

ANNEE 2023

N°

**L'accompagnement de l'entourage du patient en soins palliatifs à domicile
par le médecin généraliste en Côte-d'Or**

THESE
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 05/01/2023

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par GERARD Théophile
Né le 11/05/1989
A METZ

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourent une poursuite pénale.

De juridiction constante, en s'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans son propre document, l'étudiant se rend coupable d'un délit de contrefaçon (au sens de l'article L.335.1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Ce délit est dès lors 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.

ANNEE 2023

N°

**L'accompagnement de l'entourage du patient en soins palliatifs à domicile
par le médecin généraliste en Côte-d'Or**

THESE
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 05/01/2023

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par GERARD Théophile

Né(e) le 11/05/1989

A METZ

Doyen :
Assesseurs :

M. Marc MAYNADIÉ
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON
Mme Laurence DUVILLARD

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Jean-Louis	ALBERINI	Biophysiques et médecine nucléaire
M.	Sylvain	AUDIA	Médecine interne
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Christophe	BEDANE	Dermato-vénéréologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
M.	Moncef	BERHOUMA	Neurochirurgie
Mme	Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	BOUCHOT	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUHEMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Benjamin	BOUILLET	Endocrinologie
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	Oto-Rhino-Laryngologie
Mme	Marie-Claude	BRINDISI	Nutrition
M.	Alain	BRON	Ophthalmologie
Mme	Mary	CALLANAN (WILSON)	Hématologie type biologique
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
Mme	Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Jean-Christophe	CHAUVET-GELINIER	Psychiatrie d'adultes, Addictologie
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
Mme	Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophthalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Alexis	DE ROUGEMONT	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	DEVILLIERS	Médecine interne
Mme	Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	FACY	Chirurgie générale
Mme	Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mme	Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	FRANCOIS-PURSELL	Médecine légale et droit de la santé
Mme	Marjolaine	GEORGES	Pneumologie
M.	François	GHIRINGHELLI	Cancérologie
M.	Charles	GUENANCIA	Physiologie
M.	Pierre Grégoire	GUINOT	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Frédéric	HUET	Pédiatrie
Mme	Agnès	JACQUIN	Physiologie
M.	Pierre	JOUANNY	Gériatrie
M.	Philippe	KADHEL	Gynécologie-obstétrique
M.	Sylvain	LADOIRE	Histologie
M.	Gabriel	LAURENT	Cardiologie
M.	Côme	LEPAGE	Hépto-gastroentérologie

M.	Romarc	LOFFROY	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	LORGIS	Cardiologie
M.	Jean-Francis	MAILLEFERT	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	MANCKOUNDIA	Gériatrie
M.	Sylvain	MANFREDI	Hépatogastroentérologie
M.	Laurent	MARTIN	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	MASSON	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	MAYNADIÉ	Hématologie – transfusion
M.	Marco	MIDULLA	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie
Mme	Christiane	MOUSSON	Néphrologie
M.	Paul	ORNETTI	Rhumatologie
M.	Pablo	ORTEGA-DEBALLON	Chirurgie Générale
M.	Pierre Benoit	PAGES	Chirurgie thoracique et vasculaire
M.	Jean-Michel	PETIT	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	PHILIPPE	Génétique
M.	Lionel	PIROTH	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	QUANTIN	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	QUENOT	Réanimation
M.	Patrick	RAT	Chirurgie générale
M.	Patrick	RAY	Médecine d'urgence
M.	Jean-Michel	REBIBOU	Néphrologie
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie médicale
M	Maxime	SAMSON	Médecine interne
M.	Emmanuel	SAPIN	Chirurgie Infantile
M.	Emmanuel	SIMON	Gynécologie-obstétrique
M.	Éric	STEINMETZ	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	THAUVIN	Génétique
M.	Benoit	TROJAK	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Gilles	TRUC	Oncologie-Radiothérapie
M.	Pierre	VABRES	Dermato-vénérologie
			(Mission temporaire à Londres du 01/09/2021 au 31/08/2023)
M.	Bruno	VERGÈS	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	ZWETYENGA	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS EMERITES

M.	Laurent	BEDENNE	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	Jean-François	BESANCENOT	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Bernard	BONIN	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Laurent	BRONDEL	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	François	BRUNOTTE	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Jean-Marie	CASILLAS-GIL	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Pascal	CHAVANET	(01/09/2021 au 31/08/2024)
M.	Jean-Pierre	DIDIER	(01/11/2021 au 31/10/2024)
M.	Serge	DOUVIER	(15/12/2020 au 14/12/2023)
M.	Maurice	GIROUD	(01/09/2022 au 31/12/2025)
M.	Paul	SAGOT	(02/11/2022 au 31/10/2025)
M.	Pierre	TROUILLOUD	(01/09/2020 au 31/08/2023)

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES**

			Discipline Universitaire
Mme	Lucie	AMOUREUX BOYER	Bactériologie
Mme	Julie	BARBERET	Biologie et médecine du développement et de la reproduction- gynécologie médicale
Mme	Louise	BASMACIYAN	Parasitologie-mycologie
Mme	Shaliha	BECHOUA	Biologie et médecine du développement
M.	Guillaume	BELTRAMO	Pneumologie
M.	Mathieu	BLOT	Maladies infectieuses
Mme	Marie-Lorraine	CHRETIEN	Hématologie
Mme	Vanessa	COTTET	Nutrition
M.	Damien	DENIMAL	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Valentin	DERANGERE	Histologie
Mme	Ségolène	GAMBERT	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Françoise	GOIRAND	Pharmacologie fondamentale
M.	David	GUILLIER	Anatomie, chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
M.	Alain	LALANDE	Biophysique et médecine nucléaire
Mme	Stéphanie	LEMAIRE-EWING	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Anne-Sophie	MARIET	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Pierre	MARTZ	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Thomas	MOUILLOT	Physiologie
M.	Alain	PUTOT	Gériatrie
			(Disponibilité pour convenances personnelles)
Mme	Claire	TINEL	Néphrologie
M.	Antonio	VITOBELLO	Génétique
M.	Paul-Mickaël	WALKER	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEUR ASSOCIE DES DISCIPLINES MEDICALES

M.	Ludwig Serge	AHO GLELE	Hygiène hospitalière
M.	Victorin	AHOSSI	Odontologie
M.	Jacques	BEURAIN	Neurochirurgie
M.	Jean-Michel	PINOIT	Pédopsychiatrie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme	Katia	MAZALOVIC	Médecine Générale
Mme	Claire	ZABAWA	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Clément	CHARRA	Médecine Générale
M.	Arnaud	GOUGET	Médecine Générale
M.	François	MORLON	Médecine Générale
M.	Rémi	DURAND	Médecine Générale
Mme	Anne	WALDNER	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jérôme	BEAUGRAND	Médecine Générale
M.	Benoit	DAUTRICHE	Médecine Générale
M.	Alexandre	DELESVAUX	Médecine Générale
M.	Olivier	MAIZIERES	Médecine Générale
Mme	Ludivine	ROSSIN	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	Anaïs	CARNET	Anglais
Mme	Catherine	LEJEUNE	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	JEGO	Biologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	ZELLER	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	EVRARD	Anglais
Mme	Lucie	MAILLARD	Anglais

PROFESSEUR CERTIFIE

M.	Philippe	DE LA GRANGE	Anglais
----	----------	---------------------	---------

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	BOULIN	Pharmacie clinique
M.	François	GIRODON	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	KOHLI	Immunologie
M.	Antonin	SCHMITT	Pharmacologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme	Amélie	CRANSAC	Pharmacie clinique
M.	Philippe	FAGNONI	Pharmacie clinique
M.	Marc	SAUTOUR	Botanique et cryptogamie

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Patrick MANCKOUNDIA

Membres :

Monsieur le Professeur Associé Arnaud GOUGET

Madame le Docteur Véronique ALAVOINE

Madame le Docteur Annlyse FANTON

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

Je souhaite avant tout remercier le Docteur ALAVOINE et le Professeur MANCKOUNDIA pour leur aide à la rédaction de cette thèse, ainsi que pour leurs indispensables enseignements et le temps que vous m'avez accordé.

Je souhaite ensuite remercier le Professeur GOUGET et le Docteur FANTON pour l'honneur qu'ils m'ont accordé en acceptant de juger mon travail de thèse.

Je souhaite également remercier tous mes collègues de travail pour le bonheur du temps passé à vos côtés. Particulièrement à l'équipe de l'EMSP de Beaune pour l'ouverture d'esprit que vous m'apportez chaque jour.

A Arnaud pour l'opportunité de travail que tu m'as offert et ta confiance.

A l'HAD de Beaune pour m'avoir accepté malgré le poids de mes blagues incessantes.

A toute l'équipe de la Mirandière pour les enseignements que vous m'avez apportés et le lien que nous avons pu créer.

Au Docteur LAMOUILLE pour m'avoir fait découvrir le monde merveilleux des soins palliatifs.

Je remercie tous les lieux de stage et les personnes que j'ai croisées pour tous vos enrichissements et d'avoir permis de me construire jusqu'à ce jour.

Un grand merci également aux médecins généralistes ayant participé à cette étude pour le temps que vous m'avez accordé et la sincérité de vos réponses.

Merci à mes amis : Timi, Max, Flo sans qui les réveillons n'auraient pas la même odeur.

Marie pour ton soutien depuis tant d'années même dans les moments les plus difficiles.

Tom, Talon, Laura, Lucie pour tous ces moments passés ensemble.

Je souhaite enfin remercier mes proches.

Ma compagne Eléonore pour ton soutien indéfectible tout au long de mon parcours et la force que tu as montrée pour m'apporter ton aide, pour les bons et les mauvais moments passés ensemble. Sans toi, je n'y serais jamais arrivé.

Mon fils Octave, pour le bonheur que tu nous offres chaque jour et le plaisir de te voir grandir.

Mes Parents pour avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui et le soutien que vous m'avez apporté jusqu'à ce jour.

Ma sœur Lucie pour m'avoir montré le chemin, en effet tout a une fin.

Ma famille pour votre patience et votre soutien.

Ma belle famille en particulier Laurence pour votre temps de relecture et de correction et pour votre magnifique fille.

Table des matières

Table des figures et tableaux	12
Liste des sigles et abréviations	13
1. INTRODUCTION.....	14
1.1. Etat des lieux des soins palliatifs à domicile en France	14
1.1.1. Définitions des soins palliatifs et législation.....	14
1.1.2. Les soins palliatifs à domicile : entre souhait et réalité.....	15
1.2. L’entourage : un rôle primordial mais complexe dans le maintien à domicile	16
1.2.1. L’entourage : pilier du maintien à domicile	16
1.2.2. Les difficultés rencontrées par la famille	17
1.2.3. Les aides disponibles pour soutenir la famille	18
1.3. Le médecin traitant : rôle dans le maintien à domicile et le soutien de la famille ...	19
1.3.1. Coordonnateur des soins palliatifs à domicile.....	19
1.3.2. Rôle dans le suivi médical et psychologique de la famille	20
2. Etude.....	21
2.1. Objectifs de l’étude	21
2.2. Matériel et méthode.....	21
2.2.1. Type d’étude.....	21
2.2.2. Population de l’étude.....	21
2.2.3. Réalisation des entretiens	21
2.2.4. Recueil des données	22
2.2.4.1. Mode de recueil des données	22
2.2.4.2. Période de recueil.....	22
2.2.4.3. Construction du guide d’entretien.....	22
2.2.4.4. Analyse des données	22
2.3. Résultats	23
2.3.1. Population.....	23
2.3.1.1. Taux de participation	23
2.3.1.2. Caractéristiques des participants.....	23
2.3.2. La formation des médecins	24
2.3.2.1. La formation générale	24
2.3.2.2. La formation spécifique	24
2.3.2.3. D’autres supports de formation.....	25

2.3.2.4.	Les raisons de se former en soins palliatifs	25
2.3.3.	Les difficultés rencontrées par l'entourage selon les médecins généralistes	26
2.3.3.1.	La fin de vie et la mort	26
2.3.3.2.	Les difficultés avec les aides à domicile	27
2.3.3.3.	Les changements au domicile	28
2.3.3.4.	L'état de santé de l'entourage	28
2.3.3.4.1.	La souffrance psychologique	28
2.3.3.4.2.	La souffrance physique	29
2.3.3.5.	Le travail	29
2.3.4.	Réponses apportées par les médecins généralistes	30
2.3.4.1.	Prendre le temps	30
2.3.4.2.	Guider l'entourage	30
2.3.4.3.	Assurer un lien de confiance	31
2.3.4.4.	Assurer une continuité de soins	31
2.3.4.5.	Recours à l'arrêt de travail	31
2.3.5.	Difficultés rencontrées par les médecins généralistes	31
2.3.5.1.	Les limites liées à l'exercice libéral	31
2.3.5.2.	La difficulté du parcours de soins	32
2.3.5.3.	Le lien ville-hôpital	32
2.3.5.4.	La communication avec l'entourage	33
2.3.5.5.	Les demandes de la famille	34
2.3.5.6.	Les difficultés de la prise en charge psychologique	34
2.3.5.7.	Les difficultés émotionnelles	34
2.3.6.	L'aisance des médecins généralistes selon eux	35
2.3.7.	Les aides existantes pour les médecins généralistes	35
2.3.8.	Les pistes d'amélioration	37
2.3.8.1.	Mieux intégrer l'entourage dans le parcours de soins	37
2.3.8.2.	Améliorer la collaboration entre médecins	37
2.3.8.3.	Changer la formation	38
	40
2.4.	Discussion	41
2.4.1.	Pertinence et méthodologie de l'étude	41
2.4.1.1.	Pertinence	41
2.4.1.2.	Type d'étude	41
2.4.2.	Analyse des résultats	41

2.4.2.1.	La rupture et le réapprentissage	41
2.4.2.2.	Le fardeau de l'entourage	42
2.4.2.3.	Les limites de l'accompagnement de l'entourage.....	42
2.4.2.4.	La formation en soins palliatifs.....	43
2.4.2.5.	L'émotionnel en soins palliatifs.....	44
2.4.2.6.	La solitude des médecins généralistes	45
2.4.2.7.	Vers une généralisation de la démarche palliative.....	45
2.4.3.	Biais.....	46
2.4.3.1.	Echantillon de la population	46
2.4.3.2.	Recueil des données	47
2.5.	Conclusion.....	47
REFERENCES.....		51
ANNEXES		56
Annexe 1 : Guide d'entretien		56
Annexe 2 : Analyse thématique des verbatims		61

Table des figures et tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins généralistes interrogés..... 24

Figure 1 : Modèle explicatif des facteurs influençant l'accompagnement en soins palliatifs par les médecins généralistes ou l'entourage..... 40

Liste des sigles et abréviations

- **ADMR** : Aide à Domicile en Milieu Rural
- **AFSOS** : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
- **AJAP** : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
- **AJPA** : Allocation Journalière de Proche Aidant
- **ALD** : Affection de Longue Durée
- **CTA** : Coordination Territoriale d'Appui
- **CGFL** : Centre George-François Leclerc
- **DAC** : Dispositif d'Appui à la Coordination
- **DPC** : Développement professionnel continu
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personne Agées Dépendantes
- **EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- **FdV** : Fin de vie
- **FMC** : Formation Médicale Continue
- **HAD** : Hospitalisation A Domicile
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IFOP** : Institut Français d'Opinion Publique
- **LISP** : Lits Identifiés Soins Palliatifs
- **MAIA** : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
- **MG** : Médecin Généraliste
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé
- **ONFV** : Observatoire National de la Fin de Vie
- **PEC** : Prise en charge
- **PTA** : Plateformes Territoriales d'Appui
- **RCP** : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- **SP** : Soins Palliatifs
- **SPASAD** : Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile
- **SSIAD** : Service De Soins Infirmiers A Domicile
- **USP** : Unité de Soins Palliatifs

1. INTRODUCTION

Selon un sondage mené par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en 2010, 36% des Français auraient déjà accompagné un de leurs proches en fin de vie (FdV). Une majorité d'entre eux (76%) aurait ressenti un malaise à les accompagner. D'autre part, seulement 29% des Français recherchent de l'aide lors du décès d'un proche. Dans ce cas, l'interlocuteur principal reste le médecin généraliste (MG) (1).

Ce sondage montre la difficulté à accompagner un proche en FdV. Le MG a tout son rôle à jouer dans le soutien des familles, d'autant plus lors de soins palliatifs (SP) à domicile.

1.1. Etat des lieux des soins palliatifs à domicile en France

1.1.1. Définitions des soins palliatifs et législation

Les SP sont « des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs » tels qu'inscrits par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1990 (2). En 2002, est rajoutée la notion d'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille (2). L'idée d'aide aux familles est donc pleinement intégrée.

Les SP sont encadrés par la législation depuis la loi du 9 juin 1999. Celle-ci établit la première définition des SP et crée le droit à un congé d'accompagnement en FdV. Ainsi, un proche a désormais le droit d'arrêter de travailler pour s'occuper d'un malade en fin de vie. De plus, le rôle des bénévoles d'accompagnement s'inscrit dans la loi permettant un soutien au patient et à son entourage (3).

Après l'affaire Humbert, la loi Léonetti du 22 avril 2005 réaffirme l'accès des malades aux SP, introduit la notion d'obstination déraisonnable et renforce le droit des patients en FdV. De plus, elle encourage une collégialité centrée sur un médecin référent lors de prise de décisions médicales importantes (4).

La circulaire du 25 mars 2008 permet d'organiser les SP en plusieurs niveaux, du domicile aux structures hospitalières avec la création des Lits Identifiés de SP (LISP), l'accès aux Unités de SP (USP) et aux Equipes Mobiles de SP (EMSP). Elle précise également le cadre d'action des associations de bénévolat d'accompagnement (5).

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016, la plus récente, a permis de créer de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en FdV. Elle instaure la possibilité du recours à la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès, redéfinit l'alimentation et

l'hydratation artificielle comme des traitements pouvant être interrompus et renforce la volonté du patient transmise par la personne de confiance et les directives anticipées qui deviennent opposables (6).

Le quatrième plan national triennal pour le développement des SP et l'accompagnement en FdV pour 2015-2018 s'axe sur quatre points majeurs :

- L'augmentation de la connaissance et l'implication des usagers afin de maîtriser les décisions jusqu'à la fin
- Systématisation de la démarche palliative chez les professionnels de santé.
- Augmentation de la part des SP à domicile
- Diminution des inégalités d'accès aux SP (7)

Le dernier plan national divulgué en octobre 2021, portant sur le développement des SP et l'accompagnement en FdV pour 2021-2024, a pour objectif de garantir l'accès aux SP et à l'accompagnement de la FdV dans tous les lieux de vie sur l'ensemble du territoire français. Il s'axe sur trois points majeurs :

- Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes en FdV
- Conforter l'expertise en SP en développant la formation et en soutenant la recherche
- Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de SP, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise (8)

1.1.2. Les soins palliatifs à domicile : entre souhait et réalité

Selon le sondage de l'IFOP de 2010, 81% de la population française souhaite « passer leurs derniers instants chez eux » (1). Avant 1976, la majorité des décès se déroulait à domicile. Depuis, une inversion s'est effectuée entre la part de décès à domicile et celle en établissement de santé. Désormais, seulement un quart des décès se produit à la maison. Ainsi, en 2016, 26% des décès ont eu lieu à domicile, hors Établissement d'Hébergement pour Personne Agées Dépendantes (EHPAD), contre 59,2% en structure de soins (9). Il y a donc un décalage entre le souhait des Français et la réalité actuelle.

Selon une étude rétrospective menée par Pennec et al. en 2010, pour répondre au souhait de la population de mourir à la maison, il faudrait améliorer les aides aux soignants et aux aidants ainsi qu'assurer un suivi de la qualité des prises en charge (PEC) à domicile (10).

Le plan national de développement des SP et de l'accompagnement de FdV de 2015-2018 a, entre autres, pour objectif d'augmenter la part de SP à domicile grâce à différents leviers d'action.

Dans sa mesure 8, action 2, le plan entend « faciliter la mise en œuvre des SP à domicile par les professionnels de santé de ville » (7). Pour ce faire, l'état encourage financièrement le développement de dispositifs de coordination et le recours d'experts en SP.

Dans sa mesure 8 action 5, des actions sont encouragées pour soutenir les aidants (7). L'allocation journalière pour l'accompagnement d'un proche en FdV créée en 2010 doit ainsi être développée.

L'Etat, par la mesure 10 action 1, souhaite développer les SP à domicile via l'Hospitalisation A Domicile (HAD) sur une base d'augmentation de 4% par an (7).

La mesure 11 (7) a pour objectif d'améliorer la coordination entre les différents services médicaux et sociaux. Afin d'y parvenir, elle promeut la coopération entre les établissements d'HAD, les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et les Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD). Enfin, pour répondre aux situations d'urgence en FdV, le gouvernement souhaite organiser le recueil de protocoles d'anticipation permettant d'éviter une hospitalisation non souhaitée.

Comme souligné dans la mesure 8, la famille a un rôle primordial à jouer dans le maintien à domicile lors de SP.

1.2. L'entourage : un rôle primordial mais complexe dans le maintien à domicile

1.2.1. L'entourage : pilier du maintien à domicile

Un membre de l'entourage peut être un aidant principal, un aidant occasionnel ou n'apporte pas d'aide régulière. L'entourage en SP n'a pas de définition propre. L'entourage sera défini comme l'ensemble des personnes non professionnelles ayant un lien étroit avec le patient. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou toute personne proche jouant un rôle d'aidant ou non.

En 2015, la notion d'aidant est intégrée pour la première fois au niveau législatif français en leur reconnaissant une complémentarité avec les professionnels (11).

L'aidant familial ou naturel trouve une définition dans la charte européenne du même nom de 2007 (12), reprise dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2010 sur la maladie d'Alzheimer (13). « L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarche administrative, coordination, vigilance permanente,

soutien psychologique, communication, activité domestique, ... » (13). Les aidants familiaux participent aux prises de décision médicale. Le patient est soutenu par un aidant naturel principal mais également par un ou plusieurs aidants occasionnels.

L'ensemble des aidants permet le maintien à domicile. En effet, selon le rapport de l'Observatoire National de la FdV (ONFV), de 2012, deux composantes de l'environnement du malade sont essentielles pour permettre une FdV à domicile ; ce sont : un lieu de vie adapté et la « capacité de l'entourage à s'investir dans cet accompagnement de FdV » (14).

Selon l'observatoire sociétale des cancers de juin 2016, le soutien moral des proches est un facteur essentiel face à la maladie. Ainsi, 61% des aidants se disaient impliqués dans le soutien moral et jusqu'à 82% en cas d'aidant unique. Cette aide « permet au patient de retrouver la confiance et l'estime de soi et de surmonter les angoisses liées à la maladie ». De plus, la maladie est au centre des préoccupations du malade et rend ainsi difficile pour lui l'organisation de sa PEC. C'est pourquoi, 37% des aidants et jusqu'à 71% en cas d'aidant unique sont impliqués dans la PEC (organisation et accompagnement au rendez-vous, coordination et participation aux soins, ...) (15).

1.2.2. Les difficultés rencontrées par la famille

Soutenir un proche face à la FdV est une épreuve pour la famille. Il peut être difficile de se retrouver face à la dégradation de l'état général et aux souffrances d'un être cher.

L'observatoire sociétal des cancers rapporte en 2016 qu'un tiers des aidants estiment que l'aide qu'ils apportent à leur entourage malade a un effet négatif sur leur propre vie. Ceci peut augmenter jusqu'à 50% si l'aidant est unique ou si les soins touchent aux gestes fondamentaux de la personne malade (15).

Une étude danoise, réalisée par Lund et al., en 2014, dans le cadre de patients atteints de cancer avancé et sous la forme d'un questionnaire destiné aux aidants principaux, a montré un impact important sur la vie de ces derniers en terme de : stress intense, grande charge de travail, difficultés financières et altération de la vie sociale. En outre, beaucoup d'aidants ressentaient le besoin d'aller consulter un psychologue (16). L'importance du stress ressenti par les aidants est également soulignée dans l'étude de Kulkarni et al. dans laquelle 62% des aidants souhaitent demander de l'aide à des professionnels de santé pour pallier les difficultés émotionnelles (17).

De plus, le suivi médical des aidants est souvent de mauvaise qualité. L'étude PIXEL réalisée par Novartis Pharma dans le cas de la maladie d'Alzheimer montre que 20% des aidants

délaissent leur santé par manque de temps (report ou refus de consultation, hospitalisation ou soins) (18).

Il est probablement possible d'élargir ces résultats au cadre des SP, les aidants rencontrant des difficultés souvent similaires.

Des études ont cherché à trouver les facteurs d'amélioration du quotidien des aidants. Krug et al. ont montré l'interconnexion existant entre la santé du patient et le bien-être de l'aidant. Plus les symptômes d'inconfort du malade (dyspnée, dépression, anxiété) sont pris en charge de manière satisfaisante, moins l'aidant souffre de la situation (19). D'autre part, Weibull et al. ont mis en évidence, en 2008, trois prérequis pour que l'aidant puisse jouer un rôle efficace dans les SP à domicile sans souffrance supplémentaire. D'une part, il doit avoir l'assurance de pouvoir obtenir une aide médicale en cas de besoin et ce, 24h sur 24. D'autre part, les soignants intervenant au domicile doivent montrer leur confiance vis-à-vis des capacités du conjoint à tenir son rôle. Enfin, le dialogue entre le conjoint et l'équipe médicale doit être permanent notamment lors des prises de décision médicale (20).

1.2.3. Les aides disponibles pour soutenir la famille

Pour soutenir la famille, de nombreuses aides existent permettant de les soulager dans leur quotidien.

Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) récemment créés pour unifier et centraliser les différents acteurs de coordination seront généralisés partout en France en juillet 2022. Ils remplacent les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA), les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA) et les réseaux de santé. Destinés à un territoire donné, ils permettent une aide adaptée et coordonnée aux aidants quel que soit l'âge, la pathologie ou la complexité du parcours de soin du patient (21).

Le SSIAD intervient à domicile pour les patients âgés soit de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie, soit de moins de 60 ans, handicapés ou atteints d'une maladie chronique. L'objectif des SSIAD est de maintenir l'autonomie, éviter les hospitalisations, faciliter le retour à domicile après une hospitalisation et de retarder l'entrée en EHPAD. Ils sont composés d'aides-soignantes et d'infirmières ayant pour mission une PEC des nursings et la réalisation de soins infirmiers à domicile (22). Les SPASAD ajoutent à ces compétences la possibilité d'aides à domicile (23).

Les services d'aides à domicile intervenant pour l'entretien du logement et du linge, l'aide au lever, l'aide à la toilette, l'aide aux courses, la préparation et la prise des repas, ainsi que l'aide au coucher, sont précieux pour soulager le quotidien des aidants (24).

L'HAD permet de réaliser des soins à domicile non réalisables par l'équipe libérale habituelle car trop complexes, intenses ou techniques pour dans le cas de personnes ayant besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire et médicalisée (25). Elle apporte un soutien aux familles en offrant une astreinte médicale 24h sur 24 et en réalisant les soins infirmiers et de nursing.

L'EMSP a pour mission d'apporter aide, soutien, écoute et conseils aux professionnels prenant en charge des patients en FdV. L'une de ses missions est entre autres une vision globale du patient et de son entourage familial.

Tous ces professionnels de santé travaillent en coordination pour proposer aux familles une aide la plus large possible au domicile. En parallèle de ces professionnels, il existe des bénévoles d'accompagnement proposant une écoute dans le respect de l'intimité et de la confidentialité de la personne, de sa famille ou de ses proches. Ils sont formés à l'écoute de l'autre et s'engage à un certain nombre d'heures par semaine dans une institution ou à domicile.

Des congés ont été mis en place par l'état afin de permettre aux familles d'accompagner un proche notamment en SP. Le congé de proche aidant permet à un aidant familial de cesser temporairement toute activité salariée afin de s'occuper d'une personne dépendante, ascendante, descendante ou avec laquelle il réside en couple ou non. D'une durée de 3 mois, fractionnable, il peut être renouvelé dans la limite d'une année. Une aide financière peut être accordée par l'intermédiaire de l'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA), ne couvrant qu'une partie du congé (26). Le congé de solidarité familiale permet au salarié d'assister un proche au cours d'une maladie engageant son pronostic vital dans le cadre d'une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Ce congé d'une durée de trois mois peut être renouvelé une fois seulement (27). Durant ce congé, le salarié peut bénéficier de l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en FdV (AJAP). Celle-ci est limitée à 21 jours maximum (28).

1.3. Le médecin traitant : rôle dans le maintien à domicile et le soutien de la famille

1.3.1. Coordonnateur des soins palliatifs à domicile

Dans son rapport de 2012, l'ONVF a montré qu'en France, un MG accompagne en moyenne 1 à 3 patients en FdV par an (14).

Le médecin traitant est, depuis la mise en place du parcours de soins coordonnés, le garant de l'organisation des soins. Ses missions sont d'assurer les soins primaires, d'orienter les patients dans les parcours de soins en les mettant en relation avec d'autres professionnels, spécialistes ou hospitaliers, de centraliser les informations de santé en tenant à jour le dossier médical de ses patients, d'assurer la prévention et d'établir le protocole de soins en cas d'affection de longue durée (ALD) (29,30) . Ses missions sont encadrées par le code de la sécurité sociale et notamment les articles L162-5 à L162-5-4 (31) et l'arrêté du 20 octobre 2016 (32).

En cas de SP à domicile, le MG reste le principal interlocuteur de santé. Il met en place le parcours de SP, dirige le patient et sa famille vers les différentes aides disponibles et reste le prescripteur en charge de son patient.

1.3.2. Rôle dans le suivi médical et psychologique de la famille

Dans le cadre de SP à domicile, le rôle du MG est également de suivre l'état de santé de la famille. En effet, selon l'étude de Kluger et al., pour pouvoir maintenir des SP à domicile, il faut que le MG évalue régulièrement la situation dans son ensemble, notamment l'état de santé du patient, mais aussi la charge psychologique qui pèse sur la famille pour pouvoir rétablir un équilibre rapidement en cas de besoin (19).

Très peu de référentiels ont été élaborés sur la PEC des aidants lors de SP. L'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) a émis un certain nombre de recommandations notamment pour améliorer la PEC des aidants face à toutes les phases d'une maladie oncologique (33). Dans le cas de patient en situation palliative, les préconisations de l'AFSOS concernant les aidants ne sont pas précises et mettent l'accent uniquement sur l'écoute et la communication. Il en est de même des recommandations du Vidal mettant l'accent sur l'information, l'écoute et le soutien de la famille (34).

2. Etude

2.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était d'observer la PEC actuelle des familles par le MG dans le cas des SP.

Pour ce faire, il nous a fallu déterminer les connaissances actuelles des MG sur la PEC des familles en SP, quels sont les outils actuellement mis en place par les médecins généralistes, quels sont les facteurs limitant la prise en charge des familles et enfin, quelles sont les pistes d'amélioration envisageables.

2.2. Matériel et méthode

2.2.1. Type d'étude

Cette thèse a consisté en une étude qualitative avec la réalisation d'entretiens semi-directifs (35).

2.2.2. Population de l'étude

Cette étude a été réalisée auprès de MG. Pour des questions organisationnelles, la zone géographique se limitait au département de la Côte-d'Or.

Les MG ont été choisis sur la liste de MG installés. Cette dernière a été trouvée sur l'annuaire santé disponible sur le site internet de l'assurance maladie (36).

Les médecins ont été contactés en fonction de leur sexe et de leur lieu d'installation (urbain, rural et semi-rural) afin d'obtenir un échantillon diversifié des médecins de la Côte-d'Or. Les médecins remplaçants ont été exclus de l'étude.

Les MG ont été contactés directement par téléphone afin d'expliquer succinctement l'étude et de prendre un rendez-vous. Les entretiens ont eu lieu au cabinet des praticiens.

2.2.3. Réalisation des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés de la même manière. Le premier temps consistait en un rappel de la thématique de l'entretien et du type d'étude. Le deuxième temps était consacré à un recueil oral du consentement des praticiens à la participation à l'étude et à l'enregistrement

de l'entretien avec une explication sur l'anonymisation des données. Le troisième temps était dédié à l'entretien en lui-même en suivant un guide d'entretien.

Le temps estimé par entretien a été déterminé à vingt minutes pour s'approcher au mieux de la durée d'une consultation en médecine générale. Il a été spécifié lors du premier contact et au début de chaque entretien que cette durée estimée dépendait avant tout de la quantité d'informations que chaque médecin avait à apporter.

2.2.4. Recueil des données

2.2.4.1. Mode de recueil des données

Les données ont été recueillies par l'intermédiaire d'un entretien semi-dirigé auprès de la population analysée. Ceci permet au participant de répondre le plus librement possible sans cloisonnement dans les réponses, contrairement à un entretien plus directif.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un smartphone par l'intermédiaire de l'application « Dictaphone ».

Ils ont été retranscrits manuellement dans leur intégralité sur le logiciel Microsoft® Word et anonymisés par l'intermédiaire de numéro. Ils sont dans un ordre chronologiquement croissant. A la suite des retranscriptions, les enregistrements ont été supprimés afin de garantir l'anonymat des participants.

2.2.4.2. Période de recueil

Les entretiens ont débuté en juillet 2021 et se sont terminés en novembre 2021, soit une période de cinq mois. Douze entretiens ont été nécessaires pour arriver à saturation des données.

2.2.4.3. Construction du guide d'entretien

La première version du guide d'entretien a été validée par ma directrice de thèse. Il a ensuite été soumis à un Docteur en sociologie afin d'obtenir des conseils et l'expertise d'un professionnel apportant deux modifications mineures. Il a été enfin testé auprès d'un MG « expert », qui a l'habitude de travailler avec l'EMSP du CHU Dijon Bourgogne. A la suite de cet entretien, une nouvelle modification a été nécessaire.

2.2.4.4. Analyse des données

L'étiquetage des entretiens a été réalisé à l'aide du logiciel NVivo©. Les étiquettes ont ensuite été analysées pour en dégager des propriétés permettant d'établir des thèmes superordonnés pour l'interprétation des données.

Une analyse phénoménologique interprétative a été utilisée afin d'interpréter les résultats. Cette démarche consiste au recueil de données auprès d'un échantillon homogène, c'est-à-dire que tous les participants vivent ou ont vécu une expérience en commun. Elle utilise une approche idiographique, c'est-à-dire que l'interprétation et l'attention sont focalisées sur l'individu singulier. Et enfin, elle utilise une double herméneutique, c'est-à-dire donner du sens au sens que les participants donnent à leur expérience vécue.

L'approche par analyse phénoménologique interprétative a pour objectif de faire émerger des thèmes superordonnés articulés de façon cohérente.

L'analyse des entretiens s'est faite de manière continue, indépendamment des entretiens précédents.

2.3. Résultats

2.3.1. Population

2.3.1.1. Taux de participation

Soixante-douze médecins ont été contactés. Sur l'ensemble des médecins contactés, quatorze ont accepté de participer à l'étude soit vingt pour cent des MG contactés. La répartition selon le mode d'exercice, rural, semi-rural ou urbain était équitable, soit 1/3 pour chaque. Pour arriver à cette sélection équitable, 50 % (36/72) des médecins contactés avaient une activité semi-rurale, 18 % (13/72) une activité urbaine et 33 % (23/72) une activité rurale. Le pourcentage de réponse positive était respectivement de 14 % pour les médecins semi-ruraux, 40 % pour les urbains et 21 % pour les ruraux.

Douze entretiens ont été nécessaires pour arriver à la saturation des données, c'est-à-dire à l'absence d'apparition de nouvelles données au moment des entretiens.

2.3.1.2. Caractéristiques des participants

Les caractéristiques des participants sont représentées dans le **Tableau 1**.

L'ensemble des participants était des MG libéraux installés dans le département de la Côte-d'Or.

La moitié des participants était des femmes. La durée moyenne des entretiens était de 25 minutes et 53 secondes. Le nombre moyen de patients en SP était de 4.08 patients par an par MG.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins généralistes interrogés

N° d'entretien	Sexe	Age (ans)	Type d'exercice	Nombre d'années d'exercice, y compris en remplacement	Nombre d'années d'exercice dans la patientèle actuelle	Nombre de patients suivies en SP sur la dernière année	Durée d'entretien
1	F	37	Urbain	10	6	0	19'10
2	H	50	Urbain	25	16	5	25'29
3	F	57	Urbain	15	6	6	51'27
4	H	60	Rural	32	28	5	27'20
5	F	29	Semi rural	1	1	1	19'04
6	H	36	Semi rural	9	7	10	19'46
7	F	40	Semi rural	12	4	0	15'17
8	H	56	Rural	29	26	1	11'34
9	H	63	Rural	38	32	5	56'54
10	H	59	Semi rural	30	27	3	15'45
11	F	51	Rural	27	21	10	14'15
12	F	58	Urbain	30	14	3	34'34

F : femme, H : homme, SP : soins palliatifs

2.3.2. La formation des médecins

2.3.2.1. La formation générale

Les médecins ont rapporté un manque de formation en SP dans leur cursus universitaire.

M1 : Les études sont tournées vers la maladie et comment la traiter. Je sais qu'on a des cours sur les soins palliatifs mais ça reste léger et gérer l'entourage je ne crois pas qu'on en parle.

M7 : C'est un peu toutes les sciences humaines en général, tout le relationnel qu'on n'apprend pas.

Les médecins soulignent les défauts de la formation médicale continue qu'ils ne trouvent pas adaptée à la PEC du patient en FdV et de son entourage.

M9 : Vous savez ce qu'on nous propose à chaque fois ce sont les traitements de la fin de vie, les morphiniques, comment on les utilise, c'est une catastrophe, ce n'est jamais ça le problème.

2.3.2.2. La formation spécifique

Aucun des MG n'avait de formation spécifique en SP. Certains ont été sensibilisés aux SP, notamment par le biais de formations sur d'autres sujets.

M7 : Oui plusieurs DU (...) et en phyto et aromathérapie, donc il y a un petit volet soins palliatifs sur l'approche huile essentielle mais pour être honnête je ne m'en sers pas trop au quotidien.

M9 : J'ai un DU de gérontologie et j'ai été médecin coordonnateur longtemps dans un EHPAD, ce qui fait que j'ai été vulgarisé à certaines techniques de confort.

M12 : J'ai une formation en gériatrie où il y a eu un module de soins palliatifs.

2.3.2.3. D'autres supports de formation

Les médecins cherchent à se former par le biais d'autres supports que la formation traditionnelle par le biais soit des discussions avec les médecins spécialisés, soit de la littérature.

M1 : Non je demande plutôt avis et quitte à en discuter assez longuement.

M6 : Oui de toute façon on est toujours amené à effectuer des recherches, à essayer de documenter les choses, à regarder s'il y a des recommandations mais ça va beaucoup être de la lecture sur internet, des articles éventuellement scientifiques et puis des articles un peu moins scientifiques, un peu plus généralistes.

M11 : Je dois vous dire que l'apprentissage, pour moi, ça s'est fait beaucoup sur le tas. Ça s'est fait au contact des équipes de soins palliatifs où l'information circule.

Les MG interrogés ont souligné l'importance de l'expérience dans la PEC de l'entourage de patients en SP.

M8 : C'est l'expérience ou la personnalité qu'a le médecin qui joue.

M9 : Tout ce que je crois savoir faire est le fruit de mon expérience (...) C'est les années, c'est l'expérience c'est certain. (...) La seule chose qui fait progresser c'est l'expérience.

M10 : Je crois que ce genre de chose, ça dépend aussi du caractère du médecin. Ça dépend de son expérience personnelle. Il y a des choses qui sont une question de bon sens avec l'expérience sur le terrain et ce n'est pas forcément quelque chose qu'il est nécessaire d'enseigner.

2.3.2.4. Les raisons de se former en soins palliatifs

Les médecins souhaitent se former en SP car ce sont des situations régulières dans leur pratique.

M1 : Parce qu'on y est confronté plus souvent que je ne le pensais. Quand on fait nos études, on ne se rend pas compte que ce sont des situations que le médecin généraliste est amené à gérer et quand ça arrive la première fois on se sent assez seule.

Ils souhaitent également améliorer la qualité de leur PEC.

M1 : J'ai suivi une formation sur les antalgiques de manière générale et plus particulièrement en fin de vie.

M2 : Pendant la première période du COVID, il y avait des soins palliatifs à faire chez des gens qui restaient chez eux. On avait appris des protocoles pour les détresses respiratoires, pour apaiser les patients à domicile.

M6 : L'impression parfois d'être dépassé par les choses et tout simplement d'être mieux armé. Mieux armé pour répondre aux demandes des familles, aux demandes des patients et faire les meilleurs choix possibles.

Ils se forment également par nécessité au vu de leur pratique clinique et de leur patientèle.

M12 : Parce que je fais beaucoup de gériatrie ; c'était ma motivation.

Ils se forment pour se mettre à jour sur les nouveaux textes de loi.

M7 : Pour répondre à des questionnements, des grandes inconnues sur les textes de loi. On n'est pas très formé, je trouve.

Certains ne souhaitent pas spécifiquement se former mais ont été sensibilisés aux SP sans le vouloir réellement.

M5 : Je suis passée en stage en soins palliatifs à Autun en tant qu'interne. Il y avait un médecin gériatre qui faisait des soins palliatifs. (...) ce n'était pas vraiment étiqueté soins palliatifs quand je l'ai choisi. J'étais plutôt réticente à la base aux soins palliatifs, mais j'ai découvert que c'était vachement bien en y étant.

M7 : Je ne fais pas de formation spécifique en soins palliatifs mais, parfois ça arrive que j'en fasse contre mon gré.

2.3.3. Les difficultés rencontrées par l'entourage selon les médecins généralistes

2.3.3.1. La fin de vie et la mort

La première des difficultés pour l'entourage soulevées par les MG est l'acceptation de la mort et le délai qui le sépare de celle-ci.

M2 : Ils ont du mal à accepter que la personne malade va mourir et ils ont du mal à accepter que ça puisse durer longtemps malgré l'absence de souffrance (...). C'est ce que j'entends souvent quand est-ce que ça va s'arrêter, même s'ils en sont bien conscients. C'est le délai.

M7 : Quand c'est vraiment la toute fin, il y a un affolement. Ça va arriver assez souvent de me retrouver avec la personne vraiment sur le point de décéder et les familles appellent le 15 parce que c'est impossible à supporter.

M11 : Ce sont vraiment les dernières heures.

Les personnes en SP peuvent se dégrader brutalement ce qui peut être vécu difficilement par l'entourage.

M3 : Les dégradations brutales auxquelles on ne s'attend pas. Oui quand les choses vont plutôt bien pendant assez longtemps et puis du jour au lendemain ça se décompense et ça devient urgent de trouver une autre solution.

Face à ces dégradations et ce risque de mort, l'entourage ne peut se résoudre à ne rien faire.

M7 : Dans l'entourage, c'est souvent l'incompréhension par rapport à la démarche de soins palliatifs qui est compliquée au départ. Ils ne comprennent pas toujours qu'on arrête certains traitements. Finalement, ils ne comprennent pas que c'est un accompagnement vers la fin.

M9 : Même si les gens sont en soins palliatifs et si l'entourage a bien compris que l'évolution c'est le décès plus ou moins rapidement, il y a toujours quelqu'un qui serait prêt à faire le massage cardiaque.

La mort est une grande inconnue. Cela entraîne pour la famille un certain nombre de questionnements, voire une appréhension ou une peur.

M1 : Ils sont en souffrance et ils ont besoin de beaucoup de réponses à leur questionnement.

M6 : Il y a aussi beaucoup de questions sur quoi faire, quelle est la conduite à tenir en fonction des différents cas de figure qu'ils peuvent rencontrer.

M12 : Quand il y a un retour à domicile, ils ont besoin d'être informés sur les possibilités de prise en charge. Ils ont un peu peur de se retrouver face au malade.

2.3.3.2. Les difficultés avec les aides à domicile

Lorsque le patient est à domicile, l'entourage est confronté à différents intervenants, ce qui amène à des difficultés de coordination et à une confusion.

M4 : Ces HAD sont sources de déstabilisation pour les patients et pour les familles parce qu'ils se retrouvent avec des inconnus et des changements intempestifs de personnels.

M10 : Des difficultés parfois relationnelles avec des soignants à domicile (...) pas toujours une bonne coordination entre la famille, le soignant et les gens qui interviennent à domicile.

M12 : J'observe que la famille est un peu perdue au niveau des intervenants possibles.

Malgré la mise en place d'aides, l'entourage se retrouve la plupart du temps seul au domicile avec le malade.

M3 : Quand il y a une HAD souvent malgré tout, les familles se sentent seules, (...) souvent elles voudraient que le patient reste à domicile en HAD mais pour eux HAD ça veut dire qu'il y a un soignant qui est là tout le temps.

M11 : Une des difficultés en médecine générale c'est le maintien du lien entre les soignants et la famille. Ce lien ne peut pas être continu. Je ne suis pas toujours-là. Les problèmes peuvent arriver la nuit ou le week-end. Ça peut être compliqué à gérer pour les familles.

Le maintien à domicile s'accompagne d'aides matérielles parfois difficiles à utiliser. L'entourage devient alors dépendant des soignants.

M2 : Ils sont dépendants des soignants pour pouvoir appuyer sur un bouton de morphine, pour faire un bolus de morphine parce qu'ils ne sont pas bien formés à ça.

M7 : Il y a des sonneries la nuit, des pompes qui s'arrêtent, ils sont parfois un peu démunis alors même qu'il y a des numéros pour appeler la nuit.

2.3.3.3. Les changements au domicile

Les SP à domicile entraînent un bouleversement du lieu de vie. L'adaptation du logement n'est pas toujours simple. Le logement change et la place de l'entourage s'en trouve modifiée.

M4 : La chambre du dépendant ça devient le cœur de la maison et souvent ça exclut le conjoint dans le lit d'à côté.

M9 : Il y a des gens, le lit médicalisé se retrouve sous l'escalier parce que les chambres sont à l'étage.

M12 : Souvent le conjoint tient à être aussi proche la nuit, il faut pratiquement deux lits dans une pièce dont un lit médicalisé.

2.3.3.4. L'état de santé de l'entourage

Les MG interrogés ont souligné la fragilité de l'état de santé de l'entourage, notamment des aidants principaux, tout au long de la PEC.

M1 : Pas seulement sur la fin de vie finalement. On retrouve ça sur les maladies d'Alzheimer évoluées où je retrouve un peu la même chose. L'état de l'entourage préoccupe presque autant que la personne.

M6 : Ils ont tendance à y perdre un peu leur santé, souvent la santé psychologique mais aussi parfois physique. C'est assez lourd pour eux. Ils n'ont parfois pas de famille extérieure donc ce n'est pas toujours très facile.

2.3.3.4.1. La souffrance psychologique

La santé psychologique de l'entourage est considérée comme précaire pour la plupart des médecins interrogés.

M5 : Les difficultés que j'observe sont avant tout psychologiques.

M7 : L'entourage est souvent angoissé.

M11 : Ils sont anxieux et déprimés.

Ces troubles psychologiques sont avant tout dus à l'incertitude qui entoure la FdV.

M6 : Les aidants sont présents en permanence 24h/24, c'est quand-même source d'angoisse, ils ont bien le sentiment d'être sur le pont en permanence, (...). Ils n'osent plus sortir parce qu'ils ont toujours peur qu'il se passe quelque chose pendant qu'ils sont absents.

M7 : Ils ne savent pas comment ça va se terminer. Si les gens vont crier, s'ils vont se faire dessus... Il y a toute cette inconnue-là qui peut être très angoissante. Ça peut survenir à n'importe quel moment du jour et de la nuit, un peu comme une épée de Damoclès.

Cette angoisse peut entraîner des problèmes de maintien à domicile.

M3 : : Ils veulent absolument qu'il reste à domicile et finalement, psychologiquement c'est trop pour eux.

M6 : Quand il y a trop d'angoisses (...) et qu'ils se rendent compte que c'est au-delà de ce qu'ils peuvent gérer, autant pour l'un que pour l'autre.

L'angoisse peut entraîner un isolement de l'entourage.

M6 : On a des aidants hyper-anxieux qui se coupent de la vie et qui peuvent développer des syndromes dépressifs assez rapidement.

2.3.3.4.2. La souffrance physique

Les SP à domicile apportent une contrainte physique pour l'entourage. Ils sont les principaux intervenants au domicile.

M5 : L'entourage est avant tout épuisé. Il participe aux soins, réalise les transferts etc. C'est physiquement très lourd pour eux.

M6 : Il y a la charge physique du patient pour faire les transferts du quotidien, la toilette, l'habillage même si bien souvent on met en place des aides.

L'entourage de patients en SP ressent une honte et minimise ses problèmes de santé car ils les pensent moindre par rapport à ceux du patient.

M4 : L'absence de demande, ils demandent peu de chose, ils subissent plus qu'ils ne demandent. Il y a le patient qui est au centre de leurs préoccupations. Ils se mettent un peu en retrait de la demande. (...); une forme de honte par rapport à la situation.

M5 : Souvent, ils ne demandent pas d'aide, ils mettent à distance leur propre santé comme s'ils avaient honte d'être malade.

M12 : Souvent ils viennent peu dans ce cas-là, ils ne pensent pas à eux, tout est centré sur le patient.

2.3.3.5. Le travail

Lorsque l'entourage travaille, cela complique la PEC à domicile.

M2 : Ceux qui travaillent et qui voudraient être près de leur proche, ils ne peuvent pas s'absenter comme ils le veulent.

M5 : Prendre soin de son proche prend énormément de temps. En plus, il manque de concentration et cela amène à un absentéisme au travail.

L'entourage ne peut pas s'arrêter de travailler pendant de longues périodes d'une durée incertaine.

M9 : Après, quelquefois, c'est parce que les gens travaillent, ils sont loin. La difficulté, c'est que n'importe quelle personne peut vous dire : « moi, je m'occupe de mon proche ». Mais, il faut leur donner un créneau, c'est-à-dire dire quand et jusqu'à quand. C'est le jusqu'à quand qui pose problème.

M10 : Je pense à une personne en particulier (...) Son conjoint a pris des disponibilités avec son employeur. Là, il doit retravailler actuellement donc, ça c'est assez embêtant parce qu'il faut quand-même qu'il reprenne son travail.

Il existe une inégalité entre les différents types de travailleurs.

M3 : Les gens qui sont en libéral n'ont pas cette possibilité-là, les libéraux comme les commerçants. Elle tenait un commerce alimentaire. Elle ne pouvait pas fermer son commerce par exemple.

2.3.4. Réponses apportées par les médecins généralistes

2.3.4.1. Prendre le temps

La première réponse des MG pour soutenir l'entourage est de prendre le temps de l'écouter. Cette écoute doit intervenir le plus tôt possible pour préparer l'entourage et lui apporter les explications dont il a besoin.

M1 : On peut prendre le temps de les recevoir, selon ce que la personne en fin de vie a formulé. On peut entendre leurs demandes, leurs souffrances et il faut prendre ce temps-là, puis répondre à leurs questions.

M2 : Du moment qu'on explique bien ce que sont des soins palliatifs et qu'on sait que l'issue de toute façon est inévitable, le seul souci c'est d'apporter une réponse aux demandes des familles en terme de souffrance, (...) je pense qu'il faut apporter les éléments aux familles en leur expliquant ce qu'il va se passer.

M6 : Moi j'insisterais sur le temps. Plus on passe de temps, plus il y a des choses qui vont ressortir. Si on fait des choses un peu trop rapidement, on a beau poser les bonnes questions, on ne laisse pas à nos patients le temps que les vrais problèmes qu'ils ressentent au quotidien ne ressortent.

M9 : Alors moi je ne raconte jamais d'histoires aux gens je ne dis jamais c'est un kyste ce n'est rien. Je tiens les personnes informées de leur état de santé mais aussi je tiens au courant leur famille.

2.3.4.2. Guider l'entourage

Lorsque l'entourage rencontre des difficultés physiques, les MG l'orientent vers d'autres aides humaines.

M6 : J'essaye de voir s'il y a d'autres aidants, c'est-à-dire si les aidants peuvent déléguer autour d'eux, (...) ou je préconise de renforcer les aides à domicile.

Cette aide peut aussi être apportée lors de difficultés psychologiques.

M1 : Je vais essayer de l'aider vraiment à part entière à côté, faire des consultations vraiment qu'avec cette personne et l'orienter éventuellement vers un psychologue ou un psychiatre.

M7 : Je peux répondre parfois médicalement avec des petits traitements, des anxiolytiques, (...) sinon il y a quand-même des psychologues dans les EMSP. Il y a souvent un accompagnement de ce côté-là.

M9 : Je mets en place le traitement qu'il faut, pas forcément une benzodiazépine, mais qui peut être une aide psychologique. (...) On peut comme ça trouver des aides psychologiques avec les associations qui existent, il y a des associations qui aident les personnes et ça peut être une ressource pour les aider.

2.3.4.3. Assurer un lien de confiance

Il existe un lien de confiance entre l'entourage et le médecin de famille. Ce lien est important pour rassurer et prendre en charge l'entourage.

M2 : On a cette particularité d'être le médecin de famille, souvent on soigne la grand-mère, on connaît les enfants et les petits-enfants. (...) Les gens ont une grande confiance en nous. (...) Ils veulent savoir ce qu'on en pense.

M9 : Les difficultés de l'entourage c'est assez facile d'y répondre parce que ce sont des gens qu'on suit depuis longtemps et on les a accompagnés avant.

2.3.4.4. Assurer une continuité de soins

L'entourage peut faire face à des difficultés à tout moment. Il semble important pour les MG qu'un professionnel soit disponible en permanence.

M11 : A la campagne, reste le problème des week-ends ou de la nuit. Je ne suis pas toujours là et quand il y a quelqu'un en fin de vie, je donne mon numéro de téléphone.

M12 : Je peux donner mon numéro de portable. L'HAD c'est pareil, il y a toujours un infirmier d'astreinte. Les rassurer, leur dire que s'il y a une question, une difficulté ils peuvent joindre quelqu'un tout de suite.

2.3.4.5. Recours à l'arrêt de travail

Les MG avouent recourir à des arrêts de travail pour soulager l'entourage.

M3 : Les aidants qui veulent vraiment être auprès de leur proche ne sont même plus en état de travailler parce que ça les obsède. Je n'ai pas de scrupule à faire un arrêt de travail.

L'arrêt de travail est vu par les MG comme la meilleure solution financière face aux autres solutions existantes.

M9 : Se faire mettre en arrêt de travail, c'est la meilleure solution pour lui. C'est la meilleure solution financière.

2.3.5. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes

2.3.5.1. Les limites liées à l'exercice libéral

Les MG souhaiteraient aider d'avantage l'entourage. Cependant, celui-ci demande rarement de l'aide et a une vision du médecin cantonné au rôle de prescripteur.

M5 : L'entourage minimise ses problèmes, ils ne viennent pas en consultation. C'est difficile de repérer lorsqu'ils ont un problème.

M12 : En fait, notre rôle à nous ce serait de prescrire et ça s'arrêterait là dans la tête des gens. (...) Pour l'entourage, on est le médecin et donc là pour faire des ordonnances. Ce n'est pas à nous de conseiller comment rythmer la journée, le repas plaisir, la musique et tout ce qu'on ne peut pas prescrire.

S'occuper de l'entourage prend beaucoup de temps. C'est une limite importante pour les MG.

M1 : C'est difficile pour moi avec la charge de travail de prendre le temps nécessaire de m'occuper de l'entourage. Ça demande beaucoup de temps.

M2 : On est dans une optique où on fait de moins en moins de visites et c'est compliqué pour nous de nous libérer du temps.

M10 : C'est parfois le manque de temps de disponible pour les personnes tout simplement.

Le MG est seul face à l'entourage dans un environnement qu'il ne maîtrise pas.

M1 : Les cas où je me suis sentie seule face à plusieurs personnes, plusieurs questions, ça c'est le plus dur. De ne pas être en équipe.

M7 : Si ce sont des gens qu'on voit principalement au cabinet en temps normal, de se retrouver chez eux dans un environnement qu'on ne connaît pas, qu'on ne maîtrise pas, on ne sait pas comment les gens vont réagir aussi.

2.3.5.2. La difficulté du parcours de soins

Les MG sont mis en difficulté lorsqu'ils ne sont pas médecins traitants de l'entourage.

M1 : Si c'est l'entourage d'un patient et que je ne gère pas l'entourage, à part discuter avec eux je ne sais pas. (...) Si je constate un problème de santé chez l'entourage je vais essayer de leur en faire prendre conscience, faire émerger le besoin de se faire soigner, aider et leur donner peut-être des pistes.

M4 : Alors on peut être amené à traiter avec des entourages qui ne sont pas nos patients. Je vais leur répondre humainement, leur prodiguer des conseils, leur dire d'aller voir leur médecin traitant.

M6 : C'est difficile, mais j'essaye d'appeler le médecin traitant de l'entourage.

Certains médecins vont laisser la possibilité à l'entourage de faire appel à eux temporairement et dans une certaine limite.

M3 : S'ils sont trop loin de leur médecin traitant, je leur fais un arrêt de travail s'ils ont besoin, je leur prescris un anxiolytique ou un hypnotique le temps nécessaire.

M10 : Ça ne me pose pas de problème de savoir si je suis médecin traitant. (...) J'aime bien que la personne soit libre de faire appel à moi si elle le souhaite. Je vais leur demander par rapport à certaines choses de faire appel à leur médecin traitant mais si en effet leur médecin traitant n'est pas disponible, si moi je peux faire quelque chose et bien je le fais.

2.3.5.3. Le lien ville-hôpital

Le défaut de communication avec l'hôpital peut mettre en difficulté les MG. Ils se retrouvent face à l'entourage sans connaître les dernières informations médicales.

M1 : Quand j'ai du mal à répondre, c'est quand je manque d'information. Quand la liaison avec l'hôpital se fait mal, que je ne reçois pas les comptes-rendus. Il faut que je passe du temps pour essayer de comprendre la situation.

Des problèmes sont également soulevés avec les organismes d'hospitalisation à domicile.

M4 : Je suis un fervent opposant de l'HAD aussi bizarre que ça puisse paraître. (...) Ce sont des services qui empiètent sur le monde libéral.

M10 : Les médecins coordonnateurs, je pense qu'il faut qu'ils s'impliquent un peu plus. J'ai l'impression qu'ils sont là pour un poste, je ne suis pas sûr qu'ils soient toujours très utiles.

2.3.5.4. La communication avec l'entourage

Il est plus difficile de communiquer avec l'entourage lorsque celui-ci est nombreux.

M7 : Il faut parler et expliquer à chacun malgré la désignation d'une personne de confiance, (...) On préfère avoir les enfants en direct, quand il y en a beaucoup c'est compliqué.

M11 : Ce qui est difficile, c'est souvent que les acteurs familiaux sont multiples et c'est souvent une prise en charge adaptée à chacun. La difficulté c'est le nombre à gérer.

Un entourage éloigné ou trop nombreux complique la PEC des médecins.

M1 : Quand la famille habite loin, (...) je ne peux pas les voir physiquement, c'est là que j'ai le plus de mal à communiquer, c'est souvent par téléphone et je suis toujours plus en difficulté dans ces cas-là. (...) L'entourage, parfois, ce sont plusieurs personnes qui ne communiquent pas entre elles. Par exemple, un parent qui a plusieurs enfants, les enfants parlent chacun de leur côté et séparément, là je trouve ça compliqué.

L'éloignement de l'entourage pose la question du secret médical.

M4 : Une difficulté : c'est la levée du secret médical (...). C'est souvent ça le vrai problème et c'est assez fréquent. C'est une demande intempestive de renseignements par des membres de la famille ou des amis parfois, ça peut arriver pour des éléments qui relèvent du secret médical.

Les problèmes de communication avec l'entourage découlent d'un manque de temps ou de préparation.

M2 : Quand il y a une difficulté c'est plutôt de l'ordre de la mécommunication ou de la communication qui n'est pas bienveillante (...) Je crois qu'il faut expliquer aux gens exactement tout ce qu'il risque de se passer et quels sont nos moyens pour soulager le patient et c'est quand il n'y a pas de communication que la famille peut présenter des difficultés.

M3 : Se rendre compte qu'on n'a pas assez préparé les choses en amont, qu'on n'a pas assez parlé, que finalement on n'a pas osé aborder les choses.

Les défauts de communication amènent de l'angoisse à l'entourage.

M6 : L'entourage est parfois agressif, un peu dans un mécanisme de défense. C'est beaucoup motivé par l'anxiété. L'anxiété de ne pas y arriver, l'anxiété de certains symptômes qui sont parfois anodins, ça peut créer des relations conflictuelles avec le médecin.

2.3.5.5. Les demandes de la famille

Les MG peuvent être mis en difficulté face aux demandes de l'entourage.

Elles peuvent être liées à une demande d'euthanasie.

M1 : On a des demandes de l'entourage très pressantes parfois sur la fin de vie et sur comment accélérer cette fin de vie et ça, c'est toujours compliqué.

Elles peuvent influencer la PEC du médecin.

M7 : Il y a toujours cet espoir fou de l'entourage qu'on va pouvoir sauver la personne encore quelques jours et donc agir. Le problème, c'est l'inaction. On ne sait pas quoi faire pour aider plus.

M9 : Si en amont, vous avez bien expliqué tout, ensuite, bien sûr, la famille peut s'opposer ou nous influencer pour que notre prise en charge diffère.

2.3.5.6. Les difficultés de la prise en charge psychologique

Dans la PEC de l'entourage, c'est l'aspect psychologique qui est le plus difficile à prendre en charge.

M5 : Prendre en charge l'aspect psychologique de l'entourage, l'angoisse surtout. C'est ce que je trouve le plus difficile.

M6 : De manière générale, gérer l'angoisse de l'entourage, c'est ça que je ressens en premier.

Cette difficulté s'explique en partie par le manque de structure dédiée au soutien psychologique et la difficulté d'accès aux psychologues.

M3 : Il y a un manque dans l'accompagnement psychologique notamment, un manque de soutien psychologique.

M5 : C'est difficile parce que les psychologues ne sont pas remboursés. En plus, souvent, le délai d'accès est très long.

2.3.5.7. Les difficultés émotionnelles

Le médecin comme l'entourage doit faire face à la mort.

M1 : En tant que médecin généraliste, ce n'est quand-même pas évident de gérer la fin de vie de quelqu'un. Ça peut nous renvoyer à ce qui nous arrive personnellement, c'est la mort.

M2 : Il y a des fins de vie qui sont émotionnellement plus difficiles même si on a une distance particulière étant donné notre statut de soignant mais, il y a parfois une émotion qui peut nous gêner.

Le médecin peut s'identifier à la famille.

M2 : Ce sont souvent les enfants qui vont soutenir les parents dans les derniers moments donc on peut s'identifier, (...) il peut m'arriver dans un moment de fatigue de m'identifier trop, de ne plus faire de l'empathie mais de la sympathie.

M8 : Lorsqu'on connaît trop les gens, quand on est investi soi-même émotionnellement par rapport à ces familles. Quand ce sont des familles que vous connaissez depuis trente ans, trente-cinq ans.

L'émotionnel est un tabou dans le monde médical.

M12 : Je ne compte pas trop sur eux [confrère]. On n'en parle très peu (...) c'est un peu tabou entre les médecins.

Le médecin doit faire face seul à ses émotions et ne se fait pas aider.

M7 : Les EMSP peuvent aussi nous recevoir, (...) ils avaient fait une cellule de soutien psychologique pour tous les intervenants y compris le médecin généraliste. Je n'avais pas souhaité en bénéficier à l'époque.

M10 : Je sais que si on a besoin d'un soutien psychologique, (...) il existe par exemple des psychologues spécialisés pour aider les soignants, je ne l'ai pas fait.

2.3.6. L'aisance des médecins généralistes selon eux

Les MG se disent relativement à l'aise dans les PEC de l'entourage. Les plus jeunes MG estiment leur aisance dans la moyenne.

M1 : Alors le niveau d'aisance, je dirais qu'il n'est quand-même pas terrible, moyen quoi, si on est entre 0 et 10, je dirais 5.

M5 : Moyen.

L'aisance est améliorée par l'expérience.

M2 : Je me sens assez à l'aise avec ça, je peux avoir effectivement des moments d'émotion forte mais que j'arrive au bout de quelques instants à gérer.

M11 : Je suis un vieux médecin donc ça va.

Cette amélioration est due à un blindage que les médecins se forgent.

M4 : On a une forme un peu de détachement qui survient avec les années. (...) Je ne vais pas dire qu'on s'endurcit mais on s'habitue à ces situations.

M12 : J'ai plutôt dû apprendre à m'endurcir durant mes études et mon exercice. (...) On se protège quand même beaucoup et de plus en plus.

2.3.7. Les aides existantes pour les médecins généralistes

La plupart des aides citées par les praticiens avaient pour vocation de sortir le médecin traitant de la solitude.

Pour ce faire, certains MG ont choisi de travailler dans des cabinets de groupe. Cela permet des discussions plus faciles.

M1 : L'avantage d'être en cabinet à deux, c'est qu'on peut très facilement discuter ensemble des cas qu'on rencontre, ça soulage énormément. (...). On discute ensemble des situations qu'on rencontre et on se prodigue des conseils, on partage des cas rencontrés. Ça, c'est d'une grande aide.

M2 : J'ai la chance de travailler avec deux autres confrères. Donc, il m'arrive de parler des difficultés que j'ai. (...). Emotionnellement, je peux partager pour évacuer un petit peu ce qui me gêne mais plus dans la recherche d'une idée pour des traitements.

Les MG recherchent aussi la présence d'autres professionnels pour ne pas être seuls.

M1 : Je vais très rapidement demander de l'aide à l'équipe mobile de soins palliatifs justement. Je vais chercher très rapidement à me faire entourer parce que c'est rassurant pour tout le monde en fait, pour la famille comme pour moi.

M3 : Quand on est médecin généraliste avec des soins palliatifs à domicile je ne suis jamais toute seule, j'ai toujours une équipe sur laquelle m'appuyer.

M6 : Moi je fais souvent recours à l'EMSP, après je peux être amené à prendre des avis aussi téléphoniques donc je les fais venir, on fait parfois des entretiens médecin traitant-équipe mobile et puis évidemment aidant-patient. En tout cas, je passerai par l'EMSP déjà pour en discuter et pour qu'ils m'aident à mieux orienter l'entourage.

Les médecins s'aident des coordonnateurs pour gagner du temps dans les démarches.

M3 : Après, il y a des réseaux, je pense que par eux il y a beaucoup de choses qui se fédèrent, de choses qui sont en train de se structurer. Donc c'est une structure à laquelle je fais souvent appel, en dehors de soin palliatif d'ailleurs.

M4 : Le DAC fait bien le boulot, il centralise bien, fait les démarches sur place et organise tout ce qu'on n'a pas eu le temps de faire.

M7 : J'ai un patient par exemple qui va être pris en charge avec l'HAD, ils ont déjà tout prescrit, tout ce qui est chaise percée, lit, tout ça, tout est prescrit déjà.

Les mairies dans les milieux ruraux peuvent apporter leur soutien.

M9 : Dans les villages, c'est plus facile de se faire aider de la mairie parce qu'on les connaît, voire on les soigne. Je ne suis pas sûr qu'en ville ça soit ça, vous tombez sur des répondeurs comme moi quand j'appelle l'hôpital, je tombe sur des répondeurs. Donc à partir de là, on s'aperçoit qu'il y a un réseau qui est mobilisable, de voisins, d'amis, je disais la commune et ces gens-là se chargent de diverses démarches auprès de l'ADMR ou d'autres institutions. Mais c'est vrai que c'est sûrement plus facile pour nous.

L'ordre des médecins peut également apporter une aide aux médecins.

M4 : Je fais appel de temps en temps à l'ordre des médecins également pour avoir un appui logistique. L'ordre des médecins est de bon conseil en général quand on a des situations complexes ça peut aider.

2.3.8. Les pistes d'amélioration

2.3.8.1. Mieux intégrer l'entourage dans le parcours de soins

Plusieurs améliorations ont été citées par les MG pour permettre une meilleure PEC de l'entourage.

La première solution est de créer une consultation spécifique pour accompagner l'entourage face à ses difficultés. Celle-ci, d'une durée plus importante, permettrait un meilleur accompagnement.

M5 : Oui, notamment par le biais de consultations plus valorisées, avec des consultations longues d'au moins 45 min.

La seconde amélioration citée est un accès simplifié et remboursé de certains paramédicaux à domicile, notamment les psychologues et l'ergothérapeute.

M5 : Accès à un accompagnement psychologique pour l'entourage qui soit systématiquement remboursé.

M9 : Il faudrait des ergothérapeutes. C'est incroyable qu'un ergo ne soit remboursé dans aucun cas de figure. (...). Un ce n'est pas remboursé, deux vous n'en trouvez pas. Donc, c'est très difficile, ça pourrait rendre service.

M11 : Moi, je pense que c'est un accès au soutien psychologique plus facile.

La troisième amélioration concerne une meilleure diffusion des associations existantes auprès des médecins.

M2 : Il doit bien exister des structures, des associations mais je n'en connais pas. Ce serait pas mal de diriger les aidants ou les familles vers une association.

M5 : Une diffusion des associations, d'un annuaire pour faciliter les démarches des médecins et des familles.

M12 : S'il y a des associations, pouvoir être invité, pouvoir entendre les demandes de l'entourage et qu'il y ait un lien entre ces associations et tous les médecins qui interviennent en soins palliatifs.

Une dernière amélioration citée est la création d'un numéro vert pour soutenir plus facilement l'entourage.

M 12 : Un numéro vert, comme on l'a fait pour plein de choses avec à la fois psychologues, médecins, assistantes sociales, etc...

2.3.8.2. Améliorer la collaboration entre médecins

Une amélioration demandée par les MG est de pouvoir participer à des réunions avec les professionnels hospitaliers.

M1 : Sur un décès à domicile, on avait eu une réunion avec l'équipe mobile de soins palliatifs, il y avait les psychologues, tout le monde était réuni. On avait discuté du cas et ça avait été très aidant. Il faudrait pouvoir se réunir physiquement, faire une réunion pluridisciplinaire pour faire un point sur comment accompagner l'entourage.

M2 : Une petite réunion de façon informelle, une petite réunion avec la famille pour expliquer ce qui va, ce qui ne va pas, ce qu'il va se passer. Ouais, toujours dans la communication, l'information.

M3 : Plus de communication entre équipes, avec les oncologues. Pourquoi pas participer aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) d'oncologie.

Améliorer le lien entre l'hôpital et le MG peut permettre de mieux accompagner l'entourage, en diminuant le délai de communication avec l'hôpital.

M11 : Moi, je trouve que ce qu'il manque c'est surtout ce qui fait le lien avec l'hôpital, dans un sens et dans l'autre.

M12 : Je trouve qu'en amont, quand on sait que le patient va rentrer à domicile on n'est pas prévenu, ou on est prévenu bien sûr mais un peu tard et il y a ce délai qui angoisse beaucoup l'entourage et ça il faut l'améliorer.

Les MG souhaitent une meilleure collaboration avec les équipes d'hospitalisation à domicile.

M2 : Ce qu'il manque dans la prise en charge à domicile c'est le lien entre le service de soins à domicile, le généraliste et les familles. (...) On peut imaginer une visioconférence entre l'HAD, le médecin généraliste et quelqu'un de la famille.

M7 : Travailler main dans la main avec l'HAD.

M10 : Peut-être des interventions plus fréquentes de l'HAD, des structures d'intervention à domicile.

Ils souhaitent également un développement des EMSP pour favoriser la PEC des aidants.

M6 : Un passage un peu plus systématique des EMSP. Je pense qu'il faudrait que ça soit quasi systématique, parce que c'est un vrai métier, c'est une vraie spécialité. On a besoin de leur avis spécialisé. Il faudrait que ça soit systématique une première fois et après sur demande du médecin traitant.

2.3.8.3. Changer la formation

Les MG souhaitent améliorer la formation médicale pour pouvoir mieux intégrer la PEC de l'entourage dans les SP à domicile.

Ils souhaitent faire des nouveaux outils informatiques un tremplin pour la formation.

M2 : On peut faire aussi des formations en télé médecine avec des formations non présentes.

M4 : Les supports en ligne, pourquoi pas. Ça peut aider. Disons que c'est un peu narcissique parce qu'on se retrouve avec soi-même, mais à temps perdu, oui, ça peut aider. Pourquoi pas des applications, même. Je pense que l'apport de l'informatique est pas mal.

L'amélioration de la formation passe aussi par d'autres professions et non uniquement par des médecins.

M2 : Il faudrait peut-être aussi qu'on ait des formations avec des psychothérapeutes pour nous former à ce qu'il faut dire ou non aux familles de patients qui sont en train de mourir. Ça serait pas mal.

M5 : Une formation en psychologie pour pouvoir prendre en charge les familles.

Les MG souhaitent une amélioration de l'enseignement des SP.

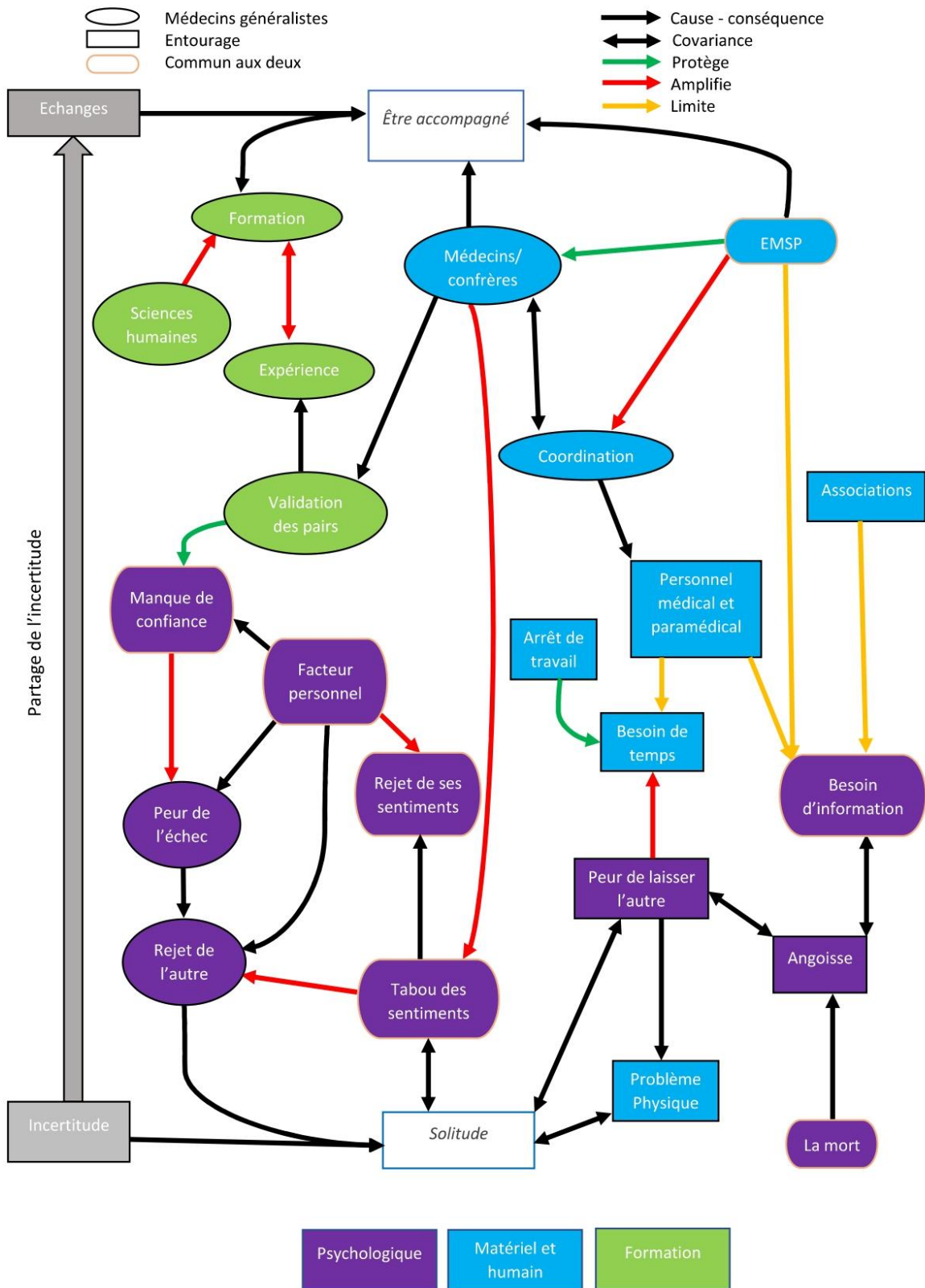
M1 : Les études sont tournées vers la maladie et comment traiter la maladie. (...) Gérer l'entourage, je ne crois pas qu'on en parle. Je n'ai pas l'impression que pendant mes études j'ai appris à gérer l'entourage et même à l'hôpital on n'avait pas le réflexe d'appeler systématiquement l'entourage, de faire le point avec eux alors que c'est hyper-important.

M4 : Le problème du palliatif c'est que ça touche beaucoup de domaines et ce n'est pas enseigné en tant que tel (...). Développer un peu plus ça dans les modules de psychiatrie ou de psychologie, pourquoi pas.

M7 : C'est un peu toutes les sciences humaines en général, (...). Tout le relationnel qu'on n'apprend pas.

L'ensemble des résultats ont été synthétisé dans un schéma explicatif disponible en Figure 1.

Figure 1 : Modèle explicatif des facteurs influençant l'accompagnement en soins palliatifs par les médecins généralistes ou l'entourage



2.4. Discussion

2.4.1. Pertinence et méthodologie de l'étude

2.4.1.1. Pertinence

Cette étude s'inscrit parfaitement dans la politique actuelle de développement des SP. En effet, dans l'axe 3 du 5^{ème} plan national de développement des SP, l'Etat souhaite accorder plus de moyens à la PEC à domicile des patients en SP (37). Les MG interrogés dans l'étude partagent tous le sentiment qu'un patient seul peut difficilement rester à domicile. En effet, un patient isolé sera pour eux quasiment hospitalisé à chaque fois. La famille est primordiale et doit être PEC au même titre que le patient. Or, cette étude a montré un manque de moyens pour aider la famille.

2.4.1.2. Type d'étude

L'approche qualitative cherche à faire ressortir les comportements et les idées des personnes interrogées par rapport à un sujet prédéfini. L'entretien individuel permet une plus grande liberté de parole. Un entretien semi-directif permet d'explorer le ressenti spontané des personnes a contrario d'un entretien directif basé sur des questions fermées. Cette approche semble permettre une exploration plus fine de l'étude, y compris de l'aspect émotionnel des MG contrairement à un questionnaire plus dirigé.

2.4.2. Analyse des résultats

2.4.2.1. La rupture et le réapprentissage

Dans les années cinquante, un virage médical est survenu pour les FdV. Elles n'avaient lieu qu'en milieu hospitalier. Depuis l'avènement des SP et de l'instauration des PEC ambulatoires, la FdV à domicile redevient acceptable. L'entourage doit réapprendre à s'occuper de son parent et accepter que celui-ci décède à domicile (38).

Dans 40 ans, l'INSEE prévoit 770 000 décès par an (39). Ce nombre peut être comparé à celui survenus en 2020 avec la crise du COVID-19, soit 669 000 (40). Le nombre de décès devrait être encore plus important en 2060 selon les estimations avec 100 000 morts supplémentaires. Une grande partie des décès prévus en 2060 ne pourront avoir lieu dans une structure hospitalière ; il va donc falloir les gérer au domicile des personnes.

Les pouvoirs publics ont pris la mesure de la demande et de la nécessité de développer les SP à domicile. En effet, dans l'action n°13 du 3^{ème} axe du 5^{ème} plan national de développement des

SP et l'accompagnement en FdV pour 2021-2024, l'Etat souhaite un développement de l'offre de SP à domicile. Pour ce faire, ils proposent un renforcement des EMSP notamment pour un appui à domicile et un renforcement de la place de l'HAD autour des situations les plus complexes (8).

2.4.2.2. Le fardeau de l'entourage

L'entourage est le garant du maintien à domicile. Cet engagement va au-delà du simple besoin de s'occuper de son proche. En effet, comme soulevé par l'un des médecins interrogés, pour qu'il soit possible, le maintien à domicile nécessite un réel engagement de la famille.

Cette étude a montré que les MG constatent dans leur patientèle les mêmes problématiques que celles citées dans la littérature (15,16,17,18). En effet, l'entourage est décrit comme fragile psychologiquement, allant de l'anxiété à la dépression. Il est également impacté physiquement avec l'apparition de douleurs et d'une importante fatigue. L'incertitude et la maladie sont les causes principales d'angoisse chez l'entourage. De plus, l'entourage s'écoute peu, il minimise ses problématiques. Il demande peu d'aide pour lui-même, met de côté sa santé pour s'occuper de son proche et renonce aux soins par manque de temps ou parce qu'il considère ne pas être prioritaire. Les mêmes données sont retrouvées dans le rapport sur les aidants de l'observatoire sociétal des cancers (41). Cela entraîne des conséquences sur sa santé à plus ou moins long terme. Ces conséquences sont d'autant plus importantes lorsque l'accompagnement s'éternise. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, une surmortalité de 60% chez l'aidant a été constatée dans les trois premières années de PEC (42). Il serait sans doute intéressant d'étudier l'impact de cet engagement chez l'entourage de patients en SP d'une manière plus générale.

2.4.2.3. Les limites de l'accompagnement de l'entourage

Les MG sont confrontés à de nombreuses limites concernant l'accompagnement de l'entourage de patients en SP.

Dans un premier temps, la principale problématique qu'ils ont pu exprimer concernait le temps qu'ils avaient à leur consacrer. En effet, la PEC de l'entourage est chronophage pour les médecins. C'est une des raisons pour lesquelles certains proposent la mise en place d'une nouvelle consultation pour l'entourage qui serait plus rémunératrice. Cela permettrait de disposer d'un temps plus important pour l'écoute et pour la recherche de problématique. Depuis 2019, les visites longues ont été élargies à de nouvelles pathologies et prennent en charge les patients en SP et leur entourage (43). Malheureusement, ce dispositif semble méconnu des MG interrogés et reste limité à un maximum de 3 visites longues par an, ce qui semble dérisoire compte tenu des besoins du patient en soins palliatifs et de son entourage (43). A l'exemple de

la maladie d'Alzheimer, la HAS a proposé en 2010 une consultation annuelle spécifique pour les aidants naturels. Celle-ci est dédiée à l'état de santé de l'aidant, à la prévention, à la détection et la PEC des effets délétères que l'accompagnement peut induire (42).

La deuxième problématique concerne le soutien psychologique de l'aidant. Les MG éprouvent des difficultés dans cette PEC. Cela peut s'expliquer par le manque de formation d'une part mais également par leur propre histoire de vie d'autre part. En effet, selon une étude de Van Lander et collaborateurs de 2010, le soutien psychologique des patients était une difficulté pour la majorité des MG compte tenu de projections personnelles dans 72% des cas (44).

Pour soutenir l'entourage dans ses difficultés psychologiques, il existe depuis 2019 une expérimentation de la PEC des souffrances psychiques des aidants de patient Alzheimer. Celle-ci pourrait être élargie à l'ensemble de l'entourage de patient en SP (45). A défaut de dispositif spécifique, les MG pourront, à partir du printemps 2022, orienter l'entourage de patient en SP vers un accompagnement psychologique remboursé grâce au dispositif MonPsy (46).

Contrairement à ce qui a pu être mis en évidence dans la littérature, la souffrance physique de l'entourage n'a été que très peu mise en exergue par les MG interrogés.

Enfin, les MG sont limités par le parcours de soin. En effet, la plupart des praticiens interrogés se retrouvent bloqués lorsqu'ils ne sont pas les médecins traitants désignés de l'entourage. Ils se sentent restreints dans le soutien qu'ils peuvent apporter à l'entourage.

2.4.2.4. La formation en soins palliatifs

Cette étude a montré un certain progrès dans l'enseignement des SP durant les études initiales. En effet, les plus jeunes MG ont rapporté avoir eu un enseignement en SP durant leur cursus contrairement aux médecins plus âgés. Les soins palliatifs sont pleinement intégrés aux études médicales depuis 1997 et obligatoires par l'article 7 de l'arrêté ministériel de l'enseignement des SP dans le deuxième cycle des études médicales (47).

Malheureusement, comme souligné par les MG, cet enseignement est encore trop centré sur le malade et sa maladie. Les enseignements manquent toujours de globalité. Les médecins interrogés souhaiteraient bénéficier durant leurs études d'une formation aux soins psychologiques et aux aspects relationnels pour se préparer à faire face aux situations qu'ils rencontrent. Pour aller plus loin, ils souhaitent une formation qui soit plus ouverte sur les sciences humaines.

En 1994, Bagros et de Toffol du département de sciences humaines en médecine de l'Université de Tours font le constat que la compétence médicale est acquise durant les études de médecine au détriment de la prise en compte de l'homme. Ils soulignent également que les études peuvent être davantage tournées vers l'homme sans perdre leur caractère scientifique (48). Il semble que

l'aspect humain reste encore aujourd'hui éloigné de la formation médicale. La France pourrait s'inspirer de ses voisins, notamment la Suisse, qui intègre l'enseignement des sciences humaines pendant les cinq premières années des études de médecine par l'intermédiaire de séminaires obligatoires et d'options (49). Les pouvoirs publics semblent avoir pris la mesure de cette problématique. En effet, la formation médicale initiale a été récemment modifiée par l'arrêté du 21 décembre 2021. L'article 2 par modification de l'article 6 de l'arrêté du 8 avril 2013 permet la création d'un enseignement des sciences humaines et sociales au cours de la troisième année du deuxième cycle (50).

La formation continue est aussi décrite pour les mêmes raisons. Pour les médecins, elle aborde essentiellement l'aspect médical et technique des PEC mais n'aborde pas assez l'aspect psychologique et la globalité de la PEC en SP. Pour certains médecins, l'aspect technique n'est pas une notion essentielle à voir et à revoir. En effet, cela peut les amener à une certaine confusion dans leurs pratiques, notamment par le volume d'informations reçues. Ceci est particulièrement vrai concernant la prescription des antalgiques selon les MG interrogés.

Enfin, les médecins interrogés souhaitent que la formation initiale ou continue soit davantage dispensée par d'autres professions, voire par des associations ou des bénévoles. Cela permettrait une approche différente et plus exhaustive des SP.

2.4.2.5. L'émotionnel en soins palliatifs

Au cours des études de médecine, on apprend aux étudiants à s'endurcir pour faire face à la mort et à la maladie. Dans leur pratique, les médecins vont devoir apprendre tout au long de leur exercice à se protéger de ces situations. Ils se créent un blindage émotionnel. Celui-ci a pour vocation d'éviter d'être perturbé dans leur choix et troubler leur raisonnement. Malgré ce blindage, tous les médecins interrogés ont exprimé avoir été touchés à un moment ou un autre par l'entourage de leur patient.

De plus, certains médecins ont rapporté que cette participation émotionnelle pouvait influencer la décision d'abandonner des patients en SP. La littérature retrouve également cette notion d'abandon de certains praticiens de leur patients en FdV. Cela peut s'expliquer par les souffrances qu'ils ressentent et les échecs antérieurs qu'ils ont connus (51).

En revanche, il semble qu'ils gardent pour eux toute la souffrance qui les traverse. Les médecins ont connaissance de moyens pour partager et soulager leur souffrance mais n'y font pas appel lorsqu'ils en ont besoin. Cette aide pourrait venir des équipes spécialisées en SP, de leurs confrères ou bien de soutien psychologique externe. Or, aucun n'avoue y faire appel. Certains médecins ont parlé de l'émotionnel comme d'un tabou dans le monde médical. Le médecin

comme tous les professionnels entourant le patient sont inhibés dans leurs sentiments. Ceci explique probablement que les médecins interrogés ne font pas appel aux aides disponibles. A défaut de pouvoir faire face à leur propre souffrance, les MG s'en éloignent. Ils se protègent de l'émotion d'autrui pour ne pas être affectés. Cette stratégie d'adaptation face à la souffrance d'autrui est également retrouvée dans la littérature. Cependant, elle peut être contreproductive. En effet, l'étude de Le Ray-Landrein et collaborateurs retrouve une influence du déni d'émotion dans la survenue d'un risque de burn out (52).

2.4.2.6. La solitude des médecins généralistes

Les MG comme l'entourage font face à la mort et aux incertitudes qui entourent la FdV. Les médecins de cette étude ressentent le besoin de collégialité pour valider leur PEC et les conforter dans leur choix. De plus, le savoir médical de cet instant de la vie est encore trop limité. Un médecin seul ne peut pas faire face aux situations sans l'appui de ses confrères.

Texier et al. retrouvent principalement la solitude des MG comme l'une des principales raisons de refus de PEC en SP à domicile (51).

Notre étude montre le changement des mentalités qui s'opère en médecine libérale. En effet, les médecins qui étaient auparavant seuls dans leur cabinet cherchent désormais à se regrouper dans des maisons de santé afin de partager les expériences. Cette évolution touche en particulier la jeune génération de médecins. Ce résultat confirme les données de la littérature (53).

Ce besoin de ne pas être seul s'observe également dans le recours aux EMSP. En effet, tous les MG interrogés citent les EMSP comme un recours qui devrait être systématique pour les aider dans les PEC, en particulier pour soutenir l'entourage et lui apporter les réponses dont il a besoin. Ils font aussi beaucoup plus appel à leurs confrères spécialistes et souhaitent participer aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), ce qui leur permettrait de mieux connaître la situation de leur patient et ainsi mieux accompagner l'entourage et répondre à ses interrogations.

Les MG s'entourent aussi facilement des structures de coordination pour soutenir l'entourage par la mise en place principalement d'aides matérielles et humaines afin de pallier le manque de temps pour organiser le domicile.

2.4.2.7. Vers une généralisation de la démarche palliative

La démarche palliative a pour vocation d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Pour soulager l'entourage, les médecins interrogés ont recours aux services d'aides à domicile. Ce recours apporte essentiellement un soutien paramédical et matériel. Il s'accompagne aussi de la possibilité de recours à une présence téléphonique en cas de problème.

C'est une des attentes de l'entourage listées dans la littérature concernant le rôle du MG. Dans leur étude de 2019 sur les attentes des proches envers le MG, Saussac et collaborateurs retrouvent ce besoin de l'entourage d'être mis en relation avec les structures d'aide que sont l'EMSP, l'HAD ou les réseaux de SP (54). En revanche, contrairement à ce qui avait été supposé dans cette étude, les MG interrogés semblent faire appel précocement aux structures d'aide. Ceci pourrait montrer une bien meilleure connaissance et une meilleure implantation des structures d'aide dans le département de la Côte-d'Or. Ces aides ont pour objectif de rompre la solitude des proches et soulager une partie de son fardeau.

Les MG cherchent également à faire émerger d'autres aidants pour soutenir l'entourage le plus proche. Pour faciliter cet accompagnement, ils ont très souvent recours à un arrêt de travail. Ces arrêts de travail pourraient être vus comme de la complaisance s'ils n'étaient pas accompagnés de toute la souffrance de l'entourage qui perd un être cher. De plus, les dispositifs d'accompagnement en FdV mis à disposition de l'entourage sont souvent méconnus des MG et de la famille. Leur durée est courte. Ils ne peuvent concerner qu'une seule personne en même temps. Enfin, financièrement ces solutions ne sont pas idéales. En effet, un seul aidant est bien souvent insuffisant pour accompagner une personne en SP tant la charge à domicile est importante. Par ailleurs, les MG cherchent avant tout à aider l'entourage à rompre sa solitude. En plus de la prise en compte de l'entourage, l'anticipation fait partie intégrante de la démarche palliative. L'anticipation permet d'aborder la dégradation du patient, les moyens à mettre en œuvre pour y pallier, d'engager la conversation sur les possibilités pour le maintien à domicile et peut-être d'éviter un transfert dans les services d'urgence dans les derniers instants. C'est une notion cruciale qui n'a pas été abordée spontanément par les MG interrogés et n'a également pas été suggérée dans la construction du guide d'entretien (55)

2.4.3. Biais

2.4.3.1. Echantillon de la population

Étant donné la nature même du sujet, un biais de recrutement peut être soulevé. En effet, un nombre important de médecins sollicités ont refusé de participer à l'étude.

De plus, deux des participants ont été recrutés à la suite d'une visite d'un de leur patient en USP. Cela montre de leur part une affinité plus importante vis-à-vis du sujet et pourrait avoir influencé les résultats.

Enfin, le département de la Côte-d'Or est bien pourvu en EMSP et HAD. De nombreuses aides y sont disponibles, y compris dans les milieux ruraux. Les résultats de cette étude ne sont certainement pas extrapolables au reste du territoire français.

2.4.3.2. Recueil des données

Le recueil des données a été réalisé par un chercheur novice. Les entretiens ont par conséquent pu être orientés par un certain nombre de gestes involontaires durant l'interrogatoire.

Chaque entretien a eu lieu au cabinet des MG interrogés et sur des plages de consultations. Cette particularité a pu influencer les médecins sur la richesse de leurs réponses compte tenu du facteur temporel et de leur emploi du temps.

Seul un consentement oral précisant une anonymisation des participants a été recherché pour la participation à cette étude. Il est possible que cela ait influencé les médecins sur leur réponse.

2.5. Conclusion

Ce travail vient mettre en lumière les différents enjeux de l'accompagnement de l'entourage en SP selon les MG.

Premièrement, la FdV à domicile doit être de nouveau appris par l'entourage. En effet, avec l'avènement des SP et le virage ambulatoire qui s'opère encore actuellement, la FdV à domicile redevient acceptable et doit être accompagné par un entourage solide. L'engagement de la famille est primordial afin que cela soit possible.

Deuxièmement, lors de cet accompagnement, l'entourage est mis à mal. Il est impacté d'un point de vue physique et psychologique. A cela s'ajoute la honte de leurs faiblesses face à leur proche en FdV.

Les MG sont le pilier qui coordonne l'ensemble des aides à domicile, qu'elles soient d'ordre matériel ou humain. Ils sont également le lien entre les différents acteurs hospitaliers et libéraux. Malheureusement, l'accompagnement en SP est chronophage et les moyens actuels sont insuffisants pour une bonne PEC du patient et de son entourage.

De plus, les MG se trouvent insuffisamment préparés à ce type d'accompagnement. La formation initiale et continue n'offre que peu de place aux SP. Ce manque est principalement noté dans l'apprentissage des sciences humaines, qui permettrait d'aborder plus en profondeur les aspects psychologiques et relationnels qui font actuellement défaut.

Les MG sont également impactés par ces PEC. Ils sont seuls et font face à un tabou émotionnel. Cela amplifie leur solitude et entraîne un risque d'abandon de leur patientèle au moment de la FdV afin de se protéger.

Cette étude montre enfin un changement progressif des mentalités. Les MG cherchent de plus en plus à sortir de l'isolement dans lequel ils étaient jusqu'à présent. L'amélioration de

l'accompagnement de l'entourage en SP devrait également passer par une amélioration de l'accompagnement des MG que ce soit lors de leurs études ou sur le terrain.

THESE SOUTENUE PAR M. GERARD Théophile

CONCLUSIONS

Cette étude qualitative par entretiens semi-dirigés a montré les difficultés rencontrées par les médecins généralistes (MG) dans l'accompagnement des aidants lors de soins palliatifs (SP) à domicile en Côte-d'Or.

L'entourage est quasi-indispensable au maintien de son proche au domicile. Il participe aux soins dans sa mesure et veille au bien-être de son proche. Les MG sont les interlocuteurs privilégiés de l'entourage. Ce sont aussi les coordonnateurs des soins et des moyens autour du patient.

Lors de SP à domicile, l'accompagnement de l'entourage a donc une importance primordiale. Les MG doivent leur apporter un soutien tout particulier.

Cette étude a soulevé de nombreuses problématiques auxquelles les médecins font face. Le premier point regroupe les difficultés structurelles qui sont d'ordre organisationnel, temporel ou financier. En effet, l'accompagnement en SP est chronophage et peu compatible avec leurs emplois du temps. Il existe également un manque de lien avec les différents intervenants autour du patient que sont les médecins hospitaliers ou les médecins coordonnateurs d'hospitalisation à domicile (HAD), ce qui peut parfois, faute d'information, les mettre en défaut face à l'entourage. L'une des pistes soulevées par l'étude serait d'améliorer la coordination avec le personnel médical et paramédical pour renforcer l'interdisciplinarité.

Le second point regroupe les difficultés humaines. Ces difficultés peuvent être d'ordre personnel, notamment émotionnel. Elles se retrouvent également dans le repérage des souffrances de l'entourage qui relaie ses problèmes au second plan, derrière ceux du malade.

Du côté de l'entourage, les problématiques sont de l'ordre de l'organisation du domicile, du temps ou des souffrances auxquelles il est confronté. Ses souffrances sont avant tout d'ordre psychologique et de l'épuisement.

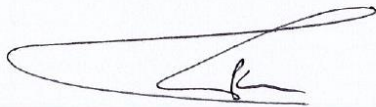
Il est possible de remarquer un certain parallèle entre les difficultés des MG et de l'entourage. En effet, d'un point de vue structurel, les deux font face à un manque de temps, de moyens et

doivent composer avec des tiers. Humainement, l'angoisse et l'émotionnel sont omniprésents dans l'accompagnement en SP.

Les MG souhaitent améliorer leur formation initiale et continue pour soutenir au mieux l'entourage. Ils reprochent, encore aujourd'hui, une formation tournée vers le malade et sa maladie. Ils veulent également aborder davantage le soutien psychologique des patients en SP et de leurs proches. Au-delà de l'accompagnement de l'entourage, c'est avant tout dans les sciences humaines que les MG voient un besoin.

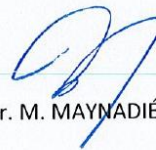
Cette étude pourra constituer une source de données pour améliorer la formation médicale et la PEC de l'entourage de patient en SP.

Le Président du jury,



Pr. P. MANCKOUNDIA

Vu et permis d'imprimer
Dijon, le 9 Décembre 2022
Le Doyen



Pr. M. MAYNADIÉ

REFERENCES

1. Institut Français d'Opinion Publique. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. 2010 [Internet]. [cité 29 mars 2021]. Disponible sur : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
2. Définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. [cité 24 mars 2021]. Disponible sur : <http://www.sfp.org/system/files/def-oms.pdf>
3. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
5. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. [cité 7 avr 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
6. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
7. France. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. 2021 [cité 6 avr 2021]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
8. France. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 - [Internet]. [cité 15 mars 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
9. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 6 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#consulter>
10. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2013;12(6):286-97.
11. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance [Internet]. [cité 9 déc 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGISCTA000031706306>

12. chartecofacehandicapfr.pdf [Internet]. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
13. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
14. Observatoire National de la Fin de Vie : rapport 2012 - Vivre la fin de vie chez soi [Internet]. [cité 23 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
15. 5ème rapport de l'Observatoire sociétal des cancers [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : /article/37650_5eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers
16. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. BMC Cancer [Internet]. 2014 juill;28 [cité 30 mars 2021];14. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4122762/>
17. Kulkarni P, Kulkarni P, Ghooi R, Bhatwadekar M, Thatte N, Anavkar V. Stress among Care Givers: The Impact of Nursing a Relative with Cancer. Indian J Palliat Care. 2014;20(1):31-9.
18. Thomas P, Thomas P, Lalloue F, Preux P.M, Hazif-Thomas C, Pariel S, et al. Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude PIXEL. Qual Vie Aidant Mal Dément À Domic Létude PIXEL. 2006.
19. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. BMC Palliat Care [Internet]. 2016 janv;15 [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4714452/>
20. Weibull A, Olesen F, Neergaard MA. Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliat Care. 16 sept 2008;7:15.
21. France. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les dispositifs d'appui à la coordination - DAC [Internet]. 2021 [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>
22. Services de soins à domicile pour personnes âgées [Internet]. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F246>
23. Les SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) [Internet]. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a->

domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/les-spasad-services-polyvalents-daide-et-de-soins-domicile

24. Les services d'aide à domicile [Internet]. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-daide-a-domicile/les-services-daide-domicile>
25. Hospitalisation à domicile (HAD) | service-public.fr [Internet]. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F732>
26. Congé de proche aidant [Internet]. [cité 13 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
27. Congé de solidarité familiale [Internet]. [cité 13 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>
28. Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie [Internet]. [cité 13 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706>
29. Médecin traitant et parcours de soins coordonnés [Internet]. [cité 17 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F163>
30. Médecin traitant et parcours de soins coordonnés [Internet]. [cité 17 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>
31. Sous-section 1 : Dispositions relatives aux relations conventionnelles (Articles L162-5 à L162-5-4) - Légifrance [Internet]. [cité 17 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006186122>
32. Arrêté du 20 octobre 2016 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016.
33. La place des proches aidants - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 12 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/>
34. Recommandations Soins palliatifs et accompagnement [Internet]. VIDAL. [cité 20 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/>
35. Initiation à la recherche qualitative en santé, Jean-Pierre Lebeau, 2021, GM santé [Internet]. VG Librairies. [cité 10 déc 2021]. Disponible sur : <https://www.vg-librairies.fr/specialites-medicales/8856-initiation-a-la-recherche-qualitative-en-sante.html>
36. Trouver un professionnel de santé Médecin généraliste dans le département Côte-d'Or [Internet]. [cité 10 déc 2021]. Disponible sur : <http://annuaire-sante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/medecin-generaliste/21-cote-d-or>

37. France. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. 2022 [cité 29 janv 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
38. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. [cité 26 févr 2022]. Disponible sur : <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
39. 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée - Insee Première - 1881 [Internet]. [cité 14 déc 2022]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969#tableau-figure2>
40. 2020 : une hausse des décès inédite depuis 70 ans - Insee Première - 1847 [Internet]. [cité 26 févr 2022]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5347349>
41. 5ème rapport de l'Observatoire sociétal des cancers [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/37650_5eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers
42. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
43. Visite longue, nouvelle version - MG France [Internet]. [cité 16 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.mgfrance.org/actualite/profession/2035-visite-longue-nouvelle-version>
44. Van Lander A, Guastella V, Dalle N. Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : l'appel à la pluridisciplinarité des médecins généralistes (MG). *Psycho-Oncol.* 2010 juin;4(2):135-9.
45. Arrêté du 26 juillet 2019 relatif à l'expérimentation « Intervention de psychologue auprès du patient et/ou de l'aidant dans le parcours personnalisé des personnes atteintes de troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (PSYCOG) » - Légifrance [Internet]. [cité 21 févr 2022]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038858365?init=true&page=1&query=aidants&searchField=ALL&tab_selection=all
46. Vers un remboursement des séances de psychologues dès le printemps 2022 - MonPsy - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/accompagnement-psychologique/article/vers-un-remboursement-des-seances-de-psychologues-des-le-printemps-2022-monpsy>
47. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.

48. Bagros P, De Toffol B. Sciences humaines en médecine. L'imprécision des attentes. Rev Médecine Interne. 1994 janv;1 ;15(9):571-2.
49. médicales F des maisons. Université Ouverte en Santé [Internet]. Fédération des maisons médicales. [cité 25 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.maisonmedicale.org/-Universite-Ouverte-en-Sante-.html>
50. Arrêté du 21 décembre 2021 portant modification de plusieurs arrêtés relatifs aux formations de santé - Légifrance [Internet]. [cité 13 mai 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000044616280>
51. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2013 avr;1 ;12(2):55-62.
52. Dubourg FLRLGC. Le burn-out des soignants travaillant en soins palliatifs / Caregivers' Burnout Working in Palliative Care. Psycho-Oncol. 2016 sept;1 ;10; 3(10; 3):211.
53. SPF. La dynamique de regroupement des médecins généralistes libéraux de 1998 à 2009. [Internet]. [cité 19 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-dynamique-de-regroupement-des-medecins-generalistes-liberaux-de-1998-a-2009>
54. Saussac C, Mathe A, Burucoa B, Dyl C. Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. Rev Int Soins Palliatifs. 2019;34(4):109-16.
55. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Généralités sur le participant

1. Age :
2. Sexe :
3. Lieu d'exercice :
4. Nombre d'années d'exercice en médecine libérale, y compris en remplacement :
5. Nombre d'années d'exercice avec la patientèle actuelle :
6. Combien de personnes avez-vous suivi en soins palliatifs à domicile sur la dernière année ?

7. Avez-vous une formation en soins palliatifs ?
 - Avez-vous suivi une ou des formations pendant ou après vos études ?
 - Avez-vous cherché d'autres supports d'information sur la médecine palliative ?
 - Pour quelles raisons avez-vous cherché à vous former en soins palliatifs ?

Gestion médicale et psychologique de l'entourage

1. Quelles difficultés observez-vous généralement dans l'entourage de vos patients en soins palliatifs ?

Questions de relance :

- Avez-vous pu observer certaines problématiques auxquelles l'entourage doit faire face ?
- Y-a-t-il des populations plus vulnérables que d'autres ? (Personnes isolées, en situation de handicap, précarité...)
- Champs médicaux :

- Comment pourriez-vous décrire l'état de santé de l'entourage ?
- Avez-vous vécu des situations où la santé de l'entourage vous a préoccupé ?
- Champs psychologiques :
 - Comment décririez-vous l'état psychologique de l'entourage ?
 - Selon vous, par quelles émotions passe l'entourage ?
- Champs techniques :
 - D'un point de vue technique, quelles difficultés peut rencontrer l'entourage selon vous ?
 - Avez-vous des exemples où les soins palliatifs à domicile ont été impossibles à cause de difficultés matérielles rencontrées par l'entourage ?
- Champs temporels :
 - Avez-vous déjà constaté des difficultés d'organisation auxquelles l'entourage fait face ?
 - Quelles difficultés peut rencontrer l'entourage lorsqu'il travaille selon vous ?

2. Pouvez-vous répondre aux difficultés de l'entourage que vous avez pu énoncées ? Si non, pourquoi ? Si oui, comment ?

Questions de relance :

- Quelles solutions avez-vous déjà essayées ou mises en place afin de soulager l'entourage d'un de vos patients ?
- Comment accompagnez-vous l'entourage face à ses difficultés ?
- Champs médicaux :
 - En cas de difficulté de santé constatée chez l'entourage, quelle serait votre attitude ?
- Champs psychologiques :

- Que feriez-vous si vous repérez une souffrance psychologique au sein de l'entourage de votre patient ?
- Avez-vous un réseau de professionnels à leur proposer dans ce cas ?
- Champs techniques et matériels :
 - Quelles aides matérielles proposez-vous à l'entourage pour soulager son quotidien ?
 - Connaissez-vous des organismes pouvant soutenir l'entourage dans la mise en place des soins palliatifs à domicile ?
 - Que pourriez-vous conseiller à l'entourage si son emploi ne lui permet pas d'accompagner le patient ?

Difficultés rencontrées dans la gestion des familles

3. Selon vous, qu'est-ce qui est difficile pour les médecins généralistes dans la prise en charge de l'entourage ?

Questions de relance :

- A quelles difficultés peut-on s'attendre ?
- Plus personnel :
 - Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer lors de la prise en charge de l'entourage de patient en soins palliatifs ?
 - Avez-vous déjà été confronté à une gestion difficile de l'entourage ?
 - Qu'est-ce qui selon vous est le plus difficile dans la prise en charge de l'entourage en soins palliatifs ?
- Technique :
 - Quelles limites matérielles ont déjà pu entraver la prise en charge de l'entourage ?
 - Pouvez-vous parfois ressentir un manque de moyen pour une prise en charge satisfaisante de l'entourage ?

- Comment faites-vous lorsque vous n'êtes pas le médecin traitant de l'entourage ?
- Communication :
 - Dans quelles circonstances avez-vous pu rencontrer des difficultés de communication avec l'entourage ?
 - Quels problèmes de communication avez-vous pu rencontrer avec l'entourage ?
- Emotionnel :
 - Quels facteurs peuvent être difficiles émotionnellement en tant que médecin généraliste ?
 - D'un point de vue émotionnel, pensez-vous qu'il est difficile de prendre en charge l'entourage ?
- Devant ces difficultés, comment définiriez-vous votre niveau d'aisance ?
 - Comment vous sentez-vous face à l'entourage lors d'une prise en charge palliative ?

Soutien existant pour les médecins généralistes

4. Quels aides ou soutiens connaissez-vous pour vous accompagner dans la prise en charge de l'entourage ?

Questions de relance :

- Avez-vous déjà eu recours à une aide extérieure pour vous aider dans une prise en charge de l'entourage ?
- Qui peut vous soutenir dans la prise en charge de l'entourage ?
- Comment vos confrères peuvent-ils vous apporter du soutien ?

Pistes d'amélioration

5. Quel soutien souhaiteriez-vous voir développer pour vous aider dans la prise en charge de l'entourage de patient en soins palliatifs ?

Questions de relance :

- Plus personnel :
 - De quels types d'aide auriez-vous besoin lors de la prise en charge de l'entourage ?
 - Qu'est-ce-qui vous a déjà manqué pour soutenir l'entourage ?
 - Comment, selon vous, mieux prendre en compte l'entourage ?
- Formation :
 - Qu'est-ce-qui, selon vous, vous a manqué durant vos études pour mieux vous préparer à la prise en charge de l'entourage de patients en soins palliatifs ?
 - Que manque-t-il dans la formation médicale continue pour améliorer la prise en charge de l'entourage de patient en soins palliatifs ?
 - Est-ce qu'il y a d'autres supports d'apprentissage dont vous souhaiteriez bénéficier ?
- Plus général :
 - En dehors des améliorations dont vous avez parlé, quel dispositif plus global pourriez-vous imaginer ?

Annexe 2 : Analyse thématique des verbatims

Thèmes et sous-thèmes	Citations
1. Formation	
a. Par nécessité	
Médecin 1	« J'ai suivi une formation sur les antalgiques de manière générale et plus particulièrement en fin de vie. C'était une petite formation sur deux fois deux heures. » « Parce qu'on est confronté plus souvent que je ne le pensais. Peut-être que quand on fait nos études on ne se rend pas compte que ce sont des situations que le médecin généraliste est amené à gérer, et quand ça arrive la première fois on se sent assez seul. Donc il faut assez vite se former pour pouvoir apporter une réponse et ne pas systématiquement hospitaliser, ce qui n'est pas une bonne réponse. »
Médecin 2	« Pendant la première période du Covid, il y avait des soins palliatifs à faire chez des gens qui restaient chez eux avec le Covid et on avait appris des protocoles pour les détresses respiratoires, pour apaiser les patients à domicile. C'étaient des collègues formés en médecine palliative qui nous avaient informés. »
Médecin 6	« Je pense un peu comme tout le monde, l'impression parfois d'être dépassé par les choses et tout simplement d'être mieux armé pour répondre aux demandes des familles, aux demandes des patients et faire les meilleurs choix possibles. »
Médecin 7	« Alors oui notamment pour tout ce qui concerne la fin de vie notamment la loi Léonetti et tout ça. » « Pour répondre à des questionnements, des grandes inconnues sur les textes de lois notamment. On n'est pas très formé je trouve. »
Médecin 8	« Pour mieux gérer les situations auxquelles je suis confronté. »
Médecin 9	« J'ai un DU de gérontologie et j'ai été médecin coordonnateur longtemps dans un EHPAD. Ce qui fait que je ne vais pas dire je maîtrise, mais j'ai été vulgarisé à certaines techniques de confort. »
Médecin 12	« J'ai une formation en gériatrie où il y a eu un module de SP. » « Parce que je fais beaucoup de gériatrie, c'était ma motivation. »
b. Contre son gré	
Médecin 5	« Je suis passée en stage en soins palliatifs à Autun en temps qu'interne. Il y avait un médecin gériatre qui faisait des soins palliatifs. Ce n'était pas vraiment étiqueté soins palliatifs quand je l'ai choisi. J'étais plutôt réticente à la base aux soins palliatifs. En fait, j'ai découvert que c'était vachement bien en y étant. » « On avait parlé de pas mal de choses sur ce qui était directives anticipées, les recommandations, les traitements sur la fin de vie. »
Médecin 7	« Dans le cadre de formation tout venant, tous les ans il y a un congrès de MG donc il y a toujours un petit volet. Ils en parlaient l'année dernière et c'était un peu le fil rouge il me semble. Voilà je ne fais pas de formation spécifique soins palliatifs mais des fois ça arrive que j'en fasse contre mon gré. »
2. Difficulté de l'entourage	
a. Besoin de présence	
Médecin 1	« Ils sont épuisés. Il y a un épuisement moral et physique. » « Les personnes à domicile sont prises en charge par l'HAD, donc là, il y a quand même pas mal de monde autour de la personne mais l'entourage est quand même très sollicité et en difficulté par rapport à ça. » « Si la personne travaille on a des soucis. Il faut l'arrêter. Ils ne connaissent pas toujours les dispositifs existants. Si les personnes ne travaillent pas, ils ne sont pas toujours disponibles pour être là, pour veiller et être là en permanence. » « On retrouve ça aussi sur les maladies d'Alzheimer évoluées. L'état de l'entourage préoccupe presque autant que la personne. »
Médecin 2	« L'organisation des soins palliatifs dans la région est quand même bien. À domicile c'est quand même bien organisé, il y a toujours un numéro d'astreinte soit infirmier, soit médecin. » « Ils sont dépendants des soignants pour pouvoir par exemple appuyer sur un bouton de morphine, pour faire un bolus de morphine parce qu'ils ne sont pas bien formés à ça. C'est la nécessité de faire toujours appel aux soignants en cas de difficulté. » « L'arrêt de travail, j'avoue que j'y ai souvent accès. Je n'hésite pas trop dans ces moments. Pour moi c'est une raison de mettre les gens en arrêt maladie. Après, le problème c'est quand ça dure un petit peu longtemps. Là, je suis un peu coincé et je demande à l'employeur de faire un effort. À la famille de poser des congés, d'essayer de trouver une autre solution. Je ne peux pas les arrêter éternellement. » « L'organisation par rapport à ceux qui travaillent, ils ne peuvent pas s'absenter comme ils veulent et j'ai déjà eu affaire avec des gens qui me demandent de faire des arrêts de travail pour être près de leur famille mourante. »
Médecin 3	« Alors quand il travaille, ne pas pouvoir être près de ses proches pour certains, parce que tout le monde n'a pas accès à des congés. Il y a des congés pour proche gravement malade. Mais je vois typiquement une patiente, sa fille est commerçante. Les gens qui sont en libéral ils n'ont pas cette possibilité-là. Elle tenait un commerce alimentaire elle ne pouvait pas fermer son commerce. »

	<p>« L'inquiétude de ne pas être avec le proche. »</p> <p>« Ils veulent absolument rester à domicile et finalement psychologiquement c'est trop pour eux. »</p> <p>« Des enfants qui ne sont plus tout jeunes, qui vont faire beaucoup d'allers et retours en voiture alors qu'eux même peuvent avoir des soucis de santé. Qui sont fatigués, stressés, qui s'en demandent beaucoup, beaucoup plus que le patient demandera. »</p>
Médecin 4	<p>« Dans les difficultés, il y a le problème du temps consacré. Quand il s'agit de conjoint actif, malgré les nouvelles formules, les gens sont un petit peu paumés. Pour moi les crédits de temps, les choses qu'on peut accorder aux familles, ça n'est pas clair. Il y a des situations injustes. Si on prend le cas d'un conjoint dans une grande entreprise, il aura des possibilités de temps. Celui dont le conjoint va être un petit artisan et seul alors il n'en aura pas. S'il ne fait pas tourner sa boîte alors, non seulement sa femme est malade, mais en plus son entreprise va couler et donc il y a une forme d'injustice de par la situation professionnelle de certains. »</p> <p>« La difficulté du maintien à domicile est à long terme. Au début c'est facile et puis il y a une forme d'usure. »</p>
Médecin 5	<p>« Ils sont épuisés surtout. Moralement précaires avec des syndromes anxiodépressifs. »</p> <p>« Les difficultés que j'observe sont avant tout psychologiques surtout. »</p> <p>« Prendre soin de son proche prend énormément de temps. En plus il manque de concentration et cela amène à un absentéisme. »</p>
Médecin 6	<p>« Il y a la charge physique du patient pour faire les transferts du quotidien, la toilette, l'habillage. Même si bien souvent on met en place des aides, le fait que les aidants soient présents en permanence 24h/24 c'est quand même source d'angoisse. Ils ont bien le sentiment d'être sur le pont en permanence et qu'il peut se passer tellement de choses. »</p> <p>« J'ai des patients qui n'osent plus sortir car ils ont toujours peur qu'il se passe quelque chose pendant qu'ils sont absents. Je pense que ça fait le lien justement avec les troubles psychologiques qui peuvent apparaître. On a des aidants hyper-anxieux, qui se coupent de la vie et qui peuvent développer des syndromes dépressifs assez rapidement. »</p> <p>« Ils ont tendance à y perdre un peu leur santé. Souvent la santé psychologique mais aussi parfois physique. J'ai une patientèle assez âgée donc des aidants qui ont déjà 80 ans. C'est assez lourd pour eux. Des fois ils n'ont pas de famille extérieure donc ce n'est pas toujours très facile. »</p>
Médecin 7	<p>« J'ai eu un cas il y a deux ans. Un cas très compliqué d'une jeune femme de 26 ans. Son conjoint avait arrêté de travailler pour s'occuper exclusivement d'elle jusqu'à sa fin. »</p> <p>« Je sais qu'il y a des congés qui peuvent exister. Mais ils ne sont pas très longs. Je ne suis pas très calée j'avoue. Il y a la possibilité de prendre des congés, je conseille aussi d'en discuter avec l'employeur, ils peuvent parfois être compréhensifs. »</p>
Médecin 8	<p>« L'absence. »</p> <p>« Ça dépend déjà si c'est un entourage qui travaille ou non. Si c'est un entourage qui travaille, c'est plus compliqué. L'arrêt maladie dans la durée peut poser un problème. Si ce sont des gens qui ne travaillent pas, si ce sont des personnes âgées, ils ont eux-mêmes des problèmes de santé qui peuvent bloquer l'action de garder les gens à domicile. »</p>
Médecin 9	<p>« Les personnes ont envie de s'occuper de leurs parents. Mais en plus, ils veulent faire acte de présence pendant le décès. Ce qui est rarement possible parce que c'est difficile. »</p> <p>« Quelque fois, c'est parce que les gens travaillent. Ils sont loin et la difficulté c'est que n'importe quel enfant, frère ou sœur peut vous dire : « je m'occupe de mon frère de ma mère ou de mon père », mais il faut leur donner le créneau. C'est-à-dire dire quand et jusqu'à quand. C'est le jusqu'à quand qui pose un problème. »</p> <p>« Ils peuvent être loin. Cette dame avait 3 enfants sauf qu'il y en avait un à Bordeaux, un à Tours et un en Alsace je crois. »</p>
Médecin 10	<p>« Les cas que j'ai vus, c'étaient éventuellement des conjoints qui ne travaillaient pas. Je pense à une personne en particulier qui est toujours en soins palliatifs, finalement quelqu'un d'assez jeune et son conjoint a pris des disponibilités avec son employeur. Là, il doit retravailler actuellement. Donc c'est assez embêtant parce qu'il faut quand même qu'il reprenne son travail. Il avait trouvé un arrangement avec son employeur. »</p> <p>« Il peut y avoir des problèmes pratiques et de mobilisation de la personne etc. »</p>
Médecin 11	<p>« Anxieux et déprimé. »</p> <p>« Quand c'est le mari ou le conjoint qui gère la fin de vie et qu'il n'y a pas d'enfant trop présent ça peut être compliqué. »</p>
Médecin 12	<p>« J'ai l'exemple d'un couple, madame est en SP et monsieur un cancer. Là, ce sont les enfants qui s'investissent encore plus. Dès que ça n'est pas le conjoint et que ce n'est que les enfants qui aident, on peut rarement envisager le SP à domicile. »</p> <p>« Je ne vois pas comment c'est possible d'accompagner quelqu'un et de travailler. Pour moi le SP à domicile c'est super intéressant parce que c'est surtout l'engagement du conjoint et de l'entourage. Un soin palliatif à l'hôpital ou en EHPAD sollicite beaucoup moins l'entourage. Donc c'est carrément autre chose. Ça dépasse le SP. C'est vraiment l'engagement de la famille ou du conjoint pour accompagner la personne malade jusqu'au bout et ça va au-delà du soin. Ce n'est pas du tout le même état d'esprit, c'est un réel engagement. »</p>

	« Pour trouver des intervenants, même s'il y a l'HAD ou la Dac 21, ça met parfois un peu de temps avant d'être réellement en place pour avoir l'aide-soignante, pour la toilette. L'entourage est sollicité pour des soins au départ, c'est souvent le cas. »
b. Incertitude	
Médecin 1	« Ils sont en souffrance et ils ont besoin de beaucoup de réponses à leur questionnement. » « L'entourage ne sait pas trop vers qui se tourner je pense. Quand il s'agit de joindre le spécialiste qui suit la pathologie, c'est toujours difficile et du coup ils vont facilement se retourner vers le médecin traitant qui n'a pas forcément toutes les informations. La difficulté de l'entourage c'est d'avoir des réponses et de savoir qui joindre, qui appeler, qui contacter en cas de problèmes. » « L'entourage se sent démuni. Ils ont des difficultés avec la fin de vie à domicile souvent. On a cette impression qu'il faudrait toujours hospitaliser les personnes, c'est l'impression que j'ai. Ils sont mal à l'aise avec ça. »
Médecin 2	« Ce que je note en particulier, c'est plus de l'ordre personnel pour les patients. C'est qu'ils ont du mal à accepter que la personne malade va mourir, et ils ont du mal à accepter que ça puisse durer longtemps malgré l'absence de souffrance de la personne. C'est ce que j'entends souvent. Quand est-ce que ça va s'arrêter. Même s'ils sont bien conscients, c'est le délai. »
Médecin 3	« Il voulait absolument rester à domicile, les enfants aussi, mais d'un autre côté ils avaient beaucoup de mal à supporter de voir leur père dans cet état. » « Le manque de communication avec l'équipe médicale et spécialisée, en générale hospitalière, et la famille. » « Les dégradations brutales par exemple auxquelles on ne s'attend pas. Quand les choses vont plutôt bien pendant assez longtemps, et puis du jour au lendemain, ça se décompense d'une façon qui fait que ça devient urgent de trouver une autre solution, et il n'y a plus de domicile envisageable dans le contexte. » « Quand il y a trop d'angoisse parce que finalement la famille et le patient voulaient absolument rester à domicile, et qu'ils se rendent compte qu'en fait c'est au-delà de ce qu'ils peuvent gérer, autant pour l'un que pour l'autre. »
Médecin 4	« Ces HAD sont source de déstabilisation pour les patients et pour les familles parce qu'ils se retrouvent avec des inconnus et des changements intempestifs de personnel. »
Médecin 5	« Au niveau de l'organisation avec les aides à domicile, le problème de certaines sondes ou seringues de lavage. La gestion administrative aussi est compliquée. »
Médecin 6	« Ce qui peut rendre impossible le domicile c'est l'épuisement des aidants et aussi leur manque de confiance. Ça arrive assez souvent que l'entourage est assez peu confiant d'affronter ça au quotidien. » « Il y a beaucoup de questions sur quoi faire si par exemple la personne chute, si elle est encombrée, si elle paraît douloureuse. Il y a aussi la question sur que faire, quelle est la conduite à tenir en fonction des différents cas de figure qu'ils peuvent rencontrer. C'est-à-dire comment s'orienter dans le parcours de soins. »
Médecin 7	« Par rapport à la gestion du matériel et des pompes, des potences, des machins, ça peut inquiéter pas mal. » « Alors oui quand il y a des Bips la nuit, des pompes qui s'arrêtent, ils sont parfois un peu démunis, même s'il y a des numéros pour appeler, ils ont du mal. C'est-à-dire ils ne sont pas toujours responsables de tout le côté médical. » « Quand c'est vraiment la toute fin, il y a affolement. « On ne peut pas le laisser là, il va mourir. » Ça va arriver assez souvent de me retrouver avec la personne vraiment sur le point de décéder et les familles appellent le 15. C'est impossible à supporter et il se retrouve à mourir soit aux urgences, soit dans la voiture ou dans l'ambulance. Je me dis toujours c'est un peu dommage parce que ce n'était pas le but de la prise en charge initiale. Bon, ça peut se comprendre évidemment. » « Dans l'entourage c'est souvent l'incompréhension par rapport à la démarche de soins palliatifs qui est compliquée au départ. Ils ne comprennent pas toujours qu'on arrête certains traitements, finalement ils ne comprennent pas que c'est un accompagnement vers la fin. Ensuite la plupart du temps ça se corrige, au départ c'est souvent ça qui est compliqué. »
Médecin 8	« L'entourage ne se rend pas compte des difficultés de la chose. » « Ce qui bloque le plus, c'est l'aspect psychologique de la chose et puis les aidants ne se rendent pas compte de ce que c'est de mourir à domicile. » « Ils sont dépassés par les événements. »
Médecin 9	« Les difficultés de l'entourage, c'est de frapper aux bonnes portes. C'est leur donner l'adresse de l'ADMR par exemple. Lorsqu'ils n'arrivent pas à obtenir de qui que ce soit l'aide qu'il faudrait, moi je les envoie sur la mairie. » « C'est une difficulté technique qu'on comprend bien mais ce n'est pas nous qui décidons de la fin. » « Même si les gens sont en SP et s'ils ont bien compris que l'évolution des SP c'est le décès plus ou moins rapidement, il y a toujours quelqu'un qui serait prêt à faire un massage cardiaque. »
Médecin 10	« Certains membres de l'entourage vont quand même faire un minimum de soins et qui ne sauront pas toujours réagir face à certains problèmes techniques. » « Des difficultés parfois relationnelles avec des soignants, des aides-soignants, des infirmiers à domicile et toute les structures d'HAD par exemple. Parfois, il y a des problèmes relationnels. Pas toujours une bonne coordination entre la famille, le soignant et les gens qui interviennent à domicile. »

	« Quand, comment interviennent les soignants, les aides-soignants, les infirmiers etc. Est-ce qu'on peut faire appel à eux 24h/24 ou pas. Est-ce qu'on peut avoir quelqu'un au téléphone si on a besoin etc. C'est des fois problématique ça. »
Médecin 11	« Une difficulté c'est le maintien du lien entre les soignants et la famille. Un lien qui peut être continu. En tout cas en médecine générale où moi je ne suis pas toujours là. Il y a une équipe palliative mais elle n'est pas toujours disponible et les angoisses, les problèmes peuvent arriver la nuit ou le week-end. C'est vraiment un truc qui peut être compliqué à gérer pour les familles. » « Dans la mise en place au tout début, il n'y a pas les infos. Alors ça dépend aussi comment la sortie est organisée par le système hospitalier. Si elle est bien organisée, ça se fait bien. Si c'est fait un peu rapidement on a bien du mal, c'est plus compliqué. » « Une autre difficulté, ce sont vraiment les dernières heures. »
Médecin 12	« Il y a beaucoup d'anxiété quand même. C'est rarement pour arriver à la sérénité qu'on aimerait, qui justement est plus envisageable à domicile qu'à l'hôpital. Il faut du temps et si la prise en charge est longue, on arrive à rassurer la famille. Là, j'ai un exemple très récent d'une personne qui est rentrée chez elle une semaine, et bien ce n'était pas serein pour son épouse parce qu'elle était dans son organisation. On ne peut pas dire que ça se soit bien passé. » « J'observe que la famille est un peu perdue au niveau des intervenants possibles. Quand il y a un retour à domicile, ils ont besoin d'être informés sur les possibilités de prise en charge. Ils ont un peu peur de se retrouver face au malade. »
c. Mise à distance de soi	
Médecin 4	« L'absence de demande, ils demandent peu de choses. Ils subissent plus qu'ils ne demandent. Il y a le patient qui est au centre de leur préoccupation mais ils se mettent un peu en retrait de la demande. Oui l'absence de demande. Une forme de honte un peu par rapport aux situations. »
Médecin 5	« Souvent ils ne demandent pas d'aide, ils mettent à distance leur propre santé comme s'ils avaient honte d'être malade. »
Médecin 12	« Souvent ils viennent peu dans ce cas-là, ils ne pensent pas à eux, tout est centré sur le patient. »
d. Changement du lieu de vie	
Médecin 2	« Tout bêtement d'organiser un couchage à côté du parent ou du proche malade. D'organiser quelque chose, parce que ce n'est pas toujours possible dans les lieux d'habitation. »
Médecin 4	« Il y a parfois des problèmes d'organisation d'espace de vie qui peuvent être compliqués. La chambre du dépendant ça devient le cœur de la maison et souvent ça exclut le conjoint dans le lit à côté. Ça devient une micro-hospitalisation dans une maison par exemple. C'est plus un problème de volume moi je ressens comme ça. »
Médecin 9	« L'adaptation du logement, ce n'est pas toujours simple. Il y a des gens, le lit médicalisé se retrouve sous l'escalier parce que les chambres sont à l'étage. « Vous savez elle vivait toute seule et puis j'ai dit on va faire comment. Là-dessus arrive une amie qui venait la voir. Hop, le lendemain j'y suis retourné, il y avait le voisin qui taillait les rosiers, la copine qui avait branché l'assistante sociale et l'adjointe au maire. Elle vivait toute seule mais il y avait une solidarité. C'est vrai qu'à chaque fois que j'y allais, je trouvais des gens que je connaissais ou non. Enfin, c'est sûr que quand une personne vit en SP toute seule chez elle, c'est quand même compliqué. Surtout si elle ne peut pas sortir de son lit. » « Je vous décris ça, c'est la ferme où passent 3 ou 4 générations. Cette femme avait l'habitude de vivre dans sa cuisine. Enfin, sa cuisine, salle à manger puisque en fait c'était la pièce de vie. Elle aurait bien voulu finir sa vie là. »
Médecin 12	« C'est tout l'aménagement du domicile, du lit. Il faut consacrer une pièce au RDC. Souvent le conjoint tient à être aussi proche la nuit. Il faut pratiquement 2 lits dans une pièce dont un lit médicalisé. Je conçois très peu que ça soit faisable en appartement, à l'étage. Ceux que j'ai suivis c'était en maison particulière au RDC. » « Il faut quand même que le logement soit suffisamment grand, je ne me vois pas faire ça dans les blocs. »
e. Précarité	
Médecin 1	« Quand on doit gérer des fins de vie et que les personnes sont seules finalement la question ne se pose pas. Elles sont vite prises en charge en structure finalement. »
Médecin 4	« La personne très isolée en soins palliatifs va être institutionnalisée rapidement »
3. Réponse des généralistes	
a. Prendre le temps, médecine humaine	
Médecin 1	« Au niveau de leur souffrance, on peut y répondre. On peut prendre le temps de les recevoir. Selon ce que la personne en fin de vie a formulé. Les personnes de confiance, les personnes à qui on peut parler, si c'est de la famille proche ou pas. L'aidant ou les aidants principaux on peut les recevoir, on peut entendre leur demande, leur souffrance et il faut prendre ce temps-là et répondre à leurs questions. On peut y répondre mais moi personnellement, je vais très rapidement demander de l'aide à l'EMSP. Je vais chercher très rapidement à me faire entourer parce que c'est rassurant pour tout le monde en fait, pour la famille comme pour moi. »

	<p>« Alors souvent l'entourage n'est pas dans ma patientèle. Donc si l'entourage est concerné par un problème, si je constate un problème de santé chez l'entourage, je vais essayer de leur en faire prendre conscience. Faire émerger le besoin de se faire soigner, aider et leur donner peut-être des pistes. »</p> <p>« si c'est l'entourage d'un patient et que je ne gère pas l'entourage, à part discuter avec eux je ne sais pas. »</p> <p>« Si la personne fait partie de mes patients, je vais par contre essayer de l'aider vraiment à part entière à côté. Faire des consultations vraiment qu'avec cette personne et l'orienter éventuellement vers un psychologue ou un psychiatre. »</p>
Médecin 2	<p>« C'est un petit peu le lien médical entre la famille et puis le coté hospitalier, technique, qui peut aussi être à la maison. Parce que les gens ont une grande confiance en nous. Ils ont aussi une grande confiance dans la technique mais ils ne la connaissent pas. Alors que nous, ils nous connaissent depuis des années. Ils veulent savoir ce qu'on en pense. Moi je le vois comme ça, je vois vraiment un lien, un lien presque affectif entre la famille, et puis le côté technique de l'HAD. »</p> <p>« Du moment qu'on explique bien ce que sont les soins palliatifs et qu'on sait que l'issue de toute façon elle est inévitable, le seul souci c'est d'apporter une réponse aux demandes des familles en terme de souffrance, en terme de tous les inconvénients de la fin de vie mais principalement la souffrance, les troubles de la conscience, les troubles respiratoires, l'hydratation. Je pense que c'est vraiment une question d'apporter les éléments aux familles en leur expliquant ce qu'il va se passer. »</p> <p>« On n'a pas beaucoup de temps. On ne se présente pas beaucoup au lit du patient quand il est en soins palliatifs à domicile. Ça peut être une fois par semaine. Je pense qu'il faudrait que ça soit beaucoup plus fréquent en soins palliatifs. Ça n'est pas une fois par semaine qu'il faut aller voir les gens. C'est peut-être tous les deux jours, tous les trois jours. Après si ce n'est pour rien faire de plus... Non c'est la qualité du soutien, c'est le soutien médical qui vient en plus, parce qu'on a cette particularité d'être le médecin de famille. Ce lien qu'on peut avoir avec les familles. Souvent on soigne la grand-mère et on connaît les enfants, les petits enfants, et on fait un petit peu le relais. Les soins palliatifs, eux, ils arrivent en plus du côté technique. Nous on peut apporter effectivement un lien médical mais aussi psychologique entre tout le monde. »</p>
Médecin 4	<p>« Ceux qui sont mes patients, si tant est qu'on peut être propriétaire d'un patient, je vais les recevoir en consultation, les aider dans ce contexte souvent dépressif. Le problème c'est le temps consacré. »</p> <p>« Ceux qui ne sont pas de ma patientèle, je leur donne quelques conseils d'orientation. »</p> <p>« S'il s'agit de mes patients, je vais les recevoir et puis les aider. Alors on peut être amené à traiter avec des entourages qui ne sont pas nos patients, et donc là je ne leur réponds pas médicalement à ces gens-là. Je vais leur répondre humainement, leur donner des conseils, leur dire : « aller peut-être voir votre médecin traitant », mais pas en prise en charge médicale. »</p>
Médecin 5	<p>« Je vais prendre le temps de contacter leur médecin traitant si ce n'est pas moi. »</p>
Médecin 6	<p>« C'est difficile, mais j'essaye d'appeler le médecin traitant de l'entourage. »</p> <p>« Prendre bien le temps, les voir eux seul évidemment pour déjà bien identifier tous ces problèmes. Essayer de comprendre ce qu'il y a derrière leurs craintes. Les craintes, très souvent, sont liées à une méconnaissance des mécanismes de la fin de vie. Il faut beaucoup de rassurance, beaucoup d'écoute, prendre le temps. Moi j'insisterais sur le temps. Plus on passe de temps, plus il y a des choses qui vont ressortir. Si on fait les choses un peu trop rapidement, on a beau poser des bonnes questions, on ne laisse pas à nos patients le temps que les vrais problèmes qu'ils ressentent au quotidien ne ressortent. »</p>
Médecin 8	<p>« Si je ne suis pas le médecin traitant ? Ça c'est un problème. Je ne crois pas que ça me soit arrivé. Ça ne m'est jamais arrivé que ça me pose un énorme problème. Sinon je prends contact avec le médecin traitant de l'entourage. À la campagne on se connaît quand même tous. »</p>
Médecin 9	<p>« La facilité pour moi c'est que je connais les gens. Je les tiens au courant de leur pathologie et les familles également et après on discute de tout. »</p> <p>« Vous savez si votre épouse elle vient à partir parce qu'elle s'épuise et qu'elle ne peut plus respirer, si elle n'en souffre pas ce n'est pas un problème. Alors bon la larme qui coule. Oui docteur, vous avez raison, vous comprenez ce n'est pas évident. Vous avez cette discussion là et 48h après vous avez : « Hey docteur vous pouvez passer parce que là je suis vraiment inquiet elle a du mal à respirer ». »</p> <p>« Il y a tout le cheminement depuis les premiers examens qui laissaient craindre certaines pathologies, qui était confirmées par d'autres examens. Moi je ne raconte jamais d'histoire aux gens, je ne dis jamais c'est un kyste ce n'est rien. Enfin je tiens les personnes au courant de leur état de santé, mais aussi leur famille. »</p> <p>« J'essaie d'annoncer au fur et à mesure de la prise en charge. Ce qui fait que quand il y a échec, quand elles arrivent au stade terminal de la maladie, ce qui n'est pas forcément le stade des soins palliatifs, elles ont compris que leur pathologie dépassait les soins qu'on pouvait apporter. A partir de là, progressivement, on discute de : « est-ce qu'on doit vous réanimer ou non ? Est-ce que vous avez discuté avec votre famille de vos dernières volontés ? Vous avez désigné une personne de confiance ? » On le fait progressivement, et moi franchement, je n'ai pas de difficulté vis-à-vis de ça. »</p> <p>« À partir du moment où l'on ressent une souffrance psychique : « eh ben écoutez, allez voir votre médecin traitant. Vous êtes fatigué, épuisé, vous verrez avec lui. Lui, vous connaît et vous donnera la meilleure solution qui lui semblera. » Mais effectivement, les personnes ne pensent pas forcément à aller voir le médecin traitant quand ils ont une souffrance psychique qui a une origine. »</p>

Médecin 10	<p>« Alors ça dépend des difficultés de santé en question. Si ce sont des difficultés d'ordre psychologique, je peux quand même essayer de les apaiser. Si c'est des difficultés pathologiques quelconques, à ce moment-là c'est comme un patient.</p> <p>« Je vais répondre par mon travail. Si vous voulez, de médecin technique on va dire. Mais je crois qu'ils ont besoin d'avoir un petit peu de chaleur humaine puis d'être bien. Qu'ils puissent être le plus détendus possible par rapport à la situation et puis qu'il n'y ait pas de facteur anxiogène. Donc je ne peux pas toujours répondre en effet. »</p>
Médecin 11	<p>« Quand ce sont des difficultés de mise en place, de logistique, ça se fait par des ordonnances, par des coups de fils. Ça me demande d'être plus présente. Les difficultés psychologiques, la réponse est bien souvent une prise en charge psychologique au cabinet. A la campagne, il reste le problème des week-ends ou de la nuit. Je ne suis pas toujours là, et quand il y a quelqu'un en fin de vie, je donne mon numéro de téléphone. »</p> <p>« Si c'est le conjoint c'est compliqué, c'est plus compliqué quand c'est le conjoint que quand ce sont les enfants. Ça passe toujours par le dialogue, par une consultation, par une prise en charge psychologique au besoin. »</p>
Médecin 12	<p>« C'est compliqué parce qu'on peut conseiller de voir son médecin. Moi j'étais à l'inverse. J'ai eu des patients, une épouse que je suivais et dont le mari était en SP à domicile suivi par un confrère. J'essayais d'accompagner le conjoint le mieux possible, mais souvent ils viennent peu dans ce cas-là. Ils ne pensent pas à eux, tout est centré sur le patient. »</p>
b. Prendre en charge	
Médecin 2	<p>« En cas de détresse psychologique, c'est plutôt après le décès que j'envoie chez le thérapeute, chez le psychologue, le psychothérapeute. Je pense qu'ils n'ont pas le temps pendant cette période de fin de vie d'aller voir quelqu'un. C'est plus pour après. »</p> <p>« En cas de difficulté de santé, eh bien les prendre en charge. »</p>
Médecin 3	<p>« Il y a notamment les insomnies, l'angoisse. S'ils sont trop loin de leur médecin traitant ou quand ils ont besoin d'un arrêt, en tout cas moi, je fais comme ça. Sinon je leur demande volontiers. Je leur fais soit un certificat, soit un arrêt de travail s'ils ont besoin, soit je leur prescris un anxiolytique ou un hypnotique le temps nécessaire. »</p>
Médecin 5	<p>« Je vais gérer comme une autre personne même si ce ne sont pas mes patients. »</p>
Médecin 6	<p>« Je vais proposer un soutien psychologique : alors par moi-même, par les psychologues ou éventuellement par les psychiatres du secteur ; surtout de faire de l'aidant un patient à part entière évidemment, et le revoir assez régulièrement pour ces problèmes-là, spécifiques, et essayer de faire la part des choses avec les problèmes de la personne en soins palliatifs et ses problèmes plus psychologiques à elle. »</p>
Médecin 7	<p>« Je peux y répondre partiellement quand ce sont mes patients. S'il y a des demandes spécifiques, quand ils viennent me voir exprès pour ça. S'ils ne dorment pas, s'ils ont de l'angoisse je peux répondre parfois médicalement avec des petits traitements, des anxiolytiques, des choses comme ça et sinon il y a quand même des psychologues dans les EMSP, donc il y a souvent un accompagnement de ce côté-là. Souvent c'est quand même bien pris en charge par les équipes de SP et ou l'HAD parce qu'ils sont souvent quand même en interconnexion. »</p> <p>« Ça dépend si ce sont mes patients ou pas. C'est vrai que si je suis la famille, c'est plus facile d'être réactif. »</p> <p>« Si le mari est suivi par un autre médecin, je l'oriente plus facilement chez son médecin qui le connaît déjà. Je n'interviens pas forcément dans le soin de l'entourage. Ça m'est arrivé une fois de tomber en visite sur toute la famille qui m'attendait. Ils avaient tous des questions, il fallait que je fasse un certificat pour le petit fils. Ça c'est non, ça je ne fais pas. »</p>
Médecin 8	<p>« Alors tout ce qui est matériel, on y arrive plus ou moins bien. Mais c'est le plus facile, l'aspect matériel de la chose, avec les aides paramédicales, pharmacie, avec les EMSP. »</p> <p>« Sinon c'est de traiter des angoisses par des traitements ou des antidépresseurs, des choses comme ça. »</p>
Médecin 9	<p>« Je peux leur donner des conseils. « Enlevez donc cette porte qui ne sert à rien, madame Machin quand elle va aux toilettes un jour pas comme un autre, elle va se prendre le profil de la porte. » Enlever un fauteuil, un tapis, ça peut avoir une certaine importance dans les SP.</p> <p>« Les difficultés de l'entourage, c'est assez facile d'y répondre parce que ce sont des gens qu'on suit depuis longtemps et on les a accompagnés avant. »</p> <p>« Soit c'est mon patient, à ce moment je mets en place le traitement qu'il faut, qui n'est pas forcément une benzodiazépine, mais qui peut être une aide psychologique par un psychologue, des associations, etc. On peut comme ça trouver des aides psychologiques avec les associations qui existent. Même pour le cancer, il y a des associations qui aident les personnes et ça peut être une ressource pour les aider. »</p>
Médecin 10	<p>« Ça ne me pose pas de problème de savoir si je suis le médecin traitant ou pas. Si jamais ils ont besoin de moi et de mes services, s'ils font appel à moi pour les aider, je m'en fiche d'être ou pas le médecin traitant. J'aime bien que la personne soit libre de faire appel à moi si elle le souhaite. Je vais leur demander par rapport à certaines choses de faire appel à leur médecin traitant, mais si en effet leur médecin traitant n'est pas disponible, etc. Si moi je peux faire quelque chose et bien je le fais. »</p>
Médecin 11	<p>« C'est ce qui est à ma disposition et ce n'est pas toujours simple. Les aides matérielles, ça passe par des aides infirmières, par des HAD qu'on peut faire ici à la campagne, et puis ça passe par des ordonnances de matériel qui aide la vie, le lit médicalisé, les matelas, la chaise pot etc. »</p>

	« Ça ne pose pas de problème [de ne pas être le médecin traitant], je fais comme avec mes patients. »
c. Donner du temps	
Médecin 3	« Les patients qui veulent vraiment être auprès de leur proche ne sont même plus en état de travailler parce que ça les obsède beaucoup trop. Ils sont absolument incapables de travailler donc moi j'avoue je n'ai pas de scrupule à un arrêt de travail. » « Soit d'avoir un médecin complaisant qui fasse un arrêt, soit moi. Je l'ai déjà fait. »
Médecin 6	« Essayer de voir s'il y a effectivement d'autres aidants, c'est-à-dire si les aidants peuvent déléguer autour d'eux. Bien contrôler que ses problèmes de santé sont bien pris en charge et qu'ils ne menacent pas. Enfin, il faut voir de quoi il s'agit. Ça ne compromet pas forcément toujours le travail d'aidant. Si c'est le cas, si c'est le diagnostic que je fais, je préconise plutôt de renforcer les aides à domicile évidemment, mais si vraiment c'est compliqué, et bien là aussi on est obligé de sortir nos patients du domicile. » « Des hospitalisation courtes, des séjours à la Mirandière, même temporaires et puis parfois quand on sent qu'on se rapproche de la fin et qu'on sent que ça va être compliqué et bien là aussi des séjours en SP, type la Mirandière. »
Médecin 7	« Alors je sais qu'il y a des congés qui peuvent exister mais qui ne sont pas très longs. Je ne suis pas très calée j'avoue. Il y a la possibilité de prendre des congés. Après, je conseille d'en discuter avec l'employeur, ils peuvent parfois être compréhensifs aussi. »
Médecin 8	« Si je suis le médecin traitant de ces gens-là et qu'ils travaillent par exemple, je peux les arrêter parfois, les mettre en arrêts maladie, le temps de se reposer. »
Médecin 9	« Se faire mettre en arrêt de travail, c'est la meilleure solution pour lui. C'est la meilleure solution financière. Vous pouvez faire des demandes à la Cotorep mais en moyenne c'est 4 mois pour être traité. Les gens qui sont en SP, 4 mois ça fait déjà beaucoup. Après, je sais qu'il y a certaines démarches d'adulte aidant qui peuvent avoir une allocation etc. Ça existe mais c'est trop tard pour une personne qui est en SP. C'est bien pour une personne qui est handicapée et a encore quelques années à vivre. Après pour une personne en SP c'est peu envisageable. »
Médecin 10	« Ah je ne sais pas, qu'est-ce que je peux lui proposer ? Je ne vais pas lui faire un arrêt de travail, quoique ça peut être possible aussi, mais d'être en disponibilité le plus possible. Il y a des gens qui quand même, avec leur employeur, essaient de trouver des solutions pour qu'ils aient moins d'heures de travail, etc. Qu'ils soient un peu plus présents. »
Médecin 12	« Je la prends en charge, c'est mon rôle. C'est assez simple d'adapter les thérapeutiques pour le patient. Par contre s'occuper du conjoint, ça peut être un petit médicament tout en dosant parce que les gens souvent disent : « je ne veux pas dormir la nuit, je veux pouvoir me réveiller quand il y a un souci. » C'est assez compliqué médicalement, par contre leur expliquer qu'on est là. Moi je peux donner mon numéro de portable, l'HAD c'est pareil, il y a toujours un IDE d'astreinte. Les rassurer, leur dire que s'il y a une question, une difficulté, ils peuvent joindre quelqu'un tout de suite dans l'idéal, et puis si vraiment ça dure, dire que le conjoint ne doit pas être le seul aidant, et faire appel à des professionnels pour que le conjoint puisse sortir, faire autre chose. Parler aussi de ce qu'il se passe. S'il y a encore communication verbale, de tout ce qui se dit dans le couple. Je vais prendre l'exemple d'un couple : comment répondre aux questions du patient en SP, comment passer du temps encore, des moments agréables tous les deux à ce moment-là. C'est ce qu'on fait en SP pour le patient mais là, on a à gérer un couple, une famille. Ça, c'est ce qu'on fait dans l'idéal. » « Moi ça ne me gêne pas de faire un arrêt maladie. Je n'ai jamais eu le cas, car j'ai toujours eu à faire à des gens en retraite. »
d. Apporter du confort	
Médecin 12	« Il faudrait presque que ça soit une chambre d'hôpital dans le salon. C'est rassurant pour les gens alors que je crois que de mourir dans son lit c'est plus agréable que de mourir dans un lit médicalisé. Alors même si je suis d'accord avec les matelas anti-escarre, si c'est pour 15 jours... Bon c'est ma petite réflexion à moi. »
4. Difficulté des généralistes	
a. L'isolement	
Médecin 1	« C'est le fait de me sentir seule qui me gêne. Les cas où je me suis sentie seule face à plusieurs personnes, plusieurs questions... Ça c'est le plus dur. De ne pas être en équipe. Enfin on peut l'être mais au départ on est seul. » « L'avantage d'être en cabinet à deux, c'est pour ça que je me suis installée ici, c'est qu'on peut très facilement discuter ensemble des cas qu'on rencontre et ça soulage énormément. On va discuter entre généralistes, on a nos remplaçants et on discute ensemble des situations qu'on rencontre et on se donne des conseils, on partage des cas rencontrés. C'est d'une grande aide, surtout que chez mon confrère, c'est la génération du dessus donc il a une grosse expérience. »
Médecin 2	« J'ai la chance de travailler avec deux autres confrères donc il m'arrive de parler des difficultés que j'ai. Plus dans la prise en charge du traitement, bien que ce ne soit pas moi qui gère bien souvent le traitement mais plus dans l'interrogation, dans la prise en charge du traitement. Emotionnellement, je peux partager pour évacuer un petit peu ce qui me gêne mais plus dans la recherche d'une idée pour des traitements. »
Médecin 3	« Il manque l'accompagnement psychologique notamment, le soutien psychologique [pour aider à soutenir l'entourage]. »
Médecin 5	« Je pense qu'il faudrait une prise en charge systématique par les EMSP. »

	<p>« La prise en charge psychologique, c'est le plus difficile pour moi. »</p> <p>« Le non-remboursement des psychologues est problématique et le délai d'accès pour avoir un psychologue. »</p>
Médecin 6	« De manière générale, gérer l'angoisse de l'entourage est difficile. C'est ça que je ressens en premier »
Médecin 9	« On ne peut pas rendre service à tout le monde. Passer le temps qu'il faut après chaque personne et en plus passer des coups de fils ensuite à l'HAD, à l'assistante sociale. Il faut se faire aider des mairies. »
b. L'inconnu	
Médecin 1	<p>« En tant que médecin généraliste, ce n'est quand même pas évident de gérer la fin de vie de quelqu'un. Mais ça, c'est parce que je suis généraliste. Ça peut nous renvoyer à ce qui nous arrive personnellement etc... C'est la mort. »</p> <p>« Une autre difficulté, on a des demandes de l'entourage très pressantes parfois sur la fin de vie justement, et sur comment accélérer cette fin de vie, et ça, c'est toujours compliqué. »</p> <p>« La gestion de la douleur aussi. Emotionnellement c'est dur aussi de ne pas soulager quelqu'un, et ça me gêne beaucoup »</p>
Médecin 2	<p>« De s'identifier à la famille parce que ce sont souvent les enfants qui vont soutenir les parents dans les derniers moments donc on peut s'identifier effectivement. Psychologiquement moi, je n'ai pas de difficulté à gérer ça. Mais il peut m'arriver dans un moment de fatigue de m'identifier trop, de ne plus faire de l'empathie mais de la sympathie. »</p> <p>« Il peut être difficile quand on a une attache particulière avec des patients, qu'on a suivi toute la famille et que, voilà, tout le monde est en grande souffrance psychologique parce qu'il y avait un rapport particulier. Il y a des fins de vie qui sont émotionnellement plus difficiles, même si on a une distance particulière étant donné notre statut de soignant, mais il y a parfois une émotion qui peut être pas invalidante, mais qui peut nous gêner. Par exemple de la tristesse. »</p>
Médecin 3	<p>« Si on ne les connaît pas, ça, c'est vraiment compliqué parce que si on n'a pas du tout connaissance de l'entourage, savoir comment ils sont, c'est difficile de savoir comment réagir, comment gérer les choses. »</p> <p>« On ne les connaît pas forcément déjà. Des fois on les découvre. Là j'ai un monsieur, je ne connais ni le fils ni la fille. Ils ne m'ont jamais contacté et lui gère tout seul. Donc des fois je ne les connais pas et je les rencontre au moment même. »</p> <p>« Quand on les connaît on a déjà un avantage, ça c'est certain. Surtout si on les connaît depuis un moment surtout si ce sont nos patients en plus. »</p>
Médecin 5	« Voir la détresse. Il faut pouvoir garder une bonne distance, ce qui n'est pas toujours simple.
Médecin 6	<p>« L'incertitude de savoir, exactement comme les familles, quand et comment ça va se terminer. Je pense qu'on l'a tous. Est-ce qu'on fait bien les choses pour que la personne parte le mieux possible, le plus apaisé possible, le plus confortable possible. »</p> <p>« Moi je n'ai pas eu de grosse difficulté là-dessus, mais on va dire l'entourage parfois agressif, un peu en mécanisme de défense, quelque part, c'est beaucoup motivé par l'anxiété, c'est ça que je ressens. Anxiété de ne pas y arriver, l'anxiété de certains symptômes parfois qui sont anodins. Ça peut créer, si on n'est pas prêt, des relations un peu conflictuelles avec le médecin. Mais je pense qu'il faut savoir gérer ça, il faut être au courant de ces mécanismes psychologiques et pour y répondre au mieux. Mais je n'ai pas vraiment de relations conflictuelles, ça se passe bien pour moi. »</p>
Médecin 7	<p>« Alors émotionnellement, c'est d'être confrontée à la tristesse des gens et puis on se sent aussi nous-mêmes, des fois, impuissantes à soulager correctement ou apporter plus de confort. »</p> <p>« C'est justement qu'on ne sait pas toujours à qui on a affaire. Si ce sont des gens qu'on voit principalement au cabinet en temps normal, de se retrouver chez eux dans un environnement qu'on ne connaît pas, qu'on ne maîtrise pas. On ne sait pas comment les gens vont réagir aussi. C'est vrai que c'est souvent là qu'on découvre les enfants, les familles un peu plus élargies. Des fois des gens qui ne sont pas d'accord entre eux sur les fins de vie par exemple. »</p> <p>« C'est vrai que ce côté-là de ne pas pouvoir faire plus pour aider, ça peut être émotionnellement pénible. »</p> <p>« Des gens qu'on n'a pas suivis depuis longtemps ce n'est pas si compliqué, et puis d'autres qu'on a suivis depuis longtemps, là, ça peut être plus compliqué à gérer. »</p> <p>« Il y a toujours cet espoir fou qu'on va pouvoir sauver quand même encore quelques jours peut-être la personne. Et donc d'agir en fait. C'est ça, c'est le problème, c'est l'inaction. On ne sait pas quoi faire pour aider plus et je pense qu'il y a ce côté-là, quelque chose qui peut être compliqué à gérer pour les familles surtout. »</p>
Médecin 8	<p>« Je pense que tous les médecins ne veulent pas suivre ce genre de situation. Moi j'en connais qui ne veulent pas parce qu'ils ont connu des échecs. Ils ne veulent pas assumer ce genre de chose. Ce n'est pas facile. C'est lourd quand même. À la fois pour le patient et à la fois pour l'entourage. »</p> <p>« Lorsqu'on connaît trop les gens. Quand on est investi soit même émotionnellement par rapport à ces familles. Quand ce sont des familles que vous connaissez depuis trente ans, trente-cinq ans. »</p>
Médecin 10	« Je crois qu'on arrive à se blinder quand même pour ne pas être trop touché par la pathologie, par la personne. Il est vrai qu'il y a des patients auxquels on s'attache quand même un peu plus. Qu'on connaît depuis très longtemps. Mais ça n'est parfois pas sur le fait qu'on peut être sensible. C'est peut-être après, une fois que la personne est décédée. Par exemple on se remémore certaines choses. J'ai l'impression qu'au moment d'agir en tant que médecin, je vais avoir ce blindage pour ne pas trop être ému par rapport

	à ce qu'il se passe, c'est peut-être plutôt l'après où je me pose certaines choses. Il faut un peu que je me libère autrement. »
Médecin 11	<p>« Ce qui est difficile, c'est souvent que les acteurs familiaux sont multiples et donc c'est souvent une prise en charge adaptée à chacun. Donc la difficulté c'est plus dans le nombre à gérer. »</p> <p>« Ce sont des manques de moyen en général thérapeutique, c'est-à-dire une difficulté de prise en charge de la douleur et puis une dépendance. Et puis le fait qu'il y ait beaucoup de gens autour, ça aide. Des fois, c'est compliqué parce qu'il y a beaucoup de gens à gérer mais c'est quand même une aide. Le fait que la personne soit seule au chevet de son conjoint ou au chevet de son fils, ça c'est une vraie difficulté, la solitude de l'aidant, c'est compliqué. »</p> <p>« Le fait que je connaisse depuis longtemps mes patients, et puis l'agressivité des gens et de l'entourage, quelque fois importante quand ils sont dans le chagrin, ou qu'ils sont dans la culpabilité de ne pas pouvoir faire ce qu'ils voudraient faire. Ça les rend très souvent agressifs. »</p>
Médecin 12	« C'est le lien qu'on a avec le patient. Quand on le connaît depuis 10 ans, le lien avec le patient, le lien avec le conjoint. Si on a un patient qui ne peut plus communiquer, dans les cancers ORL, on essaye de communiquer par le geste. Je me souviens de la patiente comme ça, c'était très émouvant, ça passait par le toucher, la main, le regard, j'en ai un souvenir très touchant. Quand le patient peut encore verbaliser c'est plus facile, on maîtrise, on sait garder ses émotions dans ce qu'on dit. C'est dans la pratique, on l'apprend. On ne peut pas nous l'apprendre à la fac mais on l'apprend, nous. Mais tout ce qui est non verbal, c'est difficile. »
c. Sentiment d'inutilité	
Médecin 3	« Ce sont des patients qui sont dans le déni, qui ne veulent pas entendre. »
Médecin 4	<p>« Alors ça dépend, ça dépend de l'entourage d'une part. Est-ce que l'entourage est demandeur ? Pas toujours. »</p> <p>« L'absence de demande, ils demandent peu de chose, ils subissent plus qu'ils ne demandent. Il y a le patient qui est au centre de leur préoccupation mais ils se mettent un peu en retrait de la demande. Moi c'est mon ressenti, après je ne sais pas si c'est celui d'autres personnes. Oui l'absence de demande, une forme de honte un peu par rapport aux situations. »</p>
Médecin 5	<p>« Lorsqu'ils ne comprennent pas, qu'il y a un déni, un énervement. »</p> <p>« Ils minimisent leurs problèmes et ne viennent pas en consultation. C'est très difficile à repérer, la souffrance de l'entourage. »</p>
Médecin 9	<p>« Le pire c'est que tout le monde dans l'entourage n'est pas en phase, donc en fait il faut toujours bien s'assurer que toutes les personnes aient compris. »</p> <p>« Quand il y a des problèmes de communication, c'est quand les gens ne sont pas en phase, c'est qu'ils n'ont pas compris. »</p> <p>« Si en amont, vous avez bien tout expliqué, ensuite, bien sûr la famille peut s'opposer ou nous influencer pour que notre prise en charge diffère. »</p>
Médecin 12	<p>« Pour l'entourage, on est le médecin et donc on est là pour faire des ordonnances pour résumer. Ce n'est pas à nous de conseiller comment rythmer la journée, le repas plaisir, la musique et des tas de choses qu'on ne peut pas prescrire. On n'est clairement pas là pour ça pour l'entourage. »</p> <p>« En plus on a une difficulté, on est le médecin traitant, et le conjoint souvent a du mal à nous appeler ou questionner sur ça. En fait notre rôle à nous, ce serait de prescrire et ça s'arrêterait là dans la tête des gens. Il y a encore beaucoup de travail à faire, dans la prise en charge des SP à domicile. »</p> <p>« Souvent ils viennent peu dans ce cas-là, ils ne pensent pas à eux, tout est centré sur le patient. »</p>
d. Continuité des soins, temps disponible et communication	
Médecin 1	<p>« Le temps, clairement, ça revient tout le temps mais en fait, quand on nous demande de les rappeler entre deux patients, on n'a pas vraiment de temps entre deux patients pour appeler les gens donc il faudrait vraiment prendre plus de temps. »</p> <p>« C'est difficile pour moi, avec l'emploi du temps qu'on a et la charge de travail, de prendre le temps nécessaire pour à la fois m'occuper du patient et de prendre le temps nécessaire pour m'occuper de l'entourage. Parce que ça demande beaucoup de temps. »</p> <p>« Quand j'ai du mal à répondre, c'est quand on manque d'informations, quand la liaison avec l'hôpital se fait mal. Qu'on ne reçoit pas forcément les comptes-rendus, donc là, il faut qu'on passe du temps en appel pour essayer de comprendre la situation. »</p> <p>« Quand la famille habite loin. Quand la famille habite très loin et que je ne peux pas les voir physiquement en fait, c'est là que j'ai le plus de mal à communiquer parce qu'ils ont des demandes un peu plus pressantes. C'est souvent par téléphone et je suis toujours plus en difficulté dans ces cas-là, et aussi quand on n'a pas un interlocuteur précis. L'entourage parfois ce sont plusieurs personnes qui ne communiquent pas entre elles, et là je trouve ça compliqué. Par exemple un parent qui a plusieurs enfants, les enfants parlent chacun de leur côté et séparément, là, je trouve ça compliqué. »</p>
Médecin 2	<p>« J'avoue que ça s'est toujours bien passé. Je pense que quand il y a une difficulté c'était plutôt de l'ordre de la mécommunication ou de la communication qui n'est pas bienveillante, qui n'explique pas ce qu'il va se passer. Je crois qu'il faut expliquer aux gens exactement tout ce qu'il risque de se passer et quel sont nos moyens pour soulager le patient. C'est quand il n'y a pas de communication que les gens, les patients, la famille, peuvent présenter des difficultés. »</p> <p>« Je vais toujours dire que c'est une question de temps. Ça peut être n'importe quand. Ils peuvent appeler en grande difficulté n'importe quand, en détresse psychologique et il faut qu'on se dégage du temps. »</p>

	« Les services de soins palliatifs à domicile sont très présents, et même si on est tout à fait englobé dans le système de soins palliatifs à domicile, les patients peuvent nous appeler et on est dans une optique où on fait de moins en moins de visites. C'est compliqué pour nous de nous libérer du temps, pour aller voir le patient et parfois, quand l'HAD ne répond pas, effectivement, les gens font appel à nous. On ne peut pas se libérer aussi facilement que les médecins de l'HAD. »
Médecin 3	« Oui le temps aussi pour expliquer, pour informer et le manque d'accompagnement. Et quand il y a une HAD, souvent, malgré tout, les familles se sentent seules. Car l'HAD ne veut pas dire qu'il y a quelqu'un H24. Souvent ils voudraient que le patient reste à domicile en HAD mais pour eux HAD ça veut dire qu'il y a un soignant qui est là tout le temps. » « Se rendre compte qu'on n'a pas assez préparé les choses en amont, qu'on n'a pas assez parlé, que finalement on n'a pas osé aborder certaines choses. Je pense à une patiente, ses filles je les avais eues au tout début, à la découverte de la maladie. Et ensuite plus rien jusqu'à ce que finalement ce soit le coup de tonnerre. Elle allait de moins en moins bien. Donc ça c'était difficile parce qu'on se retrouve à devoir faire des choses dans l'urgence. »
Médecin 4	« Je les ai rencontrés récemment. C'est la levée du secret médical. C'est-à-dire quand Mr Dupont a un cancer, il a trois enfants. Lorsqu'on va au domicile, on en voit un en général, peut-être deux et le troisième, on ne le connaît pas parce qu'il habite à Perpignan, à Aix-les-Bains ou je ne sais où. Et par téléphone : « je suis le fils de Mr Dupont comment va-t-il etc. » C'est souvent qu'on nous demande ce genre de renseignement et là, moi, je suis strict, c'est non. Déjà Mr je ne vous connais pas et je n'ai pas le droit de vous en dire plus. Si par contre vous venez au chevet de votre parent, en sa présence, si celui-ci l'accepte, moi je veux bien lever le secret médical mais pas par téléphone avec quelqu'un que je ne connais pas. C'est souvent ça le vrai problème qu'on a, enfin que moi je rencontre et c'est assez fréquent. C'est une demande intempestive de renseignement par des membres de la famille ou des amis parfois, ça peut arriver pour des éléments qui relèvent du secret médical. »
Médecin 7	« Le problème est qu'il faut parler à chacun et expliquer à chacun malgré la désignation d'une personne de confiance. Bien ma foi, dans les familles où les gens ne sont pas d'accord, on préfère avoir les enfants en direct, donc s'il n'y a pas beaucoup d'enfants ça va, mais quand il y en a beaucoup c'est compliqué. »
Médecin 9	« C'est la continuité des soins. Alors bien sûr l'HAD ils ont toujours un numéro de téléphone où appeler. Et on se retrouve comme ça, lundi, ah mais non il a été hospitalisé. A bon, ben oui parce qu'il ne pouvait plus respirer alors l'infirmière m'a dit il faut faire le 15. Le 15 n'est pas du tout adapté aux SP. Donc les gens font souvent des allés et retours la nuit, le week-end. » « Avec les personnes qui ne sont pas forcément sur place. » <i>[Problème de communication]</i>
Médecin 10	« Avec l'entourage, il n'y a pas forcément de difficulté de communication. Disons que la communication elle se fait par téléphone, elle se fait au lit du patient. Donc moi je pense pouvoir établir des bons éléments de communication mais c'est aussi parfois le manque de temps pour être présent au bon moment, etc. Pouvoir passer plus de temps justement auprès du malade ou de son entourage. » « Peut-être des fois, le manque de temps de disponible pour les personnes tout simplement. C'est un manque de moyen de temps, je pense. »
Médecin 11	« Je pense que c'est la structure qui manque. Pour vous donner un exemple, le mois dernier j'ai eu deux patients en soins palliatifs qui sont décédés tous les deux. Ils sont sortis de l'hôpital dans des conditions, enfin je veux dire au lance-pierre quoi. Et donc la veille ils ne devaient pas sortir, et le lendemain ils se retrouvaient chez eux avec absolument rien mis en place. Donc la formation médicale continue dans ce cas-là, elle ne sert à rien du tout. C'est vraiment l'action-réaction qui sert parce qu'il arrive dans une maison où rien n'est prévu, où personne n'est appelé, où il n'y a pas de lit médicalisé, enfin il n'y a rien, il n'y a pas de structure, il n'y a rien du tout. Ça, c'est compliqué à gérer. Après, une fois que ça s'est mis en place, on respire un peu. »
e. Besoin de validation de ses pairs	
Médecin 6	« Je suis obligé d'y répondre, oui <i>[aux problématiques de l'entourage]</i> . On se demande toujours si on y met les moyens. »
Médecin 8	« Ça m'est déjà arrivé d'avoir des différents avec l'entourage, sur l'action à mener. Les aidants ne comprennent pas toujours ce qu'on fait ou veulent plus que ce qu'on peut donner. »
Médecin 12	« Quand l'entourage est très demandeur de médicaments. Souvent on a le problème de la perfusion, de l'hydrate. Ça, on a du mal à leur expliquer que, non, on ne va pas hyperhydrater un patient. Ça revient souvent. C'est souvent par rapport aux prescriptions. On essaye souvent d'alléger les thérapeutiques mais l'entourage est demandeur de l'inverse. On doit expliquer et ce n'est pas évident. »
f. Aisance	
Médecin 1	« Alors le niveau d'aisance, je dirais qu'il n'est quand même pas terrible. Moyen quoi, si on est entre 0 et 10, je dirais 5 »
Médecin 2	« Je me sens assez à l'aise avec ça, à gérer. Je peux avoir effectivement des moments d'émotion forte, mais que j'arrive au bout de quelques instants... J'arrive à passer à autre chose en fait. J'arrive à gérer. »
Médecin 3	« Je gère même si c'est compliqué »
Médecin 4	« Non moi je n'ai aucune difficulté par rapport à la dépendance, par rapport à tout ça non. Non ça fait partie du job au même titre que d'autres choses. Alors je pense que c'est aussi l'apanage, alors heureusement ou malheureusement je n'en sais rien, de nombreuses années d'exercice où on a eu de nombreux pépins au cours d'une carrière et on a une forme un peu de détachement qui survient avec les

	<p>années. Je pense que prendre en charge quand on est jeune médecin installé, c'est beaucoup plus difficile, et avec les années, bon je ne vais pas dire qu'on s'endurcit mais on s'habitue à ces situations voilà. C'est l'habitude je pense. »</p> <p>« Trop vieux, aucun, plus maintenant. »</p>
Médecin 5	« Moyen »
Médecin 6	« Je peux vous donner une note, on va dire 6/10. Mais j'ai progressé par l'expérience du terrain. »
Médecin 7	« Au niveau de l'aisance je n'en sais rien moi. Je ne saurais pas répondre à cette question. Ça dépend tellement des cas de figure. C'est vrai qu'avec une fin de vie chez un jeune, ça ne va rien à voir avec quelqu'un de 90 ans qui s'en va, c'est vraiment différent. »
Médecin 8	« A titre personnel plutôt bon. »
Médecin 9	<p>« J'ai eu un couple, enfin un frère et une sœur, qui ont tous les deux eu le sida à une époque, c'est vieux, il y a 25 ans. C'était compliqué parce qu'ils étaient jeunes, lui 20 ans, sa sœur 22 ans et je les ai eus l'un après l'autre. Pour leur autre sœur c'était un peu difficile. Mais après, à partir du moment où on intellectualise, où on fait au mieux pour que ces personnes souffrent le moins possible, il n'y a pas de difficulté psychologique. »</p> <p>« C'est bon, parce que franchement, j'en ai vu des trucs, des gosses qui mouraient de rupture d'anévrisme, des choses comme ça. »</p> <p>« Si on a été progressif, régulier, qu'on a tenu les gens au courant du dossier régulièrement, c'est beaucoup plus facile ensuite de gérer la fin de vie, et pour que tous finissent par se dire : « ce serait une délivrance que ces soins-là ne durent pas longtemps, et pas une grande peine. »</p> <p>« Quand je le raconte, les gens sont là : « oh là là. » Mais quand vous le vivez, vous êtes dans le trip vous faites. Pour la fin de vie c'est pareil, si on est bien concentré sur la personne mais aussi sur la famille. Les seuls problèmes, c'est quand il n'y a pas eu d'échange avant, de mise au point. »</p>
Médecin 10	« Moi je pense que je suis assez à l'aise, donc sur une échelle par exemple, je ne sais pas, je vais dire 8/10. »
Médecin 11	« Je suis un vieux médecin donc ça va. »
Médecin 12	« Personnellement, je m'investis parce que c'est peut-être mon histoire personnelle aussi. J'ai perdu mes deux parents, il y a 18 et 10 ans. Je suis fille unique. J'ai accompagné mes parents même si j'étais loin. C'est une question de personnalité aussi. A la base je suis comme ça aussi. J'ai plutôt dû apprendre à m'endurcir durant mes études et mon exercice que l'inverse, donc ça revient assez vite, l'empathie. On se protège quand même beaucoup et de plus en plus. On est dans le SP, il faut donner tout ce qu'on peut donner parce qu'on ne peut pas donner grand-chose. Alors si on peut donner un peu d'affection, de rassurer le plus possible et dire ce qu'on a envie de dire. Personne ne m'interdit de dire à quelqu'un j'ai beaucoup d'estime pour vous etc. Et après le décès, de dire au conjoint, je l'aimais beaucoup. Votre mari, c'est quelqu'un que j'appréciais beaucoup. Là je me lâche. Je crois que c'est un moment où il faut être sincère. »
5. Aide disponible pour les généralistes	
a. Validation de ses pairs	
Médecin 1	« L'équipe mobile de soins palliatifs, ils apportent leur expertise. »
Médecin 4	« De temps en temps, dans des situations un peu, on va dire compliquées, familiales ou autre, moi je fais appel de temps en temps à l'ordre des médecins également pour avoir un appui logistique. L'ordre des médecins est de bon conseil en général, quand on a des situations complexes, ça peut aider. »
Médecin 6	« Moi ce serait des questions vraiment pratico-pratiques : comment gérer médicalement par exemple un encombrement ou comment gérer les antalgiques. Quels soins de bouche privilégier chez ce patient ? Enfin, des petites choses sur le confort de la personne. »
Médecin 9	Après l'ADMR, l'HAD, tous les gens qui travaillent à l'HAD sont quand même une aide très intéressante. Parce que ce sont des professionnels et ils nous disent : « Tiens, ce que vous avez prescrit, ça ne marche pas, il faudrait faire autrement. » C'est une aide aussi. »
b. Sortir de l'isolement	
Médecin 1	<p>« Je dirais que c'est la prise en charge globale moi. C'est l'équipe mobile de soins palliatifs. Ils ont quand même beaucoup de conseils très vastes, très larges, il n'y a pas que la prise en charge de la personne. »</p> <p>« Mes confrères pourraient, moi, m'apporter du soutien à ce niveau-là. Peut-être mieux préparer l'après curatif, je ne sais pas si on peut parler comme ça, alors ça n'est pas sur l'entourage du coup. »</p> <p>« Je vais chercher très rapidement à me faire entourer parce que c'est rassurant pour tout le monde en fait, pour la famille comme pour moi. »</p> <p>« Les spécialistes, on se sent seul parce que souvent la question du soin palliatif, elle n'est pas clairement abordée par les spécialistes. Quand la prise en charge n'est plus curative, on a l'impression que ça s'arrête, et là, j'aimerais avoir le soutien des spécialistes qui ont fini de prendre en charge de manière active un cancer par exemple. Qu'ils nous passent une sorte de relais avec des directives. »</p>
Médecin 3	<p>« Il y a des réseaux, maintenant ça s'appelle le DAC 21. Je pense que par eux, il y a beaucoup de choses qui se fédèrent, de choses qui sont en train de se structurer. Donc c'est une structure à laquelle je fais souvent appel en dehors de soins palliatifs d'ailleurs. »</p> <p>« Cette vieille dame à qui je pense. Ils ont détruit sa maison, ils construisent un immeuble à la place, la pauvre si elle voyait ça. Finalement, je me suis débrouillée toute seule parce que ce n'était pas compliqué</p>

	<p>médicalement, j'ai demandé l'HAD, il y en a eu besoin 2 jours, et finalement, elle est décédée. Donc j'ai juste pu me débrouiller, je me souviens, avec des patches de Durogésic®. »</p> <p>« Je ne suis jamais toute seule. En tout cas je me débrouille pour ne pas l'être. C'est impossible de gérer ça, sauf vraiment des patients qui ne posent que peu de problèmes. »</p> <p>« Quand on est médecin généraliste avec des soins palliatifs à domicile, je ne suis jamais toute seule, j'ai toujours une équipe sur laquelle m'appuyer. »</p>
Médecin 4	<p>« Ça m'est arrivé de laisser des patients sur des demandes d'HAD intempestives, moi je n'adhère pas à ce système. »</p> <p>« De par leur travail déjà, quand on fait appel à un spécialiste ou un collègue par la confraternité, par les échanges également. » <i>[aide apportée par les confrères]</i></p> <p>« J'ai affiché le DAC. Moi je l'utilise volontiers, ce service-là. »</p> <p>« Le DAC fait bien le boulot, il centralise bien, fait la démarche sur place et organise tout ce qu'on n'a pas eu le temps, nous, de faire. »</p> <p>« Les circonstances, alors y en a une que j'ai déjà évoquée, qui est la mise en place arbitraire d'HAD à l'insu et en l'absence d'information du médecin traitant. »</p> <p>« Les confrères spécialistes qui sont toujours de bon recours si on prend les maladies de Parkinson, les neurologues souvent, les psychiatres parfois. »</p> <p>« Je n'ai pas trop de problèmes avec les prises en charge technique. C'est plutôt le médecin qui rencontre des problèmes avec l'HAD entre autres. Je suis un fervent opposant de l'HAD aussi bizarre que ça puisse paraître. »</p> <p>« On vivait mal l'HAD pour la simple et bonne raison qu'en fait ce sont des services qui empiètent sur le monde libéral de plus en plus. Ils prennent la place de... Et on a l'impression et le ressenti malheureusement qu'à terme ces HAD vont supplanter une partie des libéraux. »</p>
Médecin 5	<p>« Je fais facilement appel au médecin conseil de la Sécu pour des questions d'ordre matériel, pour les remboursements. »</p> <p>« Je peux être amenée à parler avec mes confrères, l'HAD ou l'EMSP. Leur demander conseil sur des prises en charge. C'est une des raisons qui m'ont amenée à m'installer dans un cabinet de groupe. »</p> <p>« Je sais que certaines associations existent mais je ne les connais pas »</p>
Médecin 6	<p>Moi je fais souvent recours à l'EMSP après je peux être amené à prendre des avis aussi téléphoniques. On fait parfois des entretiens médecin traitant-équipe mobile et puis évidemment aidant-patient. En tout cas je passerais par l'EMSP déjà pour en discuter et pour qu'ils m'aident à mieux l'orienter. »</p>
Médecin 7	<p>« J'ai un patient par exemple qui va rentrer là. Il est en soins palliatifs et va être pris en charge avec l'HAD. Ils ont déjà tout prescrit, tout ce qui est chaise percée, lit, tout ça, tout est prescrit déjà. »</p> <p>« Le psychologue de l'HAD, des équipes qui sont déjà bien formées à ça je trouve. »</p>
Médecin 8	<p>« Mes confrères peuvent m'aider en prenant en charge l'entourage si ce n'est pas moi qui les soignent. »</p>
Médecin 9	<p>« Dans les villages c'est plus facile de se faire aider de la mairie parce qu'on les connaît, voire on les soigne. Je ne suis pas sûr qu'en ville ça soit ça. Vous tombez sur des répondeurs. Comme moi quand j'appelle l'hôpital, je tombe sur des répondeurs. Donc à partir de là, on s'aperçoit qu'il y a un réseau qui est mobilisable, de voisins, d'amis. Je disais la commune et puis après ces gens-là se chargent de diverses démarches auprès de l'ADMR ou d'autres institutions. Mais c'est vrai que c'est sûrement plus facile pour nous. »</p>
Médecin 10	<p>« Si ce sont des gens qui font partie des services de soins à domicile par exemple. Les médecins coordonnateurs, je pense qu'il faut qu'ils s'impliquent un peu plus parfois. Parce que j'ai l'impression qu'ils sont là pour un poste. Je ne suis pas sûr qu'ils soient toujours très utiles, c'est un petit peu dommage, c'est une impression que j'ai. J'avais, quand je travaillais en région parisienne en remplacement, des structures d'HAD où vraiment les soignants de la structure étaient très impliqués. On travaillait en très bonne coordination et justement l'appel de l'entourage se faisait très facilement. Ils pouvaient appeler à tout moment un médecin qui pouvait éventuellement venir à domicile et ce n'était pas le médecin traitant. Mais le médecin traitant intervenait s'il pouvait. Mais voilà, j'avais l'impression d'une bonne implication de ces personnes à domicile, avec une gestion. Moi, le terme hospitalisation à domicile me paraît abusif parce que ça n'a rien d'une hospitalisation. C'est un suivi un peu spécial, mais finalement il n'y a pas de médecin de service qui peut gérer comme un lit d'hôpital. »</p>
Médecin 11	<p>« Je peux m'appuyer sur l'HAD quand il y a une HAD. En générale, il y a une HAD. Je m'appuie sur une prise en charge psychologique quand les gens veulent bien aller jusque-là. Donc, soit via l'HAD quand il y a un psy qui y est associé, soit je les vois en consultation, soit je les envoie vers des confrères pys. »</p> <p>« Les fois où mes confrères m'apportent du soutien, c'est surtout quand je ne suis pas là, par la force des choses. »</p>
Médecin 12	<p>« Je parlais de l'HAD, le DAC, l'EMSP. On peut leur téléphoner. Je connais bien le médecin de l'EMSP. On peut leur téléphoner. Alors c'est soit les infirmiers, s'il n'y a pas de besoin niveau thérapeutique. Le médecin de l'EMSP se déplace s'il y a un gros souci, mais en général, il n'y a pas besoin et ça peut se passer par téléphone. »</p>
c. S'aider soi-même	
Médecin 7	<p>« Alors une fois de plus les EMSP, elles peuvent aussi nous recevoir. Je sais que dans un cas, ça avait été extrêmement compliqué à gérer pour toutes les équipes et ils avaient fait une cellule de soutien</p>

	psychologique pour tous les intervenants, y compris le médecin généraliste. Je n'avais pas souhaité en bénéficier à l'époque mais ça peut se faire. Si on a besoin, ça existe. En plus des ressources personnelles. » « Je fais partie d'un groupe d'échange de pratique. C'est pas mal, ça permet d'échanger sur des cas compliqués. C'est pareil avec les équipes. J'ai un bon lien avec un médecin de l'EMSP. On se connaît bien et c'est vrai qu'on discute facilement. C'est vrai que c'est bien quand il y a du dialogue, c'est toujours plus facile. »
Médecin 10	« Je sais que si on a besoin d'un soutien psychologique, je sais qu'il existe par exemple des psychologues. J'ai aperçu des adresses mais je n'ai jamais fait appel à eux. Je veux dire des soutiens psychologiques par des psychologues spécialisés pour aider les soignants. Je pense à ça moi, je ne l'ai pas fait. »
Médecin 12	« Je ne compte pas trop sur mes confrères. On en parle très peu. Pourtant on a des petites Formation Médicale Continue (FMC), mais je crois qu'on n'a jamais abordé les soins palliatifs. C'est un peu tabou entre les médecins. Mais on devrait, je pourrais leur proposer. C'est tellement perso, parce que voilà on est limité. A part la question où on peut s'investir ou pas. Parce qu'il y a des médecins qui ne veulent pas s'investir, pour se protéger. Ils ne veulent pas s'investir sur le plan émotionnel, sur le plan de l'affect. Je ne les juge pas. On fait comme on le sent. Du coup on en parle très peu. Eux, ils vont plutôt être dans le côté technique, thérapeutique, je pense.
d. Aider l'entourage	
Médecin 2	« Je n'en connais pas. Enfin, j'ai le soutien des soins palliatifs à domicile et de l'HAD mais pour l'entourage, je n'en connais pas. En particulier pour l'entourage, je n'en connais pas. »
Médecin 4	« Ces HAD sont sources de déstabilisation pour les patients et pour les familles parce qu'ils se retrouvent avec des inconnus et des changements intempestifs de personnel. » « L'HAD il y a un turn-over important de personnel, souvent. »
Médecin 6	« Alors moi, j'aurais tendance à appeler les psychologues spécialisés des soins palliatifs. Je sais qu'ils peuvent voir les aidants assez régulièrement dans ce genre de situation. »
Médecin 10	« Je pense que les assistantes sociales aussi peuvent aider pour des questions pratiques pour les personnes. Les services sociaux des établissements sont pas mal. Donc il y a des gens qui peuvent donner des conseils aussi pour l'entourage, par rapport à ça. Le conseil général a aussi des structures qui existent. »
6. Amélioration	
a. Sortir de l'isolement	
Médecin 1	« Je sais que dans le cadre d'une patiente qui avait été très difficile, sur un décès à domicile on avait eu une réunion avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Il y avait les psychologues, tout le monde était réuni et on avait discuté du cas, et ça avait été très intéressant. C'était justement pour gérer l'entourage. Mais est-ce qu'on peut généraliser ça ? C'est compliqué. Mais ça avait été très aidant. Donc il faudrait pouvoir se réunir physiquement, faire une réunion pluridisciplinaire, pour faire un point sur comment accompagner l'entourage. »
Médecin 2	« Il doit bien exister des structures, des associations mais je n'en connais pas. Donc, ça serait pas mal de diriger les aidants, les familles vers une association ou une structure en tout cas qui soit vraiment dédiée à l'aide de l'entourage. » « Je pense que, toujours dans ces structures qui pourraient prendre en charge, peut être même de façon mobile, qui se déplacent au domicile, ce serait bien qu'il y ait un psychologue ou une psychothérapeute, peut-être une infirmière ; ce serait une structure je vois ça pluridisciplinaire, pas spécialement un médecin, mais en tout cas des gens qui ont des notions de soins palliatifs et puis de l'ordre de la psychothérapie. » « Peut-être que ce qu'il manque dans la prise en charge à domicile c'est le lien entre le service de soins à domicile qui va faire la fin de vie, le généraliste et les familles. J'ai l'impression que ce triangle ne se fait pas bien. Bien sûr qu'on est un peu débordé, mais nous on sait que les patients sont décédés par la famille et pas par l'HAD. Voilà donc peut-être qu'il y a un lien à faire, quelque chose à creuser là-dessus. Je ne sais pas, on peut imaginer une visio entre l'HAD et le médecin généraliste et quelqu'un de la famille. On peut pourquoi pas, c'est quelque chose qui s'adapte bien à notre activité actuelle étant donné le manque de temps toujours. » « Une petite réunion de façon informelle, une petite réunion de la famille pour expliquer ce qui va, ce qui ne va pas, ce qu'il va se passer. Toujours dans la communication, l'information. Une réunion informelle c'est pas mal. »
Médecin 3	« Renforcer les EMSP peut-être. Pour qu'ils puissent avoir avec plus de moyens ou de temps. Et mieux préparer les choses en amont, avant la sortie d'hospitalisation quand il y en a une. Avoir plus de communication entre équipes, avec les oncologues. Pourquoi pas participer au RCP d'oncologie. » « Il faudrait aussi faciliter la prise en charge psychologique. Peut-être en remboursant leurs actes par la sécu. Au moins avoir une prise en charge simplifiée pour les patients en SP, à minima. »
Médecin 4	« Les supports en ligne pourquoi pas. Ça peut aider. Disons que c'est un peu narcissique parce qu'on se retrouve avec soi-même. Mais à temps perdu, ça peut aider. Pourquoi pas des applications même, on peut tout imaginer. Je pense que l'apport de l'informatique est pas mal. Est-ce que c'est la panacée ? Non, parce qu'il n'y a pas beaucoup d'humanité derrière mais ça peut aider, oui. » « Pour l'instant, il n'y a pas de structure. Est-ce qu'il ne faudrait pas des unités de psychologues ou de psychiatres. Psychologue, psychiatre un peu comme on peut avoir au Centre George François Leclerc (CGFL) par exemple ou à Drevon. Ça, ce serait bien, des unités mobiles. Alors ils le font de temps en

	temps en institution, mais c'est vrai qu'au domicile on n'a pas grand-chose. Des unités mobiles éventuellement issues du CHU, pourquoi pas. Pas pour prendre la place de, mais pour soutenir justement, ou des unités mobiles privées, si ça pouvait se créer pourquoi pas. »
Médecin 5	« Accès à un accompagnement psychologique pour l'entourage qui soit systématiquement remboursé. » « Mieux étiqueter les patients en soins palliatifs et permettre une prise en charge plus systématique des patients par l'EMSP. » « Une diffusion des associations, d'un annuaire pour faciliter les démarches des médecins et des familles. »
Médecin 6	« Peut-être avoir des organismes qui passent un peu plus systématiquement pour l'aidant. Que ça soit une proposition un peu plus systématique. J'ai eu des propositions d'une HAD notamment mais je ne trouve pas que ça soit très systématique. » « Un passage un peu plus systématique des EMSP. Je vais me faire taper sur les doigts mais je pense qu'il faudrait que ça soit quasi systématique, parce que c'est un vrai métier. C'est une vraie spécialité. On a besoin de leur avis spécialisé. Quand je dis systématique, c'est peut-être initialement et après un peu sur demande du médecin traitant. Mais en tout cas pour l'aidant, je pense que c'est la moitié du chemin. C'est important de ne pas l'oublier, de ne pas le mettre sur le côté. C'est vrai que quand on a ce qu'on appelle les EMSP, souvent ça tourne beaucoup autour du patient, c'est normal, de l'aidant un petit peu moins. Après ce n'est pas une critique parce qu'ils le font bien. Mais je pense que ça pourrait être un peu plus centré sur l'aidant. »
Médecin 7	« J'imagine plus de personnel. C'est toujours un problème un peu récurrent partout. Peut-être plus sur les équipes d'HAD, parce que les soins palliatifs je trouve que ça va. Mais travailler vraiment main dans la main. Mais pour l'HAD c'est peut-être plus sport. » « Les intervenants ils ont quand même toujours un petit temps d'écoute. Je trouve que c'est quand même bien prévu dans leur temps de passage à chaque fois. Ce ne sont pas des gens qui passent en deux-deux. Ils viennent, ils se posent et ils discutent. C'est bien quoi. Là, dans mon secteur en tout cas, je trouve que ça roule bien quoi. »
Médecin 8	« Je pense que depuis qu'on a les équipes mobiles qui sont facilement abordables, les hospitalisations à domicile, on a quand même je trouve des bons moyens, je crois. » « La possibilité d'obtenir des consultations de psychologie, de psychologue, des choses comme ça. »
Médecin 9	« C'est plus l'articulation entre les différents intervenants. Des fois j'appelle et puis non, ce n'est pas l'HAD qu'il faut, c'est l'autre. Ce sont plutôt les articulations. » « Dans les EHPAD, la meilleure personne pour lutter contre les fausses routes c'est l'ergo et puis l'orthophoniste. Mais il n'y en a pas. Dans toutes les maisons de retraite c'est pareil. Moi je pense que c'est un métier sous représenté et puis qui n'est pas pour : l'assurance maladie... C'est du luxe. » « Il faudrait des ergothérapeutes. C'est incroyable qu'un ergo ne soit remboursé dans aucun cas de figure. Il est pris en charge dans les institutions, dans certains EHPAD. Quand je dis certaines, très peu. Pour faire intervenir un ergo à domicile : un, ce n'est pas remboursé et deux, vous n'en trouvez pas. Donc c'est très difficile, ça pourrait rendre service. »
Médecin 10	« Peut-être des interventions plus fréquentes, plus faciles, plus mobiles à domicile. Une meilleure disponibilité des soignants de la structure, pas moi. Vous voyez ce que je veux dire de l'HAD, enfin des structures d'intervention à domicile. »
Médecin 11	« Je ne suis pas sûre que ça soit en formation médicale continue qu'on apprend la prise en charge du patient en soins palliatifs. Je ne suis pas sûre que ça soit ça qui nous aide. Je ne suis pas sûre que ça soit les connaissances qui sont là pour nous aider. Je pense que c'est la structure qui manque. » « Je pense que c'est un accès au soutien psychologique plus facile. » « Je trouve que ce qu'il manque, c'est surtout ce qui fait le lien avec l'hôpital, dans un sens et dans l'autre. Dans le sens de l'hôpital vers le retour à domicile et dans le sens du retour à domicile vers l'hôpital, parce que des fois la prise en charge à la maison, elle n'est plus possible, et quand on est obligé de refaire hospitaliser les gens qui sont en HAD en SP à la maison, et bien on se bute quand même à l'hôpital qui dit : « Oui mais attendez, il était en HAD. On peut bien continuer comme ça encore un peu quoi ». Ce lien, ce liant, ce tremplin soit d'un côté soit de l'autre, ça manque. »
Médecin 12	« Il y a quand même un passage à l'hôpital à un moment donné. Il y a toujours au moins une ou des hospitalisations à un moment et je trouve qu'en amont, quand on sait que le patient va rentrer à domicile, on n'est pas prévenu ou on est prévenu bien sûr mais un peu tard et il y a ce délai qui angoisse beaucoup l'entourage, et ça, il faut l'améliorer. » « Qu'il y ait peut-être un numéro vert, comme on l'a fait pour plein de choses avec à la fois psychologue, médecin, assistante sociale, j'en oublie sans doute. Mais tous les thèmes qui peuvent poser des problèmes. Pourquoi pas aussi pour les gens qui travaillent, qu'il y ait des réponses aussi là-dessus mais je n'ai pas d'expérience, donc je ne sais pas ce qu'il faut améliorer. J'imagine concernant les arrêts maladie ou les arrêts pour aidant. Ça existe pour des maladies chroniques, pour des handicaps, mais pour les soins palliatifs je ne sais pas si ça existe. »
b. Changer la formation	
Médecin 1	« Globalement, les études sont tournées vers la maladie et comment traiter la maladie. Je sais qu'on a des cours sur les soins palliatifs mais ça reste léger. Gérer l'entourage, je ne crois pas qu'on en parle. Je l'ai peut-être oublié mais je n'ai pas l'impression que pendant mes études j'ai appris à gérer l'entourage et.

	<p>même à l'hôpital, on n'avait pas forcément l'habitude d'appeler systématiquement l'entourage, de faire le point avec eux alors que c'est hyper important. »</p> <p>« Il faudrait des formations sur ce sujet-là finalement. Des petites formations comme on en fait plein. On en fait pour le diabète, pour les urgences. Il faudrait qu'on nous propose des formations, que ça soit en e-learning. On en fait des formations, ce n'est pas le problème, en même temps avec le Développement professionnel continu (DPC) on peut se former. Je ne crois pas que ça soit proposé, je n'ai jamais vu des sujets là-dessus, pas sur l'entourage. »</p> <p>« Peut-être des petits guides, un petit guide avec des notions simples. Comment on peut aider l'entourage et comment faire en cas de problèmes. En gros, si on perçoit une difficulté chez eux ou si on a une difficulté nous. Alors c'est très vague mais je n'ai pas tellement d'outils en tête. Les situations sont très diverses et on fait face en fonction de la situation. Je n'ai pas d'idée générale, d'outil générique. »</p>
Médecin 2	<p>« Alors on peut aussi se former soi-même, il y a des réunions, des FMC qui sont organisées ça peut être utile, je m'orienterais plus pour ça. »</p> <p>« On peut faire aussi des formations en télé médecine avec des formations non présentes. Il faudrait peut-être aussi qu'on ait des formations avec des psychothérapeutes qui nous aident à ce que l'on peut dire, ce que l'on ne doit pas dire aux familles de patients qui sont en train de mourir. »</p> <p>« Qu'est-ce qu'il m'a manqué ? Je crois qu'en soins palliatifs, j'ai tout appris sur le terrain. Il y a effectivement des cours sur les soins palliatifs mais qui sont adaptés plus à l'hôpital qu'au palliatif à domicile. Ce que j'ai appris en soins palliatifs, je l'ai appris par l'expérience, pas par les cours. »</p>
Médecin 4	<p>« Je vais être plus radical, que manque-t-il dans la formation médicale continue ? Ça me suffit, il n'y en a pas pour l'instant, c'est mal foutu la FMC. Ça fait 30 ans qu'on nous rabâche les oreilles avec ça. Aujourd'hui je ne sais pas si elle existe. Enfin oui, elle existe mais c'est tellement mal formé, c'est tellement mal organisé. Il y a tellement d'organismes de-ci de-là qui vous sollicitent pour aller faire ci pour aller faire ça. Moi je sais qu'à titre personnel, je n'ai jamais fait valider un quelconque point. Si, la seule fois où j'ai voulu le faire, c'était sur le tabac et finalement ça s'est arrêté en cours de cycle. Pour moi la FMC, elle est surtout personnelle du fait de l'expérience, par la lecture, par des soirées qui sont peut-être un peu festives parfois, mais qui sont quand même utiles finalement. Mais la FMC en tant que diktat politique, à mon avis, c'est une connerie. J'insiste sur le terme connerie. »</p> <p>« Le problème du palliatif, ça touche beaucoup de domaines et ce n'est pas enseigné en tant que tel. Enfin à l'époque, il n'y avait pas d'enseignement en tant que tel. Je ne sais pas si c'est le cas aujourd'hui. Alors est-ce qu'il faut faire un enseignement de plus ? Peut-être supprimer la biologie cellulaire dans les premières années et mettre quelque chose d'utile pourquoi pas ou développer un peu plus ça dans les modules de psychiatrie, de psychologie pourquoi pas. »</p> <p>« Pourquoi pas envisager des congrès régionaux mais avec des participants extra régionaux. Parce qu'entendre ceux avec qui on a déjà débattu ou avec qui on échange toute l'année en professionnel, ça ne donne pas grand-chose et je pense qu'avoir une vision extérieure, c'est quand même pas mal. Avoir des intervenants de renom, ou pas d'ailleurs, venant d'autres régions, avec une vision différente, c'est sûrement utile. Moi, j'ai participé il y a quelque année à des trucs, c'étaient des journées de ne sais quoi d'ailleurs, c'était un congrès sur 48h où il y avait des intervenants qui venaient d'un peu partout. C'était pas mal foutu. C'est une organisation, une boîte privée qui devait gagner plein de sous là-dessus, mais qui faisait venir des gens d'un petit peu partout, et sponsorisée par des laboratoires. L'apport des labos moi je ne suis pas contre, qu'on mette un peu d'argent là-dedans. Les gens s'offusquent toujours contre les labos quand ils payent des petits fours et accessoirement un apéro. Moi ça ne me choque pas, si en plus ça a un intérêt en faisant venir des gens de l'extérieur. C'est pas mal. Je suis assez pour de la communication mais extérieure. À titre personnel, ça m'est arrivé une fois ou deux d'aller travailler à Paris ou à Lyon. Je trouve que voir des choses de l'extérieur et entendre des intervenants différents de nos Dijonno-Dijonnais c'est bien. »</p>
Médecin 5	<p>« Une formation en psychologie pour pouvoir prendre en charge les familles. Psychologie, des conseils sur les associations notamment. »</p> <p>« Notamment par le biais de consultations plus valorisées, avec des consultations longues d'au moins 45 min. »</p>
Médecin 6	<p>« Il faudrait peut-être qu'il y ait un peu plus de DPC, un peu plus de formations locales. Après la formation initiale un peu plus de stages, un peu plus systématiques. »</p> <p>« Peut-être qu'il y ait un peu plus de formations sur le sujet, localement, même pas localement. Alors je n'ai pas regardé récemment, mais je n'en vois pas passer énormément sur les soins palliatifs. »</p> <p>« Un stage en soins palliatifs, je pense que très théoriquement on a bien dû voir les choses. En tout cas, on peut toujours se donner les moyens de les apprendre. Mais après, c'est d'être sur le terrain. Il y en a, mais ce n'est pas systématique. Moi je n'y avais pas eu le droit. »</p>
Médecin 7	<p>« Je ne vois pas souvent passer de DPC spécifique soins palliatifs, DPC ou autre formation. Ce n'est pas très fréquent, c'est tout le temps un peu sur le diabète et l'hypertension. Donc pourquoi pas, s'il y en avait de temps en temps ça serait sans doute pas mal. »</p> <p>« C'est un peu toutes les sciences humaines en générale, tout le relationnel qu'on n'apprend pas. C'est un côté qui serait quand même à compléter. »</p>
Médecin 8	<p>« À mon époque, on n'avait pas de cours de soins palliatifs. Aujourd'hui je pense que c'est dans le cursus je ne sais pas. Mais un cours à proprement dit de fin de vie à domicile, c'est quelque chose qui n'existait pas. Ça n'existe peut-être toujours pas d'ailleurs. »</p>

	« C'est quelque chose qui ne s'apprend pas dans les études à mon avis. Il y a l'aspect technique qui est une chose mais l'aspect psychologique d'accompagnement d'une fin de vie à domicile, c'est quand même quelque chose. C'est l'expérience ou la personnalité du médecin qui joue. Chaque médecin voit les choses différemment. »
Médecin 9	« C'est les années, c'est l'expérience c'est certain. La seule chose qui fait progresser c'est l'expérience. Tout ce que je crois savoir faire est le fruit de mon expérience. » « Vous savez ce qu'on nous propose à chaque fois ce sont les traitements de la fin de vie. Les morphiniques, comment on les utilise. C'est une catastrophe. Ce n'est jamais ça le problème. Vous connaissez une lente, une rapide et point final. »
Médecin 10	« Je pense que j'ai manqué de tout, parce que ma formation est déjà ancienne. Il n'y avait pas d'enseignement spécial par rapport à ça. Je ne sais pas ce qu'il se fait actuellement. » « Je crois que ce genre de chose, ça dépend aussi du caractère du médecin, ça dépend de son expérience personnelle. Il y a des choses qui sont une question de bon sens avec l'expérience sur le terrain. Ce n'est pas forcément quelque chose qu'il est nécessaire d'enseigner. »
Médecin 11	« Je dois vous dire que l'apprentissage pour moi, ça s'est fait beaucoup sur le tas. Donc ça s'est fait au contact des équipes de soins palliatifs où l'information, elle circule. »
Médecin 12	« S'il y a des associations, pouvoir être invitée parfois, pouvoir entendre les demandes de l'entourage et puis après qu'il y est un lien entre ces associations et tous les médecins qui interviennent en soins palliatifs. » « De toute façon durant mes études, ça date. On n'a jamais eu de cours de psychologie concernant le patient ou son entourage, en soins palliatifs ou non. On ne m'a jamais expliqué comment mener une consultation. Comment envisager un suivi sur le long terme d'un patient. Nous, on ne faisait pas de stage chez le généraliste. Si un externe ou un interne a la chance de faire un peu de SP à domicile avec son maître de stage, mais ce n'est pas toujours le cas. C'est une très bonne expérience mais ça n'est pas enseigné. » « Je n'ai pas connaissance de formation concernant l'entourage. Concernant le patient oui, tout ce qui concerne l'entourage, non. Je n'ai pas encore vu de formation proposée concernant l'entourage. Alors après, comme pour Alzheimer, il y a des associations qui existent mais ce n'est pas fait par, ou pour, des médecins. »

L'accompagnement de l'entourage du patient en soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste en Côte-d'Or

Auteur : GERARD Théophile

Résumé

Objectif : L'accompagnement d'un proche en fin de vie est une épreuve difficile. L'objectif de cette étude est d'observer la prise en charge de l'entourage par les médecins généralistes dans le cas de soins palliatifs à domicile et d'envisager une amélioration de celle-ci.

Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de 12 médecins généralistes de Côte-d'Or. Tous les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin d'établir des thèmes à l'aide d'une analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : Les médecins généralistes expriment bon nombre de difficultés dans l'accompagnement de l'entourage. La solitude et l'incertitude sont les deux facteurs communs influençant l'entourage et le médecin généraliste dans l'accompagnement en soins palliatifs. De plus, ils sont tous les deux pris au piège dans un tabou émotionnel qui les empêche de chercher de l'aide pour eux-mêmes. L'angoisse est le facteur le plus compliqué à prendre en charge, et les médecins souhaiteraient une formation plus approfondie en sciences humaines pour y faire face. Les équipes mobiles de soins palliatifs sont vues par les médecins généralistes comme essentielles et indispensables pour les accompagner ainsi que l'entourage.

Conclusion : L'accompagnement et le soutien des médecins généralistes sont primordiaux pour améliorer la prise en charge de l'entourage de patient en soins palliatifs. Un changement dans la formation, notamment par l'enseignement des sciences humaines, apparaît comme essentiel pour apporter de l'humanité à l'accompagnement en fin de vie.

Mots-clés : Soins palliatifs - Médecin généraliste – Etude qualitative - Côte-d'Or – Entourage patient en soins palliatifs