

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2021

N° : 304

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention D.E.S Médecine Générale

PAR

BAËTZ Siméon

Né le 29 novembre 1983 à CRÉTEIL

Prise en soin de fin de vie à domicile par le médecin traitant :

Du ressenti à l'expérience, dans la région de Colmar et vallée de Munster

Président de thèse : Monsieur le Professeur Thomas VOGEL

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Laurent CALVEL

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2021

N° : 304

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention D.E.S Médecine Générale

PAR

BAËTZ Siméon

Né le 29 novembre 1983 à CRÉTEIL

Prise en soin de fin de vie à domicile par le médecin traitant :

Du ressenti à l'expérience, dans la région de Colmar et vallée de Munster

Président de thèse : Monsieur le Professeur Thomas VOGEL

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Laurent CALVEL

Listes des enseignants



1
FACULTÉ DE MÉDECINE
(U.F.R. des Sciences Médicales)

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (2001-2011) M. LUDES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. BITSCH Samuel

Edition OCTOBRE 2020
Année universitaire 2020-2021

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**

Directeur général :
M. GALY Michaël



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis

Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak

Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)

DOLLFUS Hélène

Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO218

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	RP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRP6 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRP6 CS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques / Faculté	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / PO170	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy P0008	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	RP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	RP6 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP6 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent M0099 / PO215	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François P0017	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Hautepierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation : Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	RP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	RP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matfhieu P0188	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FAITOT François P0216	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoît P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	RP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	NRP6 CS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189	RP6 CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	RP6 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	RP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne M0102 / P0217	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc P0	RP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hôp. de Haute-pierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan P0093	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	RP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	RP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295 / Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric M0111 / P0218	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael P0211	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry P0119	CDp	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP6 NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie P0196	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SANANES Nicolas P0212	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique// HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique : gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
SAUER Arnaud P0183	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique / Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordinateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Hautepierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

Cù : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(3)

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

RP6 (Responsable de Pôle) ou NRP6 (Non Responsable de Pôle)

Dir : Directeur

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	• Pôle Hépato-digestif Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
MIYAZAKI Toru		• Pôle de Biologie Laboratoire d'Immunologie Biologique / HC	
SALVAT Eric	CS	• Pôle Tête-Cou Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP	

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis resté fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au Professeur Laurent CALVEL, mon directeur de thèse, qui m'a donné le goût pour les soins palliatifs dès ses enseignements à la faculté et au cours de sa direction pour élaborer ce manuscrit.

Au Professeur Thomas VOGEL, qui a accepté de présider ce jury et avec qui mes expériences en soins palliatifs durant mon internat ont renforcé mon sentiment de l'importance de ce sujet en soins primaires.

Aux Professeur Emmanuel ANDRES et Docteur Patrick KARCHER, qui ont accepté d'être membres du jury de cette thèse et qui par leur enseignement ont eu un impact sur mon devenir médical.

À tous les professeurs, maitres de conférence et enseignants de la Faculté de Médecine qui contribuent à la construction de savoirs, savoirs-être et savoirs-faire que nous sommes et devenons en tant que médecin pour impacter des vies.

À l'Auteur de ma foi, Celui par qui je prête serment et pour qui j'exerce cet art qu'est la médecine pour le bien de mon prochain. Mon destin est entre ses mains depuis le début.

À Claire, mon épouse, indéfectible soutien qui a toujours cru en moi et avec qui j'ai traversé les épreuves de la vie et de ces études intenses et longues. Toute ma reconnaissance lui sera éternelle et, quand bien même, jamais suffisante. Le meilleur nous reste à venir.

À Éléonore, Abigaëlle et Josué, nos enfants, qui font preuve d'une patience et d'une grâce démesurées envers moi devant toutes les heures de travail accomplies. Ils m'étonnent encore et encore.

À mes parents, (Patrick, Florida et feu son mari Pascal), mes frères et sœur (JD, Luc et Naomi et leur conjoint, Christine, Déborah et Etienne), mes beaux-parents (Jean-Jacques et Fabienne), Lydie et feu Papapa Richard et toute ma famille qui, de près ou de loin, m'ont encouragé et soutenu sous toutes les formes possibles.

À nos amis et particulièrement notre couple pastoral, Tarcisio et Luciana CASTRO, qui nous ont encouragé tout au long de ces années à travers les joies et les épreuves. Il n'est pas de victoire sans combat. À Liz qui nous soulage pour la fin du marathon de ces études alors qu'elle va démarrer le sien.

À tous ceux, médecins, maïeuticiens, infirmiers, aides-soignants, agents de service hospitalier, kinésithérapeutes, assistants social, psychologue, ergothérapeutes, éducateurs, étudiants en santé et autres domaines et tout autre prochain que j'ai croisé ici et là au cours de tant d'années, à siéger sur des bancs d'apprentissage, à arpenter des couloirs d'hôpitaux et autres établissements, à agir auprès de lits de patients ou de consultants, à se poser dans des salles de repos, etc. qui m'ont donné, offert et permis de grandir et me remettre en question pour devenir médecin.

Table des matières

I. Introduction	15
II. Méthode	23
III. Résultats.....	27
A. Échantillon	27
B. Thèmes et catégories	28
1. Population	30
2. Hôpital	30
3. Formation aux soins palliatifs.....	31
4. Loi Claeys-Léonetti	32
5. Collégialité	33
6. Prise en soins palliative à domicile	34
IV. Discussion	46
A. Rappel de nos objectifs	46
B. Une triste statistique.....	46
C. Le terrain de notre étude	47
D. Connaissance de la loi CL	48
E. Les souhaits du patient.....	51
F. La communication : outil clé.....	55
G. La collégialité	57
H. La pratique sur le terrain	59
I. La nécessité de la disponibilité du médecin traitant.....	61
J. Pour aller plus loin	63
V. Conclusion.....	66

I. Introduction

L'OMS définit les soins palliatifs comme l'un des principaux composants des soins pour la santé. Alors que l'incidence des cancers augmente dans le monde, la nécessité des soins palliatifs augmente également. Ainsi, la prise en soins palliatifs à la maison représente une possibilité importante pour nombre de patients.

Les statistiques de l'IFOP et de l'INSEE concernant les soins palliatifs, notamment la prise en soin terminale, et les décès révèlent que 85% des patients souhaitent mourir à domicile mais que seulement 26% y décèdent (confère annexe 1).

La loi Claeys-Leonetti (CL) de 2016 ouvre le champ des possibles pour les soins palliatifs mais aussi invite à davantage de réflexion, de mise en œuvre de moyens humains et matériels que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile. En tous les cas, elle vise le confort de la personne qui se trouve en fin de vie. Tel est l'objectif annoncé dès l'article 1 de la loi CL (1)

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Cet article sous-entend donc que le résultat, l'apaisement de la souffrance, dans le champ de la fin de vie et à l'heure des moyens actuels de la médecine et de la science, est attendu. L'obligation de résultat supplanterait donc l'obligation de moyens. La marge de manœuvre des soins palliatifs, surtout en fin de vie, s'est donc rétrécie, ce qui ne laisse aucune place à l'approximation ou l'improvisation et s'impose au professionnel comme un devoir de résultat. Le corps médical et particulièrement le médecin en charge sont appelés à réussir l'accompagnement vers la mort. Les parts d'incertitude et les particularismes de l'art médical ne trouvent que peu de place dans l'esprit collectif lorsqu'il s'agit des soins de fin de vie. Le débat est d'autant plus sensible que la fin de vie semble de plus en plus difficile à accepter. L'idée de la mort rebute, fait peur. Le médecin à la tête de ce type de prise en charge se retrouve confronté à une attente de performance voire de réussite. La vision de la souffrance au moment du dernier souffle n'est plus acceptée par la société. Celle-ci refuse d'une certaine manière que le médecin échoue dans cette mission délicate. Les soins palliatifs, à l'heure actuelle, font appel à plusieurs domaines de l'art médical. Le médecin ne peut se référer uniquement à un texte de loi ou des protocoles de médecine. Ses réflexions éthiques et philosophiques doivent faire parties intégrantes de la démarche des soins palliatifs. Le champ de travail des soins palliatifs se veut donc multiple et large : technique (médical et scientifique), législatif, philosophique, éthique, relationnel et social. Un accompagnement palliatif ne peut ignorer ces domaines car ils s'intégreront naturellement à un moment ou à un autre dans le processus de soins(2-5). (2-5).

Face à ce nouveau défi, comment le médecin en soins primaires doit agir et réagir ? Le médecin traitant peut-il encore y trouver une place réelle ?

Le corps médical a bien senti que la vision des soins palliatifs par la société avait changé. Et il semble que ce changement se poursuive vers plus d'exigences à tel point que les structures de soins palliatifs sont de plus en plus développées répondant ainsi à la nécessité mais ne pouvant pas toujours répondre à tous les besoins. Il y aurait donc une place pour le médecin traitant, tout du moins c'est ce à quoi la loi l'y invite. Même à l'heure de l'hyper-spécialisation médicale, le médecin traitant ne peut oublier son rôle essentiel dans cette partie de la vie qu'est la fin. La formation médicale du deuxième et troisième cycles donne peu de place aux soins palliatifs laissant le futur médecin presque sans arme au moment de la pratique. Or les soins palliatifs vont concerner toutes les spécialités médicales et particulièrement la spécialité majoritaire qu'est la médecine générale. Les soins palliatifs devraient en résumé faire l'objet d'une attention particulière par le médecin, notamment le médecin traitant, car l'un des maître-mots des soins palliatifs se trouve être l'anticipation. Les prises en charge précipitées peuvent donner lieu à des approximations et des erreurs qui laisseront souvent un souvenir marquant dans l'esprit de l'entourage.

Avant tout aspect technique, il nous faut savoir quels sont les bénéficiaires d'une prise en charge palliative en fin de vie. Bien sûr, c'est tout d'abord le patient, mais dans une moindre mesure c'est aussi toute personne de son

entourage qui sera impactée. Ceux qui survivent après cette étape sont ceux qui en parleront et qui porteront le souvenir de la souffrance ou du soulagement efficace pour le patient et pour eux-mêmes.

La prise en soin de fin de vie n'est pas destinée à donner la mort mais à accompagner et soigner un patient et son entourage jusqu'à la mort. Bien que ces soins s'appliquent au patient ils s'étendent à fortiori à tout l'entourage. Une prise en soin terminale se doit d'être la plus exhaustive possible touchant ainsi l'art médical dans toute sa technique et ses interactions professionnelles, les interactions familiales et sociales, les aspects administratifs, la législation, etc. Si l'on regarde d'un peu plus près ces domaines, nous pouvons constater qu'ils touchent particulièrement et précisément l'entourage. Ainsi, à l'échelle du contexte et des espaces, la prise en charge palliative ne se limite pas immédiatement au patient ; sur l'échelle du temps les soins palliatifs ne s'arrêtent pas immédiatement au décès du patient. Après la survenue du décès, le médecin n'a pas terminé sa mission. Le décès est souvent perçu par le corps médical comme l'échec de nos soins. Il nous confronte à nos limites et parfois prouve l'épuisement de nos propres ressources en tant que médecin. Dans le champ des soins palliatifs, le décès devrait être perçu comme une étape dans la prise en charge. Bien souvent la question du décès n'est pas comprise de cette manière entraînant l'arrêt brutal de la prise en charge et laissant l'entourage abandonné à lui-même et face à la douleur de la perte.

D'un point de vue plus global, nous constatons un changement sociétal du paradigme des soins palliatifs qui intègre de nouveaux acteurs. La dualité

médecin-patient/famille est en quelque sorte remise en question. Nous pourrions parler de soins palliatifs post-modernes. L'époque actuelle peut projeter un cas individuel sur une nouvelle scène où viennent s'immiscer l'inconscient collectif, l'avis des masses et masse-médias et même le débat politique comme si une vie individuelle (plus précisément une fin de vie) appartenait à toute la société et que cette dernière pouvait réclamer un droit de réponse à ce sujet au corps médical. Ce changement ne peut être ignoré, au titre du bien du patient lui-même et de son entourage. Il s'agit là d'un nouvel équilibre délicat pour tous les concernés car ce tiers qu'est la société s'impose dans la prise en charge palliative et présente un pouvoir parfois délétère pour le patient et son entourage. Le médecin doit donc composer avec un champ d'exercice supplémentaire notamment par le risque de sur-médiatisation des soins palliatifs et du décès.

Un aspect souvent peu considéré dans les soins palliatifs, précisément dans les prises en soin terminales, est celui des relations inter-professionnelles. Même si les soins palliatifs de fin de vie constituent un autre mouvement dans la prise en charge du patient, il peut rester plusieurs intervenants qui vont aider le patient et son entourage. Il est aussi de la responsabilité du médecin (traitant) d'harmoniser la prise en soin palliative, informer les divers intervenants, maintenir le lien avec eux, fixer le niveau d'intervention. De base le médecin devrait se comporter comme un « chef d'orchestre » des différents moyens mis en œuvre pour prendre soins d'un patient. Au moment du passage aux soins palliatifs, sa direction doit être suffisamment claire pour

imprimer le changement du mouvement à tout l'orchestre des intervenants. Certains ne seront plus nécessaires, d'autres au contraire augmenteront leur niveau d'intervention et parfois de nouveaux intervenants devront se joindre à la prise en soins. Cette partie des soins palliatifs ne s'improvise pas non plus et n'est pas secondaire.

La loi Léonetti de 2002 visait l'établissement de lignes de conduite pour la prise en charge de la fin de vie. Le débat sur la fin de vie appuyé par des situations dramatiques très médiatisées, a incité la promulgation en 2016 de la loi dite de Claeys-Leonetti (CL). La loi CL prévoit l'application à domicile des procédures de la sédation réversible (SR) et de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Elle stipule notamment que le médecin traitant soit partie intégrante de ces procédures.

Par ailleurs, la loi CL amène des précisions importantes en vue d'éviter la dérive vers l'euthanasie. Cependant, force est de constater que la loi CL comporte des zones de floues, nécessaires, nous le verrons, qui avaient besoin d'être précisées et explicitées. C'est pourquoi en mars 2018, la Haute Autorité de Santé a édité un guide de bonnes pratiques pour l'application de la loi CL. Ce guide (6), mis à jour en 2020, est une aide pour le professionnel hospitalier mais aussi pour le médecin libéral en soins primaires. La loi CL et son guide de mise en application de la HAS établissent un cadre plus précis de la sédation de fin de vie précisément concernant la procédure de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Ce cadre permet une séparation claire de toute procédure visant l'euthanasie.

De ces précisions nous pouvons d'emblée comprendre que les soins palliatifs dont les pratiques sédatives de fin de vie consistent en des soins visant le soulagement du patient alors que l'euthanasie est une procédure visant la mort du patient. Cette distinction est d'une grande importance car elle s'exerce dès le début de toute démarche palliative. La loi CL ne permet pas la confusion même si elle offre une marge de manœuvre au(x) médecin(s).

La définition de la sédation retenue par la SFAP en 2009 était la suivante :

« La sédation est 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 le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

À force de précisions, la loi peut entraîner des inquiétudes voire des peurs qui pousseraient à laisser les soins palliatifs aux spécialistes du domaine. Mais qu'en est-il lorsque le patient demande une prise en charge palliative à son médecin traitant ? Quelle réponse le médecin traitant peut apporter à son patient si celui-ci lui demande un décès à domicile ? Est-il possible d'appliquer la loi CL à domicile, par un médecin traitant ?

Notre travail de thèse consiste ici à relever l'expérience, de l'aspect technique jusqu'au ressenti, du médecin traitant en soins primaires dans le champ d'une prise en soins palliative.

Face à la loi CL, dans le champ des soins palliatifs, du domicile à la structure de soins palliatifs, quels sont la place, le rôle, l'expérience pratique et le ressenti du médecin traitant de son point de vue ?

L'objectif de notre étude est de déterminer, du point de vue du médecin traitant, la faisabilité des procédures de soin de fin de vie à domicile et d'en identifier les besoins actuels pour les prises en soin.

Notre hypothèse première est que les procédures de sédation en soins palliatifs, SR et SPCMJD, exigent de la part du médecin traitant une articulation de plus en plus nécessaire avec les structures existantes de soins palliatifs, Hospitalisation à Domicile (HAD), Unités Mobiles de Soins Palliatifs (UMSP) et unités d'hospitalisation en soins palliatifs.

Notre hypothèse secondaire est que l'articulation entre les structures de soins palliatifs et le médecin traitant permet de répondre de manière suffisante et efficiente aux besoins de prise en soins palliatifs à domicile pour les procédures de SR et SPCMJD.

II. Méthode

Au vue du sujet de notre étude, nous avons fait le choix d'une étude qualitative en employant la méthode de la théorisation ancrée.

Nous nous sommes appuyés sur la réalisation d'une enquête auprès de médecins généralistes de la vallée de Colmar et Munster, en Alsace, région Grand Est, en France par des entretiens dirigés.

Pour cela, nous avons élaboré un guide d'entretien (cf. Annexe 2). Les premières questions élaborées sont d'ordre général concernant les prises en soins palliatives. Dans les deux dernières parties du guide, nous avons orienté les questions sur les prises en soins de fin de vie par des questions ouvertes uniquement et laissant un maximum de liberté d'expression aux médecins.

Nous avons testé ce guide d'entretien sur un panel de cinq jeunes médecins, internes ou remplaçants en médecine générale, basés en Alsace ou ayant fait leur cursus en Alsace, soit représentatifs de la population de notre étude. À l'issue de ces essais, peu de modification ont dû être apportées. Nous avons reformulé certaines questions pour plus de clarté.

Pour les entretiens, nous avons sélectionné à partir de l'annuaire des Pages Jaunes ou par connaissance des médecins généralistes de la plaine de Colmar et de la vallée de Munster, dans le Haut-Rhin (68) en Alsace. Nous sommes convenus d'un rendez-vous pour la réalisation de l'entretien. Les rendez-vous se sont tous faits de manière directe, non dématérialisée, par moi-même, au cabinet médical ou au domicile du médecin.

Nous n'avons pas déterminé un nombre maximum d'entretiens, mais nous avons estimé que douze entretiens seraient suffisants pour avoir une représentativité des thèmes et catégories pré-identifiés. Nous souhaitons, si possible, obtenir une saturation des thèmes les plus importants.

Chaque entretien était enregistré à l'aide d'une application dictaphone « JustPressRecord » sur Smartphone iOS. Nous avons réalisé une double sauvegarde de tous les entretiens sur les serveurs des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et sur un serveur Cloud sécurisé dans un fichier dédié. Chaque entretien a duré en moyenne une vingtaine de minutes.

Pour la retranscription de chaque entretien, nous avons utilisé une application de transcription automatisée, Amberscript, suivi d'une lecture/correction par mes soins. Les données d'enregistrement ont été traitées une première fois dans les vingt-quatre heures suivants l'entretien. Enfin, une dernière relecture avec écoute a été faite par un proche parent.

Nous avons utilisé la méthode de théorisation ancrée pour extraire du verbatim les thèmes et les catégories. Les thèmes ont été codifiés au fur et à mesure des entretiens lors de la retranscription initiale.

En progressant dans les entretiens, nous avons débuté puis affiné la catégorisation. Au cours de cette étape de la théorisation nous avons également déterminé des sous-catégories qui nous ont aidé pour la mise en relation des catégories en vue de l'analyse des résultats.

Pour la présentation des données, nous avons réalisé un tableau (cf annexe 3) contenant le verbatim dans la colonne principale de gauche, puis les thèmes codifiés en cours de retranscription. Les catégories et sous-catégories extraites figurent dans la colonne de droite.

Afin de mieux visualiser les thèmes, les catégories et les sous-catégories au fur et à mesure de l'extraction des données et en vue de leur mise en relation, nous avons réalisé un tableau heuristique (cf annexe 4). Tous les thèmes sont accentués en gras et les catégories et sous-catégories ne sont pas accentuées. Par ailleurs, pour évaluer le recueil des données, dès qu'une catégorie ou sous-catégorie était citée, au moins une fois par un des interlocuteurs interviewés, le camembert de progression correspondant était rempli de 10%. Nous avons pu évaluer ainsi au cours du recueil des données la saturation des données. Nous nous sommes basés sur le modèle de saturation des données proposé classiquement pour les études qualitatives notamment par Guest, Bunce et Johnson en 2006, montrant qu'une douzaine d'interviews peut suffire à atteindre une saturation. Notre objectif n'était pas de réaliser une saturation des données mais de nous en approcher sur les thèmes principaux émergents tels que les ressources employées dans la prise en soin terminale à domicile.

Résumé des phases de travail

Phase d'élaboration

2018

S2 2019

S2 2019

S2 2019

T1 2020

Phase de recueil

T3 2020

T3 2020

T4 2020

T4 2020-
S1 2021

Nous avons effectué notre recherche bibliographique dans les bases de données PUBMED et du CAIRN. Sur PUBMED notre recherche a utilisé les mots-clés anglais : [palliative care] MeSH AND [palliative medicine] MeSH AND [death at home] ; et français : [soins palliatifs] MeSH AND [domicile]. Sur le CAIRN nous avons employé les mots clés : soins palliatifs ; décès à domicile ; fin de vie ; France.

III. Résultats

A. Échantillon

Douze médecins au total ont été interviewés et onze interviews ont pu être exploitées au vu des données extraites.

L'échantillon exploité pour l'extraction des données comporte sept femmes et quatre hommes. Les âges vont de 30 ans à 72 ans avec une moyenne d'âge de 51 ans.

Cinq médecins de notre échantillon exercent directement à Colmar à proximité du centre hospitalier de référence de la vallée, Hôpital Civil Colmar Pasteur. Les autres médecins, six retenus au total, sont répartis dans la zone géographique autour de Colmar ; au plus loin, MUNTZENHEIM, qui se trouve à 11 kilomètres à l'est de Colmar dans la plaine et STOSSWIHR qui se trouve à 24 kilomètres à l'ouest de Colmar dans la vallée de MUNSTER.

Tous les médecins interviewés avaient une expérience minimum dans les soins palliatifs à domicile bien que cela ne constituait pas un critère de sélection.

Identité anonymisée	Âge (années)	Sexe	Lieu d'exercice	Durée d'exercice (années)	Formation aux soins palliatifs
Docteur A	41	Féminin	Colmar	14	Non
Docteur B	46	Féminin	Colmar	16	Non
Docteur C	44	Féminin	Colmar	16	Non
Docteur D	57	Masculin	Colmar	23	Non
Docteur E	61	Masculin	Colmar	22	Non
Docteur F	53	Masculin	Muntzenheim	22	Oui
Docteur G	49	Féminin	Muntzenheim	22	Oui
Docteur H	57	Féminin	Ingersheim	24	Oui
Docteur I	72	Masculin	Ammerschwahr	44	Non
Docteur J	30	Féminin	Stosswahr	2	Non
Docteur K	57	Féminin	Stosswahr	24	Non

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon de médecins

B. Thèmes et catégories

Thèmes	Catégories	Sous-catégories
Population	Personnes âgées Migrants Jeunes Variées	
Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Hôpital Schweitzer de Colmar	
Formation aux soins palliatifs	Expérience Pratique Formation médicale initiale Formation médicale continue Bibliographie	

Loi Claeys-Léonetti	Euthanasie Collégialité Recueil souhait/consentement/directives anticipées Personne de confiance Traçabilité Limitation des soins Sédation Soulagement de la souffrance Pathologie incurable	
Entourage	Aidants Famille	
Prise en soins palliative à domicile	Collégialité Décès à domicile Hospitalisation Soulagement de la souffrance morale Soins de confort Limitation thérapeutique Communication Étapes Diagnostic terminal Discussion avec le patient et la famille	
	Limites/difficultés	Formation/connaissances Disponibilité Déni Famille Épuisement Solitude HAD Législation Structure d'hospitalisation Autorisation de prescription Médications Relations professionnelles Techniques sédatives Soulagement de la douleur Prise en charge de l'angoisse Faisabilité à domicile
	Ressources	HAD EMSP Infirmiers Équipe de gériatrie Confrères médecins Famille Aides professionnelles à domicile Formations Psychologues

Tableau 2. Résumé du codage

Les thèmes extraits sont : « Population » ; « Hôpital » ; « Formation aux soins palliatifs » ; « Loi CL » ; « Prise en soins palliatifs à domicile » ; « Entourage » ; « Divers ». Chaque thème comporte plusieurs catégories et sous-catégories selon la richesse du lexique extrait des interviews.

Au total, certains thèmes ont pu atteindre une saturation :

- « Prise en soins palliatifs à domicile » → « Soulagement de la douleur » ;
- Soins palliatifs à domicile » → « Ressources » → « HAD ».

Plusieurs autres catégories ont été évoquées par plus de 80% de l'échantillon :

- « Personnes âgées »
- « Décès à domicile »
- « Hospitalisation »
- « Disponibilités » dans la catégorie « Limites/difficultés »
- « Famille » dans la catégorie « Limites/difficultés »

1. Population

Concernant le thème « Population », la plus citée des catégories est celle des personnes âgées.

2. Hôpital

Le thème « Hôpital » est représenté majoritairement par la catégorie « Hôpital Civil de Colmar Pasteur ». Le second hôpital de Colmar, l'hôpital Schweitzer est cité une seule fois.

3. Formation aux soins palliatifs

Le thème « Formation aux soins palliatifs » est représenté surtout par la catégorie « Expérience ». La catégorie « Formation initiale médicale » est évoquée par deux médecins de l'échantillon. Un seul médecin avait suivi une formation spécifique orientée vers les soins palliatifs au cours de sa formation médicale continue. Pour tous les médecins interviewés, leurs connaissances étaient issues essentiellement de leur expérience de terrain. Un seul médecin envisagerait de se former dans ce domaine si l'occasion se présentait. Pour les autres, la question d'une formation ne leur semble pas nécessaire, le risque d'oubli étant invoqué pour défaut de pratique.

Dr A : *Pas sûr que je puisse. **Ce n'est pas une formation qui répondra à ma question.** Je pense que c'est l'expérience au fil du temps et surtout l'importance d'avoir un pilier sur qui compter.*

Dr B : *[...] **la faisabilité est un peu compliquée.** [...] Mais je pense que je vais le faire. Le problème, c'est que **comme on pratique pas assez, je pense qu'on a beau se former, si dans les mois qui suivent, on ne met pas en pratique, on oublie.***

Dr F : Ben, pour l'instant, non. Justement parce que je pense que j'arrive à peu près à m'en sortir et que **j'ai d'autres formations en vue avant, [...].**

4. Loi Claeyes-Léonetti

Le thème « Loi CL » est surtout représenté par la catégorie « Recueil souhait/consentement/directives anticipées » évoquée par six médecins. Le reste des catégories de ce thème surgit dans moins de quatre interviews de l'échantillon. Un seul médecin a pu citer en partie le contenu de cette loi et son objectif. Les autres médecins n'ont aucune connaissance voire peu de connaissances de cette loi. Certains l'ont mise en rapport avec l'interdiction de l'euthanasie.

Dr A : Rien du tout. Je n'ai aucune notion, non. [...] Honnêtement, c'est en rapport avec l'euthanasie, c'est tout.

Dr E : C'est peut-être la loi sur les dispositions antici... anticipées. Je ne sais pas...

Dr D : Dans les journaux médicaux ou dans les journaux grand public quoi, où on en parlait pas mal. [...] Bon c'est des choses qu'on faisait déjà à l'époque en médecine interne. Moi, j'ai pas été tellement surpris par cette loi.

Dr D : *L'objectif principal soulager... enfin travailler pour le confort du patient et soulager la douleur quoi. **Pas d'euthanasie passive ou active** ou quoi que ce soit...*

Dr J : *Alors, je l'ai lu dans Prescrire, un résumé. Et pour moi, je ne trouvais qu'il y avait **pas franchement de changement par rapport à la loi initiale**. [...] Je n'ai pas vu une grande évolution.*

5. Collégialité

La collégialité est évoquée par plusieurs médecins de notre échantillon sous des angles différents.

Un seul médecin l'évoque comme une dimension légale, précisée dans la loi CL :

Dr D : *Et surtout **tout ce qui était décision collégiale**, quoi, où ça a été un peu plus mis en forme, quoi, dans le sens où on prend pas la décision tout seul.*

Les autres parlent de la collégialité sous l'angle de la pratique, où la prise de décision doit être partagée, pluridisciplinaire, notamment pour les techniques palliatives sensibles telles que la sédation. La collégialité est parfois précisée par certains praticiens comme une difficulté mais elle est abordée comme une nécessité pour les prises en soins palliatives.

Dr A : *Il y a une **réflexion pluridisciplinaire** au moment où la question se pose.*

Dr C : *Et si on a une **équipe autour**.*

Dr E : *C'est une **décision qu'on prend avec les autres collègues** qui s'en occupent parce que cette personne n'est pas prise en charge tout seul par moi.*

Dr H : *On ne peut pas faire ça seul. Ça, ça me paraît extrêmement difficile.*

6. Prise en soins palliative à domicile

Le thème « Prise en soins palliatifs à domicile » était le plus représenté. Ce thème comprend le plus de catégories et sous-catégories. Ce thème regroupe notamment la sous-catégorie « limites et difficultés » dans la catégorie « prise en soins palliatifs à domicile ». Les limites et difficultés les plus évoquées sont la famille du patient et la disponibilité du médecin traitant voire des autres ressources médicales. L'autorisation de prescription pour les soins palliatifs notamment en fin de vie constitue également une limite évoquée fréquemment par les médecins.

a. Les pratiques sédatives

Aucun médecin de notre échantillon a pu précisément évoquer des procédures de SR et SPCJMD. Les pratiques sédatives sont identifiées pour plusieurs d'entre eux comme réalisables à domicile, mais aucun contour précis de ce qui peut être fait n'a été évoqué par les praticiens libéraux. Tous évoquent la faisabilité et la nécessité des pratiques sédatives à domicile.

Dr B : *Ben, que **c'est indispensable** de toute façon, si on veut que nous, on puisse continuer à prendre nos patients en charge au domicile, il faut qu'on y ait accès.*

Dr D : *Bah, justement que **c'est intéressant** pour les patients en fin de vie agités.*

Dr F : *Bah... C'est... **c'est utile.***

Certains évoquent plutôt les objectifs généraux des pratiques sédatives que les possibilités techniques :

Dr C : *Alors, ben, il y a les les **pratiques antalgiques et puis il y a les pratiques pour calmer.** Donc les anxiolytiques et voilà...*

Dr E : *Il y a des pratiques sédatives bien sûr **pour la douleur déjà.** Ça c'est une chose, il ne faut pas que la personne souffre. Ensuite il y a des*

pratiques sédatives **pour la partie morale. La souffrance morale**, la dépression qui souvent s'en... s'en suit.

Dr F : [...] **les protocoles** qu'on peut mettre en place pour effectivement accompagner les gens plus rapidement vers un... vers un décès quand il n'y a plus rien à faire d'autre. [...] Je pense **surtout des douleurs qui sont insoutenables**. Et donc, pour sédater les gens tout doucement, **pour les calmer et puis pour leur enlever les douleurs**, je pense.

Dr H : Ben les pratiques sédatives... c'est... **c'est les médicaments** qu'on peut administrer, euh... soit PER OS, soit en injectable : l'HYPNOVEL®, les... les... les anxiolytiques, le RIVOTRIL®...

Dr I : [...] de sédater la personne qui est en souffrance [...] Quand j'entends souffrance, c'est à la fois **psychique et physique**.

b. Les limites dues à la famille

Pour l'ensemble des médecins interviewés, la famille constitue la limite la plus citée pour le maintien à domicile jusqu'au décès dans le contexte d'une prise en soins palliative.

Dr B : [...] Et **il a préféré qu'elle soit prise en charge à l'hôpital**. Donc finalement, pour lui c'était mieux. [...] Il a préféré que ça se passe comme

ça. Mais voilà, **c'était pas la volonté de madame**, mais au moment où elle a été hospitalisée elle n'était plus consciente.

Dr C : C'est surtout essentiellement la famille, parce que je pense qu'on aurait pu aller plus loin dans les soins.

Dr D : Si la famille joue le jeu, quoi. [...] c'est pas moi qui hospitalise à ce moment-là, c'est la famille, quoi. [...] Parfois c'est trop et puis il y a une peur de la mort quand même qui s'installe, les gens les hospitalisent à la fin.

Dr K : quand le moment fatal arrive... ils appellent pour qu'on hospitalise. La peur est quand même là.

Pour certains médecins néanmoins, la limite est d'emblée fixée dès le début des soins avec l'évocation de l'hospitalisation pour le décès soit par nécessité soit par confort pour la famille et pour les équipes.

Dr A : C'était parce que j'ai été très claire aussi dès le début. J'ai dit : « D'accord. Vous voulez que ça se passe à la maison ? Mais on fera ce qu'on peut. » [...] Je leur ai dit « il y a des moments c'est plus gérable, c'est plus faisable. » [...] Ce n'est pas vécu comme un échec.

Dr F : *En fait, on arrive toujours à les hospitaliser parce qu'à un moment donné, ils sont eux-mêmes épuisés. La famille est épuisée et finalement, ils acceptent. Alors que **même si au départ, ils ne voulaient pas aller à l'hôpital, [...]. Les gens décèdent à l'hôpital, malheureusement, contre leur volonté.***

c. La limite de la disponibilité médicale

Dans la catégorie des limites et difficultés, pour les médecins, notamment les plus rompus à la prise en soins palliative à domicile, la disponibilité du médecin traitant est un facteur indispensable quelles que soient les ressources annexes. Pour ces médecins, il n'y a pas d'autres possibilités que de se rendre disponibles pour la prise en charge du patient ce qui implique une adaptation de leur rythme de travail mais également personnel.

Dr E : *[...] **c'est assez chronophage.** Il faudrait, **il faut être présent,** être là, parce que la personne euh... elle comprend très bien.*

Dr F : ***C'est mettre tout en place rapidement.** Et ça, c'est le problème aussi : rapidement. [...] Et c'est cette limitation aujourd'hui qui est encore assez compliquée et qui fait que **parfois, effectivement, on a mieux fait de mettre les gens dans une ambulance et les envoyer à l'hôpital.** [...] C'est souvent ça le problème principal.*

Dr H : [...] Et **le problème de... de la nuit aussi.** [...] je ne suis pas non plus là 24 heures sur 24. Donc, euh... Mais je donne mon portable. **J'interviens la nuit, le week end, s'il faut.** Donc quand je sais que j'ai un patient comme ça en charge, je ne suis pas libre d'esprit.

Dr I : Donc, il faut une **présence fréquente** [...] Et être contactable à tout moment du jour et de la nuit ! [...] Je faisais toujours 24 heures sur 24, [...] à tout moment, la famille pouvait appeler pour le patient. Ça c'est fondamental. [...] **il faut pouvoir répondre.**

La plupart des médecins évoquent leur disponibilité et le temps médical nécessaires à la prise en soins palliative à domicile de leur côté mais certains placent cette limite du côté des autres ressources médicales ou paramédicales qu'ils sollicitent. Ainsi, les difficultés citées sont la complexité à joindre un médecin d'un service que ce soit de l'HAD ou de l'hôpital de référence. Certains évoquent une solitude face à la prise en soins palliative malgré les moyens existants.

Dr A : Moi, je pense que c'est réalisable, réalisable, mais **avec l'accord et l'adhérence absolue de l'entourage et du patient,** bien sûr, avant tout, non, c'est réalisable. **Sous réserve d'avoir l'HAD,** d'avoir, je pense à une limite que j'ai eu : **c'est le côté joignable ou pas joignable la nuit.** Ça, ça m'a un peu posé problème puisqu'à Strasbourg, à l'époque, l'expérience que j'en avais, c'est que je pouvais les joindre 24 sur 24.

Dr C : *On est très seul, même s'il y a l'HAD derrière.*

Dr H : *J'ai eu la situation la pire de ma... de ma carrière. [...] L'HYPNOVEL® devait être branché. J'ai pu joindre personne. Donc, c'est moi qui l'ai mis en route. [...] le médecin est un peu plus **difficile à joindre** quand même : pas toujours là, pas toujours disponible.*

Dr J : *Des fois la disponibilité de l'HAD, des fois le temps de les joindre. Le temps qu'ils viennent, etc. Bon, des fois, ça doit être rapide, quoi.*

d. La limite de l'autorisation de prescription

Parmi les limites de la prise en sointerminale à domicile, certains médecins évoquent l'autorisation de prescription de certains médicaments. Pour eux, il manque certains protocoles de prise en charge ou possibilités laissées au médecin traitant.

Dr D : *Au contraire, **si c'était plus facile à prescrire ce serait mieux.** Parce que comme dit, l'agitation à domicile mène à l'hospitalisation, quoi. Et là, si on calme les gens. **Parfois les morphiniques ne suffisent pas,** quoi.*

Dr B : *En dehors de ces problèmes d'autorisation de prescription. Sur la mise en œuvre, je ne pense pas.*

Dr F : *Donc, si on avait quelque chose de bien défini avec, à disposition les produits qui vont avec ce serait effectivement très, très utile. [...] Et donc, effectivement, il faudrait avoir un référent, idéalement voilà, à l'hôpital, en HAD ou une équipe de soins palliatifs [...]. Parce que là aussi, c'est le souci qu'on a, c'est qu'on n'a pas les médicaments à disposition [...].*

e. La limite de la formation et des connaissances

Une autre limite annoncée par certains médecins est leur manque de formation et de connaissances sur la question des soins palliatifs. La plupart d'entre eux invoque la rareté de la pratique des soins palliatifs à domicile mais également la rareté des formations proposées dans le domaine au cours des formations médicales continues.

Dr A : *[...] il faudrait, à un moment ou un autre, **que je me forme un petit peu plus, que je sache plus ce qui est disponible**, mais en même temps, voilà, je m'en réfère... j'estime qu'on fait partie d'une équipe et que ça fait l'objet d'une discussion.[...] Mais bon, ça oui, ça je pourrais améliorer un peu. Savoir mieux, avoir mieux en amont pour anticiper peut-être certaines réponses ou certaines questions.*

Dr C : *[...] c'est vrai que j'ai passé la main à l'HAD **parce que je connais pas.***

Dr H : *Non, je ne pense pas avoir tous les éléments en ma possession pour ça, non. C'est une situation à laquelle on n'est pas souvent confronté, quand même. Donc **on n'est pas très bien formé.***

Dr J : *Pas pour l'instant. Mais c'est vrai qu'elles sont pas beaucoup proposées. Dans la formation, notamment les DPC, et tout ça il n'y a pas souvent les soins palliatifs.*

f. Les autres limites

D'autres limites ont été évoquées individuellement par certains médecins interviewés, telles que le déni de la maladie incurable, les relations professionnelles, les médications nécessaires au patient.

g. Les ressources pour les soins palliatifs à domicile

L'étude s'est également portée sur les ressources qui pouvaient être sollicitées par les médecins pour une prise en soins palliatives notamment concernant la prise en soin terminale à domicile.

- Le service d'Hospitalisation À Domicile

Tous les médecins ont cité l'HAD dans leurs ressources principales mais certains disposent d'autres leviers de soutien pour la prise en soins palliatives. En dehors de l'HAD, les infirmiers libéraux sont cités par les médecins qui travaillent habituellement avec un réseau d'infirmiers.

Dr D : [...] C'est la combinaison infirmières, moi qui venait quand même régulièrement, tous les deux, trois jours sur la fin.

Dr H : Bah, c'est essentiellement les infirmières libérales, essentiellement le réseau d'infirmières avec lesquelles on travaille et qui sont très présentes, très... très souples dans leurs interventions. [...] Et puis les réseaux, voilà... sur le réseau de soins palliatifs, l'HAD.

Dr I : Les infirmières étaient toujours participantes, hein, puisqu'elles permettaient la mise en place du protocole et la continuité du protocole

- **L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs**

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) n'est pas évoquée par plusieurs médecins de notre échantillon. Certains annoncent la découverte de cette équipe au cours de leur pratique. Pour ceux qui en parlent, ils citent l'EMSP comme une ressource d'aide dans la prise de décision.

Dr G : Et qui m'a orientée vers l'équipe de soins palliatifs.

Dr H : L'équipe de soins palliatifs ouais effectivement. Qu'ils nous donnent leur aval, qui... Qu'on fasse ça, que ce soit consensuel en équipe.

Dr J : *Ouais, bon, ben, il y a l'HAD. L'Unité Mobile de Soins Palliatifs est très utile et, pour l'avoir découverte, c'est franchement, c'est utile. [...] Et qui m'a notamment formée sur le... Fentanyl en instillation nasale que je connaissais pas bien. Et ça j'ai gardé.*

- **Les autres ressources**

Les psychologues étaient également une des ressources évoquées par les praticiens. Quatre médecins de l'échantillon en parlent et, pour la plupart, ils l'évoquent comme une ressource attenante à l'EMSP et une la cite au sein de l'HAD.

Dr K : *Relationnelles, souvent... Dans l'HAD... Il y a des psychologues.*

h. Les étapes de la prise en soins palliative

Concernant les étapes du processus de prise en soins palliatifs, plusieurs médecins ne parvenaient pas à en formuler clairement. La plupart a évoqué la nécessité d'en discuter avec le patient et la famille pour recueillir leur avis sur la question et formuler l'instauration d'une prise en soins palliatifs.

Dr A : *C'est son entourage. L'accord du patient... Enfin ! Je le dis pas dans le bon sens : l'accord du patient, l'entourage, les infirmières ou les équipes que ce soit sociales aussi qui interviennent à domicile [...]*

Dr E : *Il faut l'indication, bien sûr, il faut le dialogue avec la famille. Il faut donc, euh... la structure, le plateau technique et la structure HAD et équipes mobiles, le médecin.*

Dr G : *Je n'ai pas... je n'ai pas défini des étapes. [...] mais c'est certain que **je ne mettrais rien en route sans en avoir parlé avec le patient et si nécessaire, avec la famille d'abord.** [...] Mouais, je dirais, s'il y avait une étape à définir, ce serait celle-ci.*

IV. Discussion

A. Rappel de nos objectifs

Notre échantillon de médecins se situait dans la région de COLMAR et la vallée de MUNSTER qui constituent un territoire de ville et de montagne. C'est pourquoi, nous avons tenu à interviewer des médecins avec des modes d'exercice différents pour bénéficier de regards différents sur la question des soins palliatifs, particulièrement les prises en soin terminales, à domicile selon leur situation géographique.

Nos hypothèses étaient les suivantes :

- Les procédures de sédation en soins palliatifs, SR et SPCMJD, demandent pour le médecin traitant une articulation de plus en plus nécessaire avec les structures existantes de soins palliatifs, Hospitalisation à Domicile (HAD), Unités Mobiles de Soins Palliatifs (UMSP) et unités d'hospitalisation en soins palliatifs.
- L'articulation entre les structures de soins palliatifs et médecin traitant permet de répondre de manière suffisante et efficiente aux besoins de prise en soins palliatifs à domicile pour les procédures de SR et SPCMJD.

B. Une triste statistique

Au vu de ces hypothèses, nous voulions relever le regard du médecin sur la faisabilité des prises en soin terminale à domicile , notamment concernant les pratiques sédatives et tenter d'établir un lien entre les statistiques

relevées du décès à domicile (cf annexe 1) et les pratiques des médecins généralistes.

En effet, environ un quart des patients souhaitant mourir à domicile y accède. Notre étude était destinée à relever le ressenti global des praticiens en soins primaires concernant la prise en soin palliative à domicile jusqu'au décès. Nous n'avions pas pour objectif d'établir un lien de causalité pouvant expliquer cette statistique mais nous voulions connaître la vision d'une population de médecins dans un territoire donné pouvant refléter cette donnée nationale. .

C. Le terrain de notre étude

La population prise en charge par l'échantillon de médecins interviewés est majoritairement constituée de personnes âgées ce qui correspond à l'évolution démographique de la population générale en France (cf annexe 5) et de la population prise en charge par les médecins généralistes libéraux (cf annexe 6).

Le secteur dans lequel nous avons investigué s'étend de Neuf-Brisach à l'Est de Colmar jusqu'à la limite avec le département des Vosges de la vallée de Munster. Ce secteur est armé d'un Centre Hospitalier public de référence, l'Hôpital Civil de Colmar Pasteur (cf annexe 7). Celui-ci dispose d'une unité de soins palliatifs ainsi que d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) rattachée au service d'onco-hématologie (cf annexe 8).

Ce secteur dispose également d'un centre hospitalier privé, l'Hôpital Albert Schweitzer, qui ne déclare pas de ressource particulière pour l'objet de notre étude.

Nous avons noté que les médecins de notre échantillon sont tous en relation avec l'Hôpital Civil de Colmar Pasteur. Néanmoins, il n'est pas constamment cité comme une ressource dans la prise en soins palliative à domicile. Les unités spécialisées en soins palliatifs de l'Hôpital Civil de Colmar Pasteur sont rarement citées. Certains médecins ont précisé faire appel à l'EMSP dans leur prise en soins palliative mais aucun n'a cité l'Unité de Soins Palliatifs.

Concernant le secteur étudié, la vision des moyens à disposition pour les médecins interviewés répond aux filières classiques des cas de médecine. Aucun médecin n'exprime clairement une référence de principe au sein de l'Hôpital quant au champ des soins palliatifs.

D. Connaissance de la loi CL

Nous avons remarqué une grande disparité dans les connaissances concernant les soins palliatifs notamment de la loi CL. La plupart des médecins s'appuyant sur leur expérience de terrain plus que sur des connaissances acquises par des formations – initiales ou continues. Très peu de médecins envisagent de suivre une formation sur la question des soins palliatifs étant donné la rareté de ce type de prise en soins. Cependant, les expériences relatées par les médecins de notre échantillon démontre le souvenir qu'elles leur laissent. Chaque prise en soins palliative engageant un temps, une énergie et un capital émotionnel importants. Devant ce constat

et l'évolution légale, technique et sociale des soins palliatifs, il est légitime de poser la question de l'épaulement des médecins traitants concernant la prise en soins palliatifs à domicile.

L'évolution législative de 2016 (1) constitue un élément important dans l'optimisation des prises en soins palliatifs notamment en précisant les procédures de sédations. Nous avons constaté un niveau de connaissance faible de la loi CL par notre échantillon de médecins. Une thèse réalisée dans la région Alsace en 2017, relevait déjà ce manque de connaissances de la part des médecins généralistes (7). Ce constat est le même depuis la promulgation de la Loi Léonetti de 2005. Les connaissances de ces lois, et procédures qui en découlent, restent faibles dans une population de médecins qui constituent une pièce maîtresse des prises en soins palliatifs et cela depuis 2005 comme l'ont constaté plusieurs études sur le territoire français (4,5,7). Pour ceux de notre échantillon qui avaient quelques notions concernant la loi CL, nous constatons qu'ils les ont acquises par leurs lectures personnelles de synthèses ou résumés de la loi, donc en dehors des parcours de formations classiques. Ceux qui pouvaient en citer quelques contours estimaient que cette loi ne constituait pas une réelle avancée dans la prise en soins palliatifs par rapport à la loi de 2005. Ainsi, aucun médecin n'a pu nous citer ou évoquer précisément les procédures de sédations qui y sont indiquées. En dehors des aspects sémantiques de ces procédures, les aspects pratiques des techniques de sédation (sédation réversible et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès) sont établis en faveur du

confort du patient en fin de vie. Ainsi, sans épaulement du médecin traitant il nous semble, à la fin de notre étude, pouvoir soutenir qu'il manque tout un pan de la prise en soins palliative pour le confort du patient lorsque celui-ci souhaite mourir à domicile. Les avancées pratiques que permettent la loi CL trouvent une répercussion encore faible sur le terrain, en soins primaires.

Bien que notre questionnaire n'oriente pas vers cette source d'aide, aucun médecin n'a cité le « Guide du parcours de soins » (6,8) concernant la sédation en fin de vie, publié par l'HAS en mars 2018 et mis à jour en janvier 2020. Ce guide est aussi à destination des médecins traitants. Aucun ne cite d'ailleurs l'HAS comme une ressource d'aide à la connaissance ou la pratique. En considérant la loi CL, il est compréhensible qu'elle soit difficile à saisir et appliquer mais elle constitue un droit opposable pour le patient. C'est pourquoi, le patient, son entourage et le médecin généraliste en soins primaires gagneraient à ce que ce guide soit davantage promu auprès des médecins généralistes. De nombreuses ressources, simplifiées parfois, existent autour de la prise en soins palliatifs mais ce guide constitue une synthèse abordable et applicable de la loi CL. C'est pourquoi, en dehors de toute autre lecture, le médecin généraliste devrait pouvoir trouver cette ressource facilement en cas de besoin.

Enfin, certains médecins de notre échantillon évoquent la loi CL comme le contour permettant d'écarter l'euthanasie des pratiques sédatives. Le « Guide du parcours de soins » synthétise la loi CL sur ce point, ce qui permet d'orienter plus facilement les décisions dans le contexte de la loi CL et d'éviter

les dérives, involontaires le plus souvent. Par rapport à ceux qui évoquent l'euthanasie, il nous semble que la limite leur est floue et qu'ils situeraient la marge de l'euthanasie dans les pratiques sédatives encadrées par la loi CL. Le tableau de synthèse sur ce point devrait figurer comme un document essentiel de présentation des procédures de soins palliatifs à destination de tout médecin.

Ainsi, nous pouvons conclure que la loi CL, préfigurant toute prise en soins palliative, n'est que peu connue par le médecin traitant, pourtant l'un des principaux protagonistes des soins palliatifs à domicile. Cet écueil agrandit profondément les difficultés qui ressortent de notre étude – dont nous parlons dans la suite de notre discussion – car la loi CL pousse à anticiper les mesures de prise en soins palliative et favoriser la collégialité.

E. Les souhaits du patient

Si l'on suit le dérouler d'une prise en charge de fin de vie, il nous semble essentiel d'évoquer en premier lieu les souhaits et la décision du patient. La notion du recueil des souhaits ou des directives anticipées ressort également peu dans notre recueil de données et souvent elle n'est pas directement associée à la loi CL mais plutôt au respect de la relation du patient avec son médecin. Or plusieurs études montrent que le recueil des souhaits du patient constitue l'élément essentiel du succès d'une prise en soins palliatifs à domicile jusqu'au décès à domicile (9–11). Les études de Rasch-Westin al. (12) et de Gyllenhammar et al (13) ont été réalisées en Suède où les

proportions de souhaits de « mourir à domicile » et de décès effectifs à domicile sont les mêmes qu'en France. Ces études montrent que le recueil du souhait est crucial mais difficilement abordé par les médecins traitants ce qui est confirmé par d'autres études européennes et internationales (14). La plupart des médecins considère ce point comme important mais, dans notre échantillon, nous avons constaté que ce point n'est que rarement exprimé comme une étape clé de l'initiation de la prise en soins palliatifs.

Les résultats de notre étude révèlent une volonté de la part du médecin traitant de connaître les souhaits de leurs patients concernant la fin de vie, mais cette question reste souvent abordée au dernier moment. Lorsqu'elle est abordée avec le patient, la question de sa fin de vie génère pour certains une réelle difficulté. Dans notre échantillon, trois médecins seulement semblaient anticiper cette question avec leur patient. Cela demande du temps et de l'investissement mais est attendu par les patients comme le révèle l'étude de Slort (14). Plusieurs études européennes confirment que les patients attendent de la part de leur médecin qu'il aborde cette question avec eux (15-17). Les pays européens qui témoignent le plus de facilité à cet égard sont les Pays-Bas et l'Allemagne chez qui la relation médecin-patient est plus candide selon les conclusions des auteurs (11,18). En tous les cas, nous pouvons relever que la question de la fin de vie devrait être anticipée et préparée avec le patient comme l'indique le Pr MOREL dans le guide de l'HAS « Soins palliatifs : À amorcer tôt et à gérer en collégialité » (19). Nous pouvons dire que les discussions relatives à la fin dans la relation médecin-patient devraient échapper aux situations d'urgence. Or, dans le

cadre des soins palliatifs, les situations d'urgence se situent principalement en fin de vie. Il nous semble important de préciser que le *kaïros* pour cette question se situe au début de la prise en soins palliative. Cela demande de la communication avec tact sur un sujet difficile : parler de la mort sans annoncer que nous sommes à la fin ; parler d'une finalité sans briser l'espoir ni le bénéfice attendu d'une prise en soins palliative. Ainsi, MOREL conseille au médecin traitant, devant tout patient atteint d'une maladie incurable ou chronique, de se poser la question s'il serait surpris de le voir décéder dans les 12 mois. Si la réponse est oui, le médecin est encouragé à initier une démarche pour aborder la question de la fin de vie avec son patient. Cette méthode, confirmée par d'autres études telles que celle de Reymond (17) en Australie, démarre chez le médecin et non pas chez le patient donc en amont de l'expression même des souhaits du patient. Cela peut aider et inciter le médecin à aller au-devant de ces questions avec son patient pour, in fine, favoriser la réalisation des souhaits du patient. Elle constitue une piste intéressante et simple d'information voire de formation des médecins traitants car les patients initient plus difficilement cette démarche envers leur médecin et sont plutôt dans l'expectative que celui-ci aborde la fin de vie.

L'expression des souhaits du patient étant un élément essentiel pour une fin de vie à domicile, il nous semble utile d'appuyer les conclusions de notre travail dans ce sens afin d'aider le médecin à les recueillir suffisamment tôt et initier le maximum de démarches dans ce sens. Pour cela, il existe déjà les directives anticipées (dont les médecins semblent informés), mais la réalité montre que ce dispositif n'est pas tellement proposé par les médecins

et peu de patients l'entreprennent d'eux-mêmes (cf annexe 8). Or, les directives anticipées ont une place réelle dans la prise en soins palliative. Mais pour avoir un impact suffisant, elles doivent être établies dans les bonnes conditions nécessitant la compréhension de la situation par le patient et de la finalité des directives anticipées à la fois par le patient, l'entourage et l'équipe en charge de la prise en soins. Le meilleur moment, pour établir ces directives est le plus précoce lorsque l'on s'oriente vers une prise en soins palliative, comme l'indique le terme « anticipées » en lui-même, tout en sachant que ces directives peuvent être modifiées au cours du temps. À ce stade de nos conclusions, nous pouvons d'ores et déjà dire qu'il manque certains outils clés au médecin généraliste en soins primaires pour lui permettre une prise en soins palliatifs à domicile optimale avec un accompagnement jusqu'au décès.

Certaines études suggèrent même une formation médicale à la communication, spécifiquement sur la fin de vie ainsi que des outils d'aide à la communication (14,18). Néanmoins, au vu des réponses plutôt réticentes des médecins à suivre une formation sur les soins palliatifs, il nous semble qu'une nouvelle formation ne porterait que très peu ses fruits. À l'ère du numérique, il serait opportun de s'orienter vers le développement d'une plateforme de ressources et d'aide simplifiée (type Antibioclic) à destination du médecin généraliste en soins primaires. Une ressource qui nous semble indispensable pour l'optimisation des prises en soin terminales est l'EMSP qui dispose de l'expertise et du conseil nécessaires. Une telle application pourrait constituer un annuaire sectorisé pour pouvoir disposer de contacts clés à

joindre en cas d'urgence ou mise en place d'une prise en soin terminale. Plus globalement, cette application pourrait orienter le médecin traitant sur plusieurs points importants du champ des soins palliatifs en dehors des situations d'urgence (ex. : attirer l'attention sur la rédaction des directives anticipées ; abaques pour la prise en charge de la douleur ; proposition de soins de confort paramédicaux ; etc.).

F. La communication : outil clé

Les études montrent aussi que l'accord de la famille est nécessaire pour le maintien à domicile jusqu'au décès. Le souhait du patient est essentiel pour guider la prise en soin palliative, et c'est aussi l'avis de la famille qui en assure la poursuite jusqu'au décès, surtout lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer ses souhaits. Même si la famille n'est pas le seul facteur d'influence extérieur, elle constitue le principal atout du patient lorsque celui-ci souhaite décéder à domicile. Le résultat de notre étude montre que la famille constitue la difficulté principale de la réalisation d'une prise en soins palliatifs à domicile. Ceci se trouve confirmé par nombre d'études (15,17,18,20,21) qui définissent la famille comme le principal partenaire du médecin traitant, mais aussi comme le principal obstacle potentiel dans la prise en soin terminale à domicile. Ici encore, la communication et l'anticipation sont nécessaires afin de faire de la famille du patient un allié plutôt qu'un obstacle dans la prise en soins palliatifs. Au-delà des aspects techniques, le champ des soins palliatifs est davantage relationnel et l'investissement relationnel se fera surtout auprès de la famille pour qui nous

pouvons dire que c'est le soin principal. En effet, la famille et les aidants nécessitent également un accompagnement ce qui constitue pour eux une forme de soins. Un des médecins interviewés dans notre étude exprimait cela très clairement tout en montrant que l'investissement demandé pour gagner la famille coûte en temps et possiblement en émotions. Les études citées précédemment suggèrent pour cela une formation à la communication. Cet axiome des soins palliatifs est capital, et devrait être proposé dès la formation initiale des médecins. En effet, la communication avec les familles des patients constitue une part importante du travail du médecin, toutes spécialités et champ d'exercice confondus. Par ailleurs, devant la réticence, presque catégorique, des médecins diplômés à suivre une formation aux soins palliatifs, il nous semble difficile de leur proposer une formation à la communication. Une des solutions serait d'inviter le médecin à discuter directement des souhaits exprimés par le patient avec la famille et sonder ainsi le terrain familial. Selon les réponses de l'échantillon de médecins de notre étude, il semble que l'abord des soins palliatifs et de la fin de vie en général avec la famille est vécu moins difficilement qu'avec le patient. Ainsi, concernant la communication, du côté du médecin l'obstacle à franchir serait plutôt la discussion de la fin de vie avec son patient et recueillir ses souhaits.

Pour quasiment la totalité de notre échantillon, la famille constitue la limite et la difficulté principale du décès à domicile des patients. En dehors de la difficulté de communication abordée plus haut, l'épuisement physique et moral de la famille proche et des aidants principaux constitue pour bonne

part une explication à cette limite selon le retour des médecins. Nombre d'études viennent confirmer ce fait même si l'étude de Gomes B (9) entre autres (9,12,21-24) montre que d'autres facteurs interviennent tels que le manque de formation des MT à la prise en soins palliative à domicile aboutissant au transfert à l'hôpital souvent dans les vingt-quatre, quarante-huit dernières heures de vie du patient. Neuf MT sur les onze interviewés témoignent de cette hospitalisation en toute fin de parcours de soins. Pour la plupart, cela ne revêt pas un caractère d'échec mais constitue une étape nécessaire dans la prise en soins palliative.

G. La collégialité

La collégialité des décisions figure au titre des points importants de la loi CL(1). Malgré cela, ce point est peu évoqué par les médecins généralistes de notre échantillon. Or il constitue une articulation essentielle et légale de la prise en soins palliatifs et encore plus à domicile où le médecin traitant (MT) peut se retrouver isolé. Selon le rapport de l'HAS Soins palliatifs : à amorcer tôt et à gérer en collégialité (19), la collégialité et l'anticipation constituent deux angles d'action nécessaires au MT dans toute prise en soins palliatifs tout au long de la trajectoire de vie avec la maladie chronique et grave. Au vu des résultats de notre étude, il est à noter que la collégialité constitue un point de difficulté. Certaines décisions sont prises unilatéralement par le médecin traitant selon le retour des médecins interviewés. La plupart des médecins de notre échantillon estime que le problème de la collégialité est dû à une difficulté de communication avec les

structures d'aide ce qui est corroboré par plusieurs études dont celles de Oishi et al. et de Walshe et al. (25,26). Néanmoins, nous pouvons relever que seulement 7 médecins sur les onze retenus connaissent et citent l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) comme une ressource. Deux travaux de thèse de 2016 et de 2020, réalisés en Alsace, pointait déjà cette difficulté (7,27). Depuis, la loi CL a accentué cet aspect des soins palliatifs et la collégialité ne peut figurer aux articles secondaires et accessoires des prises en soin de fin de vie. Cette collégialité doit respecter certaines règles mais il nous semble qu'elle devrait être facilement accessible par le médecin traitant. La plupart des médecins interviewés souhaite une collégialité des décisions mais pour certains cela leur semble difficile à mettre en œuvre. Sur ce point crucial, il serait nécessaire d'envisager une action d'information plus que de formation. L'EMSP devrait constituer une ressource quasi-systématique des prises en soins palliatifs à domicile voire à l'hôpital pour le bien du patient et de toute l'équipe en charge en particulier le médecin traitant. Les résultats de notre étude nous incite à proposer une action d'information pratique de contact et de rappel des missions de l'EMSP. Le médecin traitant devrait pouvoir trouver une ressource de conseils accessible facilement et rapidement en vue de bénéficier d'une aide favorisant le maintien à domicile du patient en soins palliatifs. Le manque d'aide et de conseil médical conduit malheureusement à l'hospitalisation des patients dans les derniers jours de vie. Si collaboration il y a avec l'EMSP, celle-ci est souvent tardive et consécutive à l'épuisement des ressources du médecin généraliste. La thèse de Dumitrascu (28) montre bien que les médecins

généralistes sont également plus à l'aise avec les prises en soins palliatifs à domicile quand ils sont appuyés par l'EMSP.

H. La pratique sur le terrain

Une partie des médecins interviewés invoque la difficulté d'interaction avec le service d'Hospitalisation à Domicile (HAD) comme une limite importante à la prise en soins palliatifs à domicile et au décès à domicile. Les études (9,14) viennent confirmer que la préparation des équipes, du MT jusqu'à l'aide à domicile en passant par les services d'hospitalisation à domicile, joue un rôle déterminant. Notre question initiale était d'évaluer la faisabilité de la prise en soin terminale à domicile et d'identifier les éventuels obstacles médicaux. Notre hypothèse principale visait la nécessité de l'interaction du médecin traitant avec les structures dédiées aux soins palliatifs pour les prises en soin terminale à domicile. Notre hypothèse secondaire était que les moyens d'une telle prise en soin à domicile existent et la permettent en France, à condition d'une anticipation et d'une articulation autour du médecin traitant et des ressources appropriées et mobilisables dans ce contexte particulier.

Au vu des résultats de notre étude, il semble admis par l'ensemble des médecins de l'échantillon qu'une structure d'hospitalisation à domicile est nécessaire pour mettre en œuvre une prise en soins palliatifs au domicile du patient. Toutes les réponses convergent vers la nécessité d'une structure organisée qui puisse répondre dans de brefs délais aux sollicitations du médecin traitant selon les besoins et les souhaits du patient. Aucun médecin

ne se voit mettre en place une prise en soin terminale sans l'aide de cette structure qui est clairement identifiée, l'HAD. Mais aucun médecin ne l'identifie comme suffisante. La plupart note d'ailleurs que leur expérience d'interaction avec l'HAD est parfois insuffisante voire difficile. Tout d'abord, le degré de sollicitation de l'HAD par les médecins est différent et il semble varier selon les attentes et également le niveau de formation et/ou d'expérience des médecins traitants aux soins palliatifs. Certaines réponses démontrent que les attentes de la part des médecins ne trouvent pas toujours une réponse auprès de l'HAD. Cependant, nous constatons aussi que cela relève plus d'une méconnaissance du service et de ses possibilités d'action à domicile par le médecin traitant mais aussi, possiblement, d'un défaut de réponse de la part de l'HAD. Ces retours d'expérience difficile par les médecins ne constituent pas la majeure partie des avis exprimés dans notre étude, soit un peu moins que la moitié de l'échantillon. Par ailleurs, les difficultés exprimées par ces médecins sont d'ordre différents (communication, solutions attendues, méthode d'action, etc.). Ainsi, cette difficulté ne constitue pas une généralité car la majeure partie des médecins estime que la prise en charge par l'HAD dans la région de Colmar est facilitante et améliore les conditions du patient pour le décès à domicile.

Nous notons également que l'aisance exprimée du médecin à la pratique des soins palliatifs à domicile constitue le socle d'interaction et d'évaluation de leur coopération avec l'HAD. Ceux qui nous ont semblé les plus à l'aise avec les prises en soins palliatifs à domicile sont ceux qui considèrent l'HAD comme un moyen suffisant. Néanmoins, ces médecins travaillent souvent de

manière très autonome et n'attendent pas autant de collégialité que les autres concernant la prise en soins palliatives.

Quelle que soit l'expérience exprimée, tous les médecins, sans exception, citent l'HAD comme une ressource nécessaire à la prise en soins palliatives à domicile. Cette ressource constitue la matrice indispensable à solliciter par le médecin pour mener ce type de soins à domicile (6,29). Les attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'HAD sont parfois discordantes avec les possibilités offertes et cela relève plus de la méconnaissance des missions de cette structure. Quoi qu'il en soit, la nécessité d'implication de cette structure amène vers un fonctionnement collégial et transversal et cela se retrouve dans les autres pays notamment occidentaux (20).

I. La nécessité de la disponibilité du médecin traitant

Un élément classique et récurrent limitant la prise en soin terminale à domicile est la disponibilité du médecin traitant. Tous les médecins interviewés dans notre étude confirment leur nécessaire disponibilité pour une prise en soins palliatives à domicile. Le temps imparti, le chronos, pour ce type de prise en charge est important et il constitue une des difficultés sans être pour autant un obstacle à la prise en soins palliatives à domicile étant donné qu'il s'agit d'un travail d'équipe. Néanmoins, les études qui se penchent sur les déterminants d'une prise en soin terminale et d'un décès à domicile relève la disponibilité du médecin comme un obstacle telles que le montrent les études de Slort et de Gomes (9,14). Les témoignages de patient montrent que la disponibilité contribue à leur confort à domicile et celui de

la famille également (22). Cela constitue parfois un obstacle insurmontable pour certains au point qu'ils préfèrent recourir aussitôt à l'hospitalisation, ne laissant pas le choix au patient, ou bien en cessant leur prise en charge pour laisser « la main » à un confrère, comme en témoigne l'un des médecins de notre échantillon.

Concernant les soins palliatifs et notamment dans la fin de vie, nous devons relever le temps particulier du *kaïros*. Le *kaïros* est un temps précieux, singulier, subjectif, et irréversible (30) qui s'intègre dans le *chronos* mais doit en être extrait comme une nécessité. Le *chronos* est la mesure du soin dans le temps que le système de soins applique et que le médecin particulier s'applique le plus souvent. Rarement, les choses sont pensées en terme de *kaïros*. Au-delà de la connaissance, il y a le bon moment pour l'appliquer. Villate (30) l'explique très bien au niveau des soins palliatifs et le précise comme le résultat d'une intuition, liée à l'expérience, plus que d'un raisonnement. Mais cette intuition peut être dégagée d'un raisonnement collégial et elle entre en résonance avec la réalité psychique du patient et des soignants. Cette intuition du *kaïros*, s'intègre dans le moment présent plus que dans le moment prévu et c'est probablement ce qu'il faut au médecin en soins primaires. À ce niveau, nous ne parlons plus seulement d'anticipation mais de conception du moment présent. Le médecin peut réussir à saisir ce moment du *kaïros* s'il est bien entouré et s'il s'y est préparé. Le *kaïros* répondrait donc à la double nécessité en amont d'une certaine anticipation, mais sans figement du temps et des étapes selon un processus médical potentiellement imaginé, ainsi que d'une collégialité qui

n'enkyste pas la réflexion mais laisse place au raisonnement et à l'intuition développés autour du patient et son bien.

J. Pour aller plus loin

Outre le guide édité par la HAS (6) en vue d'expliciter en pratique la loi CL, il existe des outils d'évaluation des soins palliatifs qui ont été créés à destination des médecins généralistes. Ces outils pourraient donner lieu à des déclinaisons simplifiées sous forme d'outils numériques (web app, application mobile, intégration dans les logiciels informatiques, etc...) pour l'aide à la prise de décision.

Une échelle d'évaluation intitulée Support Team Assessment Schedule (STAS) a été créée en Angleterre et publiée en 2000. Depuis, cet outil a été évaluée et validée par plusieurs études (31,32). Il trouve une déclinaison francophone (33) qui offre un soutien performant d'évaluation de la qualité de vie du patient en cours de prise en soins palliatifs. Cet outil permet une évaluation large de la situation du patient et de son entourage et aide pour l'ajustement des mesures de prises en soins. Il est fort possible, comme le suggère les études, que la diffusion de cet outil permettrait d'améliorer la communication entre les intervenants. Une digitalisation de cet outil conduirait à son utilisation plus large et permettrait à l'issue du résultat de proposer des solutions inconnues ou oubliées au médecin responsable. Ce que nous pouvons constater c'est que l'anticipation des soins palliatifs à domicile est peu fréquente et la prise en soins doit être instaurées souvent dans « l'urgence » conduisant la plupart du temps à l'hospitalisation.

Dans la même ligne que le STAS, l'Université d'Edimburgh a publié un Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™) (34). Celui-ci fournit une liste d'indicateurs de surveillance permettant d'évaluer l'évolution du patient et de ses besoins selon le type de pathologie qu'il présente.

En France, il existe également des outils d'aide à la décision notamment pour la sollicitation d'une équipe spécialisée. Nous pouvons citer Pallia10 qui reprend 10 questions d'ordre général concernant le patient et qui a été publié en 2010(35) par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Cet outil pourrait bénéficier d'une mise à jour notamment avec les contenu permis par la loi CL de 2016.

La SFAP a également publié un guide à destination des professionnels concernant la technique de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (36). Un tel guide est utile mais il semble difficile à manier sur le terrain.

Le site de la SFAP (37) constitue également une ressource d'aide pour le médecin en soins primaires avec notamment un annuaire de recherche des contacts locaux dédiés aux soins palliatifs.

Enfin, nous pouvons citer également le Réseau Alsacien de Soins Palliatifs qui maille le territoire alsacien offrant également un contact d'aide dans le champ des soins palliatifs et un annuaire alsacien des ressources spécialisées.

Pour aller plus loin, nous pouvons voir que de nombreuses ressources existent déjà mais sont sous-utilisées en soins primaires. Au vu des réactions des médecins interviewés cette sous-connaissance et sous-utilisation des moyens à disposition maintiennent les soins palliatifs à domicile et notamment en fin de vie dans une niche. Le risque potentiel est de priver les patients d'une optimisation de la prise en soin de fin de vie. Ces ressources sont disponibles mais pourraient bénéficier d'une amélioration de la visibilité et notamment via une application ou une web-app qui conduirait le médecin dans un parcours qui s'étendrait depuis les questionnaires d'évaluation sus-cités (sous une mise en forme adaptée) jusqu'à la prise de contact spécialisée et déterminée selon la localisation du patient.

v. Conclusion

L'échantillon de médecins de notre étude font état de leur réalité de terrain vis-à-vis des difficultés d'une prise en soin terminale à domicile. Notre étude n'a pas permis de dégager un élément nouveau permettant d'expliquer ces difficultés. Nous observons que le constat reste le même au cours des deux premières décennies du 21^{ème} siècle. Ces difficultés persistent malgré l'évolution législative et sociétale.

Au terme de notre étude, nous ne pouvons conclure que les difficultés de prise en soin terminale à domicile se situent exclusivement du côté du médecin. Comme les études de la littérature l'exposent cela est probablement pluri-factoriel.

Néanmoins, certains aspects de la prise en soins palliative à domicile pourraient être améliorés du côté du médecin traitant. Tout mouvement positif dans une situation qui paraît inextricable peut, sans qu'on le sache de prime abord, tendre vers une voie d'amélioration voire de déblocage total d'un statut quo.

Pour améliorer les prises en soin terminales à domicile, nous pouvons conclure qu'il y a deux éléments essentiels à préconiser au médecin traitant : le *kaïros* et la collégialité.

Au champ des soins palliatifs, le *kaïros* nous appelle à construire à travers notre émotivité, nos craintes, nos doutes et nos espoirs un espace-temps qui permet d'agir au bon moment. Comme l'écrit Villate (30), le *kaïros* repose à la fois sur l'intuition et la raison, sans que celles-ci soient opposées, qui dans la collégialité et le partage d'expérience permettent de définir ce temps

d'action le plus favorablement possible. Ce faisant nous pourrions déjà constater une nette amélioration dans les prises en soin palliatives à domicile, au minimum dans le confort psychologique du patient et de l'équipe soignante. Le discernement du kairos permet de naviguer à travers les incertitudes inhérentes aux soins palliatifs.

Briser l'isolement du médecin traitant face aux prises en soin palliatives à domicile est nécessaire notamment au vu de la lourdeur et de la difficulté des prises en soins. La collégialité assure une optimisation de la prise en soin palliative. Il est préférable de disposer d'un groupe plus lent mais plus solide dans le champ des soins palliatifs surtout si le kairos a pu être respecté. En effet, l'anticipation favorise la collégialité et la collégialité évite la précipitation voire ne la permet plus.

Une mesure simple qui pourrait être réalisée dans ce sens est de relancer le médecin dans une dynamique d'anticipation et de cohésion en développant la connaissance du terrain et des ressources disponibles localement. Ce travail d'information peut s'appuyer sur divers outils (plaquette, mail, etc.) qui renverraient vers l'EMSP et le centre de référence local en soins palliatifs. Ces structures existent déjà dans notre région et gagneraient à être mieux connues. Si l'objet de toute amélioration professionnelle est le bien du patient, même si la solution proposée semble simple, elle devrait être réalisée. Nous pouvons constater à la conclusion de ce travail qu'il manque un pont entre le médecin en soins primaires et les ressources d'aide potentielle pour la prise en soin palliative à domicile. Ce pont pourrait être simplement une web-app ou une application mobile qui orienterait au


moment opportun le médecin traitant vers les ressources, dont il aurait besoin dans une situation qui le met en difficulté pour accomplir sa prise en soin au mieux.

VU

Strasbourg, le 22/09/2021

Le président du jury de thèse

Professeur T. VOGEL



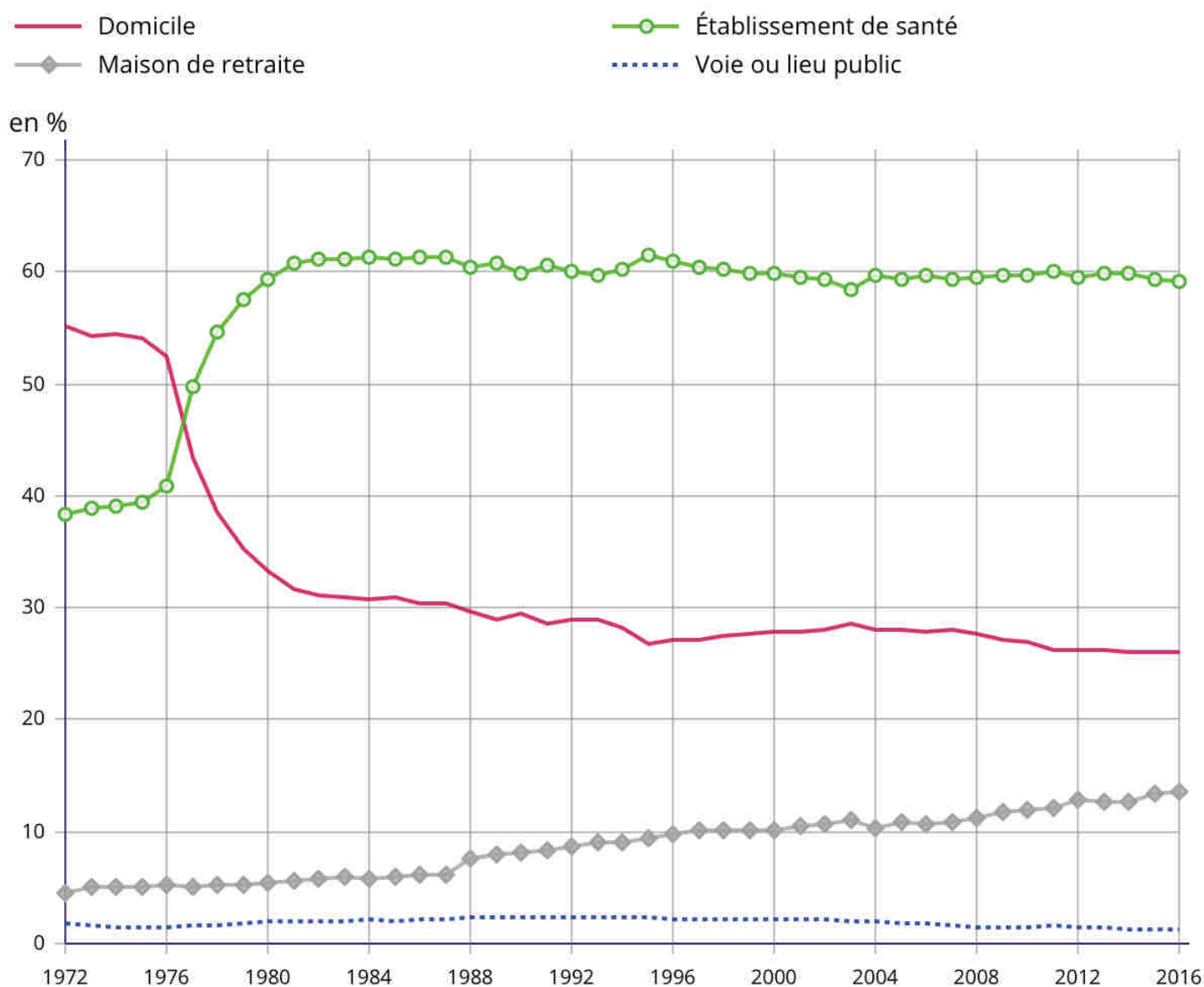
Vu et approuvé
Strasbourg, le 24 SEP. 2021

Doyen de la Faculté de Médecine, Maïeutique et
Sciences de la Santé
Professeur Jean SIBILIA



Annexe 1

Répartition des décès selon le lieu



Champ : France métropolitaine de 1972 à 1997. France à partir de 1998, y compris Mayotte depuis 2014 ; décès pour lesquels on connaît le lieu (soit 93 % des décès en 2016).

Source : Insee, statistiques de l'état civil.

Annexe 2

Guide d'entretien

Soins palliatifs à domicile

1. Données socio-démographiques

- a. Quel âge avez-vous ?
- b. Depuis combien de temps êtes-vous formé pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?
- c. Pouvez-vous me décrire votre patientèle actuelle ?
- d. À quelle distance est l'hôpital de proximité ? Et quel est-il ?

2. Niveau de formation aux soins palliatifs

- a. Avez-vous eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ? À quel moment de votre parcours ? Quelle filière, quel type de formation ?
- b. Que pouvez-vous me dire de la loi Claeys-Léonetti de 2016 ?
- c. Pensez-vous avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile ?
- d. Avez-vous envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ?

3. Pratique

- a. Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile avec une prise en soins palliative ?
- b. En quelle année ? Pouvez-vous me décrire votre prise en soins ?

- c. Pouvez-vous me décrire les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans cette prise en soins ?
- d. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette prise en soins ? Avez-vous rencontré des limites dans cette prise en soins ?

4. Ressenti

- a. Pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?
- b. Que diriez-vous des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?
- c. Avez-vous identifié des freins ou des difficultés à la mise en œuvre de pratiques sédatives ?
- d. Si la mise en œuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patient en situation palliative à domicile, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner dans de bonnes conditions ce patient ?
- e. Selon vous, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour conduire cette procédure à domicile ?

Annexe 3

VERBATIM

Verbatim	Thèmes	Catégories
Siméon BAËTZ : Entretien avec le docteur A à Colmar. Alors, on va démarrer par le premier, la première partie de notre questionnaire. Ce sont les données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?		
Dr A : 41.		
Siméon BAËTZ : 41 ans ?		
Dr A : Oui, mais on est obligé de commencer par ça ?		
Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formée pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr A : Quatre ans à cet endroit. Formation en 2006. Je suis médecin généraliste.		
Siméon BAËTZ : Bien d'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr A : Je dois avoir quand même une majorité de personnes âgées. Je ne sais pas les proportions. Après ? Un rapport avec les soins palliatifs ou pas ?	Population	Personnes âgées
Siméon BAËTZ : Non, pas forcément.		
Dr A : J'ai des gens en ce moment. Non, j'ai des patients qui sont coopérants, bien éduqués.		
Siméon BAËTZ : Plutôt citadins.		

Dr A : Oui, oui, oui, oui, oui, ça me paraît évident étant donné que je suis à Colmar centre. Oui, citadins. J'ai quelques familles aussi, plusieurs générations que je suis. Ça arrive de plus en plus d'ailleurs. Hommes, femmes.		Personnes âgées
Siméon BAËTZ : Beaucoup plus âgées que pédiatriques ?		
Dr A : Ben oui, il y a aussi la pédiatrie, mais c'est quand même une prédominance âgée. D'accord.		
Siméon BAËTZ : D'accord. À quelle distance est l'hôpital de proximité et quel est-il ?		
Dr A : C'est Pasteur, mais je ne sais pas quelle distance. Trois kilomètres, même pas. Moi, je suis tout près.	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : OK, on va passer à la deuxième catégorie de notre questionnaire et là, ça concerne vraiment votre niveau de formation aux soins palliatifs. Alors... Est-ce que vous avez eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs et à quel moment de votre parcours, quelle filière et quel type de formation ?		
Dr A : Pas de formation spécifique. Après ça, j'ai eu des cas donc comme tout interne, comme tout médecin, je me suis formée sur le tas.	Formation aux soins palliatifs	Expérience
Siméon BAËTZ : Et en FMC ? Non ? Jamais ?		
Dr A : Je ne crois pas. Ça me dit rien.		
Siméon BAËTZ : OK, au terme de votre expérience et de votre exercice aujourd'hui,		

qu'est-ce que vous pouvez me dire de la loi Clayes-Léonetti de 2016 ?		
Dr A : (<i>moue et pause de doute</i>)		
Siméon BAËTZ : Question piège ?		
Dr A : Nooon ? (<i>souffle</i>). Rien du tout. Je n'ai aucune notion, non. J'irai la voir si on me posait la question, je regarderai là. (<i>Pause</i>) Honnêtement, c'est en rapport avec l'euthanasie, c'est tout.	Loi CL	Euthanasie
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pouvez m'en dire plus par rapport à l'euthanasie ou... ?		
Dr A : J'aime pas... (<i>en soupirant</i>). Pas autorisée officiellement en France, mais ça... Il y a une réflexion pluridisciplinaire au moment où la question se pose avec le recueil des souhaits du patient si on a pu l'avoir, l'entourage. Et puis il y a quand même des moyens de sédation pour abrégé les souffrances.		Recueil souhait Sédation Collégialité
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile aujourd'hui ?		
Dr A : Ben, j'ai déjà été confrontée. Outils ou pas outils. J'ai dû le faire. Après, ça a été dur à chaque fois, mais j'ai trouvé que j'étais plutôt bien épaulée. Moi, j'ai eu des bons contacts avec, enfin j'ai eu des rapports avec justement l'équipe de Mosqueti et l'équipe des soins palliatifs, avec Martine Herscherr. Si, chaque fois que j'ai eu affaire à une situation comme ça, je les ai appelés et on a réussi à s'en sortir comme ça. Ils m'ont soulagé (<i>se</i>	Prise en soins palliatifs à domicile	Ressources : • EMSP

<i>reprend</i>) ne m'a pas soulagé, mais complétement, assistée.		
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ?		
Dr A : Pas sûr que je puisse. Ce n'est pas une formation qui répondra à ma question. Je pense que c'est l'expérience au fil du temps et surtout l'importance d'avoir un pilier sur qui compter. Une référence avec qui pouvoir parler.	Formation aux soins palliatifs	Expérience
Siméon BAËTZ : La troisième partie concerne votre pratique des soins palliatifs. La première question est la suivante : avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile, avec une prise en soins palliatifs ?		
Dr A : Oui, plusieurs fois, oui.		
Siméon BAËTZ : Est-ce qu'il y a un cas en particulier qui-vous vient ? Et qu'est-ce que vous pouvez m'en dire ?		
<i>(Pause de réflexion)</i>		
Dr A : Moi, je dirais que j'ai trois cas dans la dernière année, trois femmes.		
Siméon BAËTZ : Donc en 2019 ?		
Dr A : Enfin, ou peut-être fin 2018, sur un an à peu près. À chaque fois, il y a eu un désir de rester à la maison, vraiment exprimé très fortement. Je dirai que le cas qui m'a le plus marqué, c'était janvier 2019. Une dame très consciente, très âgée, mais qui est partie très rapidement. Ce qui m'a été le plus pénible, elle était extrêmement pertinente et	Mort Prise en soins palliatifs à domicile	Décès à domicile Ressources : • EMSP • Psychologues

<p>consciente et elle parlait énormément de la mort. Et ça, ça m'a été, euh. Je l'ai beaucoup écouté, mais c'était très... C'est toujours dur de voir partir quelqu'un, de subir l'angoisse et tout. Mais elle était très... Enfin, ça été très dur, très dur. Sa façon d'aborder la mort, mais en même temps, alors il y avait ça : elle en parlait très librement, très, très vite avec moi et en même temps, elle n'arrivait pas à en parler avec son mari. Son mari n'arrivait pas à la laisser partir. Il y avait ce double, double problème. Et là l'équipe mobile avec la psychologue m'a bien aidée aussi.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pourriez me décrire votre prise en soins, à peu près, selon vos souvenirs ?</p>		
<p>Dr A : Alors, dans ce cas particulier là ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Par exemple.</p>		
<p>Dr A : Alors c'était encore rendu particulier par le fait que je l'ai récupérée entre guillemets. Quand l'annonce de diagnostic terminal a été faite, son médecin traitant lui a dit qu'il ne viendrait plus. Donc moi, je l'ai récupérée à ce stade-là. D'accord. Donc, au début, il a fallu apprendre à se connaître, en plus de tout le reste. Et puis, très vite, comme elle était très cohérente, très consciente de ce qui l'attendait, on a pas tourné autour du pot. Elle a fait... elle m'a fait part de son souhait de rester à la maison. Je lui ai dit que je pouvais... Que j'y arriverai pas toute seule, mais qu'avec l'aide de l'équipe mobile au</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Décès à la maison</p> <p>Ressources</p> <ul style="list-style-type: none"> • EMSP • HAD <p>Hospitalisation</p>

<p>début, puis éventuellement, s'il y avait besoin de soins techniques de l'HAD, on ferait tout ce qu'on pouvait. J'avais aussi de bons contacts avec son médecin hospitalier. Ça a compté aussi ça. Et puis on y est arrivé, mais elle s'est dégradée très rapidement. Et finalement, ce qui m'a fait un peu sourire, c'est que les trois fois, elles ont voulu mourir à la maison, mais finalement, les derniers jours elles les ont passé à l'hôpital en unité de soins palliatifs. À chaque fois à la demande souvent plus de la famille qui n'en pouvait plus. Mais ça s'est fait toujours fait dans la sérénité. Et on avait vraiment eu l'occasion, dans tous les cas en fait, on a vraiment pu parler... C'était important. Je ne savais pas au début si ça serait possible ou pas de pouvoir parler de la mort comme ça. Mais je pense que ce 4 janvier m'a bien aidé.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : C'est-à-dire ? Le 4 janvier ?</p>		
<p>Dr A : Ben, celle qui en parlait vraiment. Ça m'a libérée. En fait, ça m'a permis d'en parler plus facilement avec les autres aussi. Ce n'est pas évident.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Oui, c'est une grosse question. Avant que cette patiente en particulier n'aille à l'hôpital, est-ce que il y a eu une prise en soins qui a débuté, en soins palliatifs j'entends, à la maison ?</p>		
<p>Dr A : Non, c'est moi qui l'ai lancé, disons que c'est moi qui ai... Alors je sais pas ce que tu entends...</p>		

Siméon BAËTZ : Il y a eu quelque chose qui a été fait avant qu'elle aille en USP ou bien ?		
Dr A : À la maison ? Oui, oui, on est quand même arrivé à l'HAD. Il y a eu la mise en place de l'HAD parce que la fin elle ne pouvait plus se lever. Qu'est-ce qu'elle a fait ? Elle a convulsé... C'est pour ça qu'elle a été aussi hospitalisée. Oui, il y a eu trois semaines à un mois quand même à la maison.		
Siméon BAËTZ : On en a déjà un peu parlé. Mais est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans cette prise en soins ?		
Dr A : Donc, déjà, le contact avec le médecin, le médecin référent qui, j'ai eu de la chance, était souvent bien. L'équipe mobile de soins palliatifs où j'ai vraiment eu beaucoup de possibilités d'échanges par rapport à la prise en charge de la douleur, de la souffrance psychologique.		Collégialité
Siméon BAËTZ : Tout ça, là, rattaché à quel hôpital ?		
Dr A : Pasteur.		
Siméon BAËTZ : À Colmar.		
Dr A : Oui à chaque fois, ça a été Colmar centre. Euh... Ce que j'ai eu, ce que j'ai beaucoup apprécié aussi dans l'équipe mobile... Je crois qu'on l'avait pas fait la première fois. Mais je l'avais déjà fait antérieurement dans les hôpitaux : c'est qu'il y a eu au moins la première rencontre de la patiente avec l'équipe mobile à la maison s'est		Ressources : <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP Limites/difficultés : <ul style="list-style-type: none"> • HAD

<p>fait en ma présence aussi. Il y avait vraiment eu cet échange et j'ai pensé que c'était très, très... Ça faisait relais. C'était très important pour les patients, pour moi, on pouvait tous poser nos valises entre guillemets. Après, le rapport à l'HAD, beaucoup plus compliqué. Je ne suis pas du tout à l'aise parce que très technique, très imposant... Enfin c'est comme ça. Du jour au lendemain tout change, on perd les pédales. Et puis je deviens un peu prescripteur de l'HAD sans beaucoup de retour. Là, c'est plus problématique. Tu me demandais tout à l'heure pour une formation : ce que je m'étais dit à plusieurs reprises, c'est que j'aimerais bien les rencontrer en dehors d'un cas aigu pour pouvoir vraiment comprendre un peu mieux comment ils fonctionnent et pourquoi ça coince comme ça.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et d'autres ressources ont été utilisées ?</p>		
<p>Dr A : Ben la psychologue de l'EMSP. Mais de là, y avait d'autres ressources, les soignants, enfin les aidants. L'entourage a toujours été très, très important aussi. Dans les trois cas...</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aides professionnelles à domicile
<p>Siméon BAËTZ : C'étaient les infirmières ?</p>		
<p>Dr A : Il y avait des infirmières, mais pas trop... les infirmières. Ça dépend plus... Je pense que ça dépend du relationnel que tu as avec ces infirmières. Là, je parle vraiment de l'entourage, du mari ou de l'épouse.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infirmiers
<p>Siméon BAËTZ : Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette</p>		

<p>prise en soins, il y en a quelques-unes qui ont émergées ? Mais est-ce que vous avez rencontré des limites dans cette prise en soins ? On en a aussi un tout petit peu parlé...</p>		
<p>Dr A : Mais ! Je ne l'ai pas vécu, je ne pense pas que les familles ont vécu ça comme une limite. C'était parce que j'ai été très claire aussi dès le début. J'ai dit : « D'accord. Vous voulez que ça se passe à la maison ? Mais on fera ce qu'on peut. Mais ça ne dépend pas que de vous ni de moi. Ça dépend aussi... J'ai tout de suite recadré avec l'entourage et je leur ai dit il y a des moments c'est plus gérable, c'est plus faisable. Et les familles ont toujours été contentes de la prise en charge, à l'hôpital aussi. Ça s'est toujours fait bien. Donc, ce n'est pas un échec. Ce n'est pas vécu comme un échec. Je ne pense pas, même pour les patients. Dans un cas, elle était inconsciente quand elle est partie, et n'a jamais repris conscience. Dans les autres cas, non.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Famille <p>Discussion avec le patient et la famille</p> <p>Hospitalisation</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, mais la prise en soins en elle même, est-ce qu'elle a présenté des difficultés particulières ou est-ce que le domicile représentait une limite ?</p>		
<p>Dr A : Non, pas dans les cas que j'ai connus. Ça pourrait dans certains domaines, mais là non, j'ai toujours eu affaire... Je pense que ça dépend beaucoup de l'entourage et du médecin. Moi, je n'ai pas eu de problème de ce côté-là.</p>		

<p>Siméon BAËTZ : On en arrive à la dernière partie qui va se baser un peu plus sur votre impression ou votre ressenti sur les pratiques sédatives. Quel que soit votre niveau de connaissance, répondez simplement aux questions avec ce qui vous vient. Alors, première question un peu généraliste : pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr A : Qu'est-ce que c'est ? C'est à dire quel traitement ? Quel médicament ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Qu'est-ce qu'on attend comme résultat ? Qu'est-ce qu'on souhaite faire ?</p>		
<p>Dr A : On souhaite avant tout soulager la douleur et l'angoisse, apaiser. C'est un peu le but.</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur • Prise en charge de l'angoisse
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous arrivez à identifier des pratiques sédative particulières ou bien pas spécialement ?</p>		
<p>Dr A : L'augmentation des doses de morphine. J'ai, bon... c'est ce que j'ai vécu. Après, je n'ai pas eu de gros gros trucs. Il y a eu tout un tas... avec le COVID, donc on a eu aussi tout un tas d'explications. Là, je n'ai pas eu à le vivre. Je n'aurais pas connu... non. Après, il y a ce qui se fait. Voilà, je pense que les autres pratiques se sont fait à l'hôpital dans les cas que j'ai suivi, donc je ne sais pas.</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Techniques sédatives

Siméon BAËTZ : Qu'est-ce que vous diriez des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?		
<i>(Téléphone sonne. Elle raccroche immédiatement.)</i>		
Siméon BAËTZ : Est-ce que c'est quelque chose qui est envisageable ? Difficilement réalisable ou limité ? Ou bien est-ce qu'on peut répondre à une demande des patients ?		
Dr A : Moi, je pense que c'est réalisable, réalisable, mais avec l'accord et l'adhérence absolue de l'entourage et du patient, bien sûr, avant tout, non, c'est réalisable. Sous réserve d'avoir l'HAD, d'avoir, je pense à une limite que j'ai eu : c'est le côté joignable ou pas joignable la nuit. Ça, ça m'a un peu posé problème puisqu'à Strasbourg, à l'époque, l'expérience que j'en avais, c'est que je pouvais les joindre 24 sur 24. Là, c'était plus limite. Bon d'accord, je n'ai pas eu trop de problèmes mais...		Pratiques sédatives : <ul style="list-style-type: none"> • Faisabilité à domicile Limites/difficultés : <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité
Siméon BAËTZ : Mais par rapport à quoi alors ?		
Dr A : Aux perfusions, enfin aux effets secondaires... Ou même ce qui pourrait arriver : les crises ou autres la nuit. Voilà.		
Siméon BAËTZ : Donc là, joindre l'HAD ?		
Dr A : Avoir... voilà, c'est plus l'HAD ou les infirmières. Mais ça n'avait pas vraiment l'air possible avec l'HAD de Colmar.		
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous avez... Selon votre expérience, si demain vous deviez		

<p>remettre en place des soins palliatifs est-ce qu'il y a des freins ou des difficultés à la mise en œuvre des pratiques sédatives que vous essaieriez de lever ?</p>		
<p>Dr A : Des freins que moi je ressens ? Ou qui peuvent exister ? Ben, je pense qu'il faudrait, à un moment ou un autre, que je me forme un petit peu plus, que je sache plus ce qui est disponible, mais en même temps, voilà, je m'en réfère... j'estime qu'on fait partie d'une équipe et que ça fait l'objet d'une discussion. Et que ça s'adapte au cas par cas. Pour l'instant, j'ai fait comme ça, j'ai pris la décision d'en référer et on prend la décision de façon collégiale, pluridisciplinaire. Mais bon, ça oui, ça je pourrais améliorer un peu. Savoir mieux, avoir mieux en amont pour anticiper peut-être certaines réponses ou certaines questions. Avoir une idée plus précise de ce qui est réalisable. Et ce que ça implique aussi comme geste technique, comme matériel... Oui, oui, oui.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation/connaissances <p>Collégialité</p>
<p>Siméon BAËTZ : Dans le ressenti, il y a votre expérience qui joue, mais simplement en vous projetant, si demain, la mise en œuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patient à domicile, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner dans de bonnes conditions ce patient ?</p>		

<p>Dr A : Euh... Ben, je me répète ? C'est son entourage. L'accord du patient... Enfin ! Je le dis pas dans le bon sens : l'accord du patient, l'entourage, les infirmières ou les équipes que ce soit sociales aussi qui interviennent à domicile. Euh... L'équipe mobile, j'insiste là-dessus. Et puis l'HAD, entre guillemets, quand ça devient vraiment technique. Après, infirmières ou Studio Santé... Ces organismes qui sont là peut-être un peu plus disponibles. Il faut vraiment pouvoir couvrir... Je pense que ce qui est très important c'est de pouvoir couvrir la nuit. C'est très anxiogène et puis la nuit, c'est le moment de ces 12 longues heures sans personne.</p>		<p>Discussion avec le patient et la famille</p> <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • Infirmiers
<p>Siméon BAËTZ : Ok. Alors on a parlé... La dernière question concerne un peu les étapes à envisager, on vient d'en parler. Moi, j'ai juste une question encore subsidiaire. Est-ce que vous avez un point supplémentaire à ajouter, quelque chose qui vous vient et qui pourrait justement aider à la bonne prise en charge à domicile ? Quelque chose auquel on n'a pas encore pensé. Mais peut être que vous avez une idée. Quelque chose qui vous a manqué, que vous auriez aimé trouver ?</p>		
<p>Dr A : Peut-être... hum, si, ouais j'ai une idée. Alors comment je vais formuler ça ? Un feedback, mais une fois que c'est terminé. Avoir une espèce, justement de retour, de se retrouver. Si les équipes pouvaient se permettre ce temps-là, se retrouver pour faire</p>	<p>Divers</p>	<p>Feedback</p>

le point et savoir... Voilà ce qui a marché, ce qui a moins marché, qu'elle a été, quelles ont été les problématiques pour justement qu'on avance peut-être mieux tous ensemble, plutôt que chacun dans son coin.		
Siméon BAËTZ : OK, merci beaucoup. Très bonne idée. On verra ce qu'on pourra en faire.		
<i>Rires.</i>		
Siméon BAËTZ : Interview du Docteur B à Colmar. Euh. On va commencer par la première partie qui aborde les données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?		
Dr B : 46.		
Siméon BAËTZ : 46 ans. Depuis combien de temps êtes-vous formée pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr B : Alors formée à mon exercice. Alors j'ai commencé à remplacer en 2004 et j'exerce à cet endroit depuis 2018.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr B : Hum... Patientèle plutôt jeune en moyenne. Un petit peu plus de femmes. Très peu de patients âgés, surtout peu de patients âgés à domicile. Voilà...	Population	Jeunes
Siméon BAËTZ : D'accord... Et à quelle distance est l'hôpital de proximité ?		
Dr B : Euh, ben 100 mètres.		
Siméon BAËTZ : Et quel est-il ?		

Dr B : Hôpital Pasteur de Colmar.	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : Parlons maintenant de votre niveau... de votre niveau de formation aux soins palliatifs. Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de suivre une formation concernant les soins palliatifs ?		
Dr B : Non.		
Siméon BAËTZ : Ok. Ni même pendant votre formation initiale ?		
Dr B : (<i>rires</i>) C'est un peu vieux, je ne m'en souviens pas.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Très bien. Alors, au regard de tout cela, qu'est-ce que vous pouvez me dire ? La loi Clayes-Léonetti de 2016 ?		
Dr B : Pas grand chose. Je n'y connais pas grand chose, je dois dire. En fait, les seules fois où j'ai voulu... Enfin, je me rafraîchis de temps en temps la mémoire, mais j'oublie parce que je pratique pas.	Loi CL	
Siméon BAËTZ : Est-ce que aujourd'hui, vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile ?		
Dr B : Non, parce que j'ai été... J'ai été dans ce cas-là il y a six mois. J'avais une patiente en soins palliatifs et je me suis appuyée énormément sur l'équipe mobile.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Et est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires ?		

<p>Dr B : J'ai cherché suite à cette expérience-là et je trouvais que des formations sur Paris, sur plusieurs jours, la faisabilité est un peu compliquée. Elle est arrivée de toute façon après la crise sanitaire, donc... Mais je pense que je vais le faire. Le problème, c'est que comme on pratique pas assez, je pense qu'on a beau se former, si dans les mois qui suivent, on ne met pas en pratique, on oublie. Et puis, ça vaut pour toutes les formations.</p>	<p>Formation aux soins palliatifs</p>	<p>Expérience</p>
<p><i>(Interruption technique du dictaphone)</i></p>		
<p>Siméon BAËTZ : On va aborder maintenant l'aspect pratique. Première question est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie, à domicile, avec une prise en soins palliatifs ?</p>		
<p>Dr B : Oui.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et c'était en quelle année ?</p>		
<p>Dr B : La dernière en date, c'était fin 2019, début 2020.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire votre prise en soins ?</p>		
<p>Dr B : Alors il s'agissait d'une patiente de 65 ans à peu près, euh qui avait de gros antécédents au niveau carcinologique et qui s'est retrouvée en fin de possibilité de soins par rapport à ce problème là et qui a refusé les dernières chimiothérapies proposées par Pasteur et qui a décidé qu'elle ne voulait pas... plus être hospitalisée. Donc dans ce cadre là, je l'ai suivi. Il y avait une carcinose péritonéale, il y avait des métastases partout.</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Hospitalisation</p>

<p>Et ça s'est fini par une hospitalisation pour qu'elle décède quelques heures après à l'hôpital, donc c'est un échec. Voilà. (<i>Rire nerveux</i>)</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans cette prise en soins ?</p>		
<p>Dr B : Ouais. Alors au départ, il y avait mes collègues, infirmières libérales et kiné en ville aussi. Et puis, rapidement, j'ai fait appel à l'équipe de soins palliatifs. On a essayé de travailler ensemble puisque c'était surtout la période des Fêtes et... J'étais absente quelques temps... Globalement, ça s'est bien passé, sauf les 24 dernières heures où, finalement, on n'a pas été efficace, mais c'est par manque de moyens aussi, je pense, disponibles au médecin traitant.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • EMSP • IDE, kinés
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Elle souhaitait mourir à domicile ?</p>		
<p>Dr B : Mmm (<i>approbateur</i>).</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		<p>Décès à domicile</p>
<p>Dr B : Mais le mari moins. Et euh... euh... il a très, très mal vécu cette période de soins palliatifs. Donc, il fallait la prise en charge du mari aussi qui était compliqué, qui était très anxieux et euh... qui était très pénible avec son épouse, euh... mais parce qu'il était très militaire, il ne voulait pas la voir partir. Et j'aurais dû pouvoir la sédaté sur les dernières</p>		

<p>heures et je n'en avais pas les moyens. Et euh... avec l'avis de l'équipe mobile, du coup, elle est partie aux urgences.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et finalement, bon, on en a un petit peu parlé, mais quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette prise en soins ? Est-ce que vous avez rencontré des limites ?</p>		
<p>Dr B : À la limite c'est...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et qu'est-ce qui a fait aboutir finalement à l'hospitalisation ?</p>		
<p>Dr B : Franchement, ça s'est bien passé. Ça s'est bien passé jusqu'au... jusqu'au dernier jour. En fait, je suis allé la voir le matin. Elle était très algique, très dyspnéique... on avait augmenté les morphiniques, euh, sachant que c'était toujours une prise orale et par patch. Euh... Et elle n'avait pas pris son traitement le matin. Donc, j'ai été la voir. On s'est mis d'accord. Elle devait prendre son traitement. Je devais repasser la voir. J'allais la voir tous les jours et le mari m'appelle... en fin de matinée, je pense, j'étais en consultation, en me disant « ça ne va pas du tout. Elle respire pas bien ». Bon elle avait de l'oxygène et il se trouve qu'elle refusait de prendre les traitements. Donc voilà, il n'y avait pas de voie qui était posée ou quoi que ce soit et il s'est retrouvé complètement en panique. Voilà, euh... Alors, je lui ai demandé « est-ce que vous voulez que je passe ou est-ce que vous voulez appeler le Samu pour qu'elle soit prise</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Hospitalisation</p> <p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Famille

<p>en charge à l'hôpital ? Et il a préféré qu'elle soit prise en charge à l'hôpital. Donc finalement, pour lui c'était mieux. Il me l'a dit. Il a préféré que ça se passe comme ça. Mais voilà, c'était pas la volonté de madame, mais au moment où elle a été hospitalisée elle n'était plus consciente.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et est-ce que vous estimez qu'il y avait d'autres limites auxquelles vous pensez qui ont abouti à ça ?</p>		
<p>Dr B : Non globalement pour le reste avec l'équipe mobile, en soutien, en appui, ça s'est bien passé. Quand j'avais des questions ils étaient toujours là pour y répondre. Ils sont passés. On a fait des réunions ensemble. Il y a eu la prise en charge par le psychologue du mari aussi. Parce que c'était compliqué à gérer, le mari. Il y avait des enfants, enfin bon... Non... Globalement, ça a été jusqu'au dernier jour.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • EMSP • Psychologue
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et c'est une situation qui a duré combien de temps à peu près ?</p>		
<p>Dr B : Ça a duré un mois à peu près.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Un mois, d'accord. On va terminer par la dernière partie qui concerne votre ressenti par rapport aux soins palliatifs. Et j'ai une question un peu globale : pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr B : Alors, on en avait discuté justement avec l'équipe mobile de gériatrie et ils</p>		

m'avaient proposé d'utiliser... J'ai oublié le nom de la molécule...		
Siméon BAËTZ : De gériatrie ou de soins palliatifs soins palliatifs ?		
Dr B : Soins palliatifs, pardon !		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr B : Si jamais elle se retrouvait en détresse respiratoire, euh, puisque c'était vraiment source d'angoisse et de souffrance, d'utiliser cette molécule, je ne me souviens plus...		
Siméon BAËTZ : Midazolam, peut-être ?		
Dr B : Ouais c'est ça. Euh, de pouvoir l'utiliser si on se retrouvait dans cette situation-là ou même qu'elle soit à domicile... parce que c'étaient les Fêtes. Ils avaient mon numéro de téléphone, mais j'étais loin. Donc c'était pour pouvoir lui donner des recommandations éventuellement. Parce que, c'est pareil, l'équipe mobile, il y avait une astreinte, mais ça n'était pas forcément les médecins qu'ils connaissaient et qui pouvaient répondre au mari, etc. Donc euh, voilà, c'était cette solution-là. C'était d'avoir une molécule, pas forcément en injectable, qu'on puisse administrer aux patients qui est en train de se dégrader, qui est en détresse respiratoire pour que la fin de vie se passe plus sereinement		
Siméon BAËTZ : Et qu'est-ce que vous diriez des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?		
Dr B : Mon avis sur la question ? Ben, que c'est indispensable de toute façon, si on veut		

<p>que nous, on puisse continuer à prendre nos patients en charge au domicile, il faut qu'on y ait accès. Et il me semble que ça a été entretemps ouvert à la prescription par les médecins généralistes ? J'ai pas lu un article là-dessus ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Par rapport au Midazolam ? Alors ça, je n'ai pas cette notion encore.</p>		
<p>Dr B : Ou alors c'est en cours.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : C'est toujours en prescription hospitalière. Possiblement c'est en cours. Mais ce qui...par rapport à la faisabilité, est-ce que c'est quelque chose qui semble réalisable ?</p>		
<p>Dr B : Mais oui tout à fait. Et ça me paraît même indispensable parce que je ne vois pas comment on peut faire autrement. Ou alors on les sédate avec de grosses doses de « Benzo ». Je me suis interrogée pas mal suite à ça. Je sais qu'à la campagne, les médecins généralistes pratiquent depuis des lustres les soins palliatifs et je pense qu'ils doivent administrer ces deux molécules mais ils doivent les avoir par des voies détournées. Oui, c'est indispensable, oui. Ou alors... Ou alors on ne fait plus partie...</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faisabilité à domicile
<p>Siméon BAËTZ : Du circuit ?</p>		
<p>Dr B : Du circuit...Ouais, au choix.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous avez identifié des freins ou des difficultés ? Sans parler de votre cas précis, mais peut-être en vous appuyant sur les différentes expériences que vous avez eu ou les idées que vous avez, est-</p>		

<p>ce qu'il y avait des freins ou des difficultés identifiées pour la mise en œuvre des pratiques sédative à domicile ?</p>		
<p>Dr B : Non, je ne pense pas. En dehors de ces problèmes d'autorisation de prescription. Sur la mise en œuvre, je ne pense pas. Du coup, je n'ai pas eu... je n'ai pas eu la possibilité de le mettre en œuvre réellement. Donc, je ne sais pas, mais je pense pas qu'il y en ait, non.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorisation de prescription
<p>Siméon BAËTZ : Et si la mise en œuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patients en situation palliative à domicile, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner ce patient dans de bonnes conditions à domicile ?</p>		
<p>Dr B : Déjà, je pense que c'est quelque chose qui doit avoir été préparé longtemps à l'avance. Et les ressources, justement, je trouvais que l'équipe mobile c'était bien... La présence d'une assistante sociale, d'une psychologue, etc. Je pensais que c'était bien qu'on puisse tous en avoir discuté avec le patient et avec la famille. Voilà...une prise en charge pluridisciplinaire ça me paraît être indispensable à mettre en œuvre ça. Parce qu'en plus je suppose qu'il nous arrive quand même d'avoir des doutes et de se questionner, de pouvoir en discuter, même si c'est pas un regard expert, mais avec quelqu'un d'autre. Je pense que c'est indispensable.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • EMSP • Psychologue

Siméon BAËTZ : Et dans les pratiques sédatives, selon vous, quelles sont les étapes à envisager pour conduire cette procédure à domicile ?		
Dr B : L'idée d'un système de paliers ?		
Siméon BAËTZ : Est-ce qu'il y a des étapes que vous imaginez ? Peu importe si c'est précis ou pas, mais que l'on doit réaliser pour mettre en place cette...		
Dr B : Je ne vois pas, ça c'est un défaut de formation.		
Siméon BAËTZ : OK, très bien. Merci beaucoup.		
Siméon BAËTZ : Interview du Docteur C. C'est parti ! La première partie de notre questionnaire concerne les données socio-démographiques. Premièrement, quel âge avez-vous ?		
Dr C : 44.		
Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formée pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr C : À Colmar donc ?		
Siméon BAËTZ : Oui.		
Dr C : Donc je suis installé depuis 10 ans, dans le même cabinet médical. Mais j'ai fait des remplacements avant, depuis 2004.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		

Dr C : Ma patientèle actuelle est plutôt une patientèle jeune ; j'ai plus de 28% d'enfants. J'ai peu de personnes âgées. J'ai assez peu de personnes à suivre à domicile aussi ; je dois en avoir, je dirai, six par semaine et encore pas toujours.	Population	Jeunes
Siméon BAËTZ : D'accord. À quelle distance est l'hôpital de proximité ?		
Dr C : Je sais pas... cinq minutes à pieds, dix minutes...		
Siméon BAËTZ : Et c'est lequel ?		
Dr C : L'hôpital Pasteur à Colmar.	Hôpital	Pasteur
Siméon BAËTZ : S'il fallait le préciser. La deuxième partie concerne votre niveau de formation aux soins palliatifs. Est-ce que vous avez eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ? À quel moment de votre parcours quelle filière et quel type de formation ?		
Dr C : Alors en soins palliatifs non j'ai jamais eu de formation. J'ai fait un DU de la douleur quand j'étais interne.	Formation aux soins palliatifs	
Siméon BAËTZ : D'accord. Ok. Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous connaissez de la loi Clayes Leonetti de 2016 ?		
Dr C : Oh mon Dieu.		
Siméon BAËTZ : Hormis ça ?		
Dr C : (Rires) Hum... Je suis je suis pas très forte pour les noms. Est-ce que c'est celle où on ressen..., re..., on doit recueillir le consentement du patient, ses volontés, savoir quelle personne il veut qui le suive ou qui	Loi CL	Recueil souhait, consentement/ directives anticipées.

<p>prenne les décisions à sa place quand il ne sera plus en mesure de les prendre ?</p>		<p>Personne de confiance.</p>
<p>Siméon BAËTZ : Entre autre...</p>		
<p>Dr C : Bon, voilà ce que j'en autres connais à peu près. Il est vrai que quand les personnes se dégradent, j'ai tendance à le marquer dans le dossier, mais peut-être pas de façon assez systématique c'est vrai.</p>		<p>Traçabilité</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce qu'il y a quelque chose d'autre qui vous vient à l'esprit ?</p>		
<p>Dr C : Par rapport à cette loi ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mouais.</p>		
<p>Dr C : Apparemment il faudrait. (Rires)</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Sait-on jamais...</p>		
<p>Dr C : Pas d'acharnement thérapeutique mais je sais pas si ça fait partie de la loi, ça ça fait partie du bon sens. Non.</p>		<p>Limitation thérapeutique</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile à l'heure actuelle ?</p>		
<p>Dr C : Moi toute seule non mais en appelant l'HAD et avec les infirmières que je connais on peut faire des choses à domicile, oui.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ?</p>		
<p>Dr C : Non.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Pas de problème. La troisième partie concerne la pratique. Avez-</p>		

vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile avec une prise en soins palliatifs ?		
Dr C : Ben ça dépend ce qu'on appelle prise en soins palliatifs, justement. Palliatifs si c'est seulement... Moi il y avait que la douleur en fait qui était prise en charge, y avait pas de soins respiratoires ou autre en fait. Mais, oui sinon... avec l'HAD à domicile, bien sûr.	Prise en soins palliatifs à domicile	
Siméon BAËTZ : Ça en fait partie.		
Dr C : D'ailleurs tu connais la personne.		
Siméon BAËTZ : D'accord... Et, hum... est-ce que... c'était en quelle année d'ailleurs ?		
Dr C : C'était cette année là, ça vient de finir.		
Siméon BAËTZ : Et ça vient... Et, hum, pouvez-vous me décrire votre prise en soins ?		
Dr C : Alors il faut que je raconte un peu l'histoire de la patiente peut-être ?		
Siméon BAËTZ : Moui...Ça peut-être un peu le contexte...		
Dr C : Alors le contexte : c'est une patiente diabétique, insuffisante rénale, hémodialysée trois fois par semaine, hypertendue avec cardiopathie enfin tout, euh... et des soins donc au niveau des jambes sur des plaies qui ne cicatrisent pas de par son artériopathie des membres inférieurs qui a évolué et neuropathie aussi. Elle a été donc amputée du gros orteil y'a un an et demi et elle a été réamputé plus haut parce que ça... prenait le moignon. Voilà... Et euh... elle a été hospitalisé pendant toute la période COVID, elle a pas eu le COVID, elle a rien eu. Elle est	Entourage	Pratiques sédatives : • Soulagement de la douleur Famille

<p>rentrée à domicile euh... je crois c'était début avril ou mi-avril et, euh, en souffrant en fait avec euh, une infection au niveau de la jambe. Elle a refusé l'opération. Le Dr X avait proposé du co... enfin de faire une amputation jusqu'à mi-cuisse, en fait, au au-dessus du genou. Elle a refusé et comme il m'a dit au téléphone : l'antibiotique, il y a plus d'artères, donc euh, on peut lui en donner, on peut ne pas lui en donner c'est pareil. Donc en fait, on a continué le traitement habituel donc de diabète, d'hypertension, etc. Et on a commencé à lui mettre des antalgiques. Euh, et elle supporte pas très bien donc euh, bon le DAFALGAN ne marchait plus c'était évident. Donc on a essayé le DUROGESIC, enfin..., le DUROGESIC on l'a mis à 12. Mais les enfants dans cette famille sont assez présents et assez pressants, et... ils peuvent être procédurier probablement aussi. Donc ils ont trouvé que leur mère somnolait trop donc ils ont refusé qu'on augmente les doses alors qu'elle souffrait manifestement. Donc on a mis... de l'INSPRA, du Fentanyl intra-nasal avant les soins au moins. Et puis, euh... Ben il s'est avéré, bah ici que ça suffisait pour les soins mais qu'en fait elle avait aussi des douleurs anales avec euh... Enfin bref, des lésions sur la peau... c'était terrible. Difficile de la soigner et puis petit à petit ça s'est dégradé avec la famille. C'était compliqué pour l'HAD, parce que l'HAD est venue en renfort tout de suite dès sa sortie</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD <p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Techniques sédatives
---	--	---

<p>de hospitalisation. Il y a eu un essai de prise en charge en soins palliatifs pour essayer un traitement par Méthadone pour changer complètement le traitement. Elle devait être hospitalisée et puis au dernier moment ça a été refusé quand l'ambulance était devant la porte. Euhum... Ça a été assez conflictuel et assez compliqué à prendre en charge à domicile et j'ai clairement dit les choses parce que je dis clairement les choses. Je leur ai clairement dit qu'on était en fin de vie et que maintenant ce qui comptait c'était pas la conscience forcément... Il fallait trouver un état entre les deux et ça a été difficilement perçu par les enfants. On a eu beaucoup de mal à augmenter la sédation pourtant elle avait pas de problème respiratoire, rien du tout, hein ? Et avec l'HAD, j'en ai parlé, je leur ai dit de faire très attention aussi en fait finalement. Et on a été... on a été beaucoup en contact en fait. Ça s'est très bien passé. L'organisation entre l'HAD, mes infirmières, enfin... et moi-même, c'était vraiment nickel et hum... Et ils étaient d'accord, on s'est même demandé à un moment s'il fallait qu'on parle de maltraitance aux enfants quoi. Et voilà... Donc, euh, ça a été assez compliqué.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr C : Elle a fini par être hospitalisée en urgence un week-end parce qu'elle a fait une rectorragie. Et les enfants ont craqué en fait, ils ne voulait plus l'avoir à la maison et gérer</p>	<p>Entourage</p>	<p>Hospitalisation Famille</p>

ce stress permanent et elle est décédée à l'hôpital en fait.		
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisé pour vous aider dans cette prise en soins ? Hormis l'HAD, on en a un peu... évoqués, l'HAD et les infirmières...		
Dr C : Mouais... c'est ça...		
Siméon BAËTZ : Est-ce qu'il y en avait d'autres ?		
Dr C : Mmm, non. Mes connaissances, mais après...		
Siméon BAËTZ : Par rapport à la douleur par exemple ou... ? Non ? C'étaient les deux ressources principales ?		
Dr C : Ben c'est ça. Enfin, avec mes connaissances en plus mais c'est tout...		
Siméon BAËTZ : D'accord. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées, on en a déjà évoquées certaines, mais au cours de cette prise en soin, est-ce que vous avez une idée de certaines limites dues au domicile qui on fait que ça a terminé à l'hôpital ou bien... ?		
Dr C : C'est surtout essentiellement la famille, parce que je pense qu'on aurait pu aller plus loin dans les soins.	Prise en soins palliatifs à domicile	Limites/difficultés : • Famille
Siméon BAËTZ : Mmm. D'accord.		
Dr C : Et je leur ai dit, ils le savent. Et, ils m'ont... je pense qu'ils m'ont jamais rien reproché mais c'était tellement compliqué qu'à la fin, j'ai... Céline, une des infirmières m'a		

<p>envoyé un texto me disant : « fais attention quand tu vas en visite parce que y'a une vidéo en fait. »</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr C : Donc j'ai envoyé un mail à l'ordre aussi pour leur demander si c'était normal. J'ai essayé d'en parler aux enfants mais manifestement tous les enfants n'étaient pas au courant. Ça... C'était vraiment une situation compliquée... Donc plus que le soin palliatif en fait c'est toute la famille autour qui est à gérer et qui est difficile qu'on a pas forcément à l'hôpital.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Tout à fait... Donc ça, ça pourrait être une des limites que vous relevez par rapport au...</p>		
<p>Dr C : On est très seul, même s'il y a l'HAD derrière.</p>		Solitude
<p>Siméon BAËTZ : Et par rapport à ça, est-ce qu'il y a quelque chose que... qui vous semble être une difficulté dans cette solitude et confronté aux soins palliatifs ?</p>		
<p>Dr C : Ben, on accompagne quand meme des gens en fin de vie... (souffle)... et au bout d'un moment on sait pas forcém... là en plus la personne parlait très mal français donc forcément de base c'était compliqué.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh...</p>		
<p>Dr C : Hummm... (souffle), en tout cas je vois pas de solution autre que tout ce qu'on a pu mettre en place en étant le plus claire possible. En réunissant les enfants, et puis</p>		

<p>alors en plus c'était période COVID donc je les ai réunis deux par deux parce que je pouvais pas avoir les huit en même temps. C'était compliqué, c'est surtout la communication qui a été difficile et pouvoir mettre en place les traitements qu'on pense devoir mettre. C'était vraiment ça qui était compliqué.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Notre dernière partie un peu votre ressenti sur les soins palliatifs. On va s'appuyer sur les pratiques sédatives pour savoir un petit peu ce que vous en pensez. La première question est donc : pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr C : Qu'est-ce que les pratiques sédatives ? Alors, ben, il y a les les pratiques antalgiques et puis il y a les pratiques pour calmer. Donc les anxiolytique et voilà...</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Pratiques sédatives</p>
<p>Siméon BAËTZ : Pour faire baisser la vigilance...</p>		
<p>Dr C : Voilà, pour faire baisser la vigilance, ouais, c'est ça.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ça c'est... le deux font partie des pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr C : Pour moi, oui.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh (approbateur). Que diriez-vous des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr C : Que c'est possible si la famille est... comment dire, avec nous, en fait. Voilà. Et si on a une équipe autour.</p>		<p>Collégialité</p>
<p>Siméon BAËTZ : Mmh.</p>		

Dr C : Il faut de la confiance en fait.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Quelque chose de plus ?		
Dr C : Que la confiance ?		
Siméon BAËTZ : ... à dire par rapport à ça ?		
Dr C : Redis-moi la question ?		
Siméon BAËTZ : Qu'est-ce que vous diriez des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?		
Dr C : Oui bon, ben, que... il y a probablement... Après il y a probablement certaines limites aussi au bout d'un moment si la respiration ne va pas etc. moi, c'est vrai que j'ai passé la main à l'HAD parce que je connais pas.		Limites/difficultés : • Formation/connaissance
Siméon BAËTZ : Mmh, ok. Est-ce que vous avez identifié des freins ou des difficultés à la mise en oeuvre de pratiques sédatives à domicile ?		
Dr C : Donc la famille avec l'évaluation de la douleur, l'évaluation de la douleur de la personne voilà, euh... Ah oui, y'a quand même autre chose c'est qu'on ne peut pas être là tout le temps. Et... Les personnes qui appellent tout le temps au cabinet pour dire « il faut y retourner », je dis ben... on va pas y retourner, j'y étais ce matin... enfin. Donc il y a ça aussi comme limite par rapport à tout à l'heure.		Disponibilité
(Silence)		
Siméon BAËTZ : Autre chose ?		
Dr C : Non, je crois que c'est pas mal.		

<p>Siméon BAËTZ : Si la mise en œuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patient en situation palliatives à domicile, alors c'est tout récent, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner ce patient dans bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr C : Redis-moi la question, s'il te plait, dès le début.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : S'il y a nécessité de pratiques sédatives se présentait à domicile, quelles ressources vous semblent nécessaires pour accompagner ce patient dans bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr C : Que l'hôpital explique avant qu'ils partent parce qu'en général c'est souvent en sortie d'hôpital. Que l'HAD se présente et qu'ils soient bien clairs sur ce qui se passe, qu'ils informent aussi les... le patient et surtout la famille... parce que le patient... (<i>marmonne</i>), bon ben voilà. Qu'il y ait un bon échange entre l'hôpital et le médecin généraliste. Donc avec l'HAD ça pose pas de problème, avec certains médecins aussi. Mais on a des fois besoin d'autres médecins à l'hôpital qui ne sont pas du tout joignables ou pas du tout agréables, clairement, hein. Heu, c'est ça surtout. C'est la communication, le plus important.</p>		<p>Collégialité</p> <p>Communication</p>
<p>Siméon BAËTZ : La communication...</p>		
<p>Dr C : La communication et l'information des gens.</p>		

Siméon BAËTZ : Mmh... Bien sûr. Et par rapport aux soins palliatifs en lui-même, la technicité. Est-ce qu'il y a quelque chose d'autre... ?		
Dr C : Alors c'est vrai que j'aurai tendance à me reposer pas mal sur l'HAD, je crois.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
(Silence).		
Dr C : Pas pour la morphine, euh, tout ce qui est comprimé, patch ça ça va. Tout ce qui est perf, enfin tout ce qui peut endormir la conscience, avec après rajout de... je... je connais pas bien. Je sais à peu près ce qu'il faut faire mais j'ai pas les dosages en tête, donc.		Pratiques sédatives : • Soulagement de la douleur
Siméon BAËTZ : Mmh... Selon vous dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour conduire cette procédure à domicile ?		
Dr C : Quelles sont les étapes à... ?		
Siméon BAËTZ : Pour aboutir à une pratique sédative, quelles étapes on devra mettre en place pour y aboutir ?		
(Silence)		
Dr C : Ben, c'est suivant l'évolution de la personne en fait, suivant l'évolution de la douleur, suivant l'évolution de l'état général de la personne. Après je suis pas allé jusqu'au bout moi, jamais. Les personnes sont jamais décédées à domicile. À chaque fois la famille a craqué avant en fait. Donc, euhm... Après il y a aussi les infirmière de l'HAD qui vont passer		Hospitalisation

<p>plus souvent pour faire la surveillance. Moi je trouve... à priori pour moi je pense que c'est vraiment compliqué à domicile de suivre la fin de vie sauf si elle est assez brutale et que finalement on s'y attendait mais si on commence à faire une sédation avec la sédation respiratoire et tout là, je sais pas... je sais pas comment c'est vécu.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord et dans le ressenti est-ce que justement une... des pratiques sédatives pour une fin de vie à domicile vous semble..., on l'a dit au début mais après cette réflexion, est-ce que ça vous semble faisable en tant que médecin traitant d'accompagner une fin de vie... ?</p>		
<p>Dr C : Jusqu'à la fin en fait ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : ... avec des pratiques sédatives à domicile ?</p>		
<p>Dr C : Mmmh. (Réfléchit). En tant que médecin traitant seule c'est pas possible. En tant que médecin traitant avec une équipe autour et en se tenant au courant au téléphone et en étant joignable et tout, oui !</p>		Décès à domicile
<p>Siméon BAËTZ : Mmh. D'accord... Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous vient à l'esprit et que vous aimeriez rajouter ?</p>		
<p>Dr C : Que c'est pas une situation facile et que j'espère pas la rencontrer trop souvent.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh. Merci.</p>		

Siméon BAËTZ : Alors la première partie de notre questionnaire concerne les données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?		
Dr D : Alors j'ai 57 ans.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Depuis combien de temps êtes-vous formé pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr D : Depuis 1997.		
Siméon BAËTZ : Donc depuis le début vous exercez là ?		
Dr D : Mouais.		
Siméon BAËTZ : Ok.		
Dr D : Avant j'étais assistant en médecine interne, quoi, pendant deux ans à l'hôpital de Saverne.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr D : Chez GEISSLER et chez ARMAN, pendant 2 ans avant de m'installer, quoi.		
Siméon BAËTZ : Ok. Donc depuis 97 ici à Colmar.		
Dr D : Ouais, ça a pas bougé.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Pouvez-vous me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr D : Alors, euh. Populaire. Quartier populaire, assez jeune quand même et active, euh. Pas trop de personnes âgées, euh. Voilà.	Population	Jeunes
Siméon BAËTZ : D'accord. À quelle distance est l'hôpital de proximité ?		
Dr D : 500 mètres.		
Siméon BAËTZ : Et c'est quel hôpital ?		

Dr D : Hôpital Pasteur.	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : D'accord. Euh... On va aborder votre niveau de formation en soins palliatifs. Est-ce que vous avez eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ? À quel moment de votre parcours, si oui, et puis quelle filière, quel type de formation était-ce ?		
Dr D : Non aucune spécialisation dans ce domaine, quoi, euh... et aucune formation suivie spécifiquement là-dedans.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr D : J'ai fait de la... du soin palliatif à Saverne quand j'étais assistant. Mais après...	Formation aux soins palliatifs	Expérience
Siméon BAËTZ : D'accord. Ni pendant votre formation médicale continue, pas de...		
Dr D : Non.		
Siméon BAËTZ : Pas de lien spécifique avec les soins palliatifs ?		
Dr D : Non.		
Siméon BAËTZ : Qu'est-ce que vous pouvez me dire de la loi Clays Leonetti de 2016.		
Dr D : Ben, à l'époque je m'y étais intéressé dans les journaux, quoi. Mais bon, voilà...		
(Interruption par vérification technique)		
Dr D : Euh... ça marche. Dans les journaux médicaux ou dans les journaux grand public quoi, où on en parlait pas mal. Je trouve que c'est une bonne loi quoi, qui a un peu ouvert les perspectives, euh, au niveau, euh... surtout relation avec le patient et avec les familles	Loi CL	Collégialité

<p>quoi. Et surtout tout ce qui était décision collégiale, quoi, où ça a été un peu plus mis en forme, quoi, dans le sens où on prend pas la décision tout seul. Bon c'est des choses qu'on faisait déjà à l'époque en médecine interne. Moi, j'ai pas été tellement surpris par cette loi. Mais c'est vrai qu'il y avait eu des accidents, des médecins qui prenaient un peu des libertés...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh, mmh. Est-ce que... par rapport à cette loi, est-ce que vous avez des connaissances particulières autre que la collégialité, sur les soins palliatifs, sur la technicité en elle-même.</p>		
<p>Dr D : Non, pas tellement.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Pas tellement...</p>		
<p>Dr D : Pour moi, c'est surtout, m'enfin... L'objectif principal soulager... enfin travailler pour le confort du patient et soulager la douleur quoi. Pas d'euthanasie passive ou active ou quoi que ce soit...</p>		<p>Soulagement de la souffrance</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soin palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr D : Si la famille joue le jeu, quoi. Ça peut se faire, quoi. Bien, dans les bonnes conditions... si ça commence à... s'il commençait à y avoir des angoisses, ça s'arrête assez rapidement et c'est pas moi qui hospitalise à ce moment-là, c'est la famille, quoi. C'est... c'est pile ou face, quoi. Ça passe ou ça passe pas. Même si on les prévient que ça va difficile tout ça. Voilà, quoi. Parfois c'est</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Famille <p>Hospitalisation</p> <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD

<p>trop et puis il y a une peur de la mort quand même qui s'installe, les gens les hospitalisent à la fin. Mais oui. Il y a quand même les soins palliatifs à l'hôpital quoi, qui sont là. Il y a l'équipe mobile de gériatrie, l'HAD, on a quand même pas mal de structures maintenant, c'est assez agréable. Au niveau du matériel aussi tout ça, matériel d'aspiration, pompe à morphine, euh... C'est quand même plus agréable que dans le temps. C'est moins bricolage. Et on n'est plus seul, quoi, on est avec d'autres équipes, ça c'est intéressant.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Équipe de gériatrie
<p>Siméon BAËTZ : Mais par rapport à vos outils personnels, est-ce que vous pensez que vous avez ce qu'il faut en équipement pour mener des soins palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr D : (Silence de réflexion) Mouais... si je suis dépassé j'hospitalise en soins palliatifs à l'hôpital, quoi. Et ça dépend... ça dépend de la pathologie et... les choses très hémorragiques comme ça on peut pas les garder à la maison ou très douloureuses, quoi. Mais sinon oui, sinon ça passe en général avec... morphine en patch, SCOPODERM®, euh... ça se passe en général assez bien.</p>		<p>Hospitalisation</p> <p>Pratiques sédatives</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ?</p>		
<p>Dr D : (Silence de réflexion) Pas pour l'instant, non.</p>		

<p>Siméon BAËTZ : Mouais ? D'accord. On va aborder l'aspect pratique maintenant. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile, avec une prise en soins palliatifs ?</p>		
<p>Dr D : C'est-à-dire avec le service de soins palliatifs ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Non, pas forcément. Euh...</p>		
<p>Dr D : Dans le sens... euh ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Les soins palliatifs, ça peut être...</p>		
<p>Dr D : Il y a pas très longtemps, il y a même pas un mois quoi, j'ai un patient qui est rentré à domicile en soins palliatifs. Ouais, ça arrive, trois fois, deux, trois fois dans l'année quand même, quoi.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Donc en... tout récemment. Est-ce que vous pouvez me décrire votre prise en soins de ce patient, par exemple.</p>		
<p>Dr D : Hum... Euh... Avoir... avant le retour à domicile donc c'est la mise en place du matériel, quoi, lit médicalisé à barrière, électrique, potence, plus les soins infirmiers à domicile qui passent, une, deux, trois fois par jour avec aides-soignantes, quoi et mise en place de morphiniques, alors, soit en patch ou en per os c'est possible, quoi, et perfusion de réhydratation, quoi, vers la fin pour réhydrater le patient. Et c'est comme ça qu'ils partent en général.</p>		<p>Soins de confort</p>

Siméon BAËTZ : D'accord. Et euh.. est-ce que il y a eu d'autres euh... soins par rapport à ça, soins de confort.		
Dr D : Mouais... c'est un monsieur même pas très âgé, 70 ans tout ça. Mouais, non, c'est tout. C'est la combinaison infirmières, moi qui venait quand même régulièrement, tous les deux, trois jours sur la fin.		Ressources : • Infirmiers
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr D : Euh... Voilà... Euh, et puis voilà ça s'est passé comme ça.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr D : En augmentant les morphiniques... s'il avait mal et...		
(Silence de réflexion)		
Siméon BAËTZ : D'accord. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette prise en soin, ou d'autres peut-être que vous avez effectuées, en soins palliatifs ? Est-ce que vous avez rencontré justement des difficultés ou des limites dans cette prise en soins au domicile ?		
Dr D : Il y a eu des cas comme ça, où... comme j'ai dit tout à l'heure, la famille joue plus le jeu. C'est-à-dire qu'il y a un état de panique, quand les gens commence à gasper et alors ils sont hospitalisés parfois de nuit par le médecin de garde, quoi. C'est arrivé deux, trois fois et à ce moment-là les gens décèdent dans les couloirs aux urgences. Et... C'est l'échec des soins palliatifs à domicile... Il y a ça ou alors il y a aussi, j'avais une patiente qui		Limites : • Famille

<p>avait un syndrome hémorragique, quoi, sous-cutané, vraiment, euh... Un truc historique. Quand il y a beaucoup de saignements comme ça, ça n'allait plus. C'est moi qui était obligé d'hospitaliser en soins palliatifs à l'hôpital. Parce que ça devenait vraiment physique enfin visuellement terrible et même la patiente souffrait atrocement. Là il faut passer la main, quoi. Voilà, mais sinon non, sinon ça se passe bien.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Plusieurs patients sont décédés à domicile au cours de vos prises en charge ?</p>		
<p>Dr D : En général, je vais jusqu'au bout ouais, quand c'est des soins palliatifs. Sauf si ça devient trop lourd pour la famille. C'est vraiment le contexte familial qui joue beaucoup, quoi. C'est vraiment ça.</p>		<p>Décès à domicile</p>
<p>Siméon BAËTZ : Pour revenir un tout petit peu, du coup, sur le niveau de formation, finalement, vous disposez des outils pour mener un soin palliatif jusqu'au bout à domicile ?</p>		
<p>Dr D : Mouais, surtout que les infirmières sont bien formées maintenant aux aspirations trachéales tout ça, s'il faut... Franchement, c'est... techniquement, c'est pas très compliqué, quoi. Il faut surtout soigner la douleur, hein, morphiniques, on a tout ce qu'il faut maintenant, euh...</p>		<p>Soins de confort</p> <p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. La dernière partie concerne votre ressenti. Comment vous</p>		

<p>appréhendez les soins palliatifs, donc on quitte un peu l'aspect technique et pratique...</p> <p>Première question : pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr D : Alors celle-là, ça c'est nouveau un peu, comme ça, parce que j'avais pas tellement cette notion là quoi, que nous on pouvait prescrire... prescrire de l'HYPNOVEL® à domicile. Ce que je... Moi, j'ai jamais fait, quoi. J'ai endormi les gens toujours avec la morphine et ça suffisait. Après... non, j'ai appris depuis qu'il y a un cas comme ça, je sais plus comment il s'appelle ce médecin mis en cause, là, qui utilisait de l'HYPNOVEL® à domicile, quoi, tout seul comme ça, ça j'ai jamais fait. Mais effectivement ça peut être intéressant chez les patients agités. Et... ça, je sais pas... si on y a droit maintenant ?</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Techniques sédatives
<p>Siméon BAËTZ : Pas encore.</p>		
<p>Dr D : Je pense pas. Je pense qu'on y a peut-être droit par l'HAD à la rigueur...</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorisation de prescription
<p>Siméon BAËTZ : Exact.</p>		
<p>Dr D : Voilà en passant par l'HAD. Mais, c'est intéressant. Ça peut être intéressant parce qu'il y a des gens qui sont quand même agités en fin de vie et ça, ça fait paniquer la famille. Ils sont pas bien et puis ça mène à l'hospitalisation en urgence ce qui est jamais bon, quoi. C'est vraiment le truc à éviter.</p>		<p>Hospitalisation</p>

<p>Quand on est en soins palliatifs à domicile, il faut plus renvoyer à l'hôpital, quoi. Voilà... ouais mais c'est un aspect intéressant que je sais pas encore manier mais si jamais il faut, je passerai par les médecins de l'HAD, quoi pour les conseils.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que dans les pratiques sédatives vous ajouteriez autre chose ?</p>		
<p>Dr D : Ça c'est fait à l'hôpital, quoi. Je sais comment faire mais à domicile je le ferai pas. Tout seul en tout cas, ça c'est hors de question. Je sais... qu'il y a les cocktails, quoi. Ça, ça c'est possible, mais je fais pas.</p>		<p>Pratiques sédatives</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Qu'est-ce que vous diriez des pratiques sédative en soins palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr D : Bah, justement que c'est intéressant pour les patients en fin de vie agités. C'est vraiment très intéressant mais ça c'est, c'est un truc où on passe alors à la collégialité, quoi. Je trouve que ça, à ce moment-là, il faut qu'on soit pas tout seul à prendre la décision. Et d'ailleurs, ça, ça, je crois que ça avait été fait une fois par l'HAD, quoi. Où... en pousse-seringue, un truc comme ça, avec un peu d'HYPNOVEL®, mais c'est eux qui avait mis tout ça en place, pas moi.</p>		<p>Collégialité</p> <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : Et par rapport à ces pratiques sédatives à domicile, est-ce que vous avez identifié, est-ce que vous imaginez des freins ou des difficultés à leur réalisation à domicile ?</p>		

<p>Dr D : Non, pas du tout. C'est un outil comme un autre pour moi. Au contraire, si c'était plus facile à prescrire ce serait mieux. Parce que comme dit, l'agitation à domicile mène à l'hospitalisation, quoi. Et là, si on calme les gens. Parfois les morphiniques ne suffisent pas, quoi.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorisation de prescription
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Si demain une pratique sédative se présentait à vous, si vous deviez la mettre en œuvre, dans le cadre d'une situation palliative à domicile, quelles ressources et ça c'est l'objet de la question, les ressources qui vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner dans de bonnes conditions ce patient ?</p>		
<p>Dr D : Sous... sous sédation, l'HAD.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ouais.</p>		
<p>Dr D : Ils sont disponibles. Il y a souvent deux médecins comme ça qu'on peut appeler, euh... pour les doses tout ça, le réglage des pousses-seringue. Je pense que je passerai par eux quoi.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. D'autres ressources vous viennent à l'esprit.</p>		
<p>Dr D : Mmm... Ben, il y a l'équipe mobile de gériatrie aussi qui est un peu disponible aussi mais elle est moins dans le soins comme ça aigu. Ils sont plus dans l'autonomie de la personne âgée.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Équipe de gériatrie
<p>Pourquoi pas eux aussi, quoi. Mais en tout cas, pas tout seul, quoi.</p>		

<p>Siméon BAËTZ : Mouais. D'accord et... Enfin dernière question, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes envisager, donc les étapes sont l'objet de la question, pour conduire cette procédure à domicile ? Est-ce qu'il y a des étapes que vous imaginez ?</p>		
<p>Dr D : Une bonne installation du patient, quoi, matériellement déjà, le matelas tout ça pour qu'il n'y ait pas d'escarre. Passages réguliers de l'infirmière il faut, ça c'est sûr qu'elle soit disponible, quoi. La famille aussi il faut qu'elle aide beaucoup, quoi, qu'elle soit aussi disponible pour tourner le patient et tout ça pour qu'il y ait pas d'escarre. Ensuite, il faut réhydrater le patient quand il arrête de se nourrir, quoi. Et, euh... l'hydratation... et la lutte contre la douleur. Ça c'est les objectifs, quoi. Et après, lutte contre l'agitation si on peut avoir les sédatifs, sinon il faut hospitaliser.</p>		Soins de confort
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, très bien. Est-ce que... question subsidiaire, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous vient à l'esprit, auquel on n'aurait pas pensé et qui serait une suggestion, quelque chose que vous êtes attendez ou que vous auriez aimé trouver pour améliorer la prise en charge domicile ?</p>		
<p>Dr D : (Silence de réflexion). Peut-être une personne dédiée à ça, quoi, à l'HAD. Vraiment, un spécialiste, quoi, à l'HAD de la fin de vie. Ou alors en soins palliatifs à l'hôpital, quoi, au</p>	Divers	Garde spécialiste en soins palliatifs

<p>service, qu'on peut joindre vraiment tout le temps. Un interlocuteur comme ça, un numéro de téléphone, quoi en cas d'urgence. Parce que parfois c'est urgent, quoi et on trouve pas toujours quelqu'un dans ces structures. Ils sont pas toujours disponibles après 17 heures.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Merci bien.</p>		
<p>Yes</p>		
<p>Siméon BAËTZ : On va commencer par la première partie qui concerne les données socio-démographiques. Première question : quel âge avez-vous ?</p>		
<p>Dr E : 61 ans.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formé pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit, donc ici à Colmar ?</p>		
<p>Dr E : Donc j'exerce depuis le 1er juillet 1998 à Colmar, dans le même cabinet, cabinet de groupe de quatre médecins donc avec trois collègues.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?</p>		
<p>Dr E : Ma patientèle actuelle est un petit peu hétéroclite. Il y a des... il y a des patients, des familles de la ZUP, il y a... puisqu'on s'occupe, euh... d'un centre de demandeurs d'accueil, de réfugiés. Donc moi, peut-être même un petit peu plus que les autres collègues parce que je parle un peut-être plus de langues que eux. Donc j'ai pas mal de nouveaux arrivants qui arrivent des quatre coins du monde, avec</p>	<p>Population</p>	<p>Migrants</p>

<p>toutes leurs... toutes leurs pathologies et autres. Et après, il y a aussi une patientèle qui est un petit peu de... qui vient de Colmar, de Colmar centre même, parce qu'ils trouvent pratique que ici on peut mieux se garer que chez un médecin traitant au centre ville. Et après j'ai des patients qui... qui m'aiment bien et qui viennent encore malgré qu'ils habitent depuis dix ans à Mulhouse ou ailleurs. Hein, ça c'est...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et, est-ce que c'est une population plutôt vieillissante, une population plutôt jeune ?</p>		
<p>Dr E : C'est une population plutôt jeune. J'ai... Je pense bien... peut être que la moitié. Je dirais... des personnes âgées des généralistes moyens, standards, je dirai...</p>		<p>Jeunes Personnes âgées</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce... À quelle distance est l'hôpital de proximité et quel est-il ?</p>		
<p>Dr E : L'Hôpital doit se situer à peu près 300-400 mètres d'ici</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et c'est l'hôpital ?</p>		
<p>Dr E : L'Hôpital Pasteur, l'hôpital civil de Colmar.</p>	<p>Hôpital</p>	<p>Hôpital Civil de Colmar Pasteur</p>
<p>Siméon BAËTZ : Passons maintenant à votre niveau de formation en soins palliatifs. Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ? Si oui, à quel moment de votre parcours et puis quelle filière était-ce ? Quel type de formation ?</p>		

Speaker 2 : Non... J'ai pas pu... j'ai pas eu l'occasion...	Formations aux soins palliatifs	Aucune
Siméon BAËTZ : Jamais ?		
Dr E : Jamais.		
Siméon BAËTZ : Ni durant la formation initiale, ni durant la formation médicale continue ?		
Dr E : Non pas que je sache.		
Siméon BAËTZ : Jamais ! D'accord. Alors, qu'est-ce que vous pouvez me dire de la loi Clayes-Léonetti de 2016 ?		
Dr E : Rien du tout.	Loi LC	
Siméon BAËTZ : Rien du tout.		
Dr E : Rien du tout.		
Speaker 1 : Ni même que ça vous évoque quelque chose ?		
(Rires)		
Dr E : C'est peut-être la loi sur les dispositions antici... anticipées. Je ne sais pas... si c'est.		Recueil souhait/consentement/directives anticipées
Siméon BAËTZ : Par exemple...		
Dr E : Par exemple, ouais... Sinon, je peux rien dire là-dessus...		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pensez avoir les outils à la fois en connaissances, en technicité peut-être, nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile actuellement ?		
Dr E : Actuellement, peut-être pas. Mais si ça se présente comme beaucoup d'autres choses,	Formation aux soins palliatifs	Pratique

je me forme le moment venu par rapport à la pathologie, les challenges qui sont là...		
Siméon BAËTZ : D'accord. Alors est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ?		
Dr E : Je n'ai pas envisagé de formation complémentaire. Par contre, j'ai depuis trois jours un patient en HAD pour des soins palliatifs et j'allais téléphoner cet après midi, si je trouve le temps à l'HAD déjà pour me familiariser avec les logiciels ATOM. Parce que maintenant toutes les données sont sur une application.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr E : Que j'ai en attendant téléchargé, mais pour... pour laquelle je n'ai pas l'habitude de l'utiliser. Donc ça c'était ma démarche.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr E : J'ai pas pu faire cet après-midi, je sais pas... parce qu'il y a quelque chose qui s'est passé, j'ai...		
Siméon BAËTZ : Très bien. La troisième partie concerne votre pratique. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile avec une prise en soins palliatifs ?		
(Silence de réflexion)		
Dr E : Oooui, oui.		
Siméon BAËTZ : C'était en quelle année ? Est-ce que vous arrivez à me décrire un petit peu votre prise en soins ?		

<p>Dr E : Ce devait être il y a une dizaine d'années. C'était aussi une patiente en HAD qui avait une maladie de Charcot. Et c'était conjointement avec l'équipe de l'HAD et avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Donc... donc je suis aidée, euh, j'ai des... des correspondants auxquels je peux m'adresser si je ne vois pas comment continuer, dans quel sens continuer de traiter, aider, etc.</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce qu'elle a pu décéder à domicile ?</p>		
<p>Dr E : Non.</p>		<p>Décès à domicile</p>
<p>Siméon BAËTZ : Non.</p>		
<p>Dr E : Malgré qu'on avait les réunions à l'HAD justement. On avait discuté tout une après-midi sur la prise en charge. Et c'était prévu normalement que cette patiente décède à domicile et le moment venu, elle a été transportée à l'hôpital et elle est décédée en réanimation, mais assez rapidement après. Donc elle était... Je crois pas qu'elle était intubée. Je pense qu'elle était sous oxygène et sédation.</p>		<p>Hospitalisation</p>
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous avez un souvenir de la cause, peut-être, qui a entraîné l'hospitalisation ?</p>		
<p>Dr E : La patiente était déjà dans la phase où... euh, elle n'avait pratiquement plus... plus aucune motricité au niveau des membres. Elle a... C'était impossible pour elle de... d'articuler, de parler. Elle communiquait avec avec les</p>		

<p>yeux sur, euh..., par rapport à des tableaux. Et donc, euh... c'était... c'était prévisible que... la... le moment venu, je pense, c'est une surinfection pulmonaire qu'elle a fait... Le moment venu où elle décèderait était proche, ça... c'était clair. Mais comme dit on ne peut pas planifier ce genre de chose.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources, à l'époque, bon, ça remonte à une dizaine d'années, les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans cette prise en soins ? On a parlé de l'équipe de l'équipe de l'HAD...</p>		
<p>Dr E : De l'HAD, de l'équipe mobile de soins palliatifs.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Donc de l'hôpital Pasteur...</p>		
<p>Dr E : Mouais... Ouais, c'est...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Des infirmières peut-être ?</p>		
<p>Dr E : Ouais, ouais... Disons l'HAD c'est l'inf... infirmières. L'HAD c'est aussi bien le matériel que la partie humaine qui est fourni par l'HAD. Donc, c'est ça... L'HAD, globalement, je pense, facilite beaucoup les soins palliatifs et... les gens qui décèdent à la maison, je pense... en soins palliatifs sont rarement pas pris en charge par l'HAD en tout cas sur le coin de Colmar.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette prise en soins ? Est-ce que vous avez rencontré des limites dans cette prise en soins ?</p>		

<p>Dr E : Difficulté... (<i>silence de réflexion</i>). La difficulté, c'est que... c'est le temps, je pense, c'est assez chronophage. Il faudrait, il faut être présent, être là, parce que la personne euh... elle comprend très bien. En tout cas, elle comprend très bien que ça va vers sa fin de vie. Être là pour la soulager tous ses besoins et craintes. Être aussi assez présent comme médecin parce qu'on n'arrive pas à y aller tous les jours, hein ? Ça c'est... ça c'est une chose. Après la deuxième partie de la question ?</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pensez qu'il y a des limites ?</p>		
<p>Dr E : Des limites ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : À la prise... dans cette prise en soins, est-ce que vous avez trouvé des limites, dues par exemple au domicile, due au cas, dues à la prise en charge ?</p>		
<p>Dr E : Je pense à une limite... Là, c'était aussi le temps, hein. La limite dans ce cas précis, c'était aussi la famille qui était absente. Un mari qui n'est pas venu une seule fois, bon euh... divorcé, veut pas voir la patiente. Des enfants qui ne sont pas venus. Juste une sœur, euh... Une sœur qui était présente donc ça c'était aussi une limite dans ce cas précis. Mais avoir une famille, avoir une famille autour pour quelqu'un qui est en fin de vie, bien sûr, ça... ça vaut de l'or. La famille qui s'engage.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Famille
<p>Siméon BAËTZ : On va passer à la dernière partie qui concerne votre ressenti par rapport</p>		

aux soins palliatifs. Pour vous, qu'est-ce que les pratiques sédatives ?		
Dr E : Qu'est-ce que les pratiques sédatives ?		
Siméon BAËTZ : Mmh, mmh.		
Dr E : Il y a des pratiques sédatives bien sûr pour la douleur déjà. Ça c'est une chose, il ne faut pas que la personne souffre. Ensuite il y a des pratiques sédatives pour la partie morale. La souffrance morale, la dépression qui souvent s'en... s'en suit. Elle doit être traitée et... c'est parfois très difficile de... d'être efficace là-dessus, hein ? Donc... Je ne sais pas... À partir de... après, il y a la sédation quand c'est tout à la fin, où on voit que ça va aller vers la fin. Cette sédation... pour prendre la décision... C'est une décision qu'on prend avec les autres collègues qui s'en occupent parce que cette personne n'est pas prise en charge tout seul par moi, comme... s'il y a des équipes autour et bien sûr avec la famille. Ça c'est...		Pratiques sédatives : <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur Collégialité Soulagement de la souffrance morale
Siméon BAËTZ : Que diriez-vous donc des pratiques sédatives en soins palliatifs au domicile ?		
Dr E : Je ne peux pas dire grand chose là-dessus.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Pour vous, est-ce que c'est faisable ? Est-ce que c'est praticable ou difficilement praticable ?		
Dr E : C'est, bien sûr, plus facilement praticable à l'hôpital parce que c'est sous surveillance. À domicile, si on parle d'une		

<p>sédation vraiment en fin de vie, euh... comme dit, si une famille est là et si une famille est au courant, et c'est une famille compréhensif de la personne à accompagner, ça permet de faire beaucoup, euh beaucoup plus, d'aller beaucoup plus loin que si, dans d'autres cas, ça, c'est vraiment, je pense, individuellement, quelque chose sur lequel je ne peux pas répondre comme ça.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mouais... D'accord. Dans la mise en œuvre de pratiques sédatives à domicile justement, est-ce que vous pensez, on vient d'en citer quelques-uns probablement, mais est-ce que vous pensez qu'il y a des freins ou des difficultés que vous arrivez à pointer, à identifier ?</p>		
<p>Dr E : Des... des freins, des freins. Ça dépend déjà... pratiques pour la douleur, pratiques morales ou pratiques vraiment en fin de vie qui doivent accélérer la fin de vie, hein ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Alors... un peu pour tout ce que vous venez de citer. On va dire, oui.</p>		
<p>Dr E : Ben disons, les freins, c'est bien sûr la compréhension de l'environnement des... de... de la famille. Si une famille... si une famille est présente, et si une famille est bien au courant de ce qu'on fait, et si on a l'accord de la famille par rapport au traitement et que tout s'est construit et logique, je pense qu'on peut aller très loin. Mais comme dit, c'est trop... Je ne pense pas qu'on peut répondre comme ça, de manière générale... Ça c'est... dans le cas</p>		<p>Limites/difficultés : - Famille</p>

<p>de cette dame qui était... où, bien sûr, l'HAD passait matin, midi et soir et où je suis passé deux fois par semaine. Où l'équipe de soins palliatifs passait quand moi je demandais de l'aide. Je ne pense pas qu'une sédation à la fin à domicile aurait été possible parce que là, il faut... faut être présent.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Dans la mise en oeuvre d'une pratique sédative à domicile concernant un patient en situation palliative, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner ce patient dans de bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr E : Quelles ressources ? Donc il faut le... la... bien sûr le plateau technique. Ça ce n'est pas un problème.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Donc là, on en avait parlé...</p>		
<p>Dr E : L'HAD, l'équipe mobile, une famille qui est là, parce que cette personne doit être entourée. Là ce monsieur là qui... qui vient de rentrer en soins palliatifs en HAD, c'est sur la demande de la famille, de son épouse qu'il décède à la maison. Et son épouse est très présente, sa fille, elle est infirmière, elle est très présente. C'est des conditions idéales. Je ne sais pas dans quel... comment ça va évoluer. Pour l'instant, il se lève encore. Il va au fauteuil. On n'est pas à la sédation, mais on se... peut-être qu'il aura la chance de mourir et de ne pas se réveiller une matinée sans avoir été sédaté. Je ne sais pas.</p>	<p>Entourage</p> <p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Famille</p> <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP

Siméon BAËTZ : Dernière question, selon vous, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour conduire à cette procédure à domicile ?		
Dr E : Les étapes à envisager ?		
Siméon BAËTZ : Pour aboutir jusqu'à une pratique sédative...		
Dr E : Il faut l'indication, bien sûr, il faut le dialogue avec la famille. Il faut donc, euh... la structure, le plateau technique et la structure HAD et équipes mobiles, le médecin.		Discussion avec le patient et la famille
Siméon BAËTZ : Très bien. Dernière question subsidiaire : est-ce qu'il y a quelque chose dans le cadre des soins palliatifs à domicile qui vous vient à l'esprit ? Une suggestion, une idée à laquelle on n'aurait pas pensé ?		
Dr E : Woah, comme ça. Maintenant sur le coup, non...		
Siméon BAËTZ : D'accord. Pas de problème. Merci beaucoup.		
Siméon BAËTZ : On va commencer par la première partie, qui concerne les données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?		
Dr F : 53 ans.		
Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formé pour votre exercice actuel et exercez vous à cet endroit ?		
Dr F : Je travaille depuis 1998 et dans le cabinet actuel depuis début 2019.		

<p>Siméon BAËTZ : Donc ici, à MUNTZENHEIM. Pouvez-vous me décrire votre patientèle actuelle ?</p>		
<p>Dr F : C'est une patientèle mixte avec tout âge, du nourrisson au plus âgé. Je n'ai pas de limitation particulière au niveau de la patientèle.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, plutôt... alors c'est mixte avec une variabilité vers les âges extrêmes ou pas vraiment ?</p>		
<p>Dr F : Actuellement, oui, j'ai tendance à partir sur plutôt des personnes un peu plus âgées parce que dans le cabinet, il y a des médecins plus jeunes qui reprennent en charge plus les enfants, les nourrissons et tout ce qui est maladie de la femme aussi. Et puis, comme il y a certains confrères qui ont arrêté dans le coin, j'ai la chance d'être dialectophone donc, j'hérite de, quand même, beaucoup de patients âgés qui sont dialectophones. Et donc, dans les années à venir, je pense que je vais faire plus de... plus des gens plus âgés donc au-delà de 50 ans.</p>	<p>Population</p>	<p>Personnes âgées</p>
<p>Siméon BAËTZ : À quelle distance est l'hôpital de proximité et quel est-il ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Alors on a, pour les soins cardiologiques, la clinique Schweitzer à Colmar, 15-20 minutes pas plus et l'hôpital Pasteur, l'hôpital public, je pense qu'il y a une bonne demi-heure de route.</p>	<p>Hôpital</p>	<p>Hôpital Civil de Colmar Pasteur Hôpital Schweitzer</p>
<p>Siméon BAËTZ : Passons maintenant à votre formation aux soins palliatifs. Concernant les</p>		

soins palliatifs, est-ce que vous avez eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ? Si oui, à quel moment de votre parcours et quelle filière ? Quel type de formation ?		
Dr F : Je n'ai pas fait de formation précise de... de soins palliatifs. J'ai fait des petites formations ponctuelles en soirée avec des gens de l'hôpital aussi. Je crois qu'ils étaient venus, l'équipe mobile de soins palliatifs, je crois. Ils étaient passés pour se présenter. Et puis, après ben, des soins de plaies, des choses comme ça. Et puis, on travaille beaucoup avec l'HAD de Colmar pour tout ce qui est fin de vie, tout ça.	Formation aux soins palliatifs	FMC
Siméon BAËTZ : Qu'est-ce que vous pouvez me dire aujourd'hui de la loi Clayes Léonetti de 2016 ?		
Dr F : Sur le fond, on va dire pas grand chose à part que.... Oui, non. C'est une loi que je n'ai pas du tout retenue. J'ai ma façon de travailler. Je suis assez proche des gens en général. On discute entre nous. Encore aujourd'hui, j'ai justement géré le cas d'une patiente chez qui on a découvert un cancer et qui ne veut rien faire. Voilà donc, je discute beaucoup avec les gens. Une fois qu'on connaît les familles, en fait, on n'a pas besoin d'avoir une loi derrière pour gérer le quotidien, justement, de ce genre de problèmes de fin de vie, d'acharnement. Après, je suis assez au clair avec... euh, avec l'abstention	Loi LC	Recueil souhait/consentement/directives anticipées Limitation thérapeutique Euthanasie

<p>thérapeutique, ça ne me fait pas peur et je dors bien après ça. Et je me rends compte qu'effectivement, il y a des confrères qui ont un peu plus de mal à accepter, justement, le fait de ne rien faire ou le fait de... Bon... non, je veux dire, j'ai jamais aidé un patient à mourir parce qu'on n'a jamais, jamais, j'en ai jamais eu besoin. Mais on accompagne les gens, voilà, dans les derniers jours et ça ne m'a jamais posé de problème de laisser des gens à la maison sur les dernières heures de vie, voilà.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile, que ce soient des outils de connaissance ou d'accompagnement, de technicité ?</p>		
<p>Dr F : Oui ! Je commence maintenant. Voilà. Oui, je pense. J'en parle beaucoup à un gériatre que je connais bien à Colmar, et puis à mon confrère de la maison de retraite de KUNHEIM avec lesquels on discute beaucoup et on met en place effectivement des protocoles de fin de vie, s'il le faut. Quand je ne sais pas, je les appelle. Et puis, effectivement, on a l'équipe d'HAD de Colmar, qui est très disponible aussi et qui permet, au niveau médicaments, et même au niveau aide médicale, de suivre les patients à domicile. De toute manière, quand les patients sont suivis à l'hôpital pour des pathologies, s'il y a un médecin référent à l'hôpital, on arrive en</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Collégialité</p> <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • Confrères médecins • Équipe de gériatrie

général quand même à les contacter et à avoir un bon échange. Et ça se passe bien d'habitude.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question des soins palliatifs ?		
Dr F : Ben, pour l'instant, non. Justement parce que je pense que j'arrive à peu près à m'en sortir et que j'ai d'autres formations en vue avant, avant celle-là. Je ne me sens pas perdu quand je suis devant un cas comme ça.		
Siméon BAËTZ : On va aborder maintenant la pratique. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile avec une prise en soins palliatifs ?		
Dr F : Euh... Moi, je dirais oui. Là tout de suite, j'ai plus de noms particuliers en tête. J'ai un patient comme ça que, malheureusement, on a dû l'hospitaliser quand même à la fin, juste pendant la période COVID. Mais effectivement, ben, il était en suivi chimio aussi à la maison. J'ai un autre patient aussi, pareil que j'allais voir. Pareil chimio aussi. Fin de vie aussi à domicile.		
Siméon BAËTZ : Qui a pu décéder à domicile ?		
Dr F : Non, là, ben les derniers, en fait, c'est toujours, euh... généralement... Je ne sais pas, je dois le sentir dans les 24 dernières heures en général, c'est... Il y a un moment donné, il y a... C'est souvent la famille qui n'arrive pas à suivre parce que les... on a quand même		Hospitalisation Limites/difficultés : • Famille

<p>besoin de soins techniques et parfois effectivement, juste le soulève-malade ou le retournement, voilà des choses très simples... Et puis, la famille est épuisée aussi au bout d'un moment.</p>		Soins de confort
<p>Siméon BAËTZ : S'il y a un cas qui vous vient en tête, en quelle année est-ce vous l'avez pris en charge et est-ce que, à peu près, vous pouvez me décrire votre prise en soin ?</p>		
<p>Dr F : Alors on parle pas uniquement de soins de vie de cancéro là ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Non.</p>		
<p>Dr F : C'est soins de vie, tout...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Fin de vie...</p>		
<p>Dr F : Fin de vie, pardon. Ben oui, si, l'année dernière en 2019, j'avais une patiente qui... c'était une pathologie cardiaque. Alors comment ça s'était passé ? Elle avait aussi un suivi cardiologique. Et puis une décompensation cardiaque à la fin et avec des troubles mnésiques, avec une hypo... une hypoxie cérébrale. Donc, elle délirait à la fin et on l'a accompagnée quasiment... Ben... Elle est décédée dans les 48 heures à l'hôpital. Mais je l'ai gardée à la maison très longtemps, avec des chutes multiples et tout ça. Donc bon après, il y avait plus de l'abstention thérapeutique au niveau médicaments. On a suivi les traitements normaux à visée cardiologique. Et après, au niveau matériel, là oui, j'ai pas eu besoin d'HAD, mais j'avais prescrit à peu près tout ce qu'il fallait soulève-</p>		<p>Hospitalisation</p> <p>Limitation thérapeutique</p> <p>Décès à domicile</p> <p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Famille • Épuisement

<p>malade, aides à domicile, infirmières quotidiennement. Et la famille était très présente. Et effectivement, la patiente voulait absolument décéder à la maison. Voilà, c'était juste à la fin, tout le monde était épuisé. Donc, j'ai trouvé une structure qui l'a prise en charge et en fait et en fait... effectivement, elle est décédée dans les 24 heures il me semble.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées, alors on en a un petit peu parlé, dans cette prise en soins : infirmières, HAD ? Spécifiquement, par exemple, celle de 2019.</p>		
<p>Dr F : Je me souviens, alors... déjà le référent cardiologi... cardiologue. On a pu en discuter, et puis elle m'a effectivement annoncé qu'elle ne pouvait plus faire grand chose. Ensuite, on avait... la famille a géré tout ce qui était prise de médicaments, préparation des médicaments parce qu'ils habitaient dans la même cour et que c'était facile pour eux et qu'une des personnes de la famille était en milieu médical proche, si on veut. Et donc ça, c'était ça. Il y avait une aide à domicile pour les ménages. Et puis quelqu'un pour la laver et l'infirmière pour tout ce qui était soins un peu plus technique. Mais il n'y avait pas grand chose. Il n'y avait pas d'escarre. Ben, comme dit, il n'y avait pas de médicaments à préparer, pas d'injection puisque c'était l'abstention thérapeutique. Et puis, et puis voilà... Il n'y avait pas grand chose. C'était</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confrère médecins • Famille • Aides professionnelles à domicile • Infirmiers

<p>plus un suivi au niveau, au niveau soutien psychologique pour la famille.</p>		
<p><i>(Interruption par une urgence)</i></p>		
<p>Siméon BAËTZ : Alors, par rapport à cette prise en soin, quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette prise en soins ?</p>		
<p>Dr F : Alors là, en l'occurrence, la difficulté, c'est toujours le placement final, c'est-à-dire trouver une structure qui prend en charge quand vraiment ça ne va pas. Voilà, ça, c'est vraiment le plus gros problème, voilà, quand on a besoin de... ben là, par exemple, le gros problème, c'était la présence quotidienne, pas quotidienne, permanente, d'une personne. Et ça, la famille s'était organisée. Ils avaient fait des roulements, mais ils étaient arrivés à l'épuisement. Donc, on a malheureusement pas accès à quelqu'un à la maison pour faire la même chose. À priori, ça existe, mais il faut le payer soi-même mais... et c'est vraiment la chose qui manquait principalement. Et c'est pour ça qu'on a dû faire le placement. C'est qu'à un moment donné, mais même en général comme ça, quand on est en fin de vie, il faut que quelqu'un soit présent non-stop, 24 heures sur 24. Là, c'était une famille qui était encore relativement nombreuse. Mais quand on se retrouve avec soit pas de famille du tout ou alors juste une ou deux personnes qui soit, parfois travaillent encore ou sont trop jeunes, ben, on se retrouve dans une situation où on</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Structure d'hospitalisation • Disponibilité • Épuisement • Législation

<p>ne peut pas faire le maintien à domicile, tout simplement parce qu'il faudrait une présence permanente. Alors, ce n'est pas une présence très... un besoin très lourd, on n'a pas besoin d'avoir quelqu'un à la maison en permanence pour toute la journée. Mais on ne peut pas prévoir quand il y a besoin d'une intervention. Et parfois, c'est des petites interventions de cinq minutes, juste... même pas très techniques. Et ça, c'est vraiment la grande limitation. Et aujourd'hui, le problème, c'est tout ce qui est légal, effectivement. On a de gros problèmes avec ça. C'est-à-dire qu'une infirmière a le droit de faire certains geste ; l'aide soignante aussi. D'ailleurs, on n'a pas accès aux aides soignantes et... en général, le... voilà... tous ces soins-là sont uniquement dédiés à certaines professions et c'est là le gros problème principal. Euh... les aide à domicile, s'il faut ne serait-ce que mettre des bas de contention, ils ne peuvent pas. Donc, on est obligé de faire venir spécifiquement quelqu'un qui a le droit de le faire. Et ça, c'est vraiment les grosses limitations.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Dernière partie de notre questionnaire concernant le ressenti. Selon vous, qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr F : Ben... Si j'analyse juste la phrase, c'est tout ce qu'on... des protocoles qu'on peut mettre en place pour effectivement accompagner les gens plus rapidement vers</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur

<p>un... vers un décès quand il n'y a plus rien à faire d'autre. C'est quand on a plus aucun espoir de guérison et quand il y a une demande des patients et/ou des douleurs ou des moyens. Je pense surtout des douleurs qui sont insoutenables. Et donc, pour sédater les gens tout doucement, pour les calmer et puis pour leur enlever les douleurs, je pense.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge de l'angoisse
<p>Siméon BAËTZ : Et qu'est-ce que vous diriez des pratiques sédatives, justement dont vous parlez, en soins palliatifs au domicile du patient, justement ?</p>		
<p>Dr F : Bah... C'est... c'est utile. Maintenant, c'est pas quelque chose qui, pour moi aujourd'hui, est indispensable au niveau d'un contexte de loi ou de textes de loi ou de protocoles. On aime bien toujours s'appuyer sur des protocoles. C'est quand même beaucoup plus simple que de bricoler quelque chose à domicile et puis d'inventer des protocoles. Donc, si on avait quelque chose de bien défini avec, à disposition les produits qui vont avec ce serait effectivement très, très utile. Maintenant, le souci c'est que souvent, on en a besoin une fois tous les 5 ans et en général, on se souvient plus de ce qui existe. Et donc, effectivement, il faudrait avoir un référent, idéalement voilà, à l'hôpital, en HAD ou une équipe de soins palliatifs qui puisse mettre ce protocole en place ou nous le rafraîchir ou nous fournir le kit tout bêtement. Parce que là aussi, c'est le souci qu'on a, c'est</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Législation • Autorisation de prescription <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP

<p>qu'on n'a pas les médicaments à disposition la plupart du temps. Et donc, on voudrait bien faire des soins, mais on ne peut pas y accéder parce qu'on manque... les produits nous manquent.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Donc là, on vient de parler de quelques freins ou difficultés à la mise en œuvre de pratiques sédatives. Est-ce qu'il y en a d'autres qui vous viennent pour réaliser ces pratiques sédatives à domicile, justement. Des freins, des difficultés ?</p>		
<p>Dr F : Bah oui, c'est la connaissance... euh, le protocole et puis la disponibilité des produits. Je pense qu'il n'y a rien de plus. Après le reste, quand on connaît les familles, quand on a leur confiance, euh, il n'y a aucun problème. On n'a pas besoin de plus de choses, c'est... voilà... Après la loi... quand on... quand on est vraiment au coeur d'une famille comme ici en zone rurale, ça, honnêtement, ça ne pose pas de problème. Alors, ça c'est le genre de pratiques qu'on ne commence pas quand les familles ne sont pas soudées. Et puis, si on sent que les membres de la famille ne sont pas d'accord les uns avec les autres, en général, moi, je m'amuse pas à faire quoi que ce soit. Je... je transfère le patient rapidement à l'hôpital ou en structure parce que de toute manière, ça va créer des conflits et on a absolument besoin d'une structure hospitalière avec tout ce qui va autour pour gérer ce genre de conflits.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation/connaissance • Famille <p>Hospitalisation</p>

<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Si la mise en œuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patient en situation palliative à domicile, donc en vue d'une fin de vie, par exemple, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner ce patient dans de bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr F : Au niveau technique, alors ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Oui. Au niveau technique, au niveau... ça peut être aussi au niveau du conseil, au niveau de...</p>		
<p>Dr F : Bah c'est... effectivement, je veux dire des gens qui ont l'habitude de la pratique et qui ont l'habitude des protocoles donc je ne sais pas : peut être des anesthésistes ou des gériatres qui ont des protocoles en tête. Mais effectivement, là, comme je disais initialement, je... je veux dire, j'ai un ami gériatre qui, qui, pour ce genre de choses, peut tout à fait m'aider et est toujours de bon conseil et est très disponible. Après le reste, je sais faire. On appelle l'HAD, on a tout le matériel qui arrive : les perfusions, le... la potence, les produits qui vont avec. Donc ça, c'est pas... ce n'est pas un frein particulier. Voilà... Si, effectivement, on a un protocole en place, les équipes actuelles sont capables de fournir le matériel, je pense, voilà.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confrères médecins • HAD <p>Communication</p>
<p>Siméon BAËTZ : Mmh, d'accord. Dans les pratiques sédatives, selon vous, quelles sont</p>		

les étapes à envisager pour amener cette procédure à domicile ?		
<p>Dr F : Bah, euh... Je ne sais pas s'il y avait des choses supplémentaires à ajouter. C'est effectivement... c'est le contact avec la structure hospitalière qui a l'habitude de gérer et ensuite... la discussion avec la famille. Ça c'est très important pour bien définir les choses, voire même avec le patient. C'est quand même la base : essayer de savoir ce que le patient bah comme dit, en général... comme on les suit quand même quelques années, on sait à peu près comment ils réagissent et ce qu'ils veulent. Effectivement, voilà, quand même j'ai quelques patients, ils m'ont déjà donné leurs directives anticipées. Donc on sait chez qui, de toute manière, il faudra rien faire. Voilà... Et donc après, comme dit, c'est juste on décroche le téléphone : il me faut tel ou tel matériel. Et donc l'HAD en général prend ça en charge et ça fonctionne très bien. Donc ça, c'est... au niveau technique, je n'ai pas de difficulté particulière. On a des structures. Effectivement, il faut le cadre de la loi et puis il faut les produits, le protocole, effectivement, s'il existe actuellement, je ne sais pas.</p>		Discussion avec le patient et la famille
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Dernière question un peu subsidiaire : est-ce qu'il y a quelque chose qui vous vient à l'esprit, une idée, une suggestion à laquelle on n'a pas pensé que</p>		

vous imagineriez, par exemple par rapport à la prise en charge en soins palliatifs à domicile.		
<p>Dr F : Ben là, là dans mon expérience des dernières années, effectivement, le problème qui se pose, c'est toujours ce côté disponibilité d'une personne extérieure, la famille, qui puisse être là au quotidien. C'est... on a des difficultés pour monter des équipes d'entourage... d'aide à domicile, c'est compliqué de gérer tout ça. À l'hôpital, on arrive, ben tout est en place : il y a l'infirmière, l'aide soignante, l'ASH. Le ménage est fait, tout, tout, tout roule, si on veut. Et arriver à mettre ça en place à la maison est encore aujourd'hui, très compliqué parce que l'infirmière, elle n'a pas le temps, elle vient à la mauvaise heure, il faut... il faut la commander. Les aides à domicile... les autres aides pour la toilette et puis pour le ménage, ben ça, c'est pareil, il faut faire venir l'assistante sociale et c'est compliqué. Les structures avec les aides soignantes, il n'y en a pas ou presque pas, elles sont débordées. Donc voilà, c'est mettre tout en place rapidement. Et ça, c'est le problème aussi : rapidement. Parfois, en 24 heures, on a besoin de tout ça. Et c'est cette limitation aujourd'hui qui est encore assez compliquée et qui fait que parfois, effectivement, on a mieux fait de mettre les gens dans une ambulance et les envoyer à l'hôpital. Même si, au départ, ils ne veulent pas. Quand on arrive à un moment</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité • Épuisement • Famille

<p>donné... en fait on arrive toujours à les hospitaliser parce qu'à un moment donné, ils sont eux mêmes épuisés. La famille est épuisée et finalement, ils acceptent. Alors que même si au départ, ils ne voulaient pas aller à l'hôpital, ils baissent les bras et ils acceptent d'y aller. Et, euh... en général, ça finit... Les gens décèdent à l'hôpital, malheureusement, contre leur volonté. Mais parce qu'on n'est pas arrivé en quelques heures à mettre tout en place, parce que nous mêmes, on est souvent pris par autre chose. On a d'autres patients et on n'a pas la possibilité de prendre une heure pour gérer ça. C'est souvent ça le problème principal.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, merci beaucoup.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Interview du docteur G. Première partie de notre interview qui concerne les données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?</p>		
<p>Dr G : 49 ans.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formée pour votre exercice ? Et exercez-vous à votre endroit, donc à MUNTZENHEIM ?</p>		
<p>Dr G : J'exerce à MUNTZENHEIM depuis 2013. Je suis diplômée depuis 1998,</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr G : Avec une grande pause dans ma carrière professionnelle.</p>		

Siméon BAËTZ : D'accord, très bien. Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr G : Variée, de tous âges ?	Population	Variée
Siméon BAËTZ : Tous âges, donc pas... ça ne tend pas vers les personnes âgées, par exemple.		
Dr G : Ah si si.		
Siméon BAËTZ : Non, mais en majorité ?		
Dr G : Les dernières, les derniers mois, très peu d'enfants (rires) avec la pandémie, le confinement. Oui, j'ai quand même plus de personnes âgées.		Personnes âgées
Siméon BAËTZ : D'accord, ok. À quelle distance est l'hôpital de proximité ? Et quel est-il ?		
Dr G : Alors l'Hôpital Pasteur à Colmar. Je crois une quinzaine de minutes, 20 minutes du cabinet médical.	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : D'accord. On va aborder votre niveau de formation aux soins palliatifs. Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ? Si oui, à quel moment de votre parcours ?		
Dr G : Je n'ai pas suivi de formation en soins palliatifs, bien que j'ai été formée en soins... j'ai été formée dans un service où il y avait des soins palliatifs. J'ai eu un stage d'internat à... Bischwiller ? Je crois qu'il s'appelait l'hôpital de Bischwiller. Et puis, on faisait aussi des soins palliatifs au service de médecine	Formation aux soins palliatifs	Pratique Expérience

interne où j'ai été formée aux hôpitaux universitaires de Strasbourg.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Qu'est-ce que vous pouvez me dire de la loi Clayes-Leonetti de 2016 ?		
<i>(Rires)</i>		
Dr G : Tu peux faire pause ? <i>(Rires)</i>		
Siméon BAËTZ : Ce que vous connaissez ?		
Dr G : Tu peux faire pause ?		
Siméon BAËTZ : Ah ben, je ne sais pas. Si c'est rien, tant pis.		
Dr G : Si, si, je sais, j'ai encore lu récemment, mais, euh, pff <i>(rises)</i> .		
Siméon BAËTZ : Ce sera anonyme.		
Dr G : Oui, je sais bien... c'est juste le temps que je rassemble mes idées. Eh bien, que cette loi autorise à accompagner les personnes vers le décès en administrant des thérapeutiques qui les soulagent et en même temps, favorisent l'endormissement jusqu'à la mort.	Loi LC	Soulagement de la souffrance Sédation
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile jusqu'à présent ?		
Dr G : Jusqu'à... jusqu'à maintenant, Dieu voulant, je crois, hum, j'ai toujours pu faire des accompagnements et je pense que j'ai été bénie et mes patients aussi... J'ai toujours eu à ma disposition ce qui était nécessaire pour accompagner mes patients mourants		
Siméon BAËTZ : À domicile, alors ?		

<p>Dr G : À domicile. Et il est arrivé que certains patients soient admis dans une structure de soins palliatifs à Pasteur ou aux Trois Épis parce que, hum, ils nécessitaient des soins plus lourds ou parce qu'il y avait eu un transfert d'un service hospitalier chez eux. J'ai pu aussi faire de l'accompagnement en soins palliatifs grâce à l'intervention de la HAD et grâce aux conseils pris par téléphone au service de soins palliatifs de Pasteur, de l'hôpital Pasteur.</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Hospitalisation</p> <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP
<p>Siméon BAËTZ : Aujourd'hui, est-ce que vous envisagez des formations complémentaires pour approfondir cette question ?</p>		
<p>Dr G : Non, pas parce que je trouve que ça se passe bien. Ça s'est bien passé jusqu'à présent.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh, d'accord. On va aborder maintenant l'aspect pratique. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ? Il semble que oui, mais avec une prise en soins palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr G : Qu'est-ce que tu veux dire par prise en soins palliatifs ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : C'est à dire l'établissement des soins palliatifs pour un patient en fin de vie jusqu'au décès à domicile ?</p>		
<p>Dr G : Donc, le, donc c'est le service de soins palliatifs qui intervient ou avec lequel je collabore à domicile pour les patients.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ou interventions même du service de soins palliatifs...</p>		

<p>Dr G : Ben, en fait, c'était la HAD, la HAD en partenariat avec le service de soins palliatifs. Euh... Oui, c'est arrivé. Pas directement... Je ne crois pas me souvenir d'avoir vu une intervention directe du service de soins palliatifs, mais je les ai déjà sollicités au téléphone.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, c'était en quelle année ?</p>		
<p>Dr G : L'année dernière et l'année d'avant, mais j'oublie vite.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire du coup, votre prise en soin, en tout cas celle de l'année dernière ? (Dr G soupire) À peu près. Ce n'est pas grave si tout n'y est pas.</p>		
<p>Dr G : Donc avec le service de soins palliatifs ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Exact.</p>		
<p>Dr G : Donc pas moi toute seule ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Par exemple, ce que vous avez fait en soins palliatifs.</p>		
<p>Dr G : Ah.</p>		
<p><i>(Silence de réflexion)</i></p>		
<p>Dr G : Le dernier patient mourant, qu'est-ce que j'ai fait pour le dernier ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh.</p>		
<p><i>(Silence de réflexion)</i></p>		
<p>Dr G : Euh... Le patient ne voulant pas, euh... beaucoup de manipulations, euh... d'intervention extérieure ou de matériel... Et sa femme étant très présente à ses côtés, je me suis... J'ai étudié son traitement pour réduire,</p>		<p>Limitation thérapeutique</p> <p>Soins de confort</p>

<p>pour réduire la prise médicamenteuse au strict minimum. J'ai discuté aussi avec lui des médicaments qu'il prenait et qui pourraient éventuellement faciliter son départ. Il était d'accord pour hum, ou, ou il prenait des médicaments qui, si on les arrêtaient, pouvait favoriser son retard, euh, son départ. Il était d'accord pour pouvoir arrêter ces médicaments, mais j'ai su par la suite que c'est rare que le fait d'arrêter, de les arrêter provoque un trouble du rythme. Il s'hydratait... euh avec son épouse, on s'est contenté... il ne voulait pas de perfusions, donc on l'a hydraté tant bien que mal par la bouche. Et j'ai prescrit surtout des antidouleurs et de la scopolamine. Voilà donc des antidouleur de palier 3. De la scopolamine. Et puis il s'est endormi et ça s'est très bien passé comme ça. Son épouse, puis avec sa fille faisant les soins de nursing. C'était le dernier</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur
<p>Siméon BAËTZ : Ok. Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans cette prise en soins ?</p>		
<p>Dr G : Oui, j'avais sollicité donc la HAD.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : Oui.</p>		
<p>Dr G : Et qui m'a orientée vers l'équipe de soins palliatifs. Donc, j'ai eu un médecin puis un autre je crois à qui j'ai demandé conseils pour être sûr de faire au mieux.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • EMSP

<p>Siméon BAËTZ : OK, est-ce que vous avez rencontré des difficultés au cours de cette prise en soin ou des limites que vous identifiez ?</p>		
<p>Dr G : Oui (<i>rires</i>), il y en a toujours. Par rapport à la gestion de son traitement, mais pas beaucoup au final, c'était vite réglé.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et dans les autres cas, par exemple ?</p>		
<p>Dr G : Pour un autre patient, j'avais eu davantage de difficultés en raison de son déni, du déni du patient. Et les choses sont allées mieux quand, hum, ouais le déni qui était entretenu par la famille. Les choses sont allées mieux quand on a discuté du fait qu'il approchait la fin.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Déni <p>Discussion avec la famille et le patient</p>
<p><i>(Silence de réflexion)</i></p>		
<p>Dr G : Oui, j'ai rencontré des difficultés aussi par rapport à la... Je me souviens plus précisément, mais... Oui, les difficultés étaient vraiment liées au fait, au déni de l'équipe qui l'avait aussi accompagné, qui l'avait traité à l'hôpital pour son cancer et qui continuait la nutrition parentérale alors que ce patient était clairement en fin de vie.</p>		<p>Limitation thérapeutique</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et dans la prise en soins à la maison, est-ce qu'il y avait justement des difficultés à l'issue de ça, une fois que le déni, par exemple, était... euh, avait été réglé ? Est-ce qu'il y a, dans d'autres cas, est-ce qu'il y a des difficultés que vous</p>		

identifiez pour l'application, la mise en œuvre des pratiques des soins palliatifs à domicile ?		
<i>(Long silence de réflexion).</i>		
Siméon BAËTZ : S'il n'y en a pas... identifié, c'est pas grave, si ça revient, on pourra, on pourra revoir ça. Il n'y a pas de souci. On va passer à la dernière partie qui concerne un peu le ressenti ou la manière dont vous appréhendez les soins palliatifs. Pour vous, qu'est-ce que les pratiques sédative ?		
<i>(Long silence de réflexion).</i>		
Dr G : Ben, c'est ce que je viens de résumer, <i>(rires)</i> , par rapport à ce qu'a apporté la loi Leonetti ? Je le répète ?		
Siméon BAËTZ : Ben ça dépend s'il y a quelque chose de nouveau. Les pratiques sédatives, est-ce que vous les identifiez ?		
Dr G : Oui, il y en avait toujours eu des pratiques sédatives heum..., mais là, c'était... pour moi, elles étaient plus clairement énoncées dans la loi. Et elles sont différentes de l'euthanasie.	Loi LC	Euthanasie
<i>(Long silence).</i>		
Siméon BAËTZ : Que diriez-vous justement de ces pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ? Est-ce que c'est faisable, réalisable ?		
Dr G : Je pense, oui. Et puis il y a eu, comment dire, sur cette affaire avec le médecin qui a été suspendu à cause de l'usage d'une médication dont j'oublie le nom...	Prise en soins palliatifs à domicile	Pratiques sédatives : • Faisabilité à domicile
Siméon BAËTZ : Midazolam, Hypnovel®...		

<p>Dr G : Ouais voilà et qui avait été prescrit d'ailleurs par le service de soins palliatifs. Non le... je ne sais plus... Oui, ça doit être pour le patient dont je parlais. Le deuxième patient...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Par l'HAD probablement. Mmh, mmh.</p>		
<p>Dr G : Euh, le produit, avait été prescrit. Et là, j'ai réalisé que je... il avait atterri dans le tiroir de mon bureau et que je l'avais et que je n'étais pas censé l'utiliser. Mais je n'avais pas eu l'occasion de le faire, mais j'étais prête à... <i>(rires)</i></p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorisation de prescription
<p>Siméon BAËTZ : C'est quelque chose qui, pour vous... est-ce que les pratiques sédatives présentent des freins ou des difficultés pour les mettre en œuvre à la maison ? Ou cela vous semble réalisable ?</p>		
<p>Dr G : Visiblement, il y en a eu des difficultés pour certains mais moi, je ne les ai pas rencontrées. Je pense qu'il peut y en avoir, à un moment donné, j'ai simplement été... les difficultés ne se sont pas présentées.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : OK. Alors, vous en avez déjà pas mal parlé, mais je vous repose quand même la question au cas où une autre idée vous vient à l'esprit. Mais... Si la mise en œuvre d'une pratique sédatives, se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patients, qui seraient en situation palliative à domicile, quelles ressources vous semblent nécessaires ? Peut être qu'il y en a que vous avez mobilisés, mais est-ce qu'il y en a d'autres qui</p>		

vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner ce patient dans de bonnes conditions ?.		
Dr G : Oui. Les pratiques sédatives ? Donc là on parle de thérapeutique, ou alors de...		
Siméon BAËTZ : Alors... Exactement, mais aussi... d'accompagnement...		
<p>Dr G : D'accompagnement... Ah ben oui la HAD, le service de soins palliatifs, ça... ils... au bout d'une certaine heure, on ne peut plus les contacter, le week-end non plus. Ça, c'est vraiment embêtant. On est tout seul, pendant le... Ah oui, je me souviens maintenant d'un cas en EHPAD. Là, j'ai été... où j'avais été appelée quand j'étais d'astreinte. J'avais eu des difficultés à trouver... Il fallait instaurer un traitement par... au pousse-seringue et je n'ai pas été formée justement... Oui je me souviens, ouais, là j'avais eu une difficulté et finalement, j'avais dû appeler le 15. Et eux aussi étaient un peu en difficulté. Mais le médecin, le régulateur... enfin ensemble, on avait réussi à trouver un compromis, et puis, encore une fois Dieu étant là, je pense, il avait fait ce qu'il fallait pour que le patient soit soulagé et se calme. Mouais... J'avoue que dans ma pratique, j'ai souvent vu la main de Dieu bénir là où je manquais de moyens. Oui, voilà, donc il y a eu des problèmes par rapport aux heures où je pouvais les joindre quand mes... mes connaissances défailaient oui, ce cas me revient en tête.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP <p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Solitude • Disponibilité • Formation/connaissances

<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Selon vous, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour conduire à l'application de cette procédure à domicile ? Est-ce qu'il y a des étapes que vous avez identifiées qui vont vous permettre d'arriver à l'application, à la réalisation d'une procédure de sédation à domicile ?</p>		
<p>Dr G : Je n'ai pas... je n'ai pas défini des étapes. Je n'ai pas un protocole en tête. À chaque fois, je m'adapte à la situation, mais c'est certain que je ne mettrais rien en route sans en avoir parlé avec le patient et si nécessaire, avec la famille d'abord. Enfin, tout dépend de comment les choses se passent... Si le patient était inabordable, j'en parlerai à la famille ou si je rencontre un déni et que je sens qu'il est temps qui... dépasse... qu'on... Ouais, je contournerai alors à ce moment là en en parlant avec la famille. Ça m'est arrivé. Mais je ne mettrai rien en route sans en avoir parlé avec le patient. Mouais, je dirais, s'il y avait une étape à définir, ce serait celle-ci.</p>		<p>Discussion avec le patient et la famille</p>
<p>Siméon BAËTZ : Dernière question subsidiaire : est-ce qu'il y a une idée, une suggestion qui vous vient à l'esprit pour la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr G : Tu peux répéter la question ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce qu'il y a une idée, une suggestion qui vous vient à l'esprit, comme ça, et qui pourrait aider à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile, quelque</p>		

chose auquel on n'aurait pas encore pensé et qui... ou bien en pas ?		
Dr G : Je ne dis pas que je n'ai pas réfléchi, Siméon.		
Siméon BAËTZ : Pas de soucis...		
Dr G : Avant de te voir, je ne me suis pas préparée. Et là, je ne sais pas...		
Siméon BAËTZ : D'accord. Très bien...		
Dr G : Si ça me vient, je t'écris ?		
Siméon BAËTZ : Ouais, on peut faire ça. Merci bien.		
Siméon BAËTZ : On va démarrer par la première partie qui concerne les données socio démographiques. Quel âge avez-vous ?		
Dr H : 57 ans.		
Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formé pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr H : Euh depuis... enfin à cet endroit dans ce cabinet ? Parce qu'on a déménagé.		
Siméon BAËTZ : Oui, à INGERSEHEIM.		
Dr H : À INGERSHEIM, depuis quatre-vingt... 96, donc 24 ans.		
Siméon BAËTZ : D'accord, depuis le début, vous exercez à INGERSHEIM ?		
Dr H : Mmh, mmh.		
Siméon BAËTZ : Ok. Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr H : Euh ben... C'est à dire au niveau de la répartition de...		

Siméon BAËTZ : L'âge par exemple... Voilà... Répartition des âges, répartition de... plutôt âgée, plutôt mixte ?		
Dr H : Pff... plutôt mixte, pas trop d'enfants... plutôt âgés. Tendances orientées quand même en gériatrie, mais pas non plus... Je sais pas il faudrait regarder dans...	Population	Personnes âgées
Siméon BAËTZ : Ça fait partie d'une de vos spécialités il me semble en plus ?		
Dr H : Oui.		
Siméon BAËTZ : Ok. À quelle distance est l'hôpital de proximité ?		
Dr H : 4 kilomètres.		
Siméon BAËTZ : OK, c'est l'hôpital Pasteur.		
Dr H : Hôpital Pasteur...	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : De Colmar. Parlons juste un peu de votre formation en soins palliatifs. Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ?		
Dr H : Non.		
Siméon BAËTZ : Jamais. Ni pendant la formation médicale continue.		
Dr H : Pas de formation spécifique, non.		
Siméon BAËTZ : Oui.		
Dr H : Et comme je suis attachée à l'hôpital Pasteur, en l'occurrence en gériatrie, c'est vrai qu'on fait pas mal d'accompagnement de fin de vie, de soins palliatifs dans ce domaine-là. Mais je n'ai pas une formation spécifique en tant que généraliste par rapport à ça. Plus... plus dans ma pratique dans l'équipe avec	Formation aux soins palliatifs	Expérience Pratique

laquelle je travaille au centre pour personnes âgées.		
Siméon BAËTZ : Donc sur le terrain, quoi ?		
Dr H : Oui.		
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous... qu'est-ce que vous pouvez me dire de la loi Clayes Léonetti de 2016 ?		
<i>(Dr H souffle)</i>		
Siméon BAËTZ : Ça vous évoque quelque chose ?		
Dr H : Oui, oui, j'en ai entendu parler, mais enfin, clairement, oui, je sais pas trop. La loi Léonetti... Euh, pff...		
Siméon BAËTZ : Il y avait la loi Léonetti quelques années avant, mais après, il y a eu justement la loi Clayes-Leonetti, qui est venue un peu compléter la loi Léonetti.		
Dr H : Ouais, je...		
Siméon BAËTZ : Ça vous...		
<i>(Dr H fait une moue de négation)</i>		
Siméon BAËTZ : Non ? C'est pas grave. Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile ? Outil de connaissance, aussi peut-être les outils techniques, la pratique. À domicile ? Pour le domicile, cette fois.		
Dr H : Non, je ne pense pas avoir tous les éléments en ma possession pour ça, non. C'est une situation à laquelle on n'est pas souvent confronté, quand même. Donc on n'est pas très bien formé. C'est pas ce qu'on fait tous les jours. Et euh... On n'a pas forcément tous	Prise en soins palliatifs à domicile	Limites/difficultés : • Formation/co nnaissances

<p>les éléments du maillon, non, pour le faire correctement. C'est une situation avec laquelle je ne suis pas particulièrement à l'aise. Ça m'arrive de le faire parce que, voilà, j'ai suivi des patients depuis longtemps. Donc forcément, quand ils vont très mal, ben, on les abandonne pas. Donc on continue la prise en charge jusqu'au bout. S'ils souhaitent, voilà, que ça se déroule de cette façon-là, on fait tout pour mettre en place ce qu'on peut, mais ça se produit pas très souvent. C'est peut-être une ou deux fois par an. Pas plus.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires dans ce domaine ?</p>		
<p>Dr H : Non, je n'en ai pas faite. Non...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et dans l'avenir ?</p>		
<p>Dr H : Ben oui, j'aimerais bien en faire, si on avait plus de temps, mais on ne peut pas se former à tout, c'est le temps qui manque, c'est sûr, mais ce serait intéressant, oui, effectivement.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Parlons un peu de la pratique. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile, avec une prise en soins palliatifs ?</p>		
<p>Dr H : Oui, tout à fait. Comme je vous le disais, l'une ou l'autre fois en 20... en 24 ans de métier, j'ai souvenir d'une petite dizaine de situations, pas plus. Donc ça fait à peine une fois tous les deux ans.</p>		

Siméon BAËTZ : Ouais, d'accord. Est-ce qu'il y en a eu une en particulier qui vous revient ?		
Dr H : Oui, tout à fait.		
Siméon BAËTZ : Et en quelle année c'était ?		
Dr H : Oh, c'était il y a... ce devait être il y a une dizaine d'années. Situation particulièrement difficile, douloureuse, lourde.		
Siméon BAËTZ : Et est-ce que vous vous souvenez de votre prise en soins à ce moment-là ?		
Dr H : Oui, oui, tout à fait. C'était un patient, donc, qui souffrait d'un cancer du poumon, stade terminal ou multi-métastasé et une famille pas facile. Une famille, donc, méditerranéenne, avec la présence très lourde de la famille. Tout le monde était là, tout le monde était revenu, d'ailleurs, de très loin. On m'appelait tous les jours, tous les yeux étaient rivés sur moi. J'étais vraiment central là dedans. C'était une fin de vie douloureuse qui... ben qui s'est terminée effectivement de la même façon dans les cris, avec des gens enfermés dans une pièce, qui tapaient à la porte : « Non... Je ne veux pas que mon père nous quitte ! ». Enfin on hurlait dans tout le quartier. Voilà, ça a été cette... ce type de fin de vie, compliqué. Même si on avait mis en place tous les moyens. Je m'étais entourée effectivement de l'intervention de l'HAD pour me soutenir, m'aider. Mais le jour où ça a été vraiment mal, ben il se trouve que le médecin de l'HAD n'était pas là. Je n'ai pas pu le	Entourage Prise en soins palliatifs à domicile	Famille Ressources : <ul style="list-style-type: none"> • HAD Limites/difficultés : <ul style="list-style-type: none"> • HAD • Famille • Disponibilité • Solitude Pratiques sédatives : <ul style="list-style-type: none"> • Techniques sédatives

<p>joindre. Donc, c'est moi qui ai... qui ai fait l'accompagnement des derniers moments dans cette tension, dans tous ces cris, c'était extrêmement douloureux. En plus, c'était mon anniversaire, donc un jour où je m'étais dit : « Tiens aujourd'hui, je devrais pas travailler ». J'ai eu la situation la pire de ma... de ma carrière. Enfin, bref, c'est l'anecdote. Mais c'était très, très difficile. Ça a été très... très difficile. Et puis tout était prêt à domicile. L'HYPNOVEL® devait être branché. J'ai pu rejoindre personne. Donc, c'est moi qui l'ai mis en route. Enfin bon, voilà, c'était... Le patient s'est éteint en quelques heures, mais j'avais le cabinet en même temps. Donc, j'ai dû y aller en urgence. J'ai dû aller faire quelques visites, je me suis réabsenté pour revenir. C'était les gasps enfin c'étaient les derniers moments. Voilà comment s'est passée cette prise en charge. Donc je me souviens parfaitement, quoi. Et puis la famille, petit à petit, est revenue me voir après en me disant : « on est désolé pour l'attitude qu'on a eu ce jour-là. On a vraiment pas été très, très sympa avec vous. L'épouse est revenue s'excuser après en me disant : « On aurait dû faire ça plus dignement. On est encore désolé. » J'avais tout sur le dos. C'est ça. Tout passait par moi ce jour-là.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr H : C'était un peu lourd... Après, il y a eu d'autres accompagnements de fin de vie qui se</p>		

sont mieux passés, heureusement. Mais celui-là, par exemple, je m'en souviens.		
Siméon BAËTZ : Et est-ce que justement, un souvenir un peu plus agréable qui vous revient, peut-être plus récent que...		
Dr H : Oui, tout à fait. J'en ai une autre. J'ai souvenir d'une autre dame. Bon, je dis son nom : Madame D Régine, enfin voilà. Carcinomatose péritonéale en fin de vie aussi, à domicile.		
Siméon BAËTZ : C'était en quelle année ?		
Dr H : Maman d'une biologiste avec laquelle je travaille. Une famille adorable, la dame aussi. Très calme, très gentille. Euh... C'était il y a 2, 3 ans. Où tout s'est passé plus vite. Elle a été mise sous morphine. Les infirmières, euh bon elle était déjà sous DRIP du fait... donc euh, non c'était un cancer digestif, pardon, c'était un cancer des voies digestives. Donc elle était déjà « DRIPÉ ». Donc les infirmières avaient déjà tout un matériel, elles venaient déjà deux fois par jour pour brancher les DRIPS, elle avait la chimio à domicile, la perf et tout. Donc là, la fin de vie s'est bien passée, elle a été mise sous morphine. Et puis, en quelques jours, ça a été sans douleur, la famille qui m'a remercié. C'était... c'était plus facile. Ce qui est difficile, c'est les fins de vie qui n'en finissent plus justement. Ah ! Et puis j'en ai encore une autre en tête, oui. À la résidence... une autre dame aussi où c'est pareil, pff... État de cachexie. Et quand ça dure, quand ça n'en finit		Pratiques sédatives : <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur Soins de confort Limites/difficultés : <ul style="list-style-type: none"> • Famille • Épuisement

<p>plus, tout le monde s'épuise. Mais il faut qu'il y ait un accompagnant, quelqu'un qui soit là, solide, au chevet du patient. Sinon, c'est ingérable. Et là, en l'occurrence, c'était la fille, l'autre dame là, où c'est pareil. Elle est restée là tout le temps, jour et nuit. Mais ça, ça aussi, ça s'est bien passé.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées dans les 2, 3 derniers cas dont vous parliez justement pour vous aider dans ces prises en soins ?</p>		
<p>Dr H : Bah, c'est essentiellement les infirmières libérales, essentiellement le réseau d'infirmières avec lesquelles on travaille et qui sont très présentes, très... très souples dans leurs interventions. Qui interviennent pratiquement au coup par coup, deux fois, trois fois par jour, s'il faut. Qui mettent les perfs, qui... qu'on peut appeler, qu'on joint sur le portable qui se déplacent n'importe quand. Et puis les réseaux, voilà... sur le réseau de soins palliatifs, l'HAD. Mais là où je dois dire que... ça se passe très bien aussi avec les infirmières, le médecin est un peu plus difficile à joindre quand même : pas toujours là, pas toujours disponible. Et le problème de... de la nuit aussi. Donc, c'est ce que j'y vois... Surtout qu'on a mobilisé aussi l'aidant naturel, la famille, le conjoint, soit... soit un enfant qui doit rester en permanence au chevet du patient. C'est ça la principale ressource. Après</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infirmiers • EMSP • HAD • Famille • Aides professionnelles à domicile <p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité

<p>les infirmières libérales... Moi, mon intervention, mais c'est pareil, je ne suis pas non plus là 24 heures sur 24. Donc, euh... Mais je donne mon portable. J'interviens la nuit, le week end, s'il faut. Donc quand je sais que j'ai un patient comme ça en charge, je ne suis pas libre d'esprit, je... enfin, tout le temps, quoi. Et puis l'HAD, oui.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours de ces prises en soins et est-ce que vous avez rencontré des limites dues, par exemple, à la prise en charge à domicile pour ces fins de vie ?</p>		
<p>Dr H : Bah, les limites, ça a été... bah effectivement ces fin de vie... C'est le prolongement de cette état de fin de vie qui, parfois, n'en finit plus. Ça peut durer des semaines. L'épuisement de l'aidant naturel qui, par moments, craque et la difficulté pour lui de se demander qu'est-ce qu'il va trouver, comment le patient va finir, est-ce qu'il va gasper. C'est extrêmement anxiogène qu'il ne sache pas comment les... la fin de vie va se dérouler. Donc, pour l'aidant naturel, c'est extrêmement... extrêmement anxiogène. Et puis, effectivement, les limites du... parfois quand même, du soutien qu'on a, de l'HAD qui n'est pas toujours... où on n'arrive pas toujours à joindre l'interlocuteur qu'on voudrait au moment où ça va mal. Et puis effectivement aussi les limites médicales, les</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Épuisement • HAD • Autorisation de prescription • Formation/connaissances

<p>limites techniques, parce que, j'avoue que je ne sais pas bien manipuler ben une perf sous-cut de morphine, les dosages, tout ça. Comment magner une perf d'HYPNOVEL® et tout. Je fais pas ça tous les jours. J'ai pas toujours en tête les posologies et c'est pas un maniement facile pour moi. Voilà donc les limites aussi de mes connaissances dans ce domaine-là. Sur les posologies, sur comment faire quoi, quand, à quel moment. Il faut que je revois chaque fois, il faut que je me fasse aider. Donc euh...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : On va terminer par la partie petit peu du ressenti, comment vous appréhendez les soins palliatifs. Première question : pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr H : Qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mouais. Qu'est-ce que c'est ?</p>		
<p>Dr H : Ben les pratiques sédatives... c'est... c'est les médicaments qu'on peut administrer, euh... soit PER OS, soit en injectable : l'HYPNOVEL®, les... les... les anxiolytiques, le RIVOTRIL®...</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Techniques sédatives
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr H : La morphine.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur
<p>Siméon BAËTZ : Ouais, du coup, que diriez-vous des pratiques sédative à domicile ? Est-ce que c'est faisable ?</p>		
<p>Dr H : Oui, oui tout à fait.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : C'est confortable à réaliser ?</p>		

<p>Dr H : Euh, pff, oui, ça peut se faire tout à fait. Mais avec le soutien d'une équipe qui a l'habitude de manipuler ces médicaments. Qui a l'habitude de ces drogues, quand même ! On peut faire... on peut faire plein de choses à domicile, oui on peut... la morphine, on l'a... en voie transcutanée, on peut l'avoir... en perf de sous-cut, on l'a en IV, on l'a... on a plein de, plein de possibilités. Avec l'HYPNOVEL®, c'est pareil. Quand... une fois que tout est là, qu'on nous dit le protocole, on peut démarrer. Mais il faut nous guider un petit peu dans les voies d'administration. Oui, ça peut se faire, mais c'est pas.... Ce n'est pas quelque chose dans lequel on est particulièrement à l'aise. On le fait pas souvent. Moi ça m'est arrivé, je vous dis, une fois par an, j'ai peut-être ces situations. Mais pas... Donc je n'ai pas forcément une grande... une grande habitude de manipuler ces produits.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation/connaissances • Autorisation de prescription
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, est-ce que ... on en a déjà un peu parlé, mais est-ce que vous pensez à des freins ou des difficultés autres que celles qu'on a évoqués, ou bien, plus en détails, pour la mise en oeuvre de ces pratiques sédative à domicile ?</p>		
<p>Dr H : Eh bien... D'autres freins... le frein aussi... le frein éthique hein, le frein éthique parce que faire ça tout seul, comme ça dans son coin, c'est quand même très gênant. On a besoin d'être dans une équipe pluridisciplinaire pour valider euh cet acte. C'est quand même</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Législation • Solitude <p>Collégialité</p>

<p>quelque chose qui n'est pas, voilà, c'est, c'est... euh... administrer des drogues comme ça aussi, qu'on va entraîner rapidement le décès, ce n'est pas facile. Je vous dis avec ce patient là où la fin de vie était... où l'agonie était tellement criante. C'est moi qui est branché l'HYPNOVEL® je me suis dit : « est-ce qu'on va pas me le reprocher ? Est-ce que voilà... ? Est-ce qu'on ne voit pas... ? Et on peut aussi entrer dans des euh, dans des situations où on est en porte à faux vis-à-vis de la famille, vis à vis même du patient ? Est-ce qu'il faut respecter vraiment les gasps agoniques jusqu'au bout, à quel moment on le met. Est-ce que... Il y a toute cette démarche-là qui, dans une équipe hospitalière, est un consensus pluridisciplinaire. Là on est seul. Donc, c'est vraiment un problème éthique de... Ça, ça... nous fait un peu peur de faire ça tout seul. C'est pour ça que j'aime bien m'entourer de l'intervention de l'HAD de toute façon dans ces cas là...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh, d'accord. Si la mise en œuvre d'une pratique sédative se présentait à vous, à domicile, chez un patient qui est en situation palliative, quelles ressources vous semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner, dans de bonnes conditions, ce patient ?</p>		
<p>Dr H : Ben, les ressources : d'autres équipes à mes côtés. On ne peut pas faire ça seul. Ça, ça me paraît extrêmement difficile.</p>		Collégialité

Siméon BAËTZ : Lesquelles ?		
Dr H : Ben, l'équipe de... l'équipe de l'HAD... Ou l'équipe de soins... L'équipe de soins palliatifs ouais effectivement. Qui nous donnent leur aval, qui... Qu'on fasse ça, que ce soit consensuel en équipe.		Ressources : • HAD • EMSP
Siméon BAËTZ : Très bien. Et selon vous, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour arriver à la mise en place, justement, d'une procédure de sédation à domicile ?		
Dr H : Les étapes à envisager, c'est-à-dire ?		
Siméon BAËTZ : Est-ce qu'il y a des étapes à envisager, euh pour arriver jusqu'à la sédation. Alors, pas forcément techniques, mais ça peut être technique aussi. Ça peut être du soins... Est-ce que vous voyez des étapes à envisager ?		
Dr H : Bah oui, bien sûr. Enfin, on ne peut pas arriver à cette sédation à domicile sans qu'on soit vraiment sur une fin de vie, euh, enfin sans équivoque, voilà que ce soit un stade terminal euh, médical, enfin, établi quoi. C'est... Tous les paliers, bien sûr, avant. Déjà, d'accompagnement de fin de vie de... de, de, d'antalgie, d'anxiolyse avant de mettre en route le médicament final qui entraîne, voilà qui soulage vraiment sur les derniers moments.		Diagnostic terminal
Siméon BAËTZ : Oui. Dernière question un peu subsidiaire : est-ce que vous avez une idée ou une suggestion qui vous vient à l'esprit		

concernant les soins palliatifs à domicile, qui pourrait être là déposée et suggérée ?		
Dr H : (<i>Souffle</i>) Ben, on a déjà, on a déjà quand même pas mal de possibilités. Avec l'équipe de soins palliatifs, on a une équipe à nos côtés. On sait qu'on a cette solution, voilà. Autre chose ? Pff, pfffff.		
Dr H : Ok très bien, merci.		
Siméon BAËTZ : C'est parti ! L'interview du docteur J à AMMERSCHWIHR. Commençons par quelques données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?		
Dr I : 72 ans en novembre, en novembre.		
Siméon BAËTZ : Yes. Ah, en novembre comme moi. Mais pas 72 ans.		
Dr I : Quelle date en novembre ?		
Siméon BAËTZ : Le 29.		
Dr I : Le 5.		
Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formé pour votre exercice ? Et exercez-vous à cet endroit ?		
Siméon BAËTZ : Début de l'installation. Juillet deux-milles... euh, 1900... 1976.		
Siméon BAËTZ : Donc à AMMERSCHWIHR. Vous avez toujours exercé ici ?		
Dr I : Toujours été... exercé à AMMERSCHWIHR.		
Siméon BAËTZ : Pouvez-vous me décrire votre patientèle actuelle ?		
(<i>Silence de réflexion</i>)		

Siméon BAËTZ : Alors celle que vous avez connue, peut-être celle qui est un peu réduite, mais la patientèle habituelle sur ces dernières années on va dire.		
Dr I : Ben, c'est principalement bien sûr une patientèle, euh... il y a une partie... il y a deux parties qui sont essentielles, qui sont la plus démonstrative d'un côté, le côté pédiatrique, et surtout la partie sujets qui sont plus âgés, soixantaine et plus, quoi.	Population	Jeunes Personnes âgées
Siméon BAËTZ : La population tend plutôt vers les personnes âgées ?		
Dr I : Oui, oui, oui.		
Siméon BAËTZ : À quelle distance est l'hôpital de proximité ? Et Quel est-il ?		
Dr I : Hôpital principal de prise en charge c'est COLMAR, on peut évaluer ça à 10 km.	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : 10km, ouais. Donc c'est l'hôpital Pasteur ?		
Dr I : C'est ça.		
Siméon BAËTZ : On va parler de votre niveau de formation aux soins palliatifs. Est-ce que vous avez eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs au cours de votre parcours initial ou continu ?		
Siméon BAËTZ : Non, pas de formation officielle, non.	Formation aux soins palliatifs	
Siméon BAËTZ : D'accord. Alors, qu'est-ce que vous pouvez nous dire de la loi Leonetti de 2016 ?		

Dr I : Que je l'ai lu, mais je ne m'en souviens plus, ce qu'il y a dedans.		
Siméon BAËTZ : Comme beaucoup de gens.		
Dr I : Pour être honnête, bon... Disons en gros que, bon, il y a le droit quand même à, si je me trompe pas, à une prise en charge, je dirais, humaine, de la fin de vie avec... Et puis selon aussi les désirs du patient et j'ai un certain nombre de patients qui ont signé le document de...	Loi LC	Recueil souhait/consentement/directives anticipées
Siméon BAËTZ : Directives anticipées...		
Dr I : De directives anticipées. Voilà, c'est un petit peu, en gros... pour être pas trop...		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile ? Alors, outils de connaissance et peut-être les outils techniques... aussi ?		
Dr I : Alors, euh... De ce que je sais... je pense que j'ai pu pas mal... Oui, je pense que j'avais pas mal de choses pour les prendre en charge pour deux raisons : d'abord parce que on a quand même une maison de retraite de proximité où on utilisait déjà et on avait déjà du matériel et par le biais justement, des formations aux urgences et aux pompiers, j'avais à la fois du matériel et des drogues qui permettaient, je pense quand même, d'avoir une bonne prise en charge.	Formations aux soins palliatifs	Pratique Expérience
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr I : Aujourd'hui, en plus encadré par l'HAD.		

Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous avez, bon à 72 ans peut-être pas, mais envisagé des formations complémentaires pour approfondir cette question ? Sait-on jamais ?		
Dr I : En hypnose, oui.		
Siméon BAËTZ : Mais pour les soins palliatifs ?		
Dr I : Alors... Même en hypnose, pour les soins palliatifs. Parce qu'on a effectivement, là j'ai eu une formation de prise en charge hypnotique d'une personne qui est en fin de vie.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr I : Et pour la part psychologique qui très intéressante.		
Siméon BAËTZ : D'accord. OK, super. On va parler de la pratique. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile avec une prise en soins palliatifs ?		
Dr I : Oui.		
Siméon BAËTZ : Mmh, mmh. Et c'était en quelle année ? Est-ce que vous avez... Peut-être le souvenir le plus précis ? Est-ce que vous arrivez à me décrire la prise en soins ?		
Dr I : J'ai euh... Franchement depuis que l'HAD est en place, c'est quelque chose qui remonterait à avant la mise en place de l'HAD. Je ne saurais pas dire quand est-ce qu'ils ont commencé.		
Siméon BAËTZ : Mais même conjointement avec l'HAD.		

<p>Dr I : Ah conjointement avec l'HAD, oui ! Mais alors, ça, c'était un accord conjoint avec le médecin de l'HAD, et tout ça, oui. Mais je saurais pas dire... J'en ai eu plusieurs des fins de vie qu'on a pris en charge comme ça.</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : Et est-ce que, par exemple, si il y a un souvenir euh... vif qui vous revient, qui est marquant, en quelle année c'était ? Et est-ce que vous arrivez à me décrire la prise en soins à peu près ?</p>		
<p>Dr I : Honnêtement... Je n'ai vraiment pas la mémoire de ce qui s'est passé avant. Je n'ai jamais rien, si j'ai noté dans le truc, mais je saurai maintenant... je cherche, qui a pu...</p>		
<p><i>(Long silence de réflexion)</i></p>		
<p>Siméon BAËTZ : Une question pour vous aider, est-ce qu'il y a eu un souvenir difficile, une difficulté particulière sur un des cas ou... ?</p>		
<p>Dr I : Honnêtement, globalement, ça s'est toujours bien passé. Alors, c'est vrai que j'ai toujours travaillé aussi en collaboration avec les confrères que ce soit les confrères hospitaliers, chose comme ça. Donc, si jamais il y avait des questionnements à poser, il y avait toujours un travail en accord comme ça. Mais je suis en train de réfléchir mais il faudrait que je réfléchisse plus longtemps pour dire qui est quand. C'est vrai que ces derniers temps, j'ai eu la chance de ne pas avoir trop de décès de type palliatif. Euh... Pff. J'ai vraiment pas en mémoire. Franchement ça me vient pas... Je ne veux pas être malhonnête et</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confrères médecins <p>Collégialité</p>

raconter des trucs non plus... Peut-être que ça reviendra.		
Siméon BAËTZ : Est-ce que sur, peut être sur les souvenirs que vous avez... Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans les prises soins ? De manière globale, on va dire, étant donné qu'on n'a pas de cas précis à discuter, mais de manière globale, quelles ressources vous avez utilisé ?		
Dr I : Ah ben les ressources, euh... Dans quel sens ? Ressources ?		
Siméon BAËTZ : Les aides, par exemple. Les personnes...		
Dr I : Les personnes, c'est plutôt en milieu hospitalier. On téléphone au confrère : « Qu'est-ce que tu ferais là ? » Ou un truc comme ça. Ou « qu'est-ce que je fais ? ». Bon, il y a déjà ça principalement.		Ressources : • Confrères médecins
Siméon BAËTZ : On a parlé de l'HAD aussi ?		
Dr I : Alors l'HAD quand elle s'est installée, ben, on travaillait forcément avec l'HAD à ce moment-là, donc c'était en commun.		Ressources : • HAD
Siméon BAËTZ : D'accord. Avec des infirmières, par exemple, locales ?		
Dr I : Les infirmières étaient toujours participantes, hein, puisqu'elles permettaient la mise en place du protocole et la continuité du protocole		Ressources : • Infirmiers
Siméon BAËTZ : D'accord. Ok.		
Dr I : Je suis en train de réfléchir. Qu'est-ce que j'ai eu en fin de vie récent... enfin récente,		

<p>semi-récente. Pff...Pour l'instant, ça ne vient pas. Ça viendra peut-être !</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ouais pas de souci. Est-ce que... comme ça, de manière globale, sans discuter d'un cas précis, est-ce que vous avez rencontré des difficultés au cours d'une prise en soins palliatifs à domicile ? Est-ce que vous estimez qu'il y a des limites dans ces prises en soins à domicile... que vous avez effectuées dans votre pratique ?</p>		
<p>Dr I : Dans ma pratique, je n'ai pas eu de prise en charge qui ait posé un problème où j'ai dû changer ou bien hospitaliser la personne. D'abord parce que c'est toujours fait en accord avec la famille. Ça c'est très important. Je crois que si la famille n'est pas participante, c'est difficile à de la garder. Tous ceux que j'ai fait ont été toujours à la fois à la demande du patient et de la famille. Alors, je suis en train de réfléchir parce que j'avais... si j'avais une patiente sur KATZENTHAL qui avait un néo, un oligodendrogliome qu'on a accompagné jusqu'à la fin de vie. Oui, tiens, maintenant ça me vient. En quelle année ? Pff... Il y a bien, quand même, six ans ou quelque chose comme ça.</p>		<p>Discussion avec le patient et la famille</p> <p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familles
<p>Siméon BAËTZ : Et elle a pu décéder à domicile ?</p>		
<p>Dr I : Et elle a pu décéder à domicile.</p>		<p>Décès à domicile</p>
<p>Siméon BAËTZ : Et comme ça, est-ce que... ?</p>		

<p>Dr I : Et là pareil, elle vivait en couple avec son mari et elle était extrêmement, euh... lui était extrêmement demandeur que les choses se passent comme ça.</p>	<p>Entourage</p>	<p>Famille Aidant</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et, euh... est-ce que vous pouvez me décrire un peu sa prise en soins.</p>		
<p>Dr I : La prise en soins ? Bon, ben, bah... Bon déjà les soins de nursing et tout ça on s'entend bien avec tout ce qui l'entoure, d'une part. Il y a une prise en charge psychologique... Y avait effectivement déjà l'HAD qui avait participé aussi avec une prise en charge psychologique aussi. Euh... Des infirmières. Et puis donc tous les besoins en matériel, que ce soit les perfusions, que ce soit les pousses-seringues, que ce soit tout ça... Même au niveau alimentation par voie... Tout ça, c'était... c'était mis en place. Ça avait pu bien se passer et le départ de cette personne s'est fait vraiment en douceur.</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Soins de confort Soulagement de la souffrance morale Ressources : • HAD • Infirmiers</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, ok. Donc pas de difficultés particulières identifiées en tout cas ?</p>		
<p>Dr I : Non parce que ça a toujours été une demande, vraiment une demande et du patient et de la famille.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Euh... On va terminer par cette part...</p>		
<p>Dr I : Alors, je m'entends, difficultés... Si maintenant il y avait un incident aigu qui se passait entre, je sais pas, une euh... qu'est-ce qu'on peut dire ? Une occlusion aigue ou un</p>		<p>Hospitalisation</p>

<p>truc comme ça qui se produisait, évidemment j'allais pas le garder à la maison. Il fallait à ce moment-là une prise en charge parfois temporaire pour la reprendre après. Ça, c'est logique, hein. Mais, évidemment, on est quand même pas à l'hôpital.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh. On va parler de la manière dont vous appréhendez justement les soins palliatifs. Répondez avec ce que vous savez. Pour vous, qu'est-ce que les pratiques sédatives ?</p>		
<p>Dr I : Eh ben, ça permet d'utiliser, comme son nom l'indique, des drogues qui permettent de sédaté la personne qui est en souffrance, bien entendu, le plus souvent, puisqu'on ne va pas les sédaté si elles en n'ont pas besoin. Alors la sédation doit apporter un confort, mais le confort c'est à la fois, confort pour le patient au niveau de sa souffrance, hein, qui peut être multiple. Quand j'entends souffrance, c'est à la fois psychique et physique. Et tout en conservant un caractère relationnel pour le patient avec son entourage le plus longtemps possible. En ajustant, bien sûr, en fonction des... Mais ce qui est surtout extrêmement important là dedans, à mon sens, c'est toujours bien d'expliquer ce que l'on fait et au patient et à la famille ou à ses proches. C'est-à-dire que quand il y a soins palliatifs, le patient sait qu'il va partir. Et pour moi, il ne faut pas nier ce départ ni lui dire « non, non, ça va aller ». Non, non ! Rien du tout. On parle</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur • Prise en charge de l'angoisse <p>Discussion avec le patient et la famille</p> <p>Diagnostic terminal</p>

<p>en clair. Et on va faire que tout se passe pour le mieux.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr I : Donc, il faut une présence fréquente et heu... et il faut aborder à la fois le plan psychologique comme le plan... comme le plan physique, quoi. Et être contactable à tout moment du jour et de la nuit ! Pour moi, ça a toujours été fondamental. Je faisais toujours 24 heures sur 24, sauf exceptions mais il y avait toujours quelqu'un qui remplaçait à ce moment-là. Mais c'était toujours comme ça. C'est-à-dire qu'à tout moment, la famille pouvait appeler pour le patient. Ça c'est fondamental.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Qu'est-ce que vous diriez donc des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ? Est-ce que pour vous, c'est faisable, réalisable ?</p>		
<p>Dr I : Alors de, de... tout au début, quand il n'y avait pas encore le système de l'HAD, j'avais la chance d'avoir, et je l'ai toujours encore ici, (<i>rires</i>) un pousse-seringue qui pouvait déjà bien m'aider. Et je pouvais même emprunter, à l'époque ça se faisait, celui de la maison de retraite. Mais les choses ont changé. On peut plus le voir de la même façon. Ça c'est sûr, c'est l'avantage de ces premières installations. Mais d'un autre côté, maintenant, je pense qu'avec, oui, avec l'HAD, que l'on a en plus.... Franchement, c'est un plus...</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : C'est confortable ?</p>		

<p>Dr I : Ah oui, oui ! Tout en sachant que, bon, ce qui relèverait entretemps d'une prise en charge temporaire mais hospitalière, ben on le fait comme ça. Ça, c'est clair.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et est-ce que vous avez identifié des freins ou des difficultés à la mise en œuvre des pratiques sédative à domicile ? Donc là, on parle spécifiquement des pratiques sédatives. Est-ce que, pour vous, il y a des freins, des difficultés particulières dues au domicile ?</p>		
<p>Dr I : Non, je ne pense pas.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr I : Encore une fois, je pense que le dialogue, le discours, le partage est très, très important. Il ne faut pas instaurer quelque chose sans... Ça, ça... Je crois vraiment que c'est fondamental.</p>		<p>Discussion avec le patient et la famille</p>
<p>Siméon BAËTZ : Bien sûr, oui. Si la mise en oeuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre des soins palliatifs d'un patient en fin de vie, quelles ressources aujourd'hui vous sembleraient nécessaires à mobiliser pour l'accompagner dans de bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr I : Je pense qu'au jour d'aujourd'hui on est particulièrement... Encore une fois, je reviens avec l'HAD, je pense, qu'effectivement les ressources sont là.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : Et suffisantes ?</p>		
<p>Dr I : Parce qu'on les a... on a les ressources en matériel, on a en ressources en personnes.</p>		

<p>Jusqu'à ce que moi j'ai... Jusqu'à ce que moi je... j'ai toujours eu suffisamment. Je n'ai pas eu de problème de ce côté-là. Et ils ont toujours été répondeurs, y compris la nuit. Quand on avait des problèmes de... d'appareillages, de systèmes, ou d'un truc il y avait toujours moyen. Ou même si moi j'y allais et que j'avais aussi moi un problème avec le système, un coup de téléphone ou alors ils vous disaient ce qu'il fallait faire, etcétera, quoi... C'est, c'est toujours... Non ? Je pense que c'est un plus.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Mmh, d'accord. Est-ce que dans les pratiques sédatives, vous identifiez des étapes à envisager pour conduire à l'établissement de cette procédure à domicile ?</p>		
<p><i>(Silence de réflexion)</i></p>		
<p>Dr I : Alors, euh... Les étapes, les étapes, doivent être des étapes qui sont liées à l'évaluation. C'est-à-dire qu'il faut effectivement faire une évaluation de ce que l'on fait, à quel... du, du moment où on va l'introduire. Et puis ensuite, il faut faire effectivement une évaluation régulière pour savoir si on est à un niveau suffisant ou s'il faut... Ça c'est important parce que ça s'est peut être des fois... Pourrait être un écueil, c'est de tarder à mettre quelque chose en route ou d'augmenter des doses, euh, voilà. Il faut être à l'affut avec la famille et le patient. Mais encore une fois, c'est vrai que c'est pas toujours évident. Trop va nous enfoncer un</p>		<p>Étapes</p> <p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la souffrance

<p>patient, pas assez peut le faire souffrir. Donc, voilà il faut jouer sur les doses.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : On en a un petit peu parlé, euh, avant, donc de ces étapes par rapport au... Avant d'aboutir, même à la procédure, est-ce que vous avez quelques étapes, comme ça, clés que vous mettriez en place avant, justement, d'aboutir à la procédure ? Vous avez évoqué quelques idées déjà déjà.</p>		
<p>Dr I : Déjà d'une façon générale, c'est d'assurer un confort d'environnement pour le patient. Alors, ça peut être effectivement une pièce dédiée avec tout le matériel de confort qu'il y a pour qu'il ait le plus facile, pour son propre soin. Et pour réserver, peut-être une part aussi de... Parce que ça, c'est important, hein... Le, la personne qui est présente en permanence. Souvent, je le dis, pour les aidants c'est des choses qui ne sont pas faciles. Ils vont accompagner quelqu'un qui va partir de toute façon, ce qui est déjà dur dans la séparation et d'autre part, c'est sûr, qu'à tout moment, ils peuvent être sollicités par le patient. Il leur faut quand même un endroit, une pièce... C'est pour ça que ça ne me dérangeait pas du tout quand il y avait une pièce dédiée pour le patient et une autre pour l'aidant, pour qu'il puisse, à certains moments quand même, se reposer, en ayant des systèmes d'appel ou de choses comme ça qui soient percutants.</p>		<p>Soins de confort</p>

<p>Dr I : D'accord, ouais. Dernière question. Une question un peu subsidiaire : est-ce qu'il y a une idée, une suggestion qui vous vient à l'esprit concernant les soins palliatifs à domicile et que vous auriez à soumettre, à proposer aux vues de vos expériences, de ce que vous avez vécu et de vos connaissances ?</p>		
<p>(Silence de réflexion. Se racle la gorge)</p>		
<p>Dr I : Ben que... effectivement... Ce que je souhaite, le souhait... C'est vrai que quand un patient a envie de, de... euh, terminer sa vie chez soi, c'est quelque chose qu'il faut effectivement essayer de développer le plus possible. Après, euh là, la question est, et là je ne sais pas : est-ce qu'on a les moyens suffisants en personnel, en moyens ? Bon et après, il y a des systèmes aussi, je sais pas, je pensais maintenant, on a quand même, avec la période de covidienne, on a utilisé pas mal la télécommunication, téléconsultations. Ça, c'est un truc qui pourrait être pas mal. Par exemple, l'aidant pourrait être en contact direct visuel avec un... une infirmière... De façon à ce qu'il y ait... Parce que je pense que c'est un plus par rapport au téléphone.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Très bien.</p>		
<p>Dr I : Et même, et même des fois, peut être guidée par la personne qui voit ce qui se passe, hein. Donc un système de caméra après l'histoire de la crise et tout ça, c'est sûr, mais ça pourrait être un truc intéressant.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Merci beaucoup.</p>		

Dr I : Avec plaisir.		
<i>(Le médecin reprend le fil de la discussion sur sa formation et je relance l'enregistrement)</i>		
Dr I : Notamment à l'utilisation et à l'usage des, des... drogues qu'on utilise... Pour ça oui...		
Siméon BAËTZ : Oui.		
Dr I : Oui, en formation continue.	Formation aux soins palliatifs	FMC
Siméon BAËTZ : En formation continue...		
Dr I : Mais pas une spécialité. C'est moi, j'ai mal enregistré. « As-tu fait une spécialité en fac ? ».		
Siméon BAËTZ : D'accord. Non. Alors ce serait en formation continue. Donc après votre installation ?		
Dr I : Oui, oui.		
Siméon BAËTZ : OK. Et à peu près quel type de formation ?		
Dr I : Donc c'est des formations qui, souvent, se faisaient en soirée, organisées par les réseaux de soins palliatifs.		
Siméon BAËTZ : OK, OK. Très bien.		
Dr I : Formation de réseaux.		
Siméon BAËTZ : OK, super. Et... ?		
Dr I : Et donc, euh... je sais plus ce qu'on disait maintenant en dernier point ? Oui que... Alors, moi, je crois que ce qui est surtout très fondamental et que peut-être qui ne peut pas se faire actuellement, c'est qu'on a plus de système où les médecins sont là 24 heures sur 24.		

Siméon BAËTZ : Oui.		
Dr I : Parce qu'il est certain qu'à partir du moment où on s'engage dans une prise en charge de quelqu'un qui est en fin de vie, il faut pouvoir répondre.	Prise en soins palliatifs à domicile	Limites/difficultés : • Disponibilité
Siméon BAËTZ : Oui. Ça c'est une condition ?		
Dr I : Ça c'est vraiment une conditions. Alors, c'est vrai que l'HAD offre cette possibilité d'avoir du personnel qui est contactable de jour et de nuit. Ça apporte un plus. Ça peut partiellement libérer, je dirais, le médecin, mais quand même pas tout.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Oui ! Ça c'est...		
Dr I : Il faut pouvoir, euh.... Et ça, c'est expérience faite, oui, c'est lourd parce que c'est un appel n'importe quand.		
Siméon BAËTZ : Mmh, mmh, ok.		
Siméon BAËTZ : Interview du Docteur K à STOSSWIHR. On va commencer par les données socio-démographiques. Premièrement, quel âge avez-vous ?		
Dr J : 30 ans.		
Siméon BAËTZ : Depuis combien de temps êtes-vous formée pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr J : Euh, formée ?		
Siméon BAËTZ : Donc à STOSSWIHR. Formée pour l'exercice de médecin généraliste.		

Dr J : Bah, depuis mon internat, donc de... depuis 2015, 2015. Et je suis installée depuis le 2 juin de cette année.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr J : 2020.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr J : Bah, plutôt rurale, plutôt de personnes âgées. Euh, ben, des jeunes qui arrivent parce que je viens de m'installer. Mais bon, le médecin auquel j'ai succédé avait surtout une patientèle âgée.	Population	Jeunes Personnes âgées
Siméon BAËTZ : Parce que vous avez repris sa patientèle ?		
Dr J : C'est ça. C'est ça.		
Siméon BAËTZ : D'accord. À quelle distance est l'hôpital de proximité ?		
Dr J : Euh... C'est Colmar, ça fait 20 km. Ouais, 15-20...		
Siméon BAËTZ : Une demi-heure à peu près ?		
Dr J : Ouais c'est ça. À peu près trente minutes.	Hôpital	Hôpital Civil de Colmar Pasteur
Siméon BAËTZ : Donc c'est l'hôpital Pasteur ?		
Dr J : Ouais c'est ça, à COLMAR.		
Siméon BAËTZ : Parlons maintenant de votre formation en soins palliatifs. Est-ce que vous avez eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ?		
Dr J : Non, pas franchement.		
Siméon BAËTZ : Pas franchement. Ok. Durant la formation initiale ? Ou la formation durant l'internat par exemple ?		

Dr J : Pendant l'externat plutôt. L'externat... pour... Durant des stages en gériatrie où voilà, forcément, on en parle mais pas de formation, à ce titre-là quoi, pas spécifique.	Formation aux soins palliatifs	Formation initiale médicale
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce... Qu'est-ce que vous pouvez me dire de la loi Clayes-Leonetti de 2016 ?		
Dr J : Alors, je l'ai lu dans Prescrire, un résumé. Et pour moi, je ne trouvais qu'il y avait pas franchement de changement par rapport à la loi initiale. Ça ne m'a pas frappé, le changement. Pour moi, c'est ce qu'on faisait déjà. Je ne vois pas... Je n'ai pas vu une grande évolution. Donc euh... un peu attristée.		Bibliographie
Siméon BAËTZ : Oui, d'accord. C'était un résumé de la loi ?		
Dr J : Alors c'était un article qui concernait cette loi. Enfin, bon les articles de Prescrire, en fait ils font des revues de la littérature, c'est-à-dire ils prennent plusieurs articles et font un résumé. Donc oui ils ont relevé les grands titres.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr J : Je l'ai pas lue en entier, mais ils ont relevé les grands titres.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Et est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus ?		
Dr J : Sur la loi ?		
Siméon BAËTZ : Ouais.		
Dr J : Alors, je sais plus par cœur...		
Siméon BAËTZ : Ce que vous savez...		

<p>Dr J : Ouais (<i>rires</i>). Alors je sais qu'on a le droit... Il faut juste que je me remette en tête... Euh, qu'on a le droit de soulager, de faire, mettre des soins... des soins palliatifs au patient dans l'objectif de soulager ses douleurs, même si ça peut être létal et que ça peut accélérer son décès. Et si, en fonction des circonstances, bien sûr, si sa pathologie fait que elle est irrémédiable et que le patient est d'accord avec cette pratique.</p>	<p>Loi LC</p>	<p>Soulagement de la souffrance Pathologie incurable</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr J : Ça peut être des soins, qu'ils soient par voie injectable ou pas, voilà...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile ?</p>		
<p>Dr J : Moi toute seule ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Oui.</p>		
<p>Dr J : Ben avec l'HAD oui. Mais seule, moi toute seule, non. Mais avec l'HAD oui.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr J : Enfin maintenant, tout dépend de la volonté du patient, de son entourage, etcétera. Ben oui, je pense, oui.</p>		<p>Recueil souhait/consentement/directives anticipées</p>
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que vous avez des formations complémentaires pour approfondir cette question ?</p>		
<p>Dr J : Pas pour l'instant. Mais c'est vrai qu'elles sont pas beaucoup proposées. Dans la formation, notamment les DPC, et tout ça il</p>		

n'y a pas souvent les soins palliatifs. Mais pourquoi pas, ça serait intéressant.		
Siméon BAËTZ : Parlons de la pratique. Est-ce que vous avez déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile, avec une prise en soins palliatifs ?		
Dr J : Oui, oui, oui.		
Siméon BAËTZ : C'était en quelle année cette année ?		
Dr J : Cette année.		
Siméon BAËTZ : Cette année. Et est-ce que vous pouvez me décrire un peu votre prise en soins ?		
Dr J : Ouais, ben, celui que je pense en premier ? Oui ben, il y avait l'HAD qui a été mis en place. Bon elle avait été mise en place par le médecin auquel j'ai succédé là récemment mais bon je le remplaçais, on travaillait à deux déjà.	Prise en soins palliatifs à domicile	Ressources : <ul style="list-style-type: none"> • HAD
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr J : Donc l'HAD avait été mis en place. Au départ, on venait le voir régulièrement : une fois par semaine. Et après quand on a compris... Il a été hospitalisé et c'est suite à cette hospitalisation qui avait été vu, ben, qu'il n'y avait pas d'issue et le patient ne souhaitait plus aller à l'hôpital et mourir à la maison. En accord avec sa famille... Il y a eu une discussion avec sa famille. Une fois que ça a été mis en place, au départ, on faisait tout seul avec des morphiniques. Avec euh... Voilà on contrôlait qu'il ait pas de douleur. Après,		Diagnostic terminal Discussion avec le patient et la famille Pratiques sédatives : <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur

<p>bon, quand il a commencé à devenir somnolent, l'HAD est quand même venue avec mise en place d'une sous-cut d'hydratation. Mais il n'était pas très douloureux. C'était pas très compliqué. Il n'avait pas besoin d'oxygène. Mais voilà, il avait un lit médicalisé et tout s'est passé simplement. Il n'y a pas eu besoin hypnotique... Ça s'est passé naturellement.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et il est décédé à domicile ?</p>		
<p>Dr J : Il est décédé à domicile et ça s'est bien passé.</p>		<p>Décès à domicile</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées pour vous aider dans cette prise en soins ? Il y avait l'HAD.</p>		
<p>Dr J : L'HAD. En l'occurrence c'était que l'HAD. Maintenant pour voir un peu plus large : je l'ai fait il y a quelques mois en EHPAD. Là j'ai appelé l'unité mobile de soins palliatifs à COLMAR et qui m'a bien aiguillée. Et qui m'a notamment formée sur le... Fentanyl en instillation nasale que je connaissais pas bien. Et ça j'ai gardé.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP
<p>Siméon BAËTZ : D'accord, ouais. Ok.</p>		
<p>Dr J : Et ça s'est bien passé, elle est aussi décédée en EHPAD.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrés au cours de cette prise en soins ?</p>		
<p>Dr J : Ben... Alors, je n'avais pas de difficultés à domicile pour le premier monsieur dont j'ai</p>		

parlé. Mais en EHPAD, c'est qu'il n'y a pas d'IV.		
Siméon BAËTZ : Il n'y a pas de de... ?		
Dr J : D'IV !		
Siméon BAËTZ : Ah oui.		
Dr J : Il n'y a pas d'IV. Ben du coup beaucoup de traitements, ça avait été mis en sous-cut. Mais beaucoup de traitements, il y avait... extrêmement limités. Et les protocoles d'EHPAD sont très limités. Ils n'avaient que du Valium comme hypnotique. Mais moi, j'avais pas l'habitude de travailler là-dedans. Et... l'HYPNOVEL® n'était pas du tout possible. Enfin... Ce n'était pas possible. D'où voilà le Fentanyl en instillation nasale.		Pratiques sédatives : • Techniques sédatives
Siméon BAËTZ : D'accord. Ça pourrait être une limite que vous estimez dans les soins palliatifs ? Le fait qu'il n'y ait pas d'IV ?		
Dr J : En EHPAD oui ! Ouais, en EHPAD, oui, parce que à domicile il y a l'HAD. Mais oui...		Limites/difficultés : • Médications
Siméon BAËTZ : D'accord. On va terminer par votre ressenti par rapport aux soins palliatifs. Pour vous, qu'est-ce que les pratiques sédatives ?		
Dr J : Qu'est-ce que c'est pour moi ?		
Siméon BAËTZ : Oui.		
<i>(Réflexion)</i>		
Dr J : Ben, permettre à la personne d'être plus paisible quand son décès est imminent, approche et euh... quand il y a un état d'agitation qui est due à un trouble cognitif		Pratiques sédatives :

<p>aussi qui est... quand la mort proche. Euh, voilà... Et surtout un confort pour la personne et pour ses proches aussi.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge de l'angoisse
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous arrivez à identifier ce que c'est les pratiques sédatives exactement ou pas ? Selon la loi, par exemple, Claves-Leonetti ?</p>		
<p>Dr J : Ce que c'est ? Moi celui qui me vient tout de suite, qu'on a appris quand j'étais interne c'est l'HYPNOVEL®, voilà. Qu'on mettait assez facilement en pousse quoi. Mais j'avoue, je ne l'ai pas souvent prescrit.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Que diriez-vous donc des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ? Est-ce faisable ? Est-ce réalisable facilement ?</p>		
<p>Dr J : Ben, oui, je pense que c'est faisable. Et ça devrait être fait plus souvent. Puisque c'est souvent le choix des patients que de rester à domicile entourés de leurs proches. Donc ça devrait être plus accessible pour un médecin généraliste, entre autres.</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faisabilité à domicile
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Ouais. Est-ce que vous avez identifié des freins ou des difficultés à la mise en preuve... à la mise en œuvre de ces pratiques sédatives à domicile, justement ?</p>		
<p>Dr J : Des fois la disponibilité de l'HAD, des fois le temps de les joindre. Le temps qu'ils viennent, etc. Bon, des fois, ça doit être rapide, quoi.</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • Disponibilité
<p><i>(Interruption par sonnerie téléphone)</i></p>		

<p>Dr J : Excusez-moi. Euh, voilà. Mais sinon, je n'ai pas trop... Parce que le suivi est plutôt bien fait, il y a un contact avec un médecin qu'on peut joindre. Il y a même je crois une astreinte de nuit. Euh, donc les patients ne sont pas tous seuls. Donc euh, non je trouve qu'à domicile, c'est quand même mieux. C'est surtout en EHPAD que j'ai eu de la difficulté.</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faisabilité à domicile
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Ok. Si la mise en oeuvre d'une pratique sédative se présentait à vous chez un patient en situation palliative à domicile, quelles ressources vous semble nécessaires à mobiliser pour l'accompagner dans de bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr J : Si moi, je dois le suivre à domicile ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ouais. Quelles ressources vous mobiliseriez ? On en a un peu parlé...</p>		
<p>Dr J : Ressources médicales ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Oui, par exemple ou autres, paramédicales...</p>		
<p>Dr J : Ouais, bon, ben, il y a l'HAD. L'Unité Mobile de Soins Palliatifs est très utile et, pour l'avoir découverte, c'est franchement, c'est utile. Et puis euh... Et ce serait que à domicile, ça ?</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • EMSP
<p>Siméon BAËTZ : Oui que pour le domicile, en vue du domicile justement.</p>		
<p>Dr J : Oui. Ouais, bon ouais voilà... Et puis des formations, parce que... (incompréhensible)</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Des... ?</p>		
<p>Dr J : Des formations pour nous, pour qu'on puisse un peu mieux... Parce que moi, j'ai</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formations

<p>retenu ce que j'ai appris en tant qu'interne mais ça change beaucoup. Il y a de choses que je ne connais pas.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Bien sûr.</p>		
<p>Dr J : Voilà, c'est surtout ça.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Selon vous, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour arriver à l'établissement de cette procédure à domicile ?</p>		
<p>Dr J : D'arriver dans une démarche palliative à domicile ? Comment on y arrive ?</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Quelles étapes ?</p>		
<p>Dr J : Et ben, déjà se renseigner sur la pathologie du patient. Jusqu'où on a poussé les investigations et être sûr qu'il n'y a aucune issue bénéfique pour le patient, même si une prise en charge palliative a pu être envisagée. S'il n'y a plus d'issue et que le patient en a bien conscience, ou alors que sa famille en a bien conscience et que... ils sont... on est d'accord. Pour moi, c'est le plus important. Parce qu'une fois qu'on a l'accord des proches et du patient en ui-même si on peut l'avoir. Bah on y va, voilà. Et moi, je le mets toujours... enfin si je peux, je le mets en place progressivement. Je demande souvent au patient ce dont il a besoin, etc. Et je pense qu'elle doit être progressive. Il faut pas toujours se précipiter sur la sédation, etc. Ça dépend ce qu'il souhaite. Voilà... Et puis écouter les proches et surtout la douleur. Pour moi, c'est le fil conducteur. S'il y a trop de</p>		<p>Étapes</p> <p>Diagnostic terminal</p> <p>Discussion avec le patient et la famille</p>

douleur on va aller de plus en plus vers des paliers, hum, des paliers de plus en plus importants.		
Siméon BAËTZ : Ok, très bien. Dernière question subsidiaire : est-ce que vous avez une idée, une suggestion qui vous vient à l'esprit concernant les soins palliatifs à domicile et à laquelle on n'a pas pensé ?		
Dr J : Qu'on pourrait faire ?		
Siméon BAËTZ : Mmh !		
Dr J : Ben, je réfléchis... Quelque chose qui n'existe pas, qu'on pourrait envisager ?		
Siméon BAËTZ : Ou qui existe et qui pourrait être amélioré, par exemple, ou ?		
Dr J : Ben, quelquefois... Peut-être la communication avec le 15. Parce que des fois, bon, les patients sont dans les soins palliatifs, mais il peuvent avoir une dégradation rapide qui va... avec des douleurs très, très difficile à supporter pour l'entourage qui ont tendance à quand même appeler le 15. Et euh... voilà, peut être un peu plus articuler la prise en charge avec le 15. Parce que souvent, peut-être qu'ils sont pas au courant alors ils les transfèrent quand même. Voilà, peut-être plus améliorer la communication avec les autres équipes.	Divers	Communication /transmission
Siméon BAËTZ : D'accord. OK, très bien. Merci.		

Siméon BAËTZ : Interview du Docteur I, à Stosswihr. On va commencer par quelques données socio-démographiques. Tout d'abord, quel âge avez-vous ?		
Dr K : 57 ans et demi.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Depuis combien de temps êtes-vous formée pour votre exercice et exercez-vous à cet endroit ?		
Dr K : Alors à cet endroit : vingt... 87 ? 24 ans.		
Siméon BAËTZ : 24 ans, donc à Stosswihr.		
Dr K : Avant, j'ai fait des remplacements pendant 4, 5 ans cumulés à une fonction hospitalière.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Ici même, dans la région ?		
Dr K : Oui, ben j'étais... J'avais une fonction d'interne à l'Altenberg, donc qui n'existe plus, hein, qui était du dégagement... du SSR, en fait.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr K : Actuellement, on appelait pas ça du SSR avec des post-greffes, des diabètes à équilibrer et post-opératoires, des cancers, des fins de vie. Enfin, bon... Un peu tout ce qu'on fait au SSR.		
Siméon BAËTZ : Est-ce que vous pouvez me décrire votre patientèle actuelle ?		
Dr K : Ma patientèle actuelle ? Je pense que j'ai beaucoup de jeunes, j'ai aussi des personnes plus âgées. Après, je ratisse au	Population	Jeunes Personnes âgées

niveau des pathologies, je pense un peu sur tout.		
Siméon BAËTZ : Donc plutôt jeune, la population ?		
Dr K : Ouais, je pense, j'ai une plus jeune population que n'avait mon collègue mais bon à force la population que j'ai prise jeune commence aussi à vieillir puisque je vieillis en parallèle (<i>rires</i>). Ça joue, hein ?		
Siméon BAËTZ : Oui, bien sûr, ça c'est clair.		
Dr K : Les premiers à qui j'ai donné des biberons quand je me suis installée à 24 ans ont déjà des enfants.		
Siméon BAËTZ : Ah ben oui....Ça change...		
Dr K : Je prends de l'âge.		
Siméon BAËTZ : Je le dis comme ça : ça change (<i>rires</i>). À quelle distance est l'hôpital de proximité ?		
Dr K : Bah... C'est Colmar, je sais pas.		
Siméon BAËTZ : C'est l'hôpital Pasteur.		
Dr K : Pasteur c'est le plus proche.		
Siméon BAËTZ : Ça fait une demi-heure minutes, une demi-heure de route.		
Dr K : Une demi-heure, ouais tu le fais.		
Siméon BAËTZ : Parlons maintenant de votre formation aux soins palliatifs. Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de suivre une formation en soins palliatifs ?		
Dr K : Non, mais j'ai fait plus d'un an de gériatrie pure. Quand j'ai fait mon internat, à l'époque, quoi. J'ai fait une année entière de gériatrie : 6 mois sur Strasbourg, à la	Formation aux soins palliatifs	Expérience Formation initiale médicale

<p>Robertsau à l'époque et 6 mois au Diaconat de Colmar, à l'époque c'était l'aigu. Maintenant, c'est de nouveau au Diaconat, je pense. Chez VOGEL... (rires).</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Oui. Exact. Et quel... c'était donc durant votre internat ? Mais est-ce que vous avez suivi, par exemple en formation continue, une formation qui a pu avoir attiré aux soins palliatifs ?</p>		
<p>Dr K : Non.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Non, pas spécialement ?</p>		
<p>Dr K : Par manque de temps.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Alors, qu'est-ce que vous pouvez me dire aujourd'hui de la loi Clayes-Léonetti de 2016 ?</p>		
<p>Dr K : Mmh ? Je pense que, peu de gens... Disons, les gens en parlent quand ils sont pas concernés et quand ils arrivent en fin de vie, plus personne ne veut partir. J'en ai eu très peu qui ont demandé à partir, j'en ai certains... Alors, ceux qui demandent la loi Léonetti, j'en ai l'un ou l'autre, ils n'en dépendent pas, ils n'en relèvent pas. Et souvent, quand la question se pose après c'est... les gens, ils ont tous peur de mourir.</p>	<p>Loi LC</p>	<p>Euthanasie</p>
<p>Siméon BAËTZ : Est-ce que ça vous évoque certaines procédures, certains protocoles la loi Clayes-Léonetti ou pas spécialement ?</p>		
<p>Dr K : Ben les gens... ceux qui parlent de cette loi, ils en parlent souvent très tôt quand ils ont la maladie. Et après, ben, quand ça arrive, hen, hen, ça bloque...</p>		

Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr K : Après, je n'ai pas eu de patients qui avaient des maladies neurologiques, genre maladie de Charcot. Ce genre de choses, j'ai pas.		
Siméon BAËTZ : Mmh, mmh, d'accord.		
Dr K : Donc, c'est un peu différent aussi ce genre de pathologies. Et j'ai pas de... ouais, maladie de Charcot, qu'est-ce qu'il y a encore comme autres... toutes les maladies neurologiques démyélinisantes là, dégénératives, je n'en ai pas. Je... en fin de vie, non... J'ai des scléroses en plaques, mais, entre guillemets, stabilisées.		
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pensez avoir les outils nécessaires pour réaliser une prise en soins palliatifs à domicile ?		
Dr K : Avec l'HAD, oui. Sans l'HAD non parce qu'il y a des produits que je peux pas me produire.	Prise en soins palliatifs à domicile	Ressources : • HAD
Siméon BAËTZ : Mmh, mmh, ouais bien sûr.		
Dr K : Je passe par l'HAD pour avoir de quoi... Après, je me débrouille et je fais ma cuisine. J'ai des gens en palliat... en palliatif actuellement. Des néos... J'en ai un, je peux dire ?		
Siméon BAËTZ : Oui, oui. Ça reste anonyme...		
Dr K : Qui a un néo de l'œsophage, qui est en train de flamber de partout, qui est en train de		

grignoter l'aorte et tout et qui est en train de mal respirer... Pour l'instant, il est au domicile.		
Siméon BAËTZ : Et vous pensez que vous avez l'équipement nécessaire dans les connaissances et techniquement pour vous en sortir à domicile ?		
Dr K : Ouais. J'en ai un ou deux qui est vraiment... qui est parti, des gens qui sont partis au domicile ou vraiment... Bon, je passe beaucoup de temps avec les familles, mais où les choses étaient claires... On savait qu'ils allaient partir et on en parlait autour du malade qui le savait aussi. Mais très souvent quand même, quand la fin de vie, quand le... la fin s'approche, les gens veulent qu'on les hospitalisent.		Discussion avec le patient et la famille Hospitalisation
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr K : Très souvent quand même.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
Dr K : Je veux dire, j'ai très peu de gens qui partent vraiment totalement au domicile.		Décès au domicile
Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que... dernière question concernant la formation... Est-ce que vous avez envisagé des formations complémentaires pour approfondir la question des soins pall... ?		
Dr K : Pas le temps... Pas le temps, pas le temps du tout. Je prends beaucoup de temps avec les gens. Après, je dis pas, je lis beaucoup de choses, je m'informe. Mais pour faire des... j'aurais bien voulu. Mais ce n'est pas possible par manque de temps.	Formation aux soins palliatifs	Bibliographie

<p>Siméon BAËTZ : Parlons maintenant de la pratique. Donc, il semble que vous accompagnez un patient en fin de vie à domicile...</p>		
<p>Dr K : J'en ai régulièrement.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Régulièrement... Et, hum... Donc, est-ce que vous pouvez me décrire votre prise en soin, par exemple, du cas le plus marquant, le plus récent... ?</p>		
<p>Dr K : C'était un mélanome, qui est mort assez jeune. Métastasé vraiment de partout. Je veux dire t'avais l'impression qu'il bourgeonnait tellement t'avais de métas... de métas cutanées. Après, c'est tout à fait fonction de... de la famille. Tu peux pas avoir la même... Là, c'étaient des gens qui étaient... Bon, je passe beaucoup de temps à discuter, hein. D'ailleurs, je... très souvent c'est des gens avec qui je garde contact après. Je veux dire, moi, je n'aime pas mentir. Je vais pas raconter des cracks aux gens, donc c'est très ouvert, mais toutes les familles ne sont pas aptes et capables de... d'entendre.</p>	<p>Prise en soins palliatifs à domicile</p>	<p>Discussion avec le patient la famille</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire un peu la prise en soins, par exemple, de ce cas de mélanome ? C'était en quelle année ?</p>		
<p>Dr K : Ben c'est récent. Je crois là. Il est décédé, je crois là... Il est décédé début de COVID, hein, euh...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		

<p>Dr K : Bah, c'est tout. Entre la pompe à morphine, l'alimentation, les perfs sous-cutanées pour hydrater quand on arrête l'alimentation. Le SCOPODERM®, justement on passe par l'HAD parce que le SCOPODERM®, sinon, les gens doivent le payer et c'est cher : 50 euros le patch pour 3 jours, ils ont déjà assez d'autres frais.</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soulagement de la douleur <p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr K : Plus tout le reste je veux dire, je... j'ai pas de limites...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et lui, il est décédé à domicile.</p>		
<p>Dr K : Décédé à domicile. En accord avec la famille et les enfants. Enfin, avec lui, son épouse et ses enfants.</p>		<p>Décès à domicile</p>
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Et hormis l'HAD, est-ce que vous pouvez me décrire les ressources que vous avez utilisées ?</p>		
<p>Dr K : Bah, j'utilise que l'HAD pour avoir... Héhé... J'utilise l'HAD pour avoir les produits qui sont qu'en hospitaliers. Parfois certains antibiotiques aussi, hein... Le monsieur qui a son infection pulmonaire, là, il a un truc multirésistant, donc pareil l'HAD produit, hein, heu... l'injection, les produits qu'il faut, les drips et compagnie.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr K : Après, j'ai pas de limite, je peux tout faire.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées au cours</p>		

de ces prises en soins ou celle-là en particulier ?		
Dr K : Difficultés ? Les plus grosses, dans les différents X cas, je sais pas, j'en quand même eu quelques-uns à mon aval. J'ai eu des jeunes qui sont morts de tumeurs cérébrales à 15 ans. Mais quand, tu as beau préparer les parents pour dire, à un moment donné, il y aura une détresse respiratoire ou ça va faire une crise d'épilepsie... quand le moment fatal arrive... Il faut quand même... ils appellent pour qu'on hospitalise. La peur est quand même là.		Limites/difficultés : <ul style="list-style-type: none"> • Famille
Siméon BAËTZ : Ouais. Donc la difficulté serait plutôt du côté de la famille ?		
Dr K : Du côté de l'environnement et... Parce qu'en fait, on peut après mettre en sous-cutané des produits pour, euh... hypnotisant, amnésiant... Tout ce qu'on veut, ça on peut faire. Par l'HAD je peux avoir les produits. Je dirais que c'est plus compliqué par rapport à ce qui qui gravite autour.		
Siméon BAËTZ : D'accord, OK.		
Dr K : Toujours.		
Siméon BAËTZ : Très bien. On va parler un peu de votre ressenti par rapport aux soins palliatifs. Première question : pour vous qu'est-ce que les pratiques sédatives ?		
Dr K : Alors, on sédate les patients quand ils sont... déjà, quand ils sont en détresse respiratoire. Quand c'est des néo ORL ou des		

néos... parce qu'il est horrible d'avoir un sentiment d'étouffer. Alors là, j'ai pas le choix.		
Siméon BAËTZ : D'accord.		
<p>Dr K : Quand les gens sont très agités... face à la mort, parfois, les gens sont agités.</p> <p>D'ailleurs, le monsieur dont j'ai parlé il gérait presque lui-même l'HYPNOVEL®. Il disait : « J'en veux un peu plus, j'en veux un peu moins, parce que j'angoisse » . Il le disait : « Je sais que je vais mourir, mais là, je ne suis pas bien, parce que j'angoisse trop ». Donc, en fonction de... de ce que dira le patient quand il est conscient, parce qu'il était conscient jusqu'à la dernière, enfin, jusqu'au bout. Conscient, il était. Par contre on l'a sédaté, et il demandait à être aidé pour être moins angoissé. Et après, surtout les pathologies ORL qui sont horribles, ça tu sédates automatiquement. Ou les gens plus jeunes, des gens qui se battent pour pas partir. Il y en aussi qui veulent pas, qui ont rien demandé et qui partent, hélas ! Donc là aussi tu es obligé de sédater un peu. Par rapport à... au patient lui même et par rapport à la famille aussi. Parce qu'un patient qui se défend et... Qui se défend et qui hurle ce n'est pas viable au domicile.</p>		<p>Pratiques sédatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge de l'angoisse • Techniques sédatives
Siméon BAËTZ : Et que direz-vous donc de ces pratiques sédatives au domicile ?		
Dr K : Bah, la difficulté que j'ai parfois, c'est les doses par rapport à l'HAD parce qu'il y a un médecin là-bas aussi, n'est ce pas ? C'est		Pratiques sédatives :

<p>la gestion concomitante. Je me débrouille, je fais ma cuisine, je reconnais. Non c'est fonctions de... Tu sens le patient, tu sens dans la famille. Moi, je m'en fous quand on me dit : « oui mais ceci ; oui mais cela ». Si le patient m'en demande un peu plus parce qu'il a peur, c'est du palliatif terminal, ben j'en mets un peu plus, on augmente un peu le débit. Je veux dire, euh.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Faisabilité à domicile
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Oui, oui. Est-ce que vous avez identifié des freins ou... des difficultés, des limites à la mise en œuvre de ces pratiques sédative à domicile, hormis celles dont on vient de parler justement ?</p>		
<p>Dr K : Non, vraiment, il n'y a pas de limites. Après, bien sûr, je vais pas faire des cocktails. Attention, hein. Euh, sédater, ce n'est pas faire partir, ce n'est pas euthanasier. Il faut faire la différence hein ! Après moi, je pense que je suis trop vieille pour accepter qu'on me donne... qu'on me pose des garde-fous, qu'on m'indique des choses...</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorisation de prescription
<p><i>(Interruption par sonnette)</i></p>		
<p>Dr K : C'est rien, c'est... <i>(incompréhensible)</i>. Comme ça, ça arrête de sonner. Je pense que je ne me laisse plus facilement imposer les choses, hein. Comme dit, j'ai trop de vécu derrière. Je veux dire, même si à un moment donné, on dit oui... Le gars qui est sorti et qui, au départ, avait franchement mal... Actuellement, il est actuellement en HAD, maintenant depuis quelques jours, justement</p>		

<p>pour que j'ai plus de manoeuvre possible dans les derniers médicaments. Il est ressorti de Pasteur, de gastro, sans patchs de morphine ni sans rien, quoi. Moi il me disait et sa femme me disait... Je lui ai dit : « Non souffrir, ce n'est pas un besoin ! ». Et j'ai instauré. Il est arrivé là-bas, ils étaient pas d'accord, ils ont rebaisé. J'ai remis quoi ! Et maintenant, je veux plus... On n'y va plus, quoi ! Bah voilà.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Donc, ça, ça pourrait être une difficulté ?</p>		
<p>Dr K : Bah, disons que par rapport aux hospitaliers, on est pas toujours en phase parce que les hospitaliers, eux, ils voient peut-être... Je ne sais pas quoi l'effet sur quelque chose. Moi je m'en fous de l'effet sur quelque chose. Moi, je privilégie le confort du patient. On n'a pas besoin de souffrir quand on part. Le gars il est lucide. C'est un monsieur que je suis, toute sa famille et tous les collatéraux depuis 24 ans. On sait, les comptes-rendus sont là-bas. Je les laisse sur place au cas où quelqu'un doit intervenir un jour, un week-end, si je n'étais pas là. Mais voilà, je ne vais pas le faire souffrir pour le plaisir. Pour faire quoi ?</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relations professionnelles
<p>Siméon BAËTZ : Bien sûr.</p>		
<p>Dr K : Non, je suis pas d'accord.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Si la mise en oeuvre d'une pratique sédative se présentait à vous dans le cadre d'un suivi de patient en situation palliative à domicile, quelles ressources vous</p>		

<p>semblent nécessaires à mobiliser pour accompagner ce patient dans de bonnes conditions ?</p>		
<p>Dr K : Ressources thérapeutiques ou autres ? Parfois c'est bien...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Thérapeutiques, relationnelles, professionnelles.</p>		
<p>Dr K : Relationnelles, souvent... Dans l'HAD, il y a aussi justement une prise en charge... Il y a des psychologues. Il y a des patients qui ont envie de parler. Il y a des patients qui ont pas envie. Des fois, le patient veut que je vienne en même temps. On se croise là-bas. Pourquoi pas. Une équipe multidisciplinaire d'accompagnement ? Il n'y a pas de problème. Après, il y a des patients qui ne veulent pas, qui disent moi, j'ai Madame I depuis des années. Mais c'est vrai que quand j'y vais, j'y passe une heure, une heure et demie à chaque fois. J'en fais une partie. Moi j'aime bien tout ce qui est un peu côté psycho. Je voulais faire une fac de psycho en parallèle par rapport à médecine. Je n'ai pas pu : problèmes administratifs.</p>		<p>Ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • HAD • Psychologues
<p>Siméon BAËTZ : Et donc, d'autres ressources semblent, en dehors de l'HAD, indispensables à mobiliser ?</p>		
<p>Dr K : Non, je pense qu'on ce qu'il faut dans l'HAD, sinon après...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord. Selon vous, dans les pratiques sédatives, quelles sont les étapes à envisager pour conduire à cette procédure à</p>		

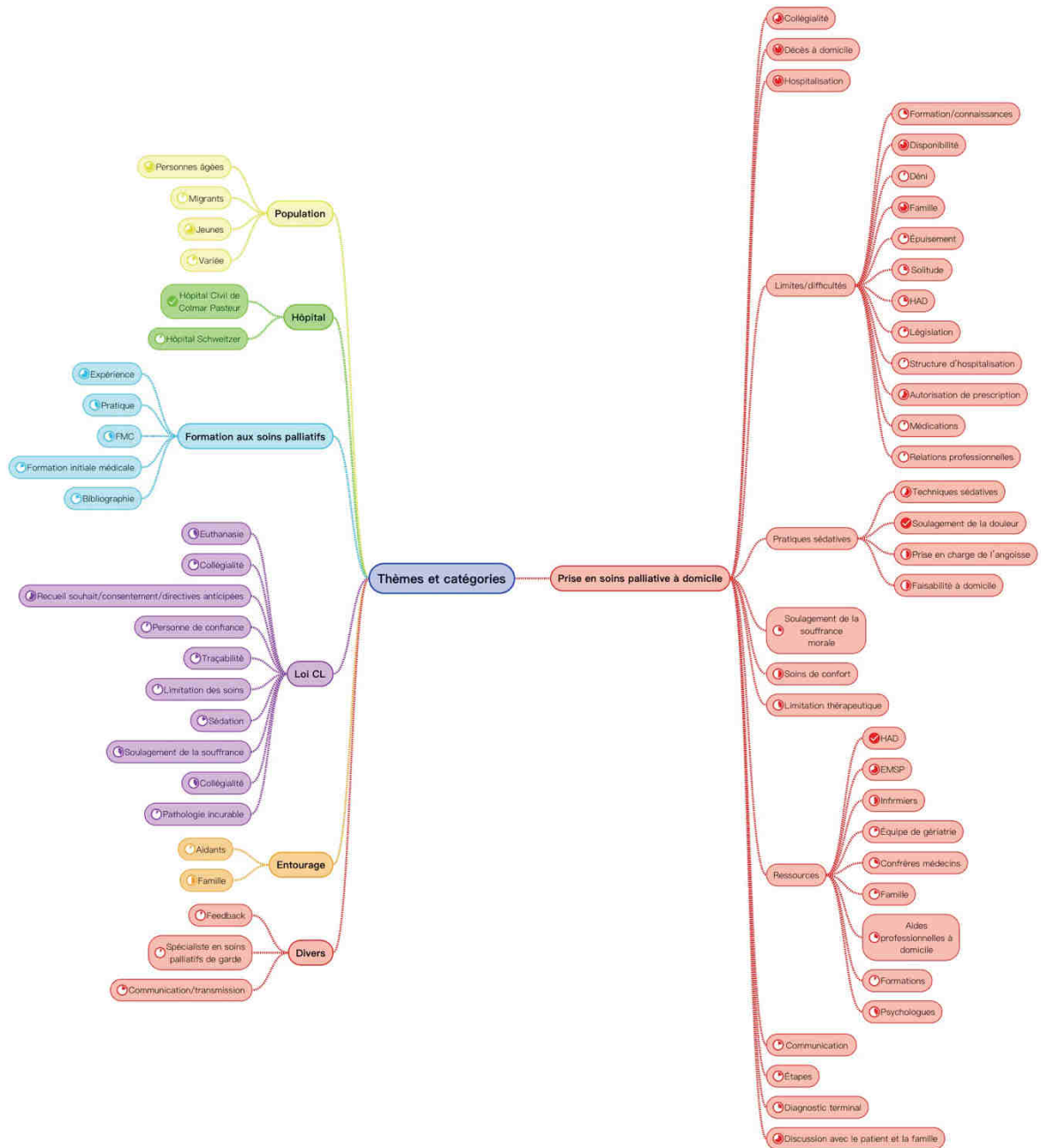
<p>domicile ? C'est-à-dire, est-ce que vous identifiez des étapes avant d'arriver à cette procédure ?</p>		
<p>Dr K : Oui, ça se discute avec le patient et on lui présente avec le patient. Quand il était encore en pleine possession de ses moyens, et qu'il me... quand les patients commencent à dire « j'ai peur ; qu'est-ce qui va se passer si je n'arrive plus à respirer ? Comment est-ce que ça va être ? Est-ce qu'on peut m'aider pour que j'angoisse, que je sois moins stressé ? » Oui, mais par contre, il faut en parler avant d'arriver au moment. Et... et parfois, c'est les patients qui me disent à un moment donné : « vous pouvez maintenant me mettre quelque chose pour que je sois plus calme, que je sois moins stressé. Mais tout ça, c'est des choses qu'il faut mettre en place bien avant de les instaurer. Il faut en parler,</p>		<p>Discussion avec le patient et la famille</p>
<p>Siméon BAËTZ : Bien sûr.</p>		
<p>Dr K : Parce qu'autrement, quelqu'un qui... sinon c'est raté. En fait, je pense qu'il faut avoir quand même pour faire... pour suivre les patients à domicile, il faut quand même avoir un suivi, je dirais. Il faut les connaître depuis longtemps. C'est bien de les connaître depuis longtemps, après c'est toujours... Parfois, ça arrive qu'on les connaît pas trop quand c'est des jeunes, mais il faut qu'il y ait une relation de confiance. Et pour qu'il y ait une relation de confiance, il faut passer du temps. C'est pas des visites éclairs où je pars en un</p>		<p>Limites/difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité

<p>quart d'heure ou en vingt minutes. Ça peut arriver que je passe vingt minutes juste parce qu'il faut une prescription rapide. Et à ce moment là, je leur dis je repasserai ce soir, à la limite sans la valise, juste pour passer un petit peu de temps avec. Souvent des patients où je prends un thé, un café... Je passe du temps, quoi. Parce que je pense que c'est tout ce que je peux encore leur donner, quoi.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Et que c'est important ?</p>		
<p>Dr K : Ah, pour moi et pour eux, je pense. Parce que très souvent, quand c'est des pall... enfin, des fins de vie à la maison, on garde un relationnel avec les gens.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ouais. Tout à fait.</p>		
<p>Dr K : Et ça c'est important. C'est... Souvent les gens me remercient. Me remercient, alors que le patient meurt. Ça veut dire quoi ? C'est bien, quoi. C'est que tu... Quelque part, tu as su leur apporter quand même, euh, un peu de réconfort. Je ne suis pas Dieu le père. Je ne fais pas de miracles.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Tout à fait. Mais c'est ça le plus important.</p>		
<p>Dr K : Je sais pas faire des miracles, même dans ma vie.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Dernière question subsidiaire. Est-ce qu'il y a une suggestion, une idée qui vous vient à l'esprit concernant les soins palliatifs à domicile et que vous aimeriez suggérer et apporter ?</p>		
<p>Dr K : Une idée ?</p>		

<p>Siméon BAËTZ : Quelque chose qui vous a manqué ou quelque chose qui serait intéressant à mettre en place ?</p>		
<p>Dr K : Je pense que dans la vallée, on a de la chance quant... quant au matériel. Tout est livré dans la journée. Parce que, bon, on n'a pas parlé côté matériel, mais c'est important, hein. Tout ce qu'il peut y avoir besoin au fur et à mesure de l'évolution d'une pathologie, hein. Quand les gens commencent à être alités, quand les gens ne peuvent plus se déplacer, quand ils peuvent plus aller aux toilettes, quand ils peuvent plus, voilà. Donc, on a de la chance avec Jacquat, je donne un coup de fil et j'ai ce que je veux à peu près dans la journée, dans la demi journée. Donc côté... de ce côté-là, je pense que j'ai tout ce qu'il faut. Après, euh... je pense que je... ça va. J'ai pas de...</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr K : Souvent on me propose, bon, l'HAD, psychologues et autres, oui. Souvent c'est intéressant. Bon, après quand le patient ne veut pas, on prend le relais, ça marche aussi.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : D'accord.</p>		
<p>Dr K : Non, je pense qu'on se débrouille pas trop mal pour les fins de vie.</p>		
<p>Siméon BAËTZ : Ok. Très bien.</p>		
<p>Dr K : Les gens sont... contents. Siméon BAËTZ : Merci beaucoup.</p>		

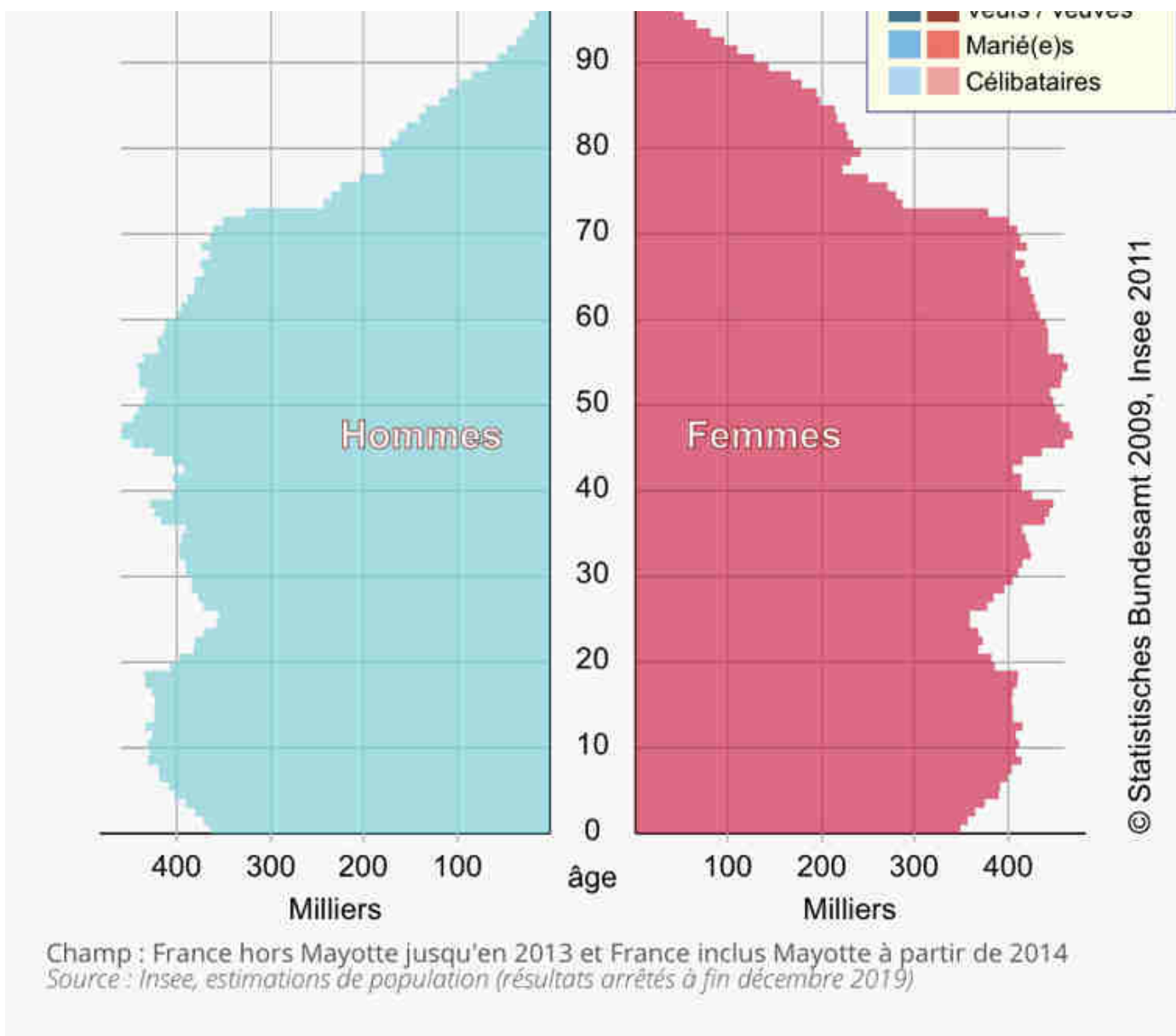
Annexe 4

Tableau heuristique thèmes et catégories



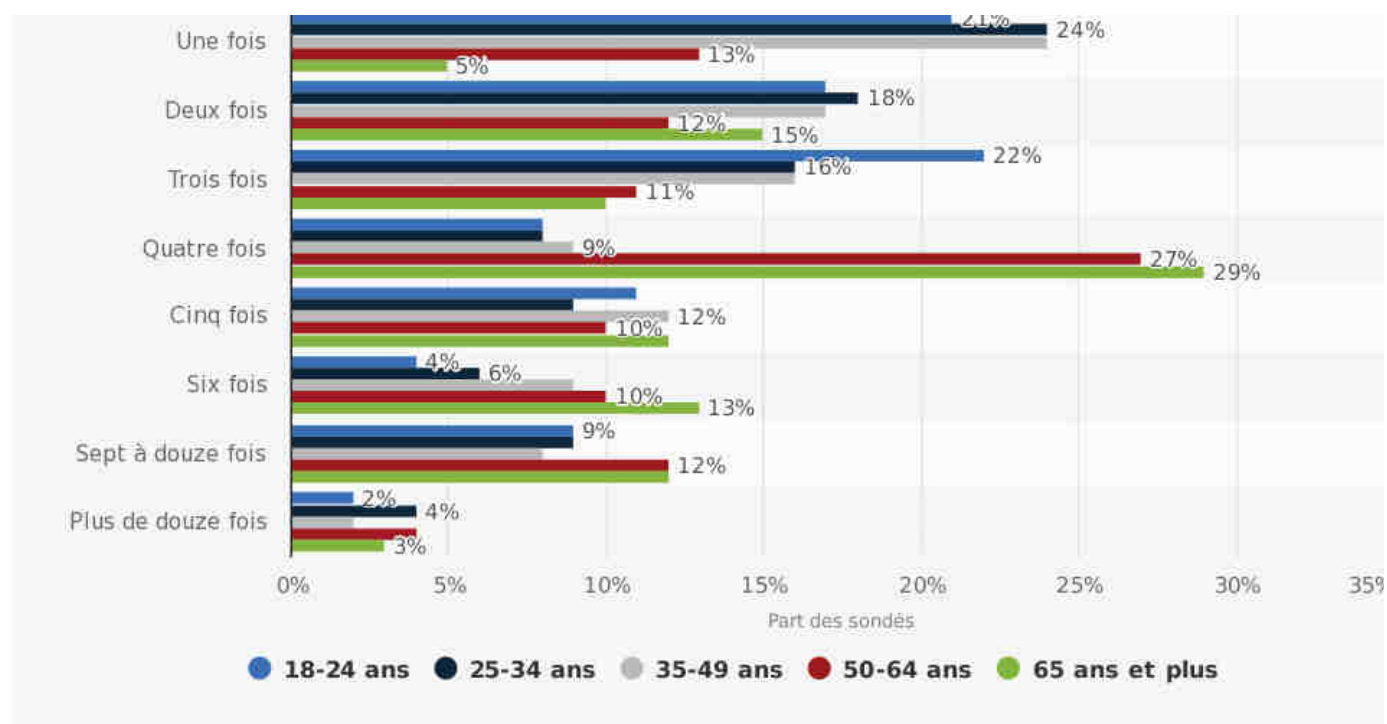
Annexe 5

Estimation de population



Annexe 6

Nombres de visites annuelles chez le médecin généraliste



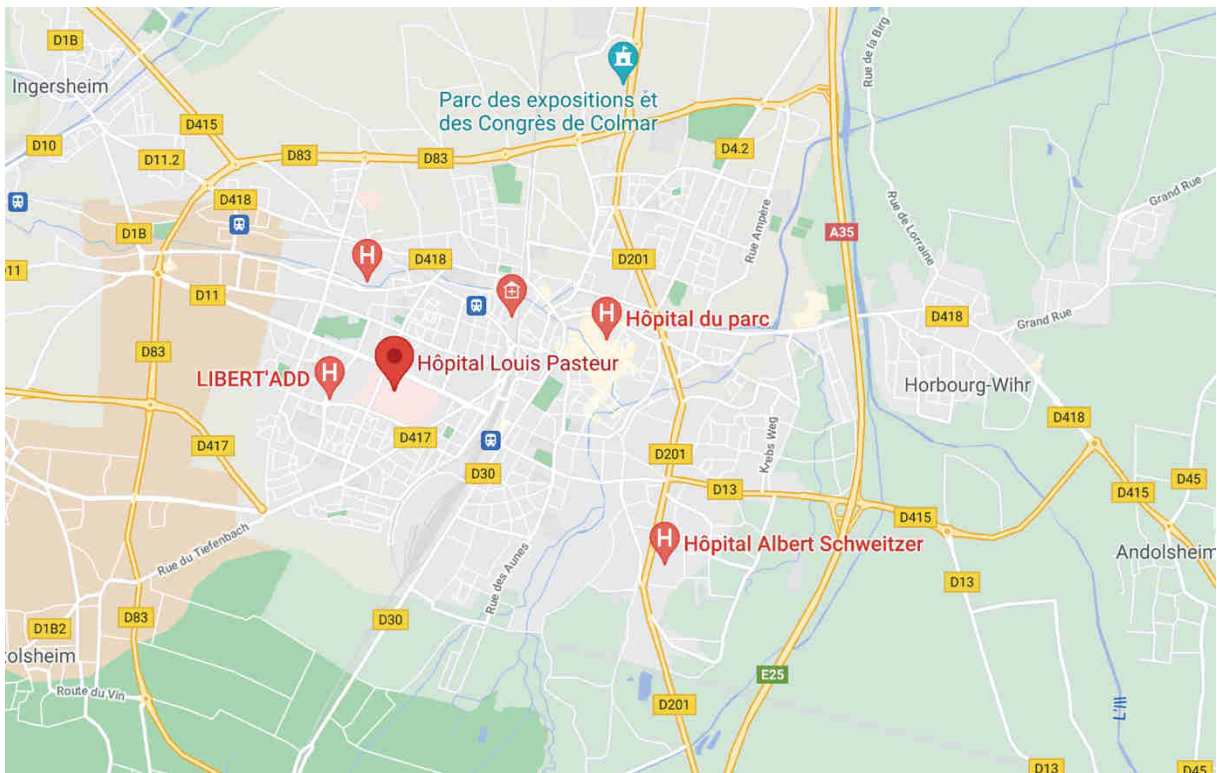
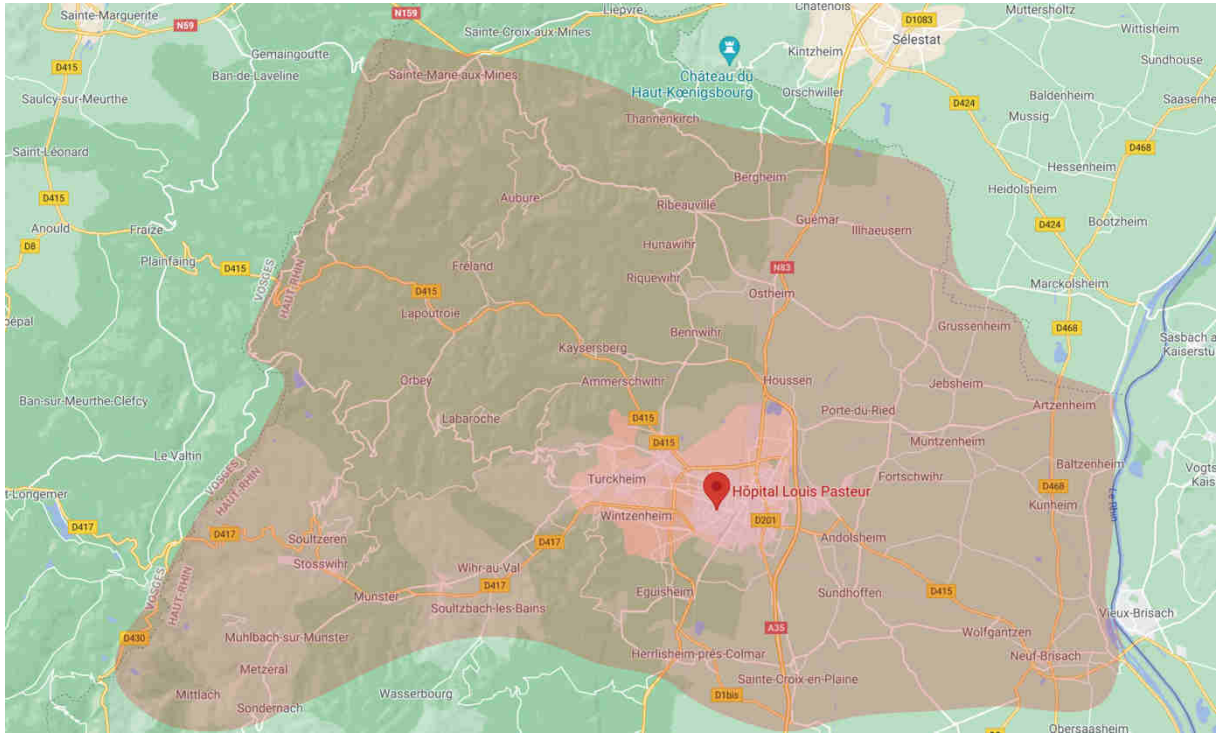
par les Français

Source : IFOP, Groupe PHR.

Publiée par Statista en janvier 2014.

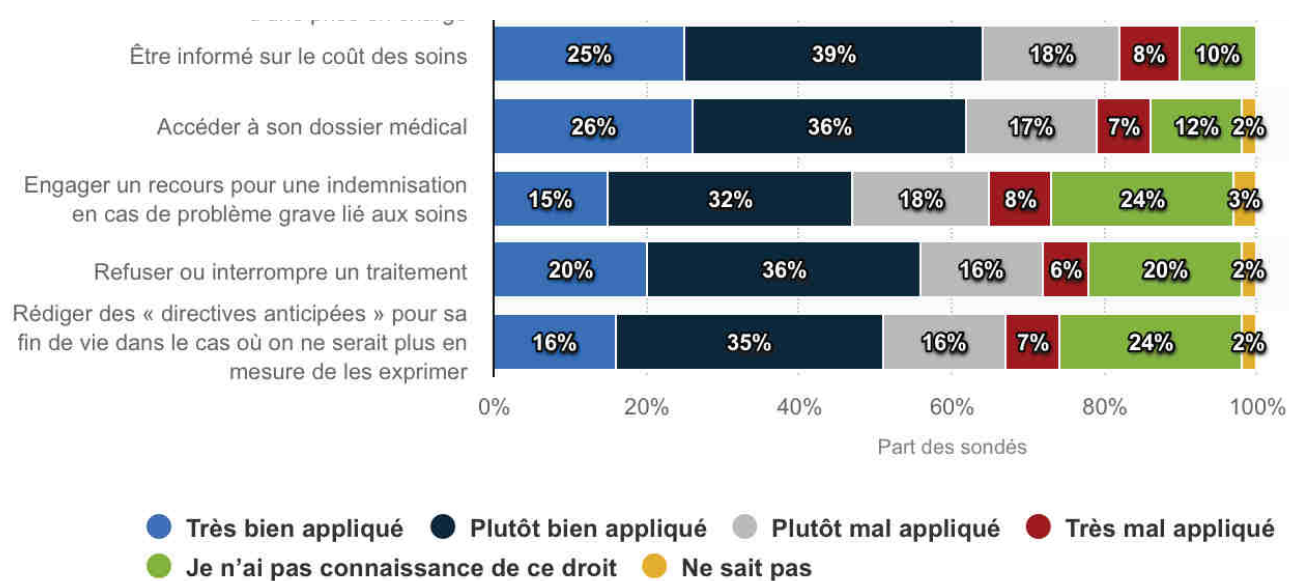
Annexe 7

Cartes du secteur investigué



Annexe 8

Baromètre des droits des patients en 2017



Détails: France; BVA; 24 - 25 février 2017; 1.001 personnes interrogées; 15 ans et plus;

Publiée par Statista

Bibliographie

1. Loi N°2016-87 fin de vie du 2 février 2016. Sénat, Assemblée nationale. 2 février 2016.
2. Bourgeois C, Bourgeois La C. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013 [en ligne]. 2013. [Consulté le 19 janvier 2021]. Disponible à l'adresse : www.dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00952746
3. Mondo A. Opinion des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. VERSAILLES SAINT QUENTIN. 2008.
4. de Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. *Medecine Palliative*. 2012 Aug;11(4):189-98.
5. Sirlin F. Etude des connaissances, des attentes et des besoins des médecins généralistes d'Alsace en matière de prise en charge de patients en soins palliatifs. Vol. 210, STRASBOURG. 2016.
6. HAS. GUIDE DU PARCOURS DE SOINS PALLIATIFS Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès [en ligne]. 2020. [Consulté le 15 octobre 2020]. Disponible à l'adresse : www.has-sante.fr
7. Kassou H. Etude qualitative auprès de médecins généraliste du secteur Mulhousien sur la Loi Leonetti Clayes de Février 2016. STRASBOURG. 2017.
8. HAS. RAPPORT BIBLIOGRAPHIQUE Comment mettre en oeuvre une SPCMD [en ligne]. 2018. [consulté le 20 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : www.has-sante.fr
9. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. Vol. 332, *British Medical Journal*. 2006. p. 515-8.
10. Bidart A, Paternostre B. Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès. *Medecine Palliative*. 2020;
11. Heins M, Hofstede J, Rijken M, Korevaar J, Donker G, Francke A. Palliative care for patients with cancer: Do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC Palliative Care*. 2018 Apr 17;17(1).
12. Rasch-Westin M, Helde-Frankling M, Björkhem-Bergman L. Death at home: predictive factors in a medical home care unit. *BMJ supportive & palliative care* [en ligne]. 2019. [consulté le 3

- octobre 2019]. Disponible à l'adresse :
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31537581>
13. Gyllenhammar E, Thoren-Todoulos E, Strang P, Ström G, Eriksson E, Kinch M. Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Supportive Care in Cancer*. 2003 Sep 1;11(9):560–7.
 14. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: A qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *British Journal of General Practice*. 2011 Apr;61(585).
 15. Pennec S, Gaymu J, Riou F. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population et sociétés*. 2015;524.
 16. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, van den Block L, Deliens L. General Practitioner Awareness of Preferred Place of Death and Correlates of Dying in a Preferred Place: A Nationwide Mortality Follow-Back Study in The Netherlands. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009 Oct;38(4):568–77.
 17. Reymond L, Parker G, Gilles L, Cooper K. Home-based palliative care [en ligne]. Vol. 47, REPRINTED FROM AJGP. 2018. [Consulté le 13 avril 2020]. Disponible à l'adresse : www.spict.org.uk
 18. Engel M, van der Ark A, van Zuylen L, van der Heide A. Physicians' perspectives on estimating and communicating prognosis in palliative care: a cross-sectional survey. *BJGP Open*. 2020 Oct;4(4):bjgpopen20X101078.
 19. Morel V, HAS. Soins palliatifs À amorcer tôt et à gérer en collégialité [en ligne]. 2020. [Consulté le 29 avril 2020]. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins_palliatifs__lessentiel_en_4_pages.pdf
 20. Tang ST, McCorkle R. Determinants of place of death for terminal cancer patients. *Cancer Investigation*. 2001;19(2):165–80.
 21. Harano K, Yonemori K, Hirakawa A, Shimizu C, Katsumata N, Gemma A, et al. The influence of familial factors on the choice of the place of death for terminally ill breast cancer patients: a retrospective single-center study. *Breast Cancer* 2015 23:5 [en ligne]. 2015;23(5):797–806. [Consulté le 15 octobre 2020]. Disponible à l'adresse : <http://link.springer.com/10.1007/s12282-015-0643-6>
 22. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*. 2019 Nov 6;18(1).

23. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology*. 2010 May 1;28(13):2267–73.
24. Nakamura S, Kuzuya M, Funaki Y, Matsui W, Ishiguro N. Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients. *Geriatrics and Gerontology International*. 2010 Apr;10(2):154–60.
25. Oishi A, Murtagh FEM. The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals. Vol. 28, *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd; 2014. p. 1081–98.
26. Walshe C, Told C, Cares AL, Chew-Graham C. Judgements about fellow professionals and the management of patients receiving palliative care in primary care: A qualitative study. *British Journal of General Practice*. 2008 Apr;58(549):264–72.
27. Traube S. Place de la procédure collégiale en médecine générale Etude qualitative auprès de 12 médecins généralistes installés dans le Bas-Rhin. STRASBOURG. 2020.
28. Dumitrascu E-A. La collaboration entre le médecin généraliste et l'équipe mobile de soins palliatifs dans la prise en charge à domicile des patients en fin de vie. Vol. 166, STRASBOURG. 2016.
29. Hirsch G, Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile. Repères pour la pratique. Le Coudrier. 2014.
30. Villate A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoulle D, Mallet D. Quels temps en soins palliatifs? Du chronos au kaïros. *Medecine Palliative*. 2014;13(6):301–6.
31. Collins ES, Witt J, Bausewein C, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FEM. A Systematic Review of the Use of the Palliative Care Outcome Scale and the Support Team Assessment Schedule in Palliative Care. Vol. 50, *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc.; 2015. p. 842-853.e19.
32. Carson MG. Measuring patient outcomes in palliative care: a reliability and validity study of the Support Team Assessment Schedule. Vol. 14, *Palliative Medicine*. 2000.
33. Lagabrielle D, Guyot F, Jasso G, Couturier P, Poussin G, Frossard M, et al. UN OUTIL FRANCOPHONE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE : ADAPTATION DU SUPPORT TEAM ASSESSMENT SCHEDULE (STAS). 2001;3:263–76. Available from: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2001-3-page-263.htm>
34. University of Edimburgh. SPICT-FR [Internet]. University of Edimburgh. 2019 [cited 2021 Jul 6]. Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>

35. Société Française d'Accompagnement aux soins Palliatifs. Pallia10 [en ligne]. 2010. [Consulté le 6 juin 2021]. Disponible à l'adresse : <http://sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
36. SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP. 2017;
37. Société Française d'Accompagnement aux soins Palliatifs. Site internet SFAP [en ligne]. [Consulté le 6 juin 2021]. Disponible à l'adresse : <http://sfap.org/>



DECLARATION SUR L'HONNEUR

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : BAËTZ Prénom : Siméon

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

« J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

Signature originale :

A STRASBOURG, le 7 juillet 2021

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RÉSUMÉ :

Le nombre de patients pris en soins de fin de vie à domicile jusqu'au décès correspond à un quart de ceux qui souhaitent initialement décéder à domicile.

Nous avons voulu connaître le ressenti et l'expérience d'un échantillon de médecins dans la région de Colmar afin de vérifier l'éventuel lien entre la pratique des soins palliatifs à domicile par le médecin traitant et cette statistique.

Nous avons constaté qu'il existe un défaut de connaissance des techniques palliatives, des moyens de soutien et de prise en soins palliative à domicile chez la grande majorité des médecins. Ce défaut de connaissance s'explique par la rareté des prises en soins palliative au cours de l'exercice. Il existe de nombreuses ressources mais elles semblent ignorées du médecin en soins primaires et gagneraient à être connues et utilisées.

Cependant, l'obstacle le plus important se situerait du côté des accompagnants du patient.

Notre étude conclue que l'anticipation et la collégialité sont deux clés importantes pour la prise en soins palliative et particulièrement lorsque le patient souhaite décéder à domicile.

Enfin, nous émettons la nécessité d'établir un nouveau pont facilitant (telle qu'une web-application) entre le médecin traitant et les moyens et ressources disponibles dans un secteur pour les prises en soins palliatives. Ceci contribuerait à répondre à ces deux nécessités de l'anticipation et de la collégialité.

Rubrique de classement :

DES de Médecine Générale

Mots-clés :

Soins palliatifs, domicile, soins primaires, fin de vie, technique palliative, décès à domicile.

Président : Monsieur le Professeur Thomas VOGEL

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Laurent CALVEL

Monsieur le Professeur Emmanuel ANDRES

Monsieur le Docteur Patrick KARCHER

Adresse de l'auteur : 3 rue Sainte Odile 67880 INNENHEIM