



Faculté de médecine

Année 2021-2022

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Marion DENIS

Née le 15 février 1991 à Lille (59)

Les Médecins Généralistes et les prescriptions anticipées concernant les patients relevant des soins palliatifs en EHPAD : Quels usages et quelles pistes pour les développer ?

Présentée et soutenue publiquement le 16 décembre 2021 devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Hélène PICHARD-SAUCIE, Médecine Générale - Luisant

Docteur Aude CHARTIER GELINEAU, Médecine Générale - Chartres

Docteur Godefroy HIRSCH, Médecine générale, PH, CH - Blois

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN
Pr Henri MARRET

ASSEESSEURS
Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES
Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES
Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Jacques CHANDENIER
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Pascal DUMONT
Pr Dominique GOGA
Pr Gérard LORETTE
Pr Dominique PERROTIN
Pr Roland QUENTIN

PROFESSEURS HONORAIRES
P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L.
CASTELLANI – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – P. COSNAY – C. COUET – L. DE LA
LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUDEAU – J.L.
GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y.
LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C.
MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P.
RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J.
SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale
ROBERT Jean Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra Médecine interne
BARBIER Louise Chirurgie digestive
BINET Aurélien Chirurgie infantile
BISSON Arnaud Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas Cardiologie
DENIS Frédéric Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie Immunologie
GUILLON-GRAMMATICO Leslie Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HOARAU Cyrille	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa	Orthoptiste

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

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

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

REMERCIEMENTS

Madame le Professeur Clarisse DIBAO-DINA

Merci de m'avoir fait l'honneur de présider ma thèse. Je vous suis reconnaissante de l'intérêt que vous portez à mon travail.

Monsieur le Professeur Donatien MALLET

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sentiments respectueux.

Madame le Docteur Hélène PICHARD-SAUCIE

Merci d'avoir accepté de juger mon travail après m'avoir épaulée lors de mes derniers mois de formation de médecine générale. Je vous remercie pour votre accueil et votre confiance auprès de votre patientèle. Ce fut un réel plaisir d'apprendre à vos côtés et c'est un honneur pour moi de vous voir siéger dans mon jury.

Madame le Docteur Aude CHARTIER GELINEAU

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Je vous remercie pour votre intérêt et votre avis sur ce sujet qui m'est précieux.

Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH

Merci d'avoir dirigé cette thèse et de m'avoir guidée. Merci pour votre bienveillance et pour vos conseils qui m'auront permis d'enrichir ma réflexion.

Merci également

À tous les médecins et équipes soignantes qui m'ont accueilli lors de mes stages en services hospitaliers ou en médecine libérale et qui m'ont formée.

Je souhaite particulièrement remercier le Dr Geoffroy Pascale, mon médecin de famille qui la première m'a donné le goût de la Médecine Générale.

Merci au Dr Deprouw Luc pour son apprentissage et à sa femme Lucie pour tous ces bons repas et beaux moments de partage.

Merci au Dr Bachelier Jean-Yves et au Dr Garreau Stéphane qui ont été mes Maîtres de stage superviseurs et qui m'ont aussi beaucoup apportée en m'encourageant à exercer une médecine à mon image.

Merci au Dr Janvier Benoit avec qui j'ai appris l'importance de la médecine du sport en médecine générale et à nos discussions le midi toujours agréables.

Merci au Dr Quadrelli Jacques avec qui j'ai réalisé deux SASPAS et qui accepte de m'accueillir au sein de sa maison de santé. Enfin, Merci au Dr Derdouch Sonia, c'est un plaisir de travailler à tes côtés.

Aux Médecins Généralistes interrogés, pour avoir pris le temps de me recevoir dans votre planning chargé et de répondre à mes questions toujours avec gentillesse.

À Paul L. et Amélie T. et tous les Co-internes que j'ai rencontrée lors de mes études et qui ont rendu ces stages agréables.

À mes amis d'enfance avec qui j'ai grandi et qui me connaissent depuis la petite section de maternelle. À Claire, Mathilde, Baptiste, Paul et Charles, merci pour toutes ces années. Merci pour votre amitié. C'est toujours avec plaisir que l'on se retrouve.

À mes amis de Cluj-Napoca, merci pour toutes ces belles années, je n'aurais pas pu rêver mieux.

À Oriane, pour ta joie de vivre et nos folles soirées. J'en garde un souvenir exceptionnel. Cluj n'aurait pas été pareil sans toi.

À Camille, merci pour toutes nos discussions passionnantes. Merci pour ton ouverture d'esprit. Merci de me montrer la persévérance.

À Benjamin, mon deuxième binôme. À tous nos moments de travail à la BU et à nos repas au Mint. Tu as été un véritable soutien dans les moments difficiles.

À Marianne, Scarlett, Eliane et Sophie. Vous resterez le groupe de Brest dans mon cœur. Merci pour votre amitié. Merci pour ces années à Cluj et durant l'internat. A nos week-end filles !

À Sophie et Marco, les meilleurs coloc, pour avoir rendu ce premier semestre d'internat extraordinaire. Grâce à vous , je garde de mon stage à Blois un merveilleux souvenir.

À Astrid et Julien . Que j'ai rencontrés en début d'internat et qui me sont devenus très proches. Merci de m'avoir accueillie chez vous lors des moments de solitude à Montargis. À tous ces beaux moments qui sont passés et à ceux à venir. À votre magnifique famille.

À la coloc de Chartres, Lorentz et Clara qui sont devenus des amis. Qu'est-ce qu'on était bien en Pédiatrie !

À Christelle et Yannick ma deuxième famille que j'ai toujours le plaisir de voir. Merci de m'accueillir chez vous et en vacances. Je garde de la Corse et du camping une expérience inoubliable.

À ma belle-famille pour m'avoir accueillie à bras ouverts parmi les vôtres.

À mes grands-parents. Merci d'avoir été là tout au long de mon enfance, de m'avoir entourée d'amour et pour tous les souvenirs laissés.

À mamie Thérèse et papi Henri, pour ces moments dans votre jardin et au chocolat chaud du matin.

À mamie Chantal et papi Marc, pour votre présence et générosité. Pour tous les bons petits plats que vous nous avez préparés.

À Elodie, ma belle rencontre de Cluj. Merci pour toutes ces années et pour toutes nos soirées, nos sorties cinéma, sushis et j'en passe. Merci pour ton soutien et de m'avoir montré ce qu'était le courage. Quel parcours, je suis fière de toi.

À Jade, une de mes plus belles rencontres. À nos fous rires en première année de médecine, à nos vacances au soleil et à notre amitié qui ne cesse de grandir. Merci de me soutenir.

À mon frère et ma sœur, Antoine et Alexandra. Merci pour votre soutien et votre force de caractère. Je suis fière de ce que vous êtes, de votre parcours et de la fratrie que nous sommes.

À mes parents, pour leur soutien sans faille et leur amour. Je vous remercie pour l'éducation que vous m'avez donnée, les valeurs transmises et de votre accompagnement pour que je puisse réussir et m'épanouir. Vous avez toujours cru en moi et vous savoir fiers de moi est probablement ma plus belle réussite.

Merci Papa d'être toujours là et de me conseiller. Merci Maman pour ta présence, ta générosité et de m'avoir donné le goût de la médecine. Ce travail n'aurait pas vu le jour sans toi.

À Malek, pour être celui qui me correspond et que j'ai longtemps attendu. Ta présence à mes côtés illumine le quotidien et rend la vie plus belle. J'admire ton courage qui me pousse à avancer. Ton soutien et ton amour me comblent de bonheur. A nos projets et toutes les belles choses qu'ils nous restent encore à partager.

RESUME

Les Médecins Généralistes et les prescriptions anticipées concernant les patients relevant des soins palliatifs en EHPAD : Quels usages et quelles pistes pour les développer ?

CONTEXTE : Une mission du médecin généraliste en EHPAD est d'accompagner le patient en fin de vie et d'anticiper la survenue des symptômes pénibles. Il peut mettre en œuvre des Prescriptions Anticipées (PA) pour soulager sans délai l'inconfort du patient, et garantir son maintien à l'EHPAD dans les meilleures conditions. Notre objectif était d'évaluer l'usage des prescriptions anticipées dans les EHPAD par les médecins généralistes. Quels étaient les avantages et les freins à leur mise en place ?

METHODOLOGIE : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés de 16 médecins généralistes exerçant dans le 41, enregistrés, retranscrits et analysés selon la méthode de théorisation ancrée.

RESULTATS : Travailler avec les équipes soignantes des EHPAD est un avantage pour la prise en charge des patients en fin de vie. Ce travail d'équipe se coordonne autour d'une bonne entente entre les infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, médecins généralistes et inclut également les médecins coordinateurs, l'équipe mobile de soins palliatifs, l'HAD et le SAMU.

Les infirmier(e)s anticipent la fin de vie et les situations palliatives en demandant assez tôt des PA.

Les freins mis en évidence sont la difficulté des médecins de reconnaître l'entrée du patient en phase palliative ainsi que des difficultés à anticiper et gérer l'urgence palliative. Les autres freins sont la rédaction, la délivrance et l'application des PA surtout la nuit et le week-end.

CONCLUSION : Les ressources en EHPAD pour améliorer la fin de vie des patients reposent sur le travail interdisciplinaire amenant une réflexion autour de l'entrée en phase palliative pour la mise en place des PA.

La mise en place de formations ciblées soins palliatifs ainsi que le développement d'outils ou de dispositifs d'anticipation est à favoriser.

Mots-clés : Médecins Généralistes- Prescriptions Anticipées – EHPAD - Soins Palliatifs

ABSTRACT

General Practitioners and advance prescribing for palliative care patients in nursing home: What are their uses and how can they be developed?

INTRODUCTION: One of the tasks of the general practitioner in nursing home is to accompany the patient at the end of life and to anticipate the onset of painful symptoms. He can implement advance prescribing (AP) to relieve the patient's discomfort without delay, and to ensure that the patient remains in the nursing home under the best possible conditions. Our objective was to evaluate the use of advance prescribing in nursing home by general practitioners. What were the advantages and obstacles to their implementation?

METHODS: This is a qualitative study using semi-directed interviews with 16 general practitioners practicing in the department 41 in France, recorded, transcribed and analyzed using the grounded theory method.

RESULTS: Working with the nursing teams of the nursing home is an advantage for the care of patients at the end of life. This teamwork is coordinated around a good understanding between nurses, care assistants, general practitioners and also includes coordinating doctors, the mobile palliative care team, the hospitalization at home and the emergency services.

Nurses anticipate the end of life and palliative situations by requesting APs early on.

The obstacles highlighted are the difficulty doctors have in recognizing when a patient has entered the palliative phase and the difficulties in anticipating and managing palliative emergencies. The other obstacles are the drafting, delivery and application of APs, especially at night and at weekends.

CONCLUSION: The resources in EHPAD to improve the end of life of patients are based on interdisciplinary work leading to a reflection on the entry into the palliative phase for the implementation of APs.

The implementation of targeted palliative care training as well as the development of anticipation tools or systems should be encouraged.

Keywords: General practitioner- anticipatory prescribing-palliative care-nursing home

ABREVIATIONS

AS : Aide-soignante

ASH : Agent des Services Hospitaliers

AVC : Accident Vasculaire cérébral

CPTS : Communauté Professionnelle territoriale de Santé

COVID : Corona Virus Disease

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DPC : Développement professionnel Continu

MG : Médecin Généraliste

MT : Médecin Traitant

EHPAD: Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP: Équipe Mobile de Soins Palliatifs

EADSP : Équipe d'Appui Départemental de Soins Palliatifs

FMC: Formation Médicale Continue

HAD: Hospitalisation A Domicile

IDE : Infirmière diplômée d'état

IV : Intraveineuse

Médecin Co : Médecin Coordinateur

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

ONFV: Observatoire National de la Fin de Vie

PA: Prescriptions Anticipées

PCA: Antalgie Contrôlée par le Patient

RDV : Rendez-vous

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

SSIAD: Service de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

VAD : visite à domicile

Table des matières

INTRODUCTION	16
METHODE	18
RESULTATS	20
I. MEDECINS GENERALISTES ET EHPAD	20
1°) <i>Caractéristiques des MG</i>	<i>20</i>
2°) <i>Les différents EHPAD concernés dans ce travail</i>	<i>22</i>
3°) <i>La continuité des soins</i>	<i>23</i>
II. GESTION DE LA FIN DE VIE EN EHPAD	24
1°) <i>Les Patients, leurs pathologies et symptômes fréquents</i>	<i>24</i>
2°) <i>Les prescriptions médicales en phase palliative</i>	<i>26</i>
3°) <i>Les équipes paramédicales : le plus souvent un appui mais parfois des difficultés</i>	<i>30</i>
4°) <i>Les autres intervenants/collaborateurs</i>	<i>33</i>
5°) <i>Les familles :</i>	<i>35</i>
III) L'ANTICIPATION	36
1°) <i>Les prescriptions anticipées</i>	<i>36</i>
2°) <i>Un travail d'équipe : collaboration infirmier/médecin</i>	<i>38</i>
3°) <i>Dans quels cas les PA ne sont pas faites ?</i>	<i>41</i>
DISCUSSION.....	43
LIMITES DE L'ETUDE	43
QUELS SONT LES LEVIERS ?	44
QUELS SONT LES FREINS ?	46
QUELLES SONT ALORS LES PERSPECTIVES ?	48
LES POINTS DE VIGILANCE A AVOIR DANS LE PROCESSUS D'EVALUATION ET DE MISE EN PLACE DES PA EN EHPAD.	51
CONCLUSION	52
BIBLIOGRAPHIE.....	53
ANNEXES.....	57
GUIDE D'ENTRETIEN	57
ENTRETIEN 1	59
ENTRETIEN 2	63
ENTRETIEN 3	67
ENTRETIEN 4	73
ENTRETIEN 5	77
ENTRETIEN 6	82
ENTRETIEN 7	88
ENTRETIEN 8	95

ENTRETIEN 9	101
ENTRETIEN 10	105
ENTRETIEN 11	108
ENTRETIEN 12	112
ENTRETIEN 13	119
ENTRETIEN 14	124
ENTRETIEN 15	130
ENTRETIEN 16	135

INTRODUCTION

Alors que je commençais tout juste mon internat de médecine générale chez le praticien, je fus témoin d'une fin de vie menée à domicile par le médecin généraliste (MG). Cette prise en charge palliative réalisée avec l'aide de l'Hospitalisation au Domicile (HAD) et du Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) répondait au souhait de la patiente de finir ses jours chez elle, dans sa chambre, entourée de sa famille. Ce maintien à domicile, jusqu'à la fin de vie, se révéla un véritable challenge. La patiente souffrait mais refusait toute hospitalisation de même que l'intervention du réseau de soins palliatifs. Grâce aux efforts des équipes médicales et paramédicales se déplaçant au domicile, les souhaits de la patiente furent respectés, cette situation demandant une grande implication du médecin généraliste me toucha beaucoup. C'est pour cela que j'ai voulu travailler sur la thématique de l'anticipation de la fin de vie.

Avec le vieillissement de la population, la prise en charge des personnes âgées dépendantes constitue un enjeu majeur. Les différentes pathologies et la perte d'autonomie de ces personnes nécessitent souvent un accompagnement spécialisé, un changement de lieu de vie. En France en 2015, près de 585 500 personnes résident dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées (1). Les personnes y sont de plus en plus dépendantes. Une enquête de la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) rapporte que 150 000 personnes résidant en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) y sont décédées soit un quart des décès enregistrés sur l'ensemble du territoire français en 2015.

Ces résultats rejoignent l'enquête de 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) concernant « la fin de vie en EHPAD » (2). Cette étude montre qu'en moyenne un quart (24,6%) des résidents accueillis décèdent chaque année (...) L'étude souligne également que les trois quarts des décès surviennent au sein même des EHPAD (74%) ».

La fin de vie est donc devenue, au fil des années un enjeu de plus en plus important pour les EHPAD. Elle fait partie d'un cadre législatif visant à développer les soins palliatifs et plus particulièrement l'accompagnement au domicile ou dans le lieu de vie habituel du patient (3). Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Ils améliorent la qualité de la vie, en luttant contre les

symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches (4).

Les soins palliatifs concernent donc des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge. Plusieurs plans nationaux ont successivement permis le développement de la culture palliative. Le prochain plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie (le cinquième) comportera trois axes : Renforcer la qualité de la prise en charge des patients ; Faire connaître leurs droits ; Améliorer la formation et l'expertise des professionnels (5).

Les médecins généralistes occupent une place importante dans le parcours de soin des résidents en EHPAD, ils sont souvent les médecins traitants (4). Un lien particulier existe entre le patient et son médecin généraliste, ce d'autant qu'il le suit depuis de nombreuses années (2,6). Les médecins généralistes sont donc amenés à prendre en charge des patients relevant de soins palliatifs.

Pour cette prise en charge, le médecin généraliste se coordonne avec différents intervenants en EHPAD : le personnel de l'EHPAD, le médecin coordinateur mais aussi les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), l'Hospitalisation à Domicile (HAD) ou le Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU).

Les prescriptions qui seraient utiles au soulagement de la personne malade et à sa prise en charge font partie de toute démarche palliative et nécessitent un travail d'anticipation interdisciplinaire. Ce sont ce que l'on appelle les "Prescriptions Anticipées" (PA). Elles sont définies dans la Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS n°2008-100 du 25 mars 2008 comme « des prescriptions médicales personnalisées qui peuvent être rédigées à l'avance dans le but de supprimer le plus rapidement possible les effets pénibles de symptômes au moment où ils se produisent, et révisables à tout moment (douleur, en cas de : fièvre, convulsions, nausées, vomissements, angoisse, anxiété, insomnie, dyspnée, encombrement, hémorragie...) » (7).

J'ai souhaité m'intéresser à la place possible de telles prescriptions dans les lieux de vie tels que les EHPAD, leurs utilisations et leurs freins.

METHODE

1. Population de l'étude

Cette étude qualitative a été menée par des entretiens individuels semi-dirigés dans le département du Loir-et-Cher (41) d'octobre 2020 à janvier 2021. Des critères d'inclusion ont défini la base du recrutement.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être médecin généraliste
- exercer en EHPAD.

2. Mode de recrutement des médecins généralistes

Le recrutement s'est fait avec l'aide du Docteur Godefroy Hirsh, un maître de stage de médecine générale et l'annuaire des médecins généralistes. Les secrétariats d'une quarantaine de médecins ont été appelés afin d'obtenir un nombre suffisant de participants. Certains médecins ont été contactés deux voire trois fois.

Nous avons sélectionné les médecins généralistes afin de répondre aux critères de diversité.

3. Réalisation des entretiens

La prise de contact consistait à présenter l'étude lors d'un appel téléphonique passé par l'intervieweur. Après accord, un rendez-vous était fixé au cabinet du médecin généraliste pour la réalisation de l'entretien.

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés au cabinet médical des médecins généralistes sur un créneau de rendez-vous (RDV) avec une durée moyenne de 15 à 20 minutes (8,9).

Avec l'accord des participants, ils ont été enregistrés sur dictaphone. L'intervieweur pouvait prendre des notes pendant l'entretien, pour retranscrire ses observations et son ressenti afin d'obtenir une meilleure analyse des données.

Le terme « semi-dirigé » implique que des questions ouvertes aient été préparées au préalable par l'enquêteur en fonction des thèmes qu'il souhaitait aborder lors des entretiens. Ces questions-guides ne sont pas systématiquement posées dans leur formulation exacte ni dans l'ordre noté. Elles ont l'avantage de laisser parler librement l'interviewé et de recentrer le dialogue si nécessaire. Quelques questions ont été reformulées de façon à élargir la réflexion.

4. Analyse des données

L'enquêteur a arrêté de faire des entretiens à saturation des données. La saturation a été obtenue au bout du 13ème entretien. Pour la confirmer, l'enquêteur a fait 3 entretiens supplémentaires. Les données enregistrées ont été retranscrites dans leur intégralité afin de permettre une analyse thématique des verbatims en simple codage. Les verbatims ont ensuite été utilisés pour illustrer les résultats de l'étude. Ils sont retranscrits entre guillemets, en caractères italiques.

5. Ethique

Nous avons veillé à ce que l'anonymat soit conservé tout au long de l'étude : chaque entretien était numéroté par ordre chronologique de façon à ce que seul l'enquêteur sache à quel médecin correspondait l'entretien.

RESULTATS

I. MEDECINS GENERALISTES et EHPAD

1°) Caractéristiques des MG

• Caractéristiques épidémiologiques

Répartition de l'activité

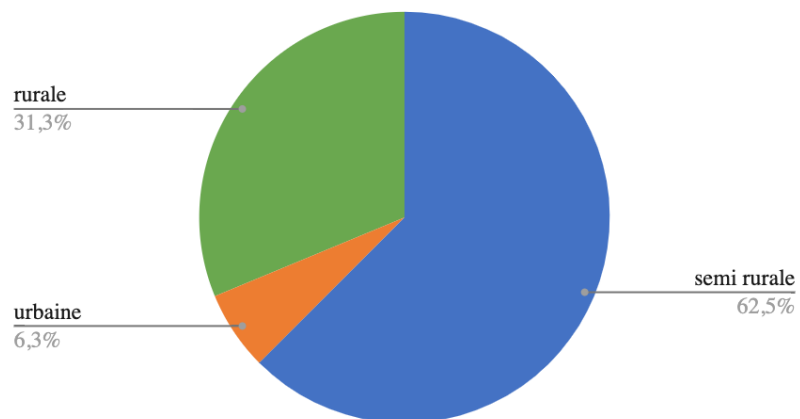


Figure 1 : Répartition de l'activité des médecins.

Les médecins interviewés exercent majoritairement en milieu semi-rural ; 10 sont des femmes et 6 sont des hommes.

La moyenne d'âge est de : 50,2 ans.

Les tranches d'âge sont réparties de telle sorte :

Répartition des âges

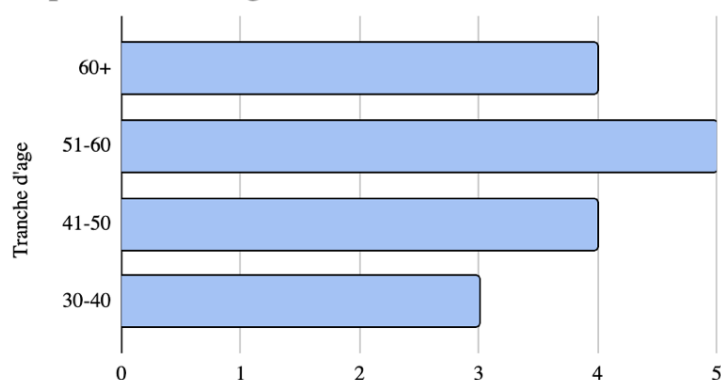


Figure 2 : Répartition des âges des médecins.

• Profils et types d'exercice :

Dans ce travail, les médecins généralistes interviennent tous dans un ou plusieurs EHPAD. Ils voient de 1 à 60 patients dans un ou plusieurs EHPAD.

Ils sont souvent le médecin traitant des résidents.

Certains sont d'anciens médecins coordinateurs d'EHPAD, d'autres ont pour projet de le devenir.

Un des médecins a travaillé comme médecin coordinateur à l'HAD.

Un autre médecin intervient en EHPAD pendant une semaine tous les mois pour une astreinte de 19 heures jusqu'au lendemain matin 8 heures, sans être le médecin traitant des résidents.

• Formations :

Parmi les médecins interrogés, 3 ont fait le Diplôme Inter Universitaire (DIU) de soins palliatifs dont un, seulement la première année.

Ils participent aux formations médicales continues (journées gériatriques, les formations Antalgie Contrôlée par le Patient (PCA) de morphine, formation sur l'utilisation des dispositifs type infuseur, un médecin a fait une formation concernant les directives anticipées). Un des médecins a eu une formation à l'éthique.

Ils se forment auprès des équipes mobiles de soins palliatifs lorsqu'elles sont sollicitées et auprès du réseau de soin palliatif. Certains ont appris auprès des médecins coordinateurs formés aux soins palliatifs.

Certains médecins généralistes transposent à l'EHPAD ce qu'ils ont appris lors des interventions des équipes mobiles à leur cabinet.

Beaucoup des médecins évoquent une auto-formation par l'expérience (expérience personnelle de fin de vie au domicile, auto-formation « sur le tas », revues médicales).

Enfin, certains parmi les plus jeunes, ont été formés lors de la formation initiale pendant les stages de l'internat.

Globalement, les médecins estiment manquer de temps pour se former davantage.

2°) Les différents EHPAD concernés dans ce travail

Les médecins interrogés interviennent sur 27 EHPAD. La taille des établissements va de 50 à 200 lits.

Tous les EHPAD disposent de logiciels informatisés de gestion de dossiers-patients qui diffèrent en général d'un établissement à un autre.

L'informatisation des dossiers est un avantage pour certains médecins car tout est tracé et certains logiciels permettent de faire des PA.

Les médecins qui utilisent encore le format papier considèrent que ces logiciels ne sont pas pratiques et sont « chronophages » ; cela freine leur utilisation.

3°) La continuité des soins

• Les organisations des médecins généralistes en EHPAD

Les médecins ont assez souvent des créneaux dédiés, certains jours fixes par semaine. Les créneaux peuvent être une demi-journée toutes les semaines, tous les 15 jours, tous les mois ou tous les trois mois (des demi-journées complètes pour les renouvellements d'ordonnance).

Les autres médecins travaillent un nombre d'heures déterminé par semaine (7h pour M8 ; 6h pour M12).

Cela peut aussi varier en fonction du nombre de patients que le médecin traitant a en EHPAD ; un médecin avait 65 patients dans un EHPAD et il passait tous les jours en fin de matinée ou début d'après-midi ainsi qu'une demi-journée fixe par semaine. Pour d'autres médecins, les interventions se font si besoin, à la demande, sur le temps du déjeuner par exemple.

• Rôles du médecin coordinateur

Les médecins coordinateurs peuvent assurer la continuité des soins.

Le médecin coordinateur gère le plus souvent les admissions : les entrées, les sorties et la gestion administrative. Plusieurs types de collaboration émergent entre le médecin coordinateur et le médecin traitant. Le médecin coordinateur peut aider le médecin traitant, il peut mettre en place des protocoles concernant les soins palliatifs : pour la douleur, la dyspnée. Il peut suggérer des PA ou les faire si urgence.

Dans un EHPAD, il se charge aussi de s'assurer que chaque résident ait des directives anticipées.

Enfin, un des médecins interrogés a la double casquette, médecin coordinateur et MG. Il passe 6 heures à l'EHPAD, réparties en deux jours pour son rôle de médecin coordinateur et il lui arrive de voir les patients dont il est le médecin traitant sur ce temps dédié en cas de problème.

• Gestion de l'urgence en EHPAD

Dans les EHPAD, la gestion des urgences est compliquée ; il n'y a pas tous les jours une présence médicale. Les Infirmières Diplômées d'Etat (IDE) et Aides-Soignantes (AS) sont essentiellement présentes dans la journée. La nuit, ce sont plutôt des aides-soignantes ou des veilleurs.

Dans certains EHPAD, une infirmière de l'HAD peut être présente la nuit si besoin.

En cas d'urgences, les médecins s'organisent pour soit se déplacer, soit gérer par téléphone ou fax. Ils se déplacent le plus souvent sur appel des infirmières. La plupart se rendent disponibles pour les urgences, parfois le week-end aussi. Ils donnent volontiers leur numéro personnel aux infirmières.

Si le Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) est contacté lors d'une urgence, il peut exister un accord avec l'HAD, une infirmière peut alors intervenir sur prescription médicale du SAMU.

II. GESTION DE LA FIN DE VIE EN EHPAD

Les médecins généralistes disent être régulièrement confrontés à la fin de vie. La prise en charge des patients en situation palliative fait partie intégrante de leur pratique, de leur rôle.

Pour ce travail, ils ont souvent des exemples en tête, des situations qui leurs reviennent facilement. Un des médecins peut avoir jusqu'à quatre ou cinq patients en fin de vie par an, 2 médecins ne sont pas confrontés très souvent à une prise en soin palliative, n'ayant pas beaucoup de patients en EHPAD.

1°) Les Patients, leurs pathologies et symptômes fréquents

Dans cette enquête les pathologies dont les patients souffrent sont : démence, Alzheimer, insuffisance cardiaque, COVID 19, pneumopathie d'inhalation, Accident Vasculaire cérébral (AVC), maladie de parkinson, insuffisance cardiaque.

Les patients ont souvent un syndrome de glissement, ils deviennent grabataires : refusent de manger, refusent de boire. Certains refusent les soins. Ils présentent une perte d'autonomie, ils sont fragiles, un peu isolés.

Les symptômes fréquents en fin de vie

La douleur est le premier symptôme que cite les médecins.

Le soulagement de la douleur est le premier objectif. C'est un symptôme assez bruyant et aigu qui interpelle les soignants.

Les troubles respiratoires avec l'encombrement et les troubles de la déglutition sont également repérables. La dyspnée est un autre des symptômes bruyants aigus fréquemment mentionnés.

Les symptômes infectieux

Ils peuvent être source d'inconfort. Le traitement d'une maladie intercurrente lors de la fin de vie telle que l'infection urinaire est mentionné.

Les troubles anxieux et agitation

L'anxiété peut ressortir sous des formes un peu particulières comme des crises d'agitation. Les crises d'agitation ne sont pas toujours témoins de douleurs mais parfois d'angoisse comme le souligne un des médecins.

La gestion de l'agitation peut sembler difficile car le médecin n'est pas à l'aise avec le traitement (Rivotril® cité en exemple).

Les symptômes d'inconforts cutanés et digestifs

Les problèmes cutanés inhérents à l'immobilisation, la rétraction, la raideur, sont également cités.

Les troubles digestifs à type de diarrhées sont mentionnés.

2°) Les prescriptions médicales en phase palliative

- **Les soins de confort prennent une place prioritaire dans la gestion de fin de vie en EHPAD.** Les médecins priorisent une prise en charge non invasive dans le respect de la volonté du patient.

Les soins de confort comprennent l'hydratation de confort, le matelas à air, les soins de bouche. La prise en charge de la langue rôtie est une réelle préoccupation.

« Des choses simples pour ne pas être agressif, les soins de bouche, le matelas à air » (M1).

« Il est parfois difficile d'avoir ces soins de bouche, de même que la prévention d'escarre » (M2, M3).

Le sondage urinaire est cité pour le confort.

- **Des « protocoles » thérapeutiques sont mis en place pour la douleur, les troubles respiratoires et les troubles anxieux.**

Certains médecins n'ont pas de difficulté à utiliser des traitements tels que les morphiniques souvent cités pour la douleur avec des interdoses de morphine per os. La morphine est aussi utilisée aussi à visée eupnéisante.

Les traitements utilisés en fin de vie par les médecins interrogés sont : l'oxygène, les anti-sécrétoires (Scopolamine®, Scopoderm®), les Benzodiazépines (Rivotril® et Valium®).

Les voies d'abord utilisées autre que la voie per os sont les patchs notamment pour les anti-sécrétoires et la morphine. Dans certains EHPAD, ils utilisent des voies sous-cutanées avec des infuseurs ou des PCA de morphine.

La nécessité de mettre en place une voie d'abord sous-cutanée avec un pousse seringue peut nécessiter la mise en place de l'HAD quand le médecin est moins à l'aise pour sa prescription.

- **Les freins mentionnés dans la mise en place des traitements.**

- La méconnaissance de certains traitements et la crainte du mésusagesont des freins : l'utilisation du Rivotril® par exemple, pour la prise en charge de l'agitation ou encore les neuroleptiques en raison de leurs effets secondaires.

- Certains médecins pensent qu'il y a peu de médicaments aisément disponibles en EHPAD pour la prise en charge de la fin de vie.

Il y a des difficultés d'approvisionnement pour certaines molécules ; le Midazolam est mentionné.

Certains médicaments ne sont pas faciles d'accès en raison du délai de délivrance. Il peut y avoir 24h de délai pour obtenir le traitement à la pharmacie de ville, comme pour le Lasilix® injectable par exemple.

- Un autre frein est l'exigence des pharmaciens liée à la rédaction des ordonnances sécurisées pour la prescription des morphiniques.

« On en a un en particulier qui est très retord » (M5).

-Le non-remboursement de certains produits comme la scopolamine et le gel d'hydratation et le manque de moyens pour certaines familles de patients pour s'en procurer peuvent aussi constituer des limites.

- Enfin, cette prise en charge spécifique peut leur prendre beaucoup de temps.

« En fait, une des difficultés je pense en tant que médecin généraliste pour les fins de vie ; c'est le temps, c'est à dire que ça prend du temps » (M15).

« La gestion d'une fin de vie en EHPAD : c'est un passage quasiment tous les jours pendant une semaine » (M14).

• La notion d'entrée en phase palliative et la « perte de chance »

Il est difficile pour le médecin de reconnaître l'entrée en phase palliative terminale et la fin de vie. Décider, seul, l'arrêt des soins curatifs est une lourde responsabilité.

Les médecins mentionnent en premier lieu, la difficulté de répondre aux interrogations de l'équipe concernant le stade palliatif ou non de la maladie.

« C'est difficile de fixer à quel moment on entre dans le confort et on ne fait rien d'autre » (M8).

« Moi, ce que je leur explique (aux IDE) en tant que médecin, c'est qu'il faut être sûr de nous, il n'est pas question de démarrer trop tôt non plus » (M8).

La responsabilité concernant la décision de l'arrêt des soins curatifs est difficile à porter. Ils recherchent en général l'accord de l'équipe paramédicale mais ils mentionnent des difficultés pour s'accorder avec les équipes concernant l'arrêt des soins curatifs.

Les médecins expriment des craintes. Cette prise en charge peut faire apparaître des limites.

« J'ai toujours eu un peu, cette crainte là que les patients ne soient pas bien pris en charge en fin de vie » (M12).

« On est médecin mais on ne peut pas être parfait partout » (M6).

Un des médecins dévoile un sentiment d'échec et d'abandon lors de la mise en place des thérapeutiques palliatives.

« Donc parfois, en général, j'essaie de voir si je ne peux pas faire quelque chose sur un problème intercurrent. Avant, entre guillemet de les condamner, si j'ose dire ».(...) « Dès qu'on démarre ces traitements, il n'y a pas de retour en arrière » (M7).

La décision de prise en charge palliative exclusive et d'accompagnement jusqu'à la fin de vie se fait parfois en deux temps : *« Un premier épisode aigu permet de poser la décision de non-acharnement thérapeutique, de limitation de soins, ça laisse le temps à la famille de se préparer » (M2).*

Il peut y avoir dans un premier temps, la mise en place d'un traitement antibiotique pour essayer d'améliorer l'état clinique au décours d'un épisode intercurrent, puis passer à la prise en charge palliative si on note une absence d'amélioration. Lors de cet épisode aigu nécessitant un traitement curatif, le médecin aborde la question d'un arrêt futur des soins curatifs et prépare ainsi la famille.

Les difficultés auxquelles sont globalement confrontés les médecins sont reprises ici : *« Donc en fin de vie pour moi les problèmes, c'est d'arriver d'avoir des soins de bouche corrects, des préventions d'escarres correctes. Et puis ce problème d'hydratation pas d'hydratation, ou de sédation et d'arriver à juger la souffrance. Et pour les Alzheimer, c'est sur l'agitation qu'on va le voir (la souffrance) mais ça reste quand même très subtil » (M3).*

Les médecins sont également interpellés par les équipes sur le moment de survenue de la mort. Ils doivent gérer cette incertitude de la temporalité. Un des médecins s'appuie sur les échelles

de fin de vie (sans pouvoir les nommer précisément) afin de mieux répondre aux attentes de l'équipe ainsi que la question de l'incertitude de ce moment.

« Difficulté pour donner un temps, un pronostic » (M7).

• Place particulière de la sédation : « un autre métier »

La sédation est encore très peu utilisée et quand elle est utilisée, c'est uniquement en partenariat avec l'HAD. Porter seul la responsabilité de la sédation sans partenariat est difficile pour le médecin généraliste.

« Alors moi je ne vais pas prendre une décision tout seul de mettre une PCA d'Hypnovel®. » (M1).

« Plus difficile à mettre en place car traitement spécifique que nous n'avons pas en ville, il faut faire appel à l'HAD. » (M5).

« Pas de Midazolam en EHPAD pour la sédation sauf avec l'HAD sinon utilisation du valium pour pallier. » (M15).

Un médecin estime que la gestion de la fin de vie avec une sédation n'entre pas dans son rôle de médecin généraliste.

« Je n'ai jamais mis d'Hypnovel®, je ne sais pas faire, c'est l'HAD qui gère. Moi je ne sais pas faire ça, ce n'est pas mon métier ! » (M3).

• Difficulté de gestion des urgences palliatives

Les urgences citées assez fréquemment sont la pneumopathie d'inhalation et la détresse respiratoire.

« La situation d'urgence, c'est la dyspnée. (...) ce n'est pas très bien vécu (...). Alors la dyspnée, oui, après voilà, on peut anticiper et mettre des prescriptions anticipées. » (M15).

La prise en charge de la détresse respiratoire la nuit « pose problème et entraîne parfois un passage aux urgences » (M2).

Cette situation se reproduit aussi même si le numéro personnel du médecin est donné aux équipes. Le personnel se trouve en difficulté et appelle le 15.

La prise en charge des urgences en EHPAD peut s'avérer complexe. Parfois il faut reconnaître un épisode aigu qui peut se résoudre si on traite la maladie intercurrente, même en période de fin de vie.

« Parfois c'est un évènement intercurrent qu'on peut traiter. » (M8).

Un des médecins a tellement peur de passer à côté d'un épisode intercurrent qu'il préfère hospitaliser le patient.

« Il n'y a pas de raison de ne pas faire quelque chose » (M8).

Il préfère envoyer le patient aux urgences pour un deuxième avis et pour ne pas passer à côté d'un épisode intercurrent accessible à un traitement curatif. La décision de limitation des thérapeutiques est alors prise à l'hôpital.

Pour ce médecin, on note la crainte de faire perdre une chance au patient et la difficulté de prendre seul la responsabilité de l'arrêt des soins curatifs.

Pour d'autres médecins au contraire il faut absolument : *« Éviter les transferts abusifs aux urgences en fin de vie » (M5).*

3°) Les équipes paramédicales : le plus souvent un appui mais parfois des difficultés

- **L'équipe paramédicale en EHPAD** est un appui pour les médecins car elle facilite la prise en charge des fins de vie.

La présence du personnel en EHPAD est précieuse, les médecins généralistes s'appuient sur le travail d'équipe pour la gestion de la fin de vie.

Ce travail d'équipe permet une réévaluation fréquente du confort du patient et une intervention des médecins généralistes si besoin en cas d'inconfort. Le travail d'équipe leur permet d'espacer leurs visites.

« Je ne suis pas obligée de passer tous les jours mais on peut avoir un contact téléphonique pour savoir si le confort du patient est obtenu et quelles adaptations on peut faire. » (M2).

« Je pense que le rôle des infirmières et des équipes est quand même majeur en EHPAD. Parce qu'il faut reconnaître que les médecins ne sont pas très nombreux en EHPAD. » (M5).

« Dans le cadre de l'EHPAD c'est plutôt, heu, des situations délicates mais je sais que je peux m'appuyer sur le personnel soignant. Je suis rassurée parce qu'il y a toujours quelqu'un auprès du patient. Et puis parce que voilà on est dans un travail d'équipe. On est amené à effectivement réévaluer régulièrement. Il y a toujours quelqu'un qui évalue la douleur, heu, le confort. Il y a plus de marge de manœuvre en ce qui concernent les perfusions, enfin davantage qu'au domicile ou c'est un peu plus compliqué d'organiser les choses sur le plan technique. » (M2).

Pouvoir s'appuyer sur des équipes en EHPAD, formées en soins palliatifs, permet une amélioration de la gestion de la fin de vie et de la douleur. La formation des équipes permet aussi de garder au maximum le patient à l'EHPAD et d'éviter une hospitalisation.

« On a des infirmières de mieux en mieux formées qui ont parfois fait des DU aussi. » (M5).

Les prises de décisions peuvent être partagées.

« Les décisions peuvent être prises en équipe médecin/infirmières/aides-soignantes concernant la fin de vie. Cela nécessite une bonne communication, un bon esprit d'équipe. » (M7).

« Une confiance mutuelle s'établit entre infirmière et médecin » souligne un des médecins (M12).

Il n'y a pas forcément de réunions dédiées concernant les patients en fin de vie mais certains médecins assistent aux transmissions infirmières et aides-soignantes de l'EHPAD.

L'équipe paramédicale prend en charge l'essentiel de la communication avec les familles

L'équipe est très à l'écoute des familles, même si les horaires des EHPAD peuvent être un frein, les médecins témoignent de la souplesse des équipes. Elles apportent un réel soutien aux familles.

Les infirmières communiquent beaucoup avec la famille du patient, elles sont en charge du relationnel et de la communication. Cela semble suffisant pour les médecins.

Certains médecins font la démarche d'appeler systématiquement la famille du patient en fin de vie. Souvent pour la suite de la prise en charge, les IDE prennent le relais.

- **Certains médecins peuvent éprouver des difficultés** ou des désaccords avec les équipes soignantes concernant le moment de l'entrée en phase palliative.

Les équipes ont des interrogations surtout à propos des critères de fin de vie et ne sont pas toujours d'accord avec le médecin. Un des médecins s'aide de protocole et de document écrit pour faire accepter à l'équipe l'entrée du patient en phase palliative.

Les médecins rapportent une demande importante des infirmières pour avoir à disposition des PA.

Les équipes infirmières anticipent la fin de vie et les situations palliatives, elles demandent les PA ce qui les rassure pour garantir une bonne prise en charge.

« On a besoin de prescriptions anticipées, si la personne a du mal à respirer qu'est-ce qu'on fait ? » question de l'équipe rapportée par M8.

Certains médecins ressentent une pression de la part du personnel qui les incite à instaurer des traitements en anticipation.

« Je trouve qu'elles anticipent un peu trop. Et c'est dur de lutter contre ça. » (M8).

Il y a une demande de prescription de la part du personnel, cette demande n'est parfois pas jugée utile par le médecin au moment où il voit le patient.

« On est parfois poussé, on introduit donc des produits type Rivotril® ou Morphine pour la douleur » (M7).

Cette demande des infirmières est interprétée par le médecin comme une crainte de ne pas faire une bonne prise en soin palliative.

« ... comme une peur de ne pas accompagner correctement le patient jusqu'au bout » (M8).

« Les infirmières ont tellement peur de ne pas accompagner. Elles se disent « cette personne a été mal accompagnée dans sa fin de vie, ça a été douloureux » » (M8).

4°) Les autres intervenants/collaborateurs

• Le médecin coordinateur

La présence d'un médecin coordinateur en EHPAD est une aide pour certains médecins généralistes. Il est plus fréquemment présent sur l'EHPAD donc peut réévaluer plus souvent les patients en fin de vie. Il lui arrive d'appeler le médecin traitant pour lui suggérer des prescriptions le sachant débordé.

Ce travail de collaboration avec le médecin coordinateur est apprécié du médecin traitant. Ils peuvent se partager les tâches et se coordonner pour gérer la fin de vie.

S'il n'y a pas de médecin coordinateur en EHPAD, la gestion de la fin de vie est ressentie comme plus difficile par le médecin généraliste.

Par ailleurs certains médecins ont des difficultés à cerner le rôle du médecin coordinateur et la manière de collaborer avec lui.

Un des médecins mentionne notamment sa difficulté à se positionner par rapport au médecin coordinateur. Il pense qu'il pourrait mieux se coordonner justement pour travailler en équipe avec celui-ci.

D'autres s'appuient sur le médecin coordinateur pour gérer au maximum les patients en EHPAD. Le médecin peut alors y aller moins souvent « parce qu'il y a un médecin coordinateur ». Et il lui délègue aussi l'anticipation dans la prise en charge (M3).

« Ce n'est pas fréquent en fait l'anticipation. C'est peut-être parce que c'est du domaine du médecin coordinateur » (M9).

• L'équipe mobile de soins palliatifs

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) intervient fréquemment en EHPAD, elle est ressentie comme une aide pour les médecins. Elle y apporte un rôle de formation tant pour les médecins que pour les équipes paramédicales. Elle suggère des PA aux médecins et ceux-ci utilisent et reproduisent ces conseils de prescriptions.

Un des médecins mentionne avoir fait appel à l'équipe en post-décès. Une réunion a été organisée pour aider l'équipe après la prise en charge complexe d'un patient en fin de vie. L'équipe est aussi appelée pour des questions et difficultés sur le plan éthique.

Elle apporte un soutien au médecin pour appuyer une décision difficile que la famille a du mal à admettre, par exemple l'absence de pose de sonde de gastrostomie. L'équipe mobile est une aide pour le médecin dans la gestion difficile d'une famille d'un patient en fin de vie. Il y a une facilité d'accès notamment grâce aux conseils téléphoniques.

• L'HAD

Pour certains médecins, l'HAD n'est pas vraiment ressentie comme une ressource lors de la prise en charge d'une fin de vie. La plupart n'ont d'ailleurs jamais fait appel à elle en EHPAD. Elle serait plutôt sollicitée pour des pansements complexes, pour la nécessité d'une voie d'abord particulière (veineuse), ou la prescription de PCA pour le cas particulier de la sédation.

Néanmoins dans plusieurs EHPAD, la possibilité d'avoir une infirmière de l'HAD qui intervient la nuit semble être facilitant pour le personnel. Dans ce cas, l'infirmière peut intervenir la nuit et appliquer les prescriptions anticipées faites antérieurement grâce à une collaboration avec le SAMU.

L'HAD soulage le personnel infirmier lorsqu'elle intervient dans quelques EHPAD car le personnel n'est pas formé aux PCA de morphine. Mais récemment, certains patients des EHPAD ont pu bénéficier de l'HAD suite à une infection post-COVID 19, cela a semblé accélérer la mise en place de l'HAD dans les EHPAD.

• Le SAMU

Dans quelques cas, les médecins font appel au SAMU pour avoir l'avis du réanimateur et prendre la décision à deux, concernant la non-réanimation et donc la prise en charge palliative. Le SAMU participe donc à la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques en donnant son accord.

Le week-end et la nuit, c'est une ressource pour les médecins lors de la prise en charge de la fin de vie des patients, car il donne l'accord aux infirmières et active les PA quand elles ont été réalisées et transmises antérieurement. Il est vu comme une aide pour les médecins lors des urgences en EHPAD. Le SAMU aide à réguler le week-end et participe à la continuité des soins en EHPAD.

• Les autres collaborateurs

L'intervention d'un psychologue est un gain de temps du point de vue de quelques médecins et un gage de qualité de prise en charge. Cela valorise le travail d'équipe. Mais peu de médecins ont mentionné cette ressource.

Les kinésithérapeutes sont une aide au confort. Ils peuvent dispenser des massages aux patients en fin de vie mais ne sont pas assez présents selon certains médecins.

Un des médecins mentionne l'intervention d'une équipe de la douleur. Un autre évoque une équipe de médecin généraliste mobile pouvant intervenir en EHPAD le week end.

5°) Les familles :

Le contact et la communication se fait le plus souvent avec l'équipe infirmière. Le personnel en EHPAD est un facteur rassurant pour les familles d'un patient en fin de vie. Il est accessible pour donner des renseignements sur la situation clinique.

Le médecin reste disponible si la famille a des questions. Il intervient également si l'équipe paramédicale est en difficulté notamment si la communication est difficile entre la famille du patient et l'équipe. Il arrive que les familles soient agressives avec le personnel. Le médecin traitant doit alors intervenir.

Ces difficultés peuvent donc entraîner un déplacement du médecin pour répondre aux questions des familles.

Une des difficultés des médecins généralistes avec les familles concerne l'alimentation des patients. Il est difficile pour certaines familles d'accepter l'arrêt de l'alimentation, de l'hydratation et d'admettre la fin de vie de leur proche.

Une entente et un dialogue s'établissent parfois entre le médecin et les familles. Intégrer la famille dans la décision d'une fin de vie à l'EHPAD permet aux patients de décéder tranquillement à l'EHPAD et de ne pas faire d'hospitalisation abusive.

« Il ne décède pas sur un brancard aux urgences. » (M5).

C'est un des rôles du médecin d'annoncer la fin de vie à la famille : *« C'est aussi à nous de poser les mots fermes en disant pas d'hospitalisation, pas de réa, on gère la douleur et l'inconfort. » (M14).*

L'interaction avec les familles semble chronophage pour certains médecins. Lors de difficultés, ils font parfois appel à l'équipe mobile de soins palliatifs qui devient une ressource et un gain de temps. Dans certaines EHPAD, le psychologue constitue une aide pour faciliter l'échange avec les familles.

III) L'ANTICIPATION

1°) Les prescriptions anticipées

• Le rôle des PA vu par les médecins généralistes

Les PA revêtent plusieurs fonctions selon les médecins généralistes.

Les PA sont réalisées en *« prévision pour anticiper un épisode aigu, une situation clinique qui se dégrade. Elles sont faites pour anticiper le week-end ou la nuit, ou si le médecin traitant ou médecin coordinateur ne sont pas joignable. » (M14).*

Elles sont également faites sur demande de l'équipe ; en anticipation des difficultés de l'équipe.

Elles sont utilisées plus ou moins fréquemment selon les médecins : 7 médecins sur 16 les utilisent fréquemment.

Pour certains médecins, il y a différents types de PA : des « officielles » envoyées aux SAMU et d'autres faites de manière moins officielle, sans deuxième avis. Un des médecins pense que demander un deuxième avis médical est un frein lors d'une fin de vie.

« Oui elles nous appellent en nous disant madame untel va moins bien. Là on peut aussi faire des prescriptions en disant, si ça ne va pas ...Voilà, moi pour le week-end je le fais. « On met la Morphine en route, si dans 48 heures elle est encore douloureuse vous mettez tel dosage et puis on verra lundi matin » donc ça on le fait un petit peu mais c'est moins officiel. C'est plus une prescription, heu, c'est moins officiel... Je ne sais pas comment expliquer... (...) ça ne rentre pas dans un cadre officiel» (M8).

• Les symptômes visés

Les symptômes rencontrés pour lesquels des PA sont faites très fréquemment sont la douleur et l'angoisse. Certains médecins ont tendance à les faire systématiquement.

Si ce n'est pas fait ; les infirmières les demandent. Les PA sont rédigées mais parfois non utilisées car l'épisode aigu redouté ne s'est pas produit.

Les PA « *en situation de fin de vie (...) c'est presque systématique* » (M15).

Les autres PA qui ont été faites sont la prévention du globe vésicale, les saignements, les PA d'oxygène, d'hydratation, la morphine et les anxiolytiques ainsi que le Furosémide pour prévenir une décompensation d'insuffisance cardiaque.

Les prescriptions sont faites en sous-cutanée pour pallier au manque d'infirmière la nuit car c'est plus simple à faire et la réévaluation est possible le lendemain matin.

• Les facteurs facilitants : Le dispositif IDE de nuit en EHPAD

L'utilisation des PA est accélérée par la mise en place d'une infirmière HAD la nuit.

« Cette infirmière de nuit, ça a accéléré ce type de prise en charge avec les prescriptions anticipées. Parce qu'on les fait plus quand on sait que quelqu'un peut venir. » (M8).

Les PA évitent aux patients d'aller aux urgences.

« Ça évite aux patients d'aller aux urgences. » (M14).

La réalisation de prescription anticipées et l'anticipation paraissent indispensables pour certains médecins.

« Je pense que c'est la condition sine qua none pour faire de bons accompagnements en fin de vie. Il faut quand même être un petit peu joignable. Anticiper les choses et être joignable pour assurer. » (M12).

Les prescriptions anticipées sont adaptées en fonction de l'organisation de l'équipe. Les protocoles médicaux de fin de vie sont rédigés pour s'articuler avec le passage de l'infirmière le soir. Le patient en fin de vie est vu en dernier par l'infirmière, le soir ; il est réévalué pour qu'il passe la nuit sans encombre et éviter un passage aux urgences. *« On s'assure du confort et des consignes de surveillance sont données aux veilleuses. » (M12).*

2°) Un travail d'équipe : collaboration infirmier/médecin

• Les avantages

L'anticipation grâce et la mise en place des PA est faisable grâce à un travail d'équipe. C'est un gain de temps. On anticipe les difficultés du week-end pour le confort du patient et de l'équipe.

« J'ai tendance à être prévoyante (rire). A me dire par exemple un vendredi s'il est en train de se dégrader (...) j'ai tendance à me dire : mes patients je les connais, mes équipes aussi, on sait comment on fonctionne donc tout ce que je peux leur donner en anticipé pour pas qu'elles galèrent le week-end, heu, Bah gérer une douleur ou autre, même les antibiotiques en anticipé c'est quelque chose de fréquent. Heu, la morphine en anticipé reste quand même quelque chose

qu'on fait bien trois ou quatre fois par an. La Scopolamine souvent un peu moins, parce qu'on a déjà, on va dire une longueur d'avance. Mais oui souvent. J'essaie au maximum. Pour les infirmières et surtout pour les patients. Comme ça l'infirmière arrive à 08h et à 8h05 le traitement est mis en place, pas la peine d'attendre que les médecins arrivent. Sinon on perd 3 à 4 heures facile. » (M14).

L'anticipation des infirmières est une aide pour le médecin.

« C'est-à-dire que même les infirmières proposent : « Est-ce qu'on n'anticiperait pas un truc ? » et elles ont la tendance à être très prévisibles ce qui est bien. » (M14).

L'utilisation des PA est facilitée car l'équipe infirmière est fixe et elle connaît les PA.

« Je travaille depuis longtemps avec les mêmes infirmières. On se connaît bien et donc je sais quelles prescriptions je peux faire, qu'elles vont être capables de suivre jusqu'au bout sans souci. Ce qui est intéressant par rapport à la ville ; c'est le travail en équipe. C'est la pluridisciplinarité. » (M12).

Certains outils mis en place sont facilitants : les échelles de fin de vie et protocoles.

Un des médecins a mis en place un cahier de communication : c'est un outil qui apporte des informations précieuses pour le médecin et un exutoire pour le personnel.

« Un cahier de fin de vie où tout le monde qui entre dans la chambre peut marquer un mot sur l'état du patient » (M12).

• Les inconvénients

« Trop d'anticipation de la part des infirmières » : une pression pour les médecins ?

Certains médecins pensent que les PA sont demandées un peu tôt. Ils ressentent une difficulté à faire face à la pression des infirmières pour établir des PA qu'ils ne trouvent pas justifiées pour les symptômes fréquents en phase palliative.

Cette anticipation de la part des infirmières est due à une peur selon les médecins, en raison du manque de médecin la nuit et le week-end et au passage peu fréquent.

« On peut être amené à être plus sollicité si l'équipe se sent plus démunie si elle a l'impression qu'il faut faire des choses ; réadapter des choses régulièrement, quoi. » (M5).

« Donc moi ce que je leur explique en tant que médecin, c'est qu'il faut être sûr de nous, il n'est pas question de démarrer trop tôt non plus. Les infirmières ont tellement peur de ne pas accompagner. Elles se disent « cette personne a été mal accompagnée dans sa fin de vie, ça a été douloureux » que je trouve qu'elles anticipent un peu trop. Et c'est dur de lutter contre ça. » (M8).

Un médecin ne prescrirait pas grand-chose aux patients s'il n'en tenait qu'à lui mais devant la pression : *« On traite le patient mais parfois on traite le personnel entre guillemets. C'est-à-dire qu'on répond à une plainte. Dans mon for intérieur, s'il n'en tenait qu'à moi je ne donnerai rien. Mais parfois vis-à-vis des problèmes avec le personnel on est amené parfois à prescrire. Après moi je me méfie un peu tout le temps. Pour les gens en fin de vie s'il n'y a rien de particulier, pas de souffrance, j'essaie de ne rien donner ou ne pas donner trop de chose. Mais on est parfois poussé etc donc on introduit des produits types Rivotril® ou morphine pour la douleur. » (M7).*

C'est donc un souhait du médecin de ne pas trop interférer : la prescription est minimale. La prescription « traite le personnel » (M7).

Un autre médecin ne peut pas passer très fréquemment poussant les infirmières à être de plus en plus autonome dans la prise en charge de la fin de vie. Parfois il n'est pas décisionnaire des prescriptions et doit régulariser, ce qui lui pose problème. Il mentionne parallèlement sa confiance et la qualification des soignantes.

« Je trouve que c'est plus difficile qu'il y a quelques années parce qu'elles sont plus en autonomie parce qu'il y a moins de médecins présents donc heu parfois elles ont l'impression de savoir plus de choses que nous presque. Et elles voudraient nous imposer des choses... Enfin parfois, c'est un ressenti, hein. Parce qu'elles sont tellement souvent laissées à elle-même, qu'elles ont pris l'habitude de prendre des décisions, de faire des choses et que nous on est quelquefois appelé pour écrire ce qu'elles ont fait ou qu'elles voudraient qu'on fasse et je n'apprécie pas trop ça. D'avoir l'impression d'être devant le fait accompli. De ne pas être maître de la situation de ne pas avoir fait moi-même la prescription. Voilà mais après je pense qu'elles ont... Il faut leur faire confiance, elles ont quand même beaucoup de qualité, de capacité. Elles connaissent bien les patients. Elles les voient tous les jours tandis que nous, on passe au mieux une fois par mois. Quand c'est une situation aigue ou de fin de vie, on passe plus régulièrement mais quand même on n'est pas là tous les jours, hein. » (M5).

3°) Dans quels cas les PA ne sont pas faites ?

Pour un médecin, les PA ne sont pas faites spontanément. Il gère au cas par cas. Si des PA sont réalisées : elles sont faites avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs.

Un autre médecin n'utilise pas les prescriptions anticipées car il se rend joignable.

« C'est-à-dire que je suis joignable je ne fais pas toujours des choses, des prescriptions anticipées sachant qu'elles (les infirmières) peuvent m'appeler et je rectifie et modifie suite à leur appel. » (M7).

Un autre généraliste ne fait pas de PA car un médecin est présent à l'EHPAD toute la journée et il existe une astreinte le soir et les week-end.

Les PA sont donc comprises uniquement comme un recours en cas d'absence du médecin sur place.

Certains médecins pensent que les PA sont des protocoles généralisés et non personnalisés. Ils préfèrent faire au cas par cas et examiner le patient.

« C'est quelque chose que je réadapte au cas par cas (...) Moi je trouve que c'est quand même bien d'examiner les gens. Je ne fais ... » (M3).

« Non je n'ai pas de schéma type. C'est différent pour chaque personne. Il y en a qui pèse 110 kilos donc non pas de prescription type. Et ce n'est jamais les mêmes pathologies. » (M16).

Un des médecins les réalise pour les prises en charge de toute fin de vie pour éviter la souffrance.

« Bah, vraiment que dans des cas particuliers, quoi. Si vraiment en anticipation d'une fin de vie il va falloir réadapter régulièrement la situation. Sinon, non. Mais c'est vraiment si on a l'impression qu'il peut se passer quelque chose dans les 24-48 heures où ça peut éviter un déplacement, ça peut éviter l'inconfort pour la personne mais c'est quand même assez rare. » (M5).

Les PA entraînent une inquiétude concernant les décisions médico-légales et de prescriptions. L'anticipation est ressentie comme une difficulté pour un des médecins qui se pose la question de la validité des PA surtout pour les stupéfiants et lui pose des inquiétudes médico-légales. *« Un des freins qui me vient, c'est la validité des prescriptions anticipées. Les stupéfiants : c'est*

règlementé. Donc voilà, qu'est-ce que ça implique, est ce qu'il faut refaire des ordonnances tous les mois ? Comment on peut s'organiser par rapport à ça ? » (M11).

Les PA sont appréhendées comme un acte pluridisciplinaire, une collégialité qui engage la responsabilité médicale : *« Je ne suis que médecin généraliste donc bon il y a des choses que... je ne peux pas initier du Rivotril® comme ça par exemple. Donc si j'ai l'aval du médecin Co qui est gériatre aussi en formation, et bien oui : il y a des choses que je suis autorisé à prescrire. Si on est à deux en fait. » (M13).*

La mise en œuvre est rendue difficile par l'absence d'infirmière la nuit.

« Il n'y a pas d'infirmière la nuit, pas de possibilité de faire du IV sauf avec l'HAD, et même avec une perfusion sous-cutanée en baxter® la nuit c'est compliqué. » (M15).

Un des médecins avait rarement été confronté à la fin de vie en EHPAD.

« Concrètement pas tellement. Pour le coup j'ai eu des patients à qui j'ai prescrit de la morphine après les avoir vus mais c'est vrai que pour l'instant je n'ai pas fait dans le cadre de prescription de soins palliatifs. Non je n'ai pas fait ça encore. (...) je ne sais pas quels symptômes il faudrait anticiper en fait, quelles situations il faudrait anticiper. (...) Bon après forcément si je prends le temps d'y réfléchir un peu, je vais me dire : oui une décompensation respiratoire ou une fausse route avec détresse respiratoire. C'est vrai que ça pourrait être intéressant d'anticiper cette éventualité-là, et pour ça oui je pourrais faire des prescriptions anticipées. » (M11).

Enfin il est à noter que lors des interviews il y a parfois eu confusion entre PA et DA et une méconnaissance du terme « prescriptions anticipées ».

Les directives anticipées sont demandées systématiquement par un médecin ; c'est affiché dans la salle d'attente.

DISCUSSION

Limites de l'étude

1. Échantillon non représentatif de la population générale des médecins généralistes

Les échantillons des études qualitatives n'ont pas vocation à être représentatifs de la population générale mais à être diversifiés : le biais de sélection est alors inévitable. L'objectif est d'obtenir des témoignages issus de personnes très variées qui pourraient avoir des opinions opposées.

Il paraissait délicat de demander aux médecins généralistes plus de précisions sur les protocoles de PA qu'ils n'utilisaient que très rarement ou pas du tout.

Par ailleurs les médecins ont été recruté au sein d'un seul département, ce pour des raisons pratiques.

2. Un biais de sélection ?

Il a été demandé au médecin recruteur de rechercher des médecins répondant aux critères d'inclusion et susceptibles d'accepter d'être interviewés. Parmi eux, certains connaissaient bien le médecin de l'EADSP qui intervient depuis des années en EHPAD dans le département. Ils pouvaient donc être relativement sensibilisés à l'approche palliative. Ce lien préexistant avec l'EADSP a donc pu engendrer un biais de recrutement.

3. L'entretien semi-dirigé

L'entretien semi-dirigé est mené par les deux protagonistes de l'entretien. Ceci implique que l'investigateur rebondisse de façon spontanée sur les dires de son interlocuteur. Cette spontanéité, sous forme d'affirmations ou de questions fermées, peut renfermer le dialogue et modifier indirectement les propos. Cela correspond au biais de méthode.

Quels sont les leviers ?

Les médecins généralistes sont au centre de l'organisation du parcours de soins des personnes en fin de vie au domicile (10). Le plan national 2015-2018 a mis en avant le maintien au domicile des personnes en situation palliative (11). Dans ce cadre, plusieurs études ont concerné la place des prescriptions anticipées par les médecins généralistes dans la prise en charge palliative.

En EHPAD, **le médecin généraliste travaille avec une équipe**, cette collaboration représente un réel appui dans la prise en charge palliative. Les équipes soignantes, très présentes au chevet de la personne en fin de vie, permettent une réévaluation fréquente du confort du patient. Dans ce travail, un véritable travail d'équipe s'élabore entre infirmières, aides-soignants et médecins. Plusieurs médecins mettent en avant la confiance qu'ils portent aux infirmières pour évaluer la situation et prescrire en anticipation. Ils se rendent très joignables pour donner le feu vert à l'application de la prescription anticipée en cas de complications, même le WE.

Dans certains EHPAD, établir un projet de soin avec une valorisation du travail d'équipe a semblé favoriser la mise en place des PA.

Dans la littérature, il est bien établi que l'organisation et la coopération des différents acteurs de santé représentent un enjeu majeur pour la mise en place des soins palliatifs (12,13). Au sein de la démarche palliative, trois axes sembleraient faciliter la mise en place des prescriptions anticipées : la disponibilité du médecin (être joignable) et la facilité d'accès aux informations, le degré de confiance entre les participants et enfin, la clarification des rôles de chacun (14).

Dans notre travail de thèse, **la collaboration avec le médecin coordinateur** est effectivement un levier pour la mise en place de soins palliatifs et de PA mais les missions des médecins coordinateurs semblent parfois mal connues pour certains des médecins interrogés.

L'étude « Accompagnement de la fin de vie en EHPAD : Anticipation, coordination et réflexion » rappelle que le médecin coordinateur peut être vu comme l'interface entre tous les intervenants de la fin de vie en EHPAD (15). Il peut initier un **projet de soin** en réflexion avec le patient, le médecin traitant, l'équipe de l'EHPAD et la famille. Il peut solliciter le médecin traitant pour prescrire des PA. Dans cette étude de 2016, les collaborations avec les autres acteurs de soins tels que l'équipe mobile de soins palliatifs, l'HAD, le SAMU sont aussi des leviers facilitants, comme nous l'avons constaté dans ce travail de thèse.

La collaboration avec les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs est un levier important pour la mise en place de prescriptions anticipées. Selon l'IGAS, en 2017, 85 % des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs ont signé une convention avec un EHPAD. Pour autant, les interventions des EMSP ne garantissent pas une « *action effective et efficace dans ces structures puisqu'elles n'impliquent pas de moyens supplémentaires pour les équipes* » (16). Par ailleurs les interventions des EMSP en EHPAD sont une préoccupation nationale et font l'objet d'investigations. Il y a des inégalités profondes concernant les EMSP en EHPAD sur le territoire français : « 25% des EHPAD n'ont pas de lien ni avec une équipe mobile ni avec un réseau de soins palliatifs » (12).

Concernant l'HAD, plusieurs mesures ont été annoncées récemment visant son développement dans les EHPAD. *Autorisée à titre expérimental depuis 2007 et généralisée depuis le 1er mars 2017, l'intervention de l'hospitalisation à domicile au sein des EHPAD* a progressé depuis le début de la pandémie de la COVID 19 pour éviter certains transferts aux urgences, elle peine encore à décoller. Une enveloppe supplémentaire de 2,2 millions d'euros devrait être réservée au développement de l'HAD dans les EHPAD, dès cette année (17,18).

Concernant **l'intervention du SAMU dans les EHPAD**, plusieurs équipes travaillent sur la collaboration SAMU et EHPAD. La fiche PALLIA-URGENCE est maintenant bien connue, elle a fait la preuve de son utilité (19,20).

La crise COVID 19 a notamment permis d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie, en développant le lien ville-hôpital et en créant dans certains départements une cellule dédiée aux EHPAD. C'est le cas pour le SAMU 94 par exemple (21). D'autres équipes de SAMU innovent ; une équipe de Nancy a utilisé la télémédecine lors d'une expérimentation auprès de 12 EHPAD, pour la prise en soin de deux patients. Elle espère pouvoir étendre le dispositif (22). Dans quelques EHPAD de notre étude, le SAMU donnait l'autorisation d'appliquer les PA à l'IDE de nuit.

Enfin, un levier essentiel à la mise en place des PA est **la formation des médecins et des soignants**. Le rôle des formations a eu un effet bénéfique sur cette anticipation et la gestion des patients en fin de vie dans nos EHPAD. La plupart des médecins ont eu une Formation Médicale Continue (FMC) (voir Diplôme Universitaire) ou formation par l'expérience notamment en

prenant conseil auprès de l'EADSP. Comme les médecins le mentionnent, la prise en charge est meilleure et l'anticipation plus aisée quand les soignants sont formés. La formation est un levier reconnu pour favoriser la prescription anticipée (13,23,24).

Quels sont les freins ?

Dans ce travail, des freins à la rédaction des prescriptions anticipées sont décrits par les médecins généralistes interviewés. Ils sont globalement identiques à ceux décrits dans la littérature (13).

Les prescriptions anticipées ne semblent pas des prescriptions de pratique courante pour un certains nombres de médecins généralistes interviewés. Un des médecins fait la distinction entre des PA officielles et officieuses. Un autre expose ses craintes médico-légales. « Est-ce réglementaire » ?

Les médecins expliquent dans ce travail, que les prescriptions anticipées sont majoritairement demandées par les soignantes en prévention des complications pouvant survenir en fin de vie, pour pallier l'absence de présence médicale et pour pouvoir « bien accompagner » jusqu'au bout la personne malade.

Lors de ces prises en charge, les médecins disent être à l'écoute des équipes et ils se rendent très disponibles. Pour certains, cette disponibilité téléphonique (la nuit et le week-end) peut pallier au besoin de prescriptions anticipées.

Ces médecins sont conscients de freiner à prescrire en anticipation, dans ce cadre de fin de vie. Ils estiment que les IDE anticipent trop tôt, par peur de ne pas pouvoir soulager correctement mais aussi « pour se rassurer ». D'autres médecins se sentent réellement « la main forcée » mais prescrivent quand même.

Il semble y avoir alors un décalage entre les médecins et les équipes. Les soignantes pensent davantage à des complications concrètes qu'elles devront gérer. Les médecins, joignables, pensent qu'ils géreront le moment venu.

Concernant les freins aux prescriptions anticipées, une thèse de revue de la littérature récente a permis de mettre en évidence trois catégories de freins aux PA (25). Les freins relationnels proviendraient d'un travail en équipe difficile, d'un manque de confiance et de communication.

Les freins organisationnels seraient liés au manque de temps du médecin et de réévaluation, à l'absence de permanence des soins et au manque de coordination.

Enfin, des freins seraient liés aux prescriptions en elles-mêmes, par manque de connaissance en soins palliatifs et de la possibilité de faire des PA dans ce cadre. Les prescriptions anticipées rencontrent trois niveaux de difficultés au domicile ; l'absence de PA lorsque le patient en a besoin, la non-disponibilité en pharmacie du médicament prescrit et enfin, la non-administration du médicament en raison de certaines peurs (26,27).

Il est à noter que plusieurs articles sur les PA et plusieurs thèses, concernant le domicile des patients, font état des mêmes freins (23,24,28). Ces freins sont liés aux habitudes de prescriptions du médecin. En effet, les médecins interviewés ont tous une activité mixte en cabinet libéral et en EHPAD. Ils sont le plus souvent seuls au domicile du patient et ont l'habitude de réévaluer le patient, eux-mêmes, plusieurs fois. Dans notre travail, certains médecins ne voulaient pas utiliser les PA car ils préféraient réévaluer la situation et examiner le malade. Alors que d'autres médecins ont une pratique différente et s'appuient sur le personnel paramédical pour la réévaluation.

Anticiper et établir un projet de soin avec une valorisation du travail d'équipe semble favoriser la mise en place de PA mais **le travail en équipe peut rencontrer** des difficultés notamment quand il s'agit de s'accorder sur le moment de l'entrée en phase palliative.

Dans l'article intitulé « Prescriptions anticipées en soins palliatifs », la question « quand anticiper » est abordée (29).

Nos résultats ont montré qu'il était parfois difficile pour le médecin de reconnaître ce moment de l'entrée du patient en phase palliative et de prendre seul la responsabilité de la décision. Ce point précis est une des difficultés à la mise en place des PA.

Des textes ont diffusé des outils et échelles pour aider à l'identification des patients en soins palliatifs (30). Un des médecins interrogés dans notre thèse les a mentionnés comme une aide et un appui notamment lors des discussions avec les équipes des EHPAD.

Dans notre travail, la mise en place des PA était faite plutôt dans les tout derniers jours de vie, en « phase d'aggravation de la période palliative » pour anticiper les situations d'urgences (la détresse respiratoire et la pneumopathie d'inhalation) et éviter ainsi l'hospitalisation (23).

Lorsque l'on s'interroge sur le bon moment pour discuter de la fin de vie avec les résidents, on s'aperçoit que les personnes âgées ne souhaitent pas anticiper. L'entrée en EHPAD ne semble pas le meilleur moment pour parler de la fin de vie mais durant le séjour. Les médecins notent une difficulté à anticiper sur des patients poly-pathologiques. Ils pensent que ces discussions ont un effet néfaste sur la relation médecin-patient (31,32). Il semble difficile pour le médecin référent de faire l'annonce de la situation palliative, ou de l'aggravation clinique, de la menace sur la vie et de trouver les mots (24).

Une équipe utilise la notion « d'entrée en période de soins palliatifs » et propose une réflexion autour de la démarche palliative bien en amont : environ un mois après l'entrée en EHPAD (33). Elle se base sur le fait qu'il est fréquemment constaté que le résident se trouve déjà en période palliative dès son admission en EHPAD sans que le diagnostic soit clairement posé ni concerté avec le résident et/ou son entourage. La démarche palliative va alors nécessiter plusieurs réunions de concertation pour aboutir au diagnostic et sa traçabilité sur le dossier médical du résident. La « FICHE URGENCE PALLIA » peut alors être remplie et collectée dans le Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) et qui sera réactualisé lors de chaque évolution notable de la situation (19,34). Une autre équipe propose également une réflexion en amont, cette anticipation passe par la communication avec le patient et sa famille. Il est précisé que l'infirmière gère la décision du moment de l'application des PA (35).

Enfin, les prescriptions les plus courants pour les personnes en EHPAD, en situation palliative avancée, concernent souvent les mêmes symptômes (36,37). Il est à noter que les symptômes cités dans notre travail sont globalement ceux retrouvés dans la littérature. Ils sont donc connus des médecins exerçant en EHPAD et pourraient être anticipés par eux et faciliter la prescription anticipée. Un des médecins n'utilisait pas du tout les PA mais reconnaît qu'en y réfléchissant un peu, c'est assez évident. (*M11 dans Résultats page 42*)

Quelles sont alors les perspectives ?

Développer l'interaction avec l'HAD est une perspective (32). Alors que l'HAD était très peu utilisée en EHPAD, plusieurs médecins mentionnent qu'elle intervenait de plus en plus en EHPAD du fait de partenariat avec l'hôpital pour des suites de prises en charges COVID. Un changement dans l'utilisation des PA durant la pandémie COVID 19 a été mentionné dans un article (26).

La mise en place d'une infirmière déléguée par l'HAD la nuit a permis aussi l'utilisation plus fréquente des PA comme plusieurs médecins l'ont souligné (38).

La présence d'une infirmière la nuit peut être vue comme une aide et une incitation à prescrire les PA. En effet un des médecins intervient dans deux EHPAD, une sans présence infirmière la nuit et une autre où il est possible d'avoir recours à une IDE la nuit par le biais de l'HAD. Ce médecin admet faire des prescriptions anticipées pour les patients de cette deuxième EHPAD car elle sait que ça sera peut-être utilisé la nuit en raison de la présence infirmière.

En effet, dans le code de santé publique, le rôle des infirmiers est **« de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que besoin, leur entourage »** (Article R4311-2 du Code de la santé publique).

Il est également dit que **« l'infirmière est habilitée à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques dans le cadre de protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmier »**.

Développer la collaboration avec le SAMU est une aide à la mise en place des PA.

Il donne le feu vert pour l'administration des traitements par l'infirmière le week-end ou la nuit par exemple lorsque le médecin traitant n'est pas joignable. Cela a été mentionné quelques fois dans nos résultats mais rarement. L'augmentation de la diffusion et de l'utilisation de la fiche urgence pallia utilisant des PA est une aide pour éviter des hospitalisations et permettre d'améliorer la fin de vie d'un patient en EHPAD notamment le week end lorsque la présence médicale n'est pas continue.

L'utilisation de cette fiche permet de transmettre les informations entre l'équipe soignante d'un patient en situation palliative et celle qui, en son absence, pourrait le prendre en charge en urgence (20). C'est un outil d'anticipation, facilitant les échanges médecin-patient et les réflexions en équipe (39).

Une étude a montré l'impact de l'intégration d'un spécialiste de soins palliatifs dans une EHPAD (40). Cela a permis l'augmentation des prescriptions et utilisation des PA, la gestion des symptômes d'urgences, la réduction des hospitalisations, la planification des soins pour les résidents. Le personnel et les proches du patient étaient mieux informés et préparés pour sa trajectoire de fin de vie.

Encourager la formation médicale et la formation des soignants pour mieux collaborer ensemble.

La formation médicale continue, le développement d'un site internet d'information d'aide à la prescription sont des priorités.

En EHPAD, le personnel aide-soignant est moins souvent mentionné autour de la question des PA, néanmoins, leur rôle est primordial. Leur présence est un des avantages de l'EHPAD contrairement au domicile sauf si intervention SSIAD ou HAD (41).

Un des médecins interrogés avait mis en place un cahier de communication au chevet du patient ou toutes personnes intervenant dans l'EHPAD ; toute personne entrant dans la chambre pouvait marquer un mot, un ressenti. Il avait ainsi récolté des informations précieuses concernant le confort du patient.

Faire mieux exister et reconnaître le métier d'AS et leur rôle en fin de vie serait une perspective intéressante. Notamment pour dépister lors des soins courants et du nursing, la possible douleur au moment de la fin de vie (42).

Si notre travail ne portait pas sur cette question précise, on peut s'interroger sur la reconnaissance des douleurs induites par les soins. Il y a peu de prescriptions anticipées mentionnées concernant les douleurs liées aux soins ; souvent il y a une trace de ces PA dans le dossier paramédical mais peu dans le dossier médical.

La mise en place d'un soignant référent « soins palliatifs » facilite une mise en place des PA dans un dossier médical bien cadré, des directives anticipées au clair, des familles et les personnels soignants bien prévenus (15). Dans cette étude, la mise en place d'un soignant référent « soins palliatifs » est le garant de la surveillance et coordination des soins du patients. Dans certaines études anglo-saxonnes, l'infirmière a un rôle particulier en fin de vie notamment concernant les PA. Elle encourage le médecin généraliste à prescrire les PA. C'est elle qui prend la décision de les appliquer ou non. La collaboration se passe donc différemment entre l'infirmière et le médecin traitant avec plus d'autonomie pour l'infirmière. Elle est aussi le lien entre le patient, la famille et c'est souvent elle qui initie les échanges concernant la fin de vie, comme c'est le cas dans notre travail (43–46).

Les points de vigilance à avoir dans le processus d'évaluation et de mise en place des PA en EHPAD.

- 
- Reconnaître l'entrée du patient en phase palliative ou en fin de vie, ou la survenue d'une aggravation, d'une affection intercurrente menaçant la vie.
 - Analyser les besoins de la personne actuels ou potentiels
Vigilance IDE/AS ; exemple : recherche de risque de fausse route, dyspnée etc
 - Interprofessionnalité : Discuter en équipe les risques potentiels ; les propositions éventuelles
 - Articulation médecin ; temporalité du prescripteur variable
 - Rédaction des PA
 - Applications des PA
 - Relecture collective des situations passées

CONCLUSION

C'est un sujet d'actualité qui prend tout son sens dans le contexte de la crise sanitaire actuelle. Beaucoup de médecins interrogés dans ce travail avaient des expériences récentes de fin de vie dues à la COVID. Dans ce travail de thèse, les ressources en EHPAD pour améliorer la fin de vie des patients reposent sur le travail interdisciplinaire amenant une réflexion autour de l'entrée en phase palliative pour la mise en place des PA.

La mise en place de formations ciblées soins palliatifs ainsi que le développement d'outils ou de dispositifs d'anticipation est à favoriser.

L'anticipation passe par la connaissance, la formation et la mise en place d'une culture palliative commune.

Ces constats rejoignent les annonces faites dans le cinquième plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

Ce cinquième plan se structure autour de « 15 actions permettant d'augmenter l'offre de soins palliatifs tant en ville qu'en établissement, mais également de programmer plus précocement les traitements dans les parcours de santé, de développer la formation en soins palliatifs, de soutenir l'expertise et les travaux de recherche et ainsi, d'améliorer les connaissances dans ce domaine. » Il propose « aux personnes et à leur entourage une prise en charge adaptée et de proximité, coordonnée avec la médecine de ville, et de faire bénéficier les professionnels – notamment les équipes des EHPAD - de l'appui nécessaire et de l'expertise requise en soins palliatifs ainsi qu'en accompagnement de la fin de vie » (5).

Dans la perspective de ce plan, le développement des prescriptions anticipées et des outils d'anticipation pourrait être un axe majeur d'amélioration de la qualité de la fin de vie en EHPAD.

BIBLIOGRAPHIE

1. Muller M, Roy D. L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. *Études Résultats*. Nov 2018;1094.
2. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie à domicile. « Vivre la fin de sa vie chez soi ». Rapport 2012.
3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (J.O. 22 juin 2000).
4. Observatoire National de la Fin de vie. Synthèse « La fin de vie en EHPAD ». 2013.
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. Le Plan national pour 2021–2024 pour le Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Sept, 2021.
6. Nussbaum C. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile. [Thèse d'exercice]. Université Paris Descartes, 2017.
7. Circulaire n° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs - APHP DAJ [Internet]. [cité 5 nov 2021] Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-ndhoso2o3cnamts2008100-du-25-mars-2008-relative-au-referentiel-nationaldorganisation-des-reseaux-de-sante-en-soins-palliatifs/>.
8. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, *et al.* Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84:142-5.
9. Pasquier E. Mémoire de médecine générale : Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé dans un travail de recherche en médecine générale. Université de Lyon, 2004.
10. Guineberteau C, Ombredane M, Noujaim M, *et al.* Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. *Exercer*. Déc 2019;(158):464-70.
11. Le Plan National « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 4 mai 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>
12. Derniaux A, Hidoux P, Bermond M-H. Démarche palliative en EHPAD : qui fait quoi ? La revue du praticien de médecine générale. Fev 2020;34(1035):101-7.
13. Elie E, Alluin R. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Médecine Palliat*. 2020;19(3):150-9.
14. Wilson E, Seymour J. The importance of interdisciplinary communication in the process of anticipatory prescribing. *Int J Palliat Nurs*. Mars 2017;23(3):129-35.
15. Le Cars N, Da Col J, Hirschauer A. Accompagnement de la fin de vie en EHPAD: anticipation, coordination et réflexion. *Laennec*. 2016;64(2):7-20.
16. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Rapport N°2016-064R. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. IGAS Insp Générale Aff Soc. Janv 2017;86.

17. FNEHAD. Rencontre entre Olivier Véran, ministre de la Santé et Dr Elisabeth Hubert, présidente de la FNEHAD [Internet]. 2021 [cité 5 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.hadsaintsauveur.fr/entretien-exclusif-olivier-veran-dr-elisabeth-hubert-fnehad/>
18. SFAP. Urgence Pallia [Internet]. [cité 5 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>.
19. Mermet O. Urgence Pallia. Rev Prat Médecine Générale. Nov 2019;33(1030):799-200.
20. Bertrand C, Laurent M, Lecarpentier E. Aide médicale urgente — établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes : retour d'expérience d'une organisation innovante pendant la crise COVID-19. Ann Fr Médecine D'urgence. Sept 2020;10(4-5):218-23.
21. Roldo C, Poussel M, Lejeune C, Vezain A. Un dispositif télémédecine pour une meilleure prise en charge en urgence du résident en EHPAD. Eur Res Telemed Rech Eur En Télémédecine. Avr 2017;6(1):33-4.
22. Védé B. Prescriptions anticipées lors des prises en charge palliatives au domicile : quel usage en font les médecins généralistes du Nord et du Compiégnois ? [Thèse d'exercice]. Université du droit et de la santé, Lille, 2017.
23. Viot C. Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs: étude qualitative [Thèse d'exercice]. Université Paris Diderot - Paris 7, UFR de médecine, 2016.
24. Hatchikian A. Situations palliatives en médecine ambulatoire: freins au recours aux prescriptions anticipées. [Thèse d'exercice]. Université d'Anger, 2017.
25. Antunes B, Bowers B, Winterburn I, *et al.* Anticipatory prescribing in community end-of-life care in the UK and Ireland during the COVID-19 pandemic: online survey. BMJ Support Palliat Care. Sept 2020;10(3):343-9.
26. Faull C, Windridge K, Ockleford E, Hudson M. Anticipatory prescribing in terminal care at home: what challenges do community health professionals encounter? BMJ Support Palliat Care. Mars 2013;3(1):91-7.
27. Pommier I. Évaluation des prescriptions anticipées personnalisées: étude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Étang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile [Thèse d'exercice]. Aix-Marseille Université. Faculté de médecine, 2018.
28. Pouchoulin P. Impact de la collaboration entre médecins et infirmiers dans le cadre de prescriptions anticipées personnalisées à domicile: étude qualitative à propos de 9 patients suivis en 2010 par le réseau de soins palliatifs l'Estey [Thèse d'exercice]. Université Bordeaux-II, 2010.
29. Hirsch G. Prescriptions anticipées en soins palliatifs. La revue du praticien de médecine générale. Mars 2011;25(857):208-9.
30. HAS. Démarche palliative. 2016;12.

31. Parler de la fin de vie en EHPAD : le moment et la manière [Internet]. [cité 4 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/parler-de-la-fin-de-vie-en-EHPAD-le-moment-et-la-maniere>
32. Mermet O. Parler de la fin de vie, sans tabou...La revue du praticien de médecine générale. Oct 2019;33(1028):690-2.
33. Abadie R, Armengaud F, Faure J.P, *et al.* Fin de vie en EHPAD Repérage / Prise en charge médicale et soins [Internet]. 2011. [cité 5 nov 2021] Disponible sur: <http://medcomip.fr/region/fin-de-vie/191201-fdv-soins-palliatifs.pdf>
34. HAS. Guide d'utilisation du DLU [Internet]. 2015. [cité 5 nov 2021] Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/guide_utilisation_dlu.pdf
35. Bowers B, Barclay SS, Pollock K, Barclay S. GPs' decisions about prescribing end-of-life anticipatory medications: a qualitative study. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. Oct 2020;70(699):731-9.
36. Harris D. Safe and effective prescribing for symptom management in palliative care. Br J Hosp Med Lond Engl. Déc 2019;80(12):C184-9.
37. Magnin A, Picard S, Sardin B, Calvel L. Soins palliatifs en fin de vie : gérer les symptômes d'inconfort. Rev Prat Médecine Générale. Déc 2019;33(1032):875-80.
38. Balladur E. Hospitalisation à domicile : quel rôle en situation palliative ? Rev Prat Médecine Générale. Avr 2020;34(1039):296-7.
39. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M *et al.* Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. Médecine Palliat. Aout 2013;12(4):168-76.
40. Johnston N, Lovell C, Liu W-M, *et al.* Normalising and planning for death in residential care: findings from a qualitative focus group study of a specialist palliative care intervention. BMJ Support Palliat Care. Mars 2019;9(1):12.
41. Michalak Collerais B, Studer T. Prise en charge des patients en EHPAD par le médecin généraliste : freins et leviers : une étude qualitative réalisée auprès des médecins généralistes de Drôme-Isère-Savoie. [Thèse d'exercice] Université Grenoble Alpes, 2021.
42. De Crouy Chanel C. Prise en charge des douleurs induites par les soins dans les EHPAD: analyse des prescriptions anticipées par les médecins généralistes [Thèse d'exercice]. Université Angers, 2017.
43. Bowers B, Redsell SA. A qualitative study of community nurses' decision-making around the anticipatory prescribing of end-of-life medications. J Adv Nurs. Oct 2017;73(10):2385-94.
44. Wilson E, Morbey H, Brown J, *et al.* Administering anticipatory medications in end-of-life care: a qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes. Palliat Med. Janv 2015;29(1):60-70.
45. Anquinet L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, *et al.* Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. J Pain Symptom Manage. Janv 2015;49(1):98-109.

46. Collins CM, Small SP. L'infirmière praticienne, un rôle parfaitement adapté à la pratique des soins palliatifs : étude descriptive qualitative. Can Oncol Nurs J. Févr 2019;29(1):10-6.

ANNEXES

Guide d'entretien

L'EHPAD :

Suivez-vous des patients en EHPAD?

- Comment ça se passe ? Est-ce fréquent ? Connaissiez-vous les patients avant ?
- Quand vous suivez un patient en EHPAD comment ça se passe ?
- Etes-vous souvent appelé ? Suivi régulier ou si besoin ?
- Comment y travaillez-vous ? informatique ? dossier papier ?

LA FIN DE VIE EN EHPAD :

Avez-vous déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

Si oui : Que s'est-il passé dans cette situation clinique ? Qu'avez-vous fait ? Pouvez-vous m'expliquer ce qu'il s'est passé ?

Etes-vous déjà arrivé au chevet d'un patient vivant en EHPAD et de le trouver en situation critique ? phase terminale ?

- Si oui : Qu'avez-vous fait ?
- Si non : Que pensez vous faire ? Qu'auriez-vous fait ?

À combien de situation palliative êtes-vous confronté par an ?

LA GESTION DES URGENCES ET SYMPTOMES D'INCONFORT :

Que se passe-t'il si il y a un épisode aigu ? Comment gérez-vous les urgences en EHPAD?

- Quelles sont selon-vous les situations urgentes ?
- A qui faites-vous appel ? Qui gère ?
- Médecin coordinateur ? médecin de garde ? fiche urgence pallia ? Urgence ?
- Y-a-t'il des urgences anticipables ?
- Comment ça se passe quand vous n'êtes pas disponible ? Medecin co ? Urgences ?

Concernant les symptômes d'inconfort :

- Pour lesquels êtes-vous appelé ?
- Gestion de la douleur, dyspnée etc
- Comment faites-vous pour les gérer ?

L'ANTICIPATION :

Êtes vous appelé en anticipation ?

- Si oui : par qui ?
- Pour quelles situations ?
- Y-a-t'il des situations anticipables ? Lesquels ne le sont pas ?

LES OUTILS/LES AIDES :

Quels sont les outils à votre disposition pour gerer une situation de fin de vie en EHPAD ?

Avez-vous déjà eu recours à l'HAD, les réseaux de soins palliatifs ?

- Dans quelles situations ?
- Si non : quels sont les obstacles ?
- Discussion des situations, de l'anticipation, de PA

ORGANISATION EHPAD :

Travail en EHPAD :

- Avez-vous des responsabilité de médecin co ?
- Travailler en EHPAD : qu'est-ce que ça vous apporte ?

Comment se passe le travail en équipe ? Comment se passent les relations avec le personnel de l'EHPAD ?

- Avec qui communiquez-vous ?
- L'évaluation des situations par le personnel : aidant ?
- Y-a-t'il un temps de rencontre entre les intervenants ? Y-a-t'il des réunions ?
- Place, intervention et disponibilité de chacun des intervenant dans une situation d'inconfort (délivrance d'un médicament)
- Outils de communication ? dossier papier ? informatique ? téléphone ?
- Disponibilité des médicaments en EHPAD. Midazolam.
- Que faites vous si une infirmière vous demande une prescription anticipée ?

LES PRESCRIPTIONS ANTICIPEES

Avez-vous recours à des PA ? Existe-t'il des protocoles pour anticiper les symptômes d'inconfort ? Faites vous des prescriptions types ? Y-a-t'il un plan de soin ?

- De quelles natures sont-elles ? (un ttt antalgique avant un soin de nursing est une prescription anticipée ou avant un sondage urinaire)
- De quelles aides disposez-vous pour les mettre en place ? Qu'est-ce qui est facilitant ?

LA FAMILLE/LES PROCHES :

Comment gérez-vous la famille d'un patient en fin de vie en EHPAD?

- Anticipation des situations palliatives : discussion avec la famille ?
- Quel support/soutien à la famille après ?
- PA, un plan de soin : y-a-t'il une discussion avec la famille ? l'anticipation est elle un facteur facilitant ? les prescriptions anticipées : outils d'aide ?

LES FORMATIONS

Avez-vous suivi une formation concernant les SP ?

- Pensez vous que ça soit utile ?
- Avez-vous des préférences d'apprentissage ? congrès , formation internet etc

CARACTERISTIQUES du MEDECIN GENERALISTE

Les caractéristiques de l'intervenant et sa pratique :

- Quel est votre âge ?
- Quelle est votre activité ? : rurale, semi-rurale, urbaine
- Dans quelle structure exercez-vous ? MSP, cabinet libéral.
- Après le DES de médecine générale avez-vous pu suivre des formations ? formations diplômantes ?

Entretien 1

I : Bonjour avant de commencer heu je voulais vous demander la permission d'enregistrer hum et vous préciser que les résultats sont anonymisés.

M1 : Oui d'accord.

I : Vous êtes médecin généraliste et vous intervenez en EHPAD ?

M1 : Oui, on intervient chez des personnes qui terminent leur vie en EHPAD. Il y a une perte d'autonomie, et voilà, un passage souvent difficile. Ils sont fragiles, un peu isolés et quand les soins deviennent un peu trop lourds pour le conjoint et qu'ils restent à domicile et donc heu, on intervient en EHPAD, oui c'est vrai, souvent (rire). Alors après : le soin palliatif en EHPAD ; c'est plutôt ça, ta demande ?

I : C'est ...voilà c'est vraiment la fin de vie heu, par exemple est-ce que ça vous est déjà arrivé d'avoir heu une situation comme ça ; d'être appelé ?

M1 : Ouais.

I : Et dans ce cas-là, par qui ? Et est-ce que vous étiez vraiment face à une situation de fin de vie par exemple, en EHPAD ?

M1 : Mmmh.

I : Et dans ce cas-là, voilà, qui avez-vous appelé ? Qu'est-ce que vous avez fait ? qu'est-ce que vous avez mis en place ?

M1 : Bah c'est un petit peu, c'est un petit peu différent selon les patients mais heu ça dépend de la.. heu .. Quelle est la problématique ? Est-ce que c'est la douleur ? Est-ce que c'est heu la perte de heu de l'alimentation ? voilà ! Ça dépend un petit peu quoi mais quand il y a une problématique de douleur et quand c'est assez bruyant assez aigue bah il faut heu, soit mettre en place des choses... Soit on fait appel à des équipes comme celle de Mr (médecin équipe mobile).

I : Mmhh

M1 : Heu voilà, dans certaines EHPAD mais là, ça fait longtemps que ça ne m'est pas arrivé, on pouvait faire appel aussi à l'HAD heu dans l'EHPAD, qui pouvait intervenir finalement jour et nuit pour le patient, quand il y a un problème à régler. Heu voilà donc c'est vrai que ça arrive souvent après que le médecin coordinateur ici dans la région, enfin le médecin coordinateur qui gère bien quand même aussi et qui peut souvent mettre en route des choses. Même si ce n'est pas le médecin traitant.

I : D'accord, Vous travaillez avec le médecin coordinateur, d'accord.

M1 : Ouais ouais.

I : Quand vous dites heu, juste à l'instant que vous mettiez des choses par exemple pour la douleur, est-ce que vous avez des exemples.

M1 : Bah ça peut être des morphiniques que ce soit en patch ou pour ... Par ce que c'est facile d'utilisation. Ça peut aller jusqu'à des PCA de morphines qui sont gérées plutôt par heu dans ce cas-là, je crois que c'est plutôt l'HAD qui intervient au sein de l'EHPAD.

I : D'accord d'accord.

M1 : Ouais.

I : Donc oui les situations d'urgence ; c'est plus la douleur ?

M1 : Ouais, une personne somnolente qui ne mange plus qui heu... (raclement de gorge). On met en place facilement une hydratation de confort, enfin en sous-cutané, des choses simples

pour ne pas être agressif et puis après ; tout ce qui va avec , tu sais, les matelas à air, soins de confort habituels quoi.

I : D'accord, hum, est-ce que vous avez déjà trouvé qu'il y avait des urgences qui étaient anticipables ou est-ce que généralement vous êtes appelé par l'infirmière ou heu, quand il y a une urgence comment ça se passe ?

M1 : Tu veux dire quand il y a une personne en fin de vie et que ça pose des problèmes ?

I : oui.

M1 : Alors Bah soit... Il peut y avoir des prescriptions anticipées qui sont faites avec l'aide d'ailleurs du médecin de l'équipe mobile de SP et de son équipe heu oui, des fiches qui peuvent être données au personnel de l'EHPAD qui peut gérer. Ou alors les infirmières de l'EHPAD nous appellent et on peut gérer à distance sans forcément se déplacer à l'EHPAD pour le patient.

I: Donc il y a vraiment un travail avec les équipes et les infirmiers etc.

M1 : Oui oui Dans les EHPAD ici dans la région ça se passe plutôt bien, enfin voilà, on a l'habitude de travailler avec les infirmières de l'EHPAD qui sont assez proches des malades. Voilà ouais.

(pause)

I : Quand vous travaillez en EHPAD, vous avez des horaires fixes ? Par exemple une fois par semaine ou c'est vraiment en fonction ?

M1 : En fait, j'ai une patientèle assez âgée, j'ai pas mal de personnes en EHPAD. J'y vais pour les traitements et les renouvellements. J'y vais tous les trois mois, voilà c'est des ordonnances de trois mois. Après s'il y a quelque chose qui arrive ; soit ça peut être géré par téléphone soit il faut que j'aille à l'EHPAD voir le patient, oui.

I : Est-ce que c'est des dossiers informatisés ?

M1 : Alors oui mais les systèmes informatiques ne sont pas forcément faciles d'accès. Ce n'est pas les mêmes logiciels, donc heu je passe plutôt... je t'avoue que j'ai un dossier papier quoi.

I : D'accord j'ai pu remarquer que ça prenait parfois moins de temps.

M1 : Oui le logiciel il faut se connecter il y a des mots de passe : parfois tu les oublies et puis il y a certains logiciels qui sont plus lourds ou alors on n'a pas l'habitude d'y travailler. Donc il y a certaines EHPAD ou finalement ce sont les infirmières de l'Ehapd, l'infirmière coordinatrice de l'EHPAD qui met à jour le traitement sur le logiciel. Finalement moi je ne m'en sers pas, je prends que le dossier papier.

I : Quand vous dites tout à l'heure, les prescriptions anticipées, vous faites sur une ordonnance ?

M1 : Oui sur une ordonnance.

I : C'est sur une ordonnance type ou alors vous réévaluez ?

M1 : Ça c'est en fonction de chaque cas et c'est souvent avec l'aide de l'équipe mobile de Soins Palliatifs.

I : Avec les proches ça se passe comment heu, comment vous gérez une telle situation ?

M1 : Bah on avertit aussi la famille en disant que la personne, heu, on va lui apporter des soins de confort et qu'on ne va pas être très intrusif et que (pause)... Voilà on a une entente et un dialogue avec les familles.

I : Je pense que ça doit les rassurer qu'il y ait un personnel tout autour, le personnel, l'infirmière la journée ça doit faciliter.

M1 : Heu c'est sûrement rassurant pour les familles, heu comparé à ce qui peut se passer à la maison, heu c'est vrai qu'à la maison dès qu'il y a une situation de soin palliatif, il y a parfois l'intervention de l'équipe mobile de Soins Palliatifs. C'est un soutien, un soutien aussi psychologique pour la famille, et aussi l'intervention de l'HAD. C'est pour des soins de confort, donc heu ...

I : Est-ce que vous trouvez que niveau médicamenteux, vous avez accès heu à suffisamment d'options thérapeutiques.

M1 : Alors moi je ne vais pas prendre une décision tout seul de mettre une PCA d'Hypnovel®. Mais heu, c'est souvent parce qu'il y a l'équipe mobile de Soins Palliatifs (sourire). Je ne vais pas faire des sédations tout seul, il faut que ça soit validé par une équipe de soins palliatifs. Oui après tu peux avoir accès à du Midazolam, heu tout un tas de chose. Rivotril® parfois... Ou ça dépend parfois en baxter enfin ça dépend.

I : Oui en goutte c'est plus facile...

M1 : Heu après je trouve, je trouve que l'équipe mobile de soins palliatif est très réactive hein et nous soutient vraiment bien dans les situations comme ça. Et heureusement : j'ai cru comprendre qu'il y avait un projet d'hospitalisation enfin heu de service hospitalier, de lits palliatifs.

I : C'est ça je crois qu'ils sont en train de monter le projet.

M1 : Oui ça pourrait être une chose importante pour le répit de certaines familles, tu vois, enfin là on sort de l'EHPAD là c'est sur et heu et puis bah l'HAD intervient comme elle peut avec toutes les difficultés de fonctionnement des équipes etc.

I : Vous avez déjà eu le cas de l'HAD qui est intervenue en EHPAD ?

M1 : Oui ce qui se fait ouais, ce qui peut se faire et soulage le personnel infirmier de l'EHPAD qui n'est pas toujours formé pour ce genre de chose hein PCA etc et puis ça peut être... Je crois que la nuit il y a que des aides-soignants ou des veilleurs de nuit donc la nuit ils peuvent intervenir.

I : Effectivement sur ce genre de prise en charge s'il n'y a pas d'infirmier la nuit c'est plus compliqué pour la prise en charge. Et heu, dernière question : est-ce que vous avez suivi des formations sur les soins palliatifs ?

M1 : Non, non il y a quelques années j'ai travaillé à l'HAD car il cherchait un médecin coordinateur donc j'y ai travaillé pendant 5 ans donc c'était une formation faite par Mr Hirsch ou d'autres donc pas une formation officielle comme des DU etc.

I : Ok d'accord super. Et pour finir un peu : au niveau de votre activité ici : c'est de la médecine de ville, ou semi-rurale ?

M1 : Plutôt médecine de ville voire semi-rurale plutôt.

I : Et êtes-vous plusieurs ?

M1 : Oui deux consœurs, qui sont plus âgées et qui fonctionnent heu, on fonctionne pareil.

I : Et la dernière question, heu, alors ça c'est au niveau de votre tranche d'âge vous vous situez dans quelle tranche d'âge ?

M1 : 55.

I : Très bien, voilà j'ai tout ce qu'il me faut c'est parfait, très bien, je vous remercie.

Entretien 2

I : Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M2 : Entre 15 et 20.

I : D'accord. Avez-vous des rendez-vous prévus ? Vous les voyez tous les trois mois ? Dans la semaine, y-a-t-il une plage dédiée ?

M2 : Oui il y a une plage de visite dédiée, hebdomadaire, effectivement. Je groupe effectivement les patients dont je fais la visite trimestrielle, ça me permet de voir soit mes patients, soit les patients de mes associées qui ont besoin ce jour-là et il m'arrive d'y aller à d'autres moments de la semaine quand il y a besoin.

I : D'accord. Avez-vous déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M2 : Oui, plusieurs fois (sourire).

I : Cela vous arrive régulièrement ?

M2 : Oui.

I : Comment ça s'est passé ? Comment ça se passe ? Avez-vous un exemple ?

M2 : Bah, mon expérience globalement : ça se passe bien. Enfin ça se passe mieux parfois qu'au domicile du patient. J'ai des expériences de fin de vie au domicile épiques, très éprouvantes pour moi et là dans le cadre de l'EHPAD c'est plutôt, heu, des situations délicates mais je sais que je peux m'appuyer sur le personnel soignant. Je suis rassurée parce qu'il y a toujours quelqu'un auprès du patient. Et puis parce que voilà on est dans un travail d'équipe. On est amené à effectivement réévaluer régulièrement. Il y a toujours quelqu'un qui évalue la douleur, heu, le confort. Je ne suis pas obligée de passer tous les jours mais on peut avoir un contact téléphonique pour savoir si le confort du patient est obtenu et quelles adaptations on peut faire. Il y a plus de marge de manœuvre en ce qui concernent les perfusions. Enfin d'avantage qu'au domicile, où c'est un peu plus compliqué d'organiser les choses sur le plan technique. Heu Voilà, donc heu après, je ne sais pas à quand remonte la dernière fin de vie. Oui ça doit faire un mois ou deux. C'était une patiente centenaire qui a fait deux pneumopathies d'inhalation à quinze jours d'intervalle. Et la première en fait ; elle a été bien améliorée. On avait déjà posé la question du non-acharnement thérapeutique, de la limitation des soins. Et puis elle a refait un épisode donc effectivement sur le plan respiratoire ; elle s'est franchement dégradée. Heu, on a mis juste un petit peu de morphine à visée « eupnéisante » et heu ça s'est bien passée, enfin heu elle est partie tranquillement...

I : Oui, d'accord. Donc là sur cette épisode aigue vous avez réévaluer petit à petit. C'est les infirmiers qui vous ont appelée quand ils ont vu que... ?

M2 : C'est ça.

I : D'avoir vu ce premier épisode est-ce que vous avez trouvé que le deuxième était « anticipable » ?

M2 : Exactement le fait que ça soit en deux temps, c'était bien parce que finalement... Enfin, c'était bien par rapport à la famille. C'est-à-dire que quand je les ai vu la première fois c'était un week-end, j'ai appelé son fils et contre toute attente alors que c'est une patiente centenaire, il n'était pas forcément près à ce qu'elle décède. Et donc j'ai expliqué que voilà je mettais un

traitement antibiotique en route mais que j'étais très inquiète et qu'il était possible que son état s'aggrave malgré tout. Et en fait il était assez surpris et heu, je ne pense pas prêt encore. Il est revenu de vacances pour la voir et puis au moment où il est revenu elle s'était bien améliorée. Mais du coup, je pense que ça lui avait permis de cheminer, de se préparer finalement au fait qu'elle décède, ce qui est arrivé quinze jours plus tard.

I : Et avait-elle émis des vœux ?

M2 : Alors elle était très démente donc je pense que .. Au moment de son entrée en EHPAD, je pense qu'elle n'avait pas fait de directives anticipées parce qu'elle était déjà démente.

I : Quels sont les outils dont vous disposez face à une situation de fin de vie en EHPAD ? Vous avez déjà mentionné le personnel et certaines thérapeutiques.

M2 : Oui.

I : Est-ce qu'il y en a d'autres ?

M2 : Heu, parfois on fait appel à l'EADSP sur des situations compliquées alors... Je me souviens finalement d'une situation compliquée à l'EHPAD. J'avais oublié mais en discutant, ça me revient. J'avais fait appel à l'EADSP parce que j'étais en difficulté sur le plan éthique. Heu c'est une patiente qui avait fait un AVC, heu, qui en avait fait plusieurs déjà avant. Qu'on avait choisi de ne pas hospitaliser. Mais qui, du coup, avait des troubles de la déglutition qui n'ont pas récupéré au bout de deux ou trois semaines comme parfois on peut l'espérer. Et se posait la question... enfin voilà, les filles étaient très heum... Enfin comment dire. Elle ne mangeait pas et ça c'était très très problématique. Donc elles (les filles) se posaient la question d'une sonde d'alimentation, d'une gastrostomie en fait clairement. Donc chez une patiente qui était âgée qui ne communiquait plus, et j'étais plutôt en difficulté de savoir quelle décision prendre. Il me semblait que ce n'était vraiment pas raisonnable pour la patiente. Dans ce cas-là j'avais besoin de l'appui d'une équipe (rire) de soins palliatifs pour discuter avec la famille. Et voilà. Ça s'était fait doucement mais cela avait plutôt aidé. Quels autres outils on a ? Parfois on fait appel à l'HAD mais je ne sais plus dans quelle situation. Enfin moi, je n'ai jamais fait appel à l'HAD à l'EHPAD. Mes collègues peut-être. Mais dans quel contexte c'était : je ne sais plus. Globalement, c'est vrai qu'on peut mettre des sous-cutanées avec des baxter donc...

I : L'appel à l'HAD, c'est moins fait en EHPAD ?

M2 : Oui j'ai l'impression mais ça se fait. Parfois elles font appel à l'HAD pour des pansements complexes ou des choses comme ça mais finalement dans le cadre de la fin de vie je ne sais plus.

I : D'accord. Est-ce que vous avez déjà eu recours à des prescriptions anticipées ? ou à des protocoles ?

M2 : Oui tout à fait ! C'est quelque chose qu'on peut être amené à faire. Par exemple une prescription anticipée de morphine... (Pause) Éventuellement d'oxygène. Pour les patients en insuffisance cardiaque ; de furosémide. Et puis quoi d'autre ? Parfois quand il y a de l'anxiété, du Rivotril®.

I : Oui, d'accord. J'imagine que tout à l'heure vous avez dit que l'équipe pouvait réajuster par téléphone j'imagine que c'est en faisant ce genre de prescriptions.

M2 : Tout à fait. Justement ; d'activer la prescription ou de savoir quelle dose on met.

I : Concernant le travail en EHPAD, les dossiers sont-ils informatisés ?

M2 : Oui.

I : La nuit c'est une aide-soignante ou un veilleur ?

M2 : Oui. Enfin ici à l'EHPAD ; c'est deux veilleuses de nuit. Donc c'est vrai que pour la nuit c'est un peu compliqué. S'il y a un moment où on est moins à l'aise : c'est la période nocturne. Mais justement on essaie d'adapter le protocole de telle manière que l'infirmière aille voir le patient en dernier avant de partir pour s'assurer du confort et donner des consignes aux veilleuses. Elles n'ont le droit de rien faire (les veilleuses) mais au moins la surveillance.

I : D'accord

M2 : Après, évidemment, ce qu'on n'aime pas c'est quand un patient est en soins palliatifs et on apprend en revenant qu'il est parti à l'hôpital. Là clairement ... Voilà. (Sourire)

I : Ça vous est déjà arrivé ?

M2 : Oui, mais après c'est sûr que quand le patient est en détresse respiratoire on ne peut pas le laisser comme ça. Mais on se dit qu'on est en échec. Alors évidemment on parlait des prescriptions anticipées mais ce qui est important de mettre dans le dossier c'est si le patient... Enfin ne pas réanimer. Voilà.

I : D'accord. Vous intervenez dans une EHPAD ou plusieurs ?

M2 : Deux différentes mais il y a une EHPAD dans laquelle je n'ai que très peu de patients. Que deux patients. Donc heu voilà.

I : C'est les mêmes logiciels ?

M2 : Non ce n'est pas le même logiciel. Après des situations de fin de vie dans l'autre EHPAD ; je n'en ai pas eues.

I : Avez-vous suivi des formations de soins palliatifs ?

M2 : Non. Au cours de mon cursus j'ai été dans une équipe mobile intra-hospitalière au CHU de Tours. Donc voilà, on va dire que c'était de la formation initiale. Après je n'ai pas fait de formation médicale continue. Enfin si, une avec Godefroy Hirsch. C'était sur les baxter® et les pompes.

I : D'accord. Il faudra que je me renseigne parce que les baxter je ne connais pas.

M2 : En fait les baxter c'est comme un petit ballonnet qui contient le produit et qui permet une délivrance en sous cutanée continue. Donc voilà... ce n'est pas comme un PCA, c'est plus facile à utiliser. Ce n'est pas du on/off.

I : Ah oui d'accord en EHPAD, ça doit être pratique.

I : Dernière petite question au niveau épidémiologique : quelle est l'activité de ce cabinet ? Urbaine, semi rurale, rurale ?

M2 : semi rurale, ouais.

I : Quel est le type ? MSP pluri-professionnel ?

M2 : Non, enfin pas à proprement parler. On est une maison de santé universitaire car mes deux associées sont des maitres de stage et enseignantes au DUMG après... Il y a un cabinet d'infirmière et on est trois médecins. Ce n'est pas une vrai MSP.

I : Dernière question, est ce que je peux vous demander votre âge ?

M2 : Oui, j'ai 34 ans.

I : Je vous remercie. Merci beaucoup d'avoir pris le temps.

Entretien 3

I : Bonjour, tout d'abord je vais vous rappeler le thème. Ça concerne les médecins généralistes et les patients relevant de soins palliatifs en EHPAD. Donc pourquoi ça m'a intéressée ? C'est parce que, quand j'étais en niveau 1, j'ai pu assister à une situation de fin de vie au domicile. Et après j'ai transposé cette idée-là en me demandant comment cela pouvait se passer en EHPAD. Puisque ça devient quand même le lieu de vie des personnes âgées de plus en plus fréquemment.

M3 : Bah, je ne suis pas sûr. Moi je trouve que j'en ai de plus en plus des vieux chez eux.

I : On essaie de les laisser chez eux à la maison, parce qu'ils ne veulent pas aller en maison de retraite ?

M3 : Moi j'en ai qui ont 92 ans et qui restent à la maison. J'en ai pas mal ; pourtant j'ai une patientèle plutôt jeune. Mais j'ai quand même beaucoup de gens de plus de 88 ans qui vivent à la maison.

I : Intervenez-vous en EHPAD ?

M3 : Oui j'interviens en EHPAD. Alors il se trouve que le médecin coordinateur de l'EHPAD, c'est une copine à moi. Donc elle sait que je suis débordée donc parfois elle m'appelle : elle me dit : « elle va comme ça, est-ce qu'on peut faire ça ? » et voilà ça gagne du temps.

J'ai deux personnes en EHPAD. Une dame très âgée de 96 ans, Alzheimer qui est en fin de vie mais qui va bien globalement. Et un autre, un ex médecin d'ailleurs qui a un Alzheimer.

I : D'accord, avez-vous des plages dédiées par semaine pour ces personnes-là ou c'est quand il y a un problème ?

M3 : C'est quand il y a un problème. En fait je fais encore des visites à domicile, moi. Donc heu, bah voilà. Des fois j'anticipe, je sais que j'ai des renouvellements. Par exemple hier c'était mon jour de repos et j'ai été faire des visites. Pour anticiper et me libérer du temps.

I : Avez-vous déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M3 : Oui, oui. La réponse est oui. Plusieurs fois.

I : Comment ça s'est passé ? Est-ce qu'il y a un exemple qui vous vient à l'esprit ?

M3 : Ça s'est très bien passé parce que... bah parce que c'était avec mon amie qui est médecin (le médecin coordinateur). C'est une dame que je suivais en ville (la patiente) depuis 17 ans à peu près qui a déclaré une maladie d'Alzheimer qu'on a fini, parce que ça devenait compliqué à la maison, par placer avec sa fille dans cette EHPAD. J'allais la voir régulièrement et heu la maladie heu s'est aggravée rapidement, en l'espace de deux ans hein. En fait la maladie s'est exactement aggravée quand « prescrire » a décidé que tous les médicaments anti-Alzheimer ne servaient à rien ! Et alors par expérience personnelle, j'ai quand même plusieurs patients qui étaient sous traitement et dès qu'on a arrêté le traitement, ils se sont aggravés. Alors peut-être que ça ne sert à rien mais cette femme-là je pense que ça l'a fait mourir plus vite. Et donc on a arrêté le traitement et sa maladie ... Elle déambulait de plus en plus. Elle était de plus en plus perdue. Elle maigrissait et puis elle a fait une bronchite sévère. Et en fait voilà, on a géré au sein de l'EHPAD, ça a duré... heu c'était quand ? Il y a deux ans à peu près et ça a duré quand même quelques semaines, hein, la fin de vie. Où je passais deux fois par semaine et elle (le médecin Co) elle gérait entre temps. Enfin voilà, on faisait des points très fréquents.

I : Il y a eu un vrai travail d'équipe finalement avec ce médecin ?

M3 : Oui tout à fait. J'ai failli appeler l'HAD. Et puis en fait je n'ai pas eu besoin. Parce que les protocoles je les connaissais un peu. Ma collègue aussi. Donc à la fin on lui a mis des petites doses heu de Rivotril qui l'ont soulagé un petit peu car elle s'agitait à la fin.

I : Y avait-il des symptômes que vous avez pu anticiper ? Y-a-t-il des choses anticipables ?

M3 : Oui parce que je la connaissais bien, et au toucher on voyait heu, qu'elle était anxieuse. Et puis surtout au niveau de la respiration donc le Scopoderm... Ce qui est le plus difficile à mettre en place en EHPAD quoi qu'on dise c'est tout ce qui est soins de bouche... Quand ils ont la langue rôtie ; quand vous arrivez et qu'ils ont la langue rôtie ... C'est très agaçant mais bon. Après voilà.

I : Et concernant les autres symptômes, soins de confort ? selon vous les soins de bouche sont les plus difficiles à mettre en place ? Est-ce qu'il y en a d'autres ? Et pour lesquels vous êtes appelée ?

M3 : j'ai été appelée parce qu'elle avait de plus en plus de râle donc l'encombrement bronchique ... Le problème de l'hydratation aussi.

Oh j'ai une situation qui est plus récente que ça ; qui a un an.

Oui donc le problème de l'hydratation; moi j'explique bien aux familles. Je leurs dis : « Attention, il faut être claire, on ne lui donne plus à boire, on ne lui donne plus à manger dans les derniers jours de vie, c'est ce qui aide les gens à partir, ce n'est pas les médicaments que je vais donner. D'accord ? » « Oui, oui, mais moi je ne veux pas qu'elle meure de soif. » « Oui d'accord, mais si on l'hydrate on la noie, et on l'aggrave ». Donc ça heu, j'essaie d'être très claire. Les plus gros problèmes rencontrés c'est ça. Le problème de : on perfuse, on ne perfuse pas. Donc moi maintenant je mets très au clair les familles. Si j'ai des gens qui vieillissent, j'explique aux gens et je demande des directives anticipées.

I : Oui j'ai vu dans votre salle d'attente effectivement, l'affiche.

M3 : Mais je peux vous rassurer, personne ne m'en parle.

I : Ah bon, ça ne tend pas la perche ?

M3 : Non pas du tout, j'ai même une patiente atteinte d'un cancer du côlon, qui est décédée depuis, une dame qui avait 75 ans. Et on était au début de sa maladie donc j'ai pu aborder dès le départ... Parce qu'elle me disait ; « j'ai peur de mourir ». « On ne sait pas comment vont évoluer les choses mais on peut faire des choses. Peut-être que ce qui est important c'est ce que vous me dites, ce que vous voulez. Ou ne voulez pas. » Finalement elle est morte en clinique, cela ne s'est pas super bien passé, moins bien que ce dont je vous ai parlé. Et voilà donc, récemment j'ai une mamie, 95 ans qui habite au bout de la rue, qui est pêchue comme tout. Elle

va très bien, et heu, je lui dis : « Mais quand même faut que vous me disiez ! » Elle a trois fils avec lesquels elle ne s'entend pas très bien. Et alors là elle m'a fait son petit mot, qui est là et que je n'ai pas encore lu : « Documentation, remplie à la main. Directives anticipées. »

Donc en fin de vie, pour moi, les problèmes c'est d'arriver d'avoir des soins de bouche corrects, des préventions d'escarres correctes. Et puis ce problème d'hydratation pas d'hydratation, ou de sédation et d'arriver à juger la souffrance. Et pour les Alzheimer c'est sûr l'agitation, qu'on va la voir mais ça reste quand même très subtil. Donc heu, je n'ai jamais mis d'Hypnovel, je ne sais pas faire, c'est l'HAD qui gère. Moi je ne sais pas faire ça, ce n'est pas mon métier !

I : Est-ce que vous trouvez que l'EHPAD c'est plutôt facilitateur pour vous ?

M3 : Oui parce que je travaille avec ce médecin-là (le médecin Co), j'ai zéro problème. Après l'autre EHPAD où j'ai eu l'autre situation de fin de vie il n'y avait pas de médecin-Co donc j'ai dû tout gérer toute seule. Et en fait, j'ai fini par appeler les soins palliatifs mais ils m'ont dit que ce que je faisais ; c'était bien. Et heu donc voilà (rire). Quand on a arrêté les perfusions, elle a mis 7 jours à partir ; c'est long sept jours ! Sept jours quand il faut réévaluer quotidiennement avec les infirmières, ce qu'on faisait par téléphone. Et moi je passais deux à trois fois par semaine et on réévaluait. Parce qu'il faut gérer les équipes aussi face à ça. Donc ce n'est pas que gérer le malade ; c'est gérer la famille aussi. Alors dans le cas de la situation d'il y a un an : la famille elle n'attendait que ça qu'elle parte parce qu'en fait il ne venait jamais la voir. C'est une dame qui avait beaucoup de moyen globalement donc voilà. Sauf à la fin. Alors c'était une famille assez aisée. Un des membres de la famille n'était pas médecin mais il avait des bons copains médecins donc il a fait appeler son ami cardiologue qui n'y connaissait rien ; me disant qu'il fallait absolument l'hydrater... (rire) J'ai expliqué qu'il ne fallait pas l'hydrater et ils sont redescendus d'une case quoi. Mais voilà. Après l'autre dame, celle dont je vous parlais initialement ça s'est bien passé parce que c'est une famille que je connaissais bien qui me faisait confiance qui voulait que ça ne dure pas longtemps et qu'elle soit bien. Je vous parle de ces deux situations : je passe du coq à l'âne mais, c'est pas mal parce que c'est deux choses différentes et la première situation, je l'avais un peu oubliée enfin la dame avec la famille un peu heu... pas très présente.

I : Oui.

M3 : Cette situation-là était plus dure à gérer par rapport à l'équipe soignante et la famille n'était pas très loin et on était en plein dans le début du COVID mais de toute façon ; ils étaient à 30 km de Blois et je leur ai annoncé qu'elle allait mourir et ils ne venaient pas la voir. Mais par contre ils me donnaient des conseils médicaux (rires).

I : Vous avez mentionné l'HAD, l'équipe de soins palliatifs ; est-ce qu'il y a d'autres choses qui facilitent cette prise en charge à vos yeux ?

M3 : Bah, l'entente entre les médecins, les kinés. Mais alors les kinés on les voit assez peu. Tout d'abord ils exercent assez peu en EHPAD et peut être que malheureusement en fin de vie on n'est pas assez dans le massage et dans le confort.

I : D'accord.

M3 : Mais je trouve qu'on est dans une médecine qui se déshumanise et moi je fais des gardes de Régul au Samu et vous voyez : j'étais de garde lundi soir et il y a une dame qui est décédée dans une EHPAD et le médecin régulateur du Samu ; c'est eux qui devaient faire le constat de décès ; il a dit « bah elle est morte, elle est morte ». Ok, elle est morte mais ça reste un être humain quoi ! Moi je trouve ça raide mais bon, je suis d'un autre temps. (Rire)

I : Vous avez parlé de protocole tout à l'heure comme quoi vous connaissiez...

M3 : Oui alors j'ai fait des formations, j'ai fait des formations mais alors vous verrez quand on exerce longtemps il y a ce qu'on connaît et ce qui change et puis des fois, on oublie parce que bah heu on n'accompagne pas les gens en fin de vie toutes les semaines. Et heu moi je décroche assez vite mon téléphone donc heu voilà. Je sais que s'ils peinent à respirer on peut mettre des petites doses de morphine contrairement à toutes les idées reçues c'est ce qui soulage les gens donc je joue entre ; le pas trop d'hydratation et des petites doses de morphine en sous cutanée et puis le Rivotril® si agitation, pareil en sous-cutanée et les soins de bouche et le Scopoderm®. Voilà, mes protocoles à moi c'est ça.

I : D'accord, très bien.

M3 : Je dois être à peu près dans ce qui se fait.

I : Oui.

I : Est-ce que vous avez recours à des prescriptions anticipées. Le traitement dont vous parlez, est ce que c'est quelque chose que vous mettez par écrit et que vous...

M3 : c'est quelque chose que je réadapte au cas par cas. Je n'arrive pas avec ma formule de cuisine toute prête. Et puis j'en parle aux infirmières et aux aides-soignantes car c'est elles qui sont au plus près du malade. Et elles aussi, elles ont du mal car elles connaissent les gens depuis longtemps. Et ça, c'est compliqué aussi.

I : Le travail en équipe avec les infirmières et les aides-soignantes ça se passe bien ?

M3 : Oui en ce moment, on crée des CPTS pour se parler mais ça a toujours existé. On se parle. Je n'ai pas l'impression que ça soit un gros problème.

C'est rigolo maintenant quand vous faites des travaux de thèse ; vous enregistrez. Moi avant, on avait un questionnaire : droite, gauche. Alors je ne sais pas ce qu'on vous demande de faire comme boulot mais ça m'a l'air ...

I : Là, sur les thèses qualitatives comme ça, on retranscrit mot à mot ce qui est dit entre les deux intervenants et puis ensuite : on code, on regroupe, on fait des groupes d'idées avec le texte et puis ensuite on a les grands groupes d'idées qui ressortent etc, ça prend un peu de temps mais voilà il faut le faire.

I : Au niveau de la formation des soins palliatifs : en avez-vous fait ?

M3 : Alors moi j'en ai fait, je commence à me rendre compte que je suis un vieux docteur à 56 ans, ça me fait tout drôle. Je suis maître de stage de niveau 1 donc je le vois d'autant plus. Et j'ai fait des formations, j'ai toujours fait des formations et la dernière que j'ai faite sur ça : elle doit remonter à deux ans à peu près. Mais c'était un peu informel et c'est là que j'ai appris qu'on pouvait donner de la morphine comme ça aux gens... Heu ça fait trois ans, oui c'est ça. Et puis après si vous voulez on se forme un peu sur le tas. Des fois dans les EHPAD, ils ont des protocoles qu'ils ont faits, on en discute heu... il se trouve que ce médecin là heu que je connais bien, elle est quand même bien au fait. Elle gère ça quotidiennement, elle se bat pour ses Alzheimer. Ça aide bien.

I : Dans les situations de fin de vie, vous n'avez jamais eu de problème la nuit ? Dans l'EHPAD où vous exercer, c'est des infirmières la journée et des aides-soignantes ou veilleur la nuit ?

M3 : Et bien c'est bien ça le problème, hein, il n'y a personne. Pour l'instant je dirais que j'ai eu de la chance parce qu'il y a une dame qui est morte vers onze heures du matin et l'autre dame, elle est morte je crois le soir. J'avais donné mon numéro perso et en fait je ne sais pas ce qu'ils ont bricolé dans les équipes mais ils ont fini par appeler le Samu. Ce qui était quand même une aberration. Moi je donne souvent mon numéro perso, mais je donne beaucoup mon numéro. Le médecin de garde s'est déplacé.

I : J' imagine que les directives avaient été faites ...

M3 : Alors oui pour cette dame, alors non c'est pour une autre, j'ai fait faire des directives anticipées, c'était une dame avec un parkinson très très évolué et quand la situation s'est dégradée ; j'avais fait faire des directives anticipées. Mais la dame pour qui la famille était très peu présente également. Celle dont la famille était un peu casse pied, cette dame là j'avais fait écrire ; ses neveux et nièces qui étaient très loin avaient appelé l'EHPAD (ils n'ont pas cherché à me parler sauf à la fin) et avaient dit surtout on ne s'acharne pas. Ce qui m'avait agacé. Donc j'avais demandé à ce qu'ils écrivent clairement qu'ils ne souhaitent pas qu'on prolonge la vie de cette femme. Je les avais un peu impliqués parce que je trouvais que c'était un peu facile,

voilà. Et ils avaient écrit ; donc dans le dossier de cette dame il est clairement écrit que la famille proche, la dame n'ayant plus ses facultés, ne souhaitait pas de réanimation pour cette patiente.

I : Effectivement c'est ce qu'on demande dans les EHPAD ...

I : Concernant les prescriptions anticipées est-ce que vous voyez quelque chose de facilitant ou qui limite ce genre de prise en charge ?

M3 : Bah moi je trouve que c'est quand même bien d'examiner les gens. Je ne fais... Mais je trouve qu'on a tellement de travail en ce moment qu'on est en train de banaliser même ça ; c'est triste. Alors heureusement vous allez être nombreux dans quelques années. Vous allez être en excès probablement. Ou en tout cas, en nombre suffisant, peut-être que ça va remettre un peu d'humanité.

I : le manque de temps c'est quelque chose qui limite ce genre de prise en charge ?

M3 : Oui, c'est-à-dire vous voyez l'heure à laquelle je finis ? et j'ai vu aujourd'hui 25 personnes. Alors je dois travailler lentement peut-être je ne sais pas. J'ai vu un enfant pour un vaccin mais je suis désolé mais je l'examine, j'examine tous les enfants même pour un vaccin. Donc ça prend du temps.

I : Quelle est votre activité ?

M3 : Urbaine, oui. Je suis en ville mais ... Vous voyez avant je n'étais pas loin dans un cabinet de groupe, je me suis installée à trente ans et on était quatre médecins. Trois hommes et une femme, j'étais la seule femme. En trois ans les trois mecs sont partis pour des raisons différentes donc je me suis retrouvée seule. Donc je suis venue m'installer ici. Donc j'ai gardé toute ma patientèle. C'était il y a huit ans. Le déficit médical s'est aggravé il y a quatre ans à peu près donc du coup, ici, ce que me disent les étudiants, c'est que c'est l'endroit où il voit l'africain, le maghrébin, la personne huppée. Il y a un mélange. Après je suis moins rurale que certains de mes collègues. J'ai quand même des gens qui sont originaires de la campagne pas très loin.

I : Je vous remercie, merci beaucoup.

Entretien 4

M4 : Alors votre thèse, je ne sais pas si... Enfin les soins palliatifs en EHPAD, je n'en ai pas beaucoup...

I : Pour faire partie de l'étude il faut être médecin généraliste et intervenir en EHPAD. Ensuite effectivement le sujet c'est les médecins généralistes et les patients relevant de soins palliatifs en EHPAD.

Vous intervenez en EHPAD, il me semble ?

M4 : Oui.

I : Comment ça se passe ? Est-ce que c'est fréquent ?

M4 : Concernant la fréquence, ça dépend ! Si j'ai des patients en EHPAD, c'est souvent des patients que je suis jusqu'à l'EHPAD ou des patients qui arrive en EHPAD d'ailleurs et qui ont besoin d'un médecin et on en prend un petit peu. Après est-ce que j'y vais fréquemment, non. J'y vais pour les renouvellements de traitements donc souvent c'est tous les trois mois ou quand il y a un souci bien sûr. C'est sur appel de l'EHPAD. Ce n'est pas moi qui dit : je viens tel jour. Ils m'appellent quand il y a un problème ou qu'il faut prévoir un renouvellement.

I : Avez-vous déjà suivi un ou des patients en fin de vie en EHPAD ?

M4 : Oui.

I : Est-ce que vous avez une situation qui vous vient à l'esprit ?

M4 : J'en ai plusieurs (Pause). Alors dans les patients que j'ai suivis moi en EHPAD, je n'ai jamais fait appel à une équipe de soin palliatif. Parce que la question ne se posait pas c'était en accord avec la famille, le personnel. Voilà. Alors en situation, j'ai une dame ça fait à peu près 10 ans qui était en EHPAD avec son mari, son mari qui était Alzheimer est passé en unité Alzheimer. Elle n'avait pas de pathologies énormes à part une obésité, un alcoolisme, de la tension, et puis elle a eu un espèce de syndrome de glissement. Son mari étant mort avant elle, elle ne le voyait plus. Elle était âgée et elle a eu une pathologie intercurrente, je ne sais plus laquelle, qui a fait qu'elle est restée allongée assez longtemps. Et puis un jour, elle n'a plus eu envie... de manger... Ah oui, c'était un AVC mais sans séquelles. Et puis globalement, elle a commencé à refuser de manger, à moins manger. Et elle voulait partir... Donc on a fait du palliatif, heu... Sur de l'hydratation, des soins de confort. Voilà, ça c'était une expérience de soins palliatifs.

I : Pour cette personne-là, avez-vous été appelé en urgence ? A-t-elle eu des symptômes d'inconfort qui ont nécessité une visite en urgence ?

M4 : Non. Il y avait un monsieur, le père d'un copain qui est médecin, heu le monsieur étant en EHPAD avec sa femme, même chambre ; une chambre Alzheimer. En pleine forme mais Alzheimer. Et sur la fin, il a eu une fin d'Alzheimer avec perte de conscience. En accord avec le fils médecin et avec l'équipe, il est décédé, on l'a laissé partir avec de la morphine et des choses comme ça. Donc heu là pour le coup, j'y allais quand il fallait, quand il n'allait pas bien pour adapter sachant qu'en plus sa femme était à côté. Et puis voilà, après c'est plutôt des fins

de vie liées à l'âge, ou syndrome de glissement ou autre pathologie mais.. Je n'ai pas eu d'urgence, de cancéreux ou de plaies qui auraient pu nécessiter plus d'intervention, plus de soins.

I : Vous avez mentionné que vous n'avez pas fait appel aux soins palliatifs. Y-a-t-il des choses qui ont facilité, qui ont permis de faciliter le bon déroulement de la prise en charge ou au contraire qui l'ont limité dans l'EHPAD?

M4 : Alors ce qui m'a facilité la prise en charge à chaque fois c'est que l'équipe était d'accord et la personne est morte sur place tout doucement. J'ai eu d'autres cas par exemple, quand ça arrivait le week-end, là, le personnel de garde de l'EHPAD , souvent il n'y a pas d'infirmière ou il n'y en a qu'une, là, la personne a paniqué et elle a fait le 15 et la personne est décédée aux urgences. C'est dommage. Ce qui m'a facilité aussi c'est d'avoir eu en dehors des EHPAD, en ville, des fins de vie avec soins palliatifs pour le coup avec équipe de soins palliatif et conseils etc. Donc les conseils, on les garde après et la manipulation des produits, on les garde en mémoire.

I : Oui, vous utilisez cette expérience...

M4 : Oui voilà, oui voilà. Et puis voilà, moi quand il y a une fin de vie comme ça moi je donne toujours mon numéro de portable à l'équipe de l'EHPAD qui peuvent me joindre, ils peuvent m'appeler mais ils s'en servent très rarement en fait. Mais je pense que voilà, ils savent que c'est possible.

I : Avez-vous déjà été appelé en anticipation ? Vous dites que généralement l'EHPAD vous appelle quand il y a un souci et que vous vous déplacez. Y-a-t-il des situations anticipables ? Qui éviteraient que vous vous déplaciez ?

M4 : C'est-à-dire ? je ne comprends pas la question.

I : Sur ces symptômes d'inconfort, de glissement, est-ce qu'il y avait des protocoles ou des prises en charges qui auraient pu être mis en place pour ...

M4 : Sans ma visite ? Alors oui, ça arrive parce que parfois ils appellent en disant : « ça fait deux jours que : il ou elle ne mange pas, il a une petite tension et donc on peut mettre un peu d'hydratation par voie sous cutanée. On peut faire déjà des petites choses avant d'y aller. Ou alors une administration d'oxygène quand ça tire, ça rassure la famille. Il y a des choses qui peuvent se faire par téléphone.

I : Avez-vous déjà eu recours à l'HAD ?

M4 : Oui mais pas en EHPAD. Parce que les EHPAD qu'on a, elles sont médicalisées, il n'y a pas l'HAD. Il y a des infirmières.

I : Concernant le travail en EHPAD, comment cela se passe avec l'équipe ? Avec le médecin coordinateur ?

M4 : ça se passe bien, dans notre coin, ça se passe très bien. On connaît le médecin coordinateur, les équipes nous connaissent. Oui ça se passe très bien. Souvent dans le personnel... on a des patients, patientes donc c'est facile. Je n'ai pas de souci particulier.

I : Vous intervenez dans une ou deux EHPAD ?

M4 : j'interviens dans trois EHPAD parce qu'elles sont proches, c'est les EHPAD du coin.

I : Les dossiers dans les EHPAD sont-ils informatisés ou papier ?

M4 : C'est compliqué ça , il y a un dossier informatique effectivement mais il y a quand même des dossiers papiers. Moi je renseigne les dossiers papiers parce que c'est pas les mêmes logiciels que moi : trois EHPAD et trois logiciels différents. Il y a une EHPAD qui dépend de l'Hôpital et pour le coup il faut quand même renseigner l'ordonnance sur le logiciel. Mais sinon je fais un dossier papier où il n'y a que moi qui écris, mais en général je sais ce qu'il s'est passé.

I : Avez-vous déjà utilisé des prescriptions anticipées, des prescriptions types ?

M4 : C'est-à-dire ?

I : Par exemple : une dame ayant eu un AVC en EHPAD, vous évaluez et vous prescrivez : si agitation ...

M4 : Oui bien sûr, ça m'arrive.

I : Vous avez mentionné que la nuit c'était compliqué en EHPAD.

M4 : Oui la nuit et les week-end parce que pour le coup ; avec mon expérience même si je laisse un numéro de portable, la nuit ou le week-end on ne m'appelle pas. Alors je suppose que c'est la règle de l'EHPAD qui veut ça certainement. Quand il y a quelques choses qui les inquiète ils font le 15, c'est le 15 qui intervient.

I : Vous pensez que c'est un protocole qui est mis en place ?

M4 : Oui en général c'est ça. Sauf pour les certificats de décès quand ils savent qu'on est disponible ils appellent.

I : Comment gérer vous la famille d'un patient en fin de vie en EHPAD ? Vous avez mentionné le travail avec l'équipe en accord avec la famille. Comment ça se passe avec la famille d'un patient en fin de vie en EHPAD ?

M4 : Ça dépend. Ce dépend de la famille. Ça dépend si c'est quelqu'un que je suivais déjà avant dans ce cas-là je connais déjà la famille et il y a une suite. Ce qui fait que... Souvent ce n'est pas des gens qui ont fait des directives anticipées. Actuellement en EHPAD ça se fait de plus en plus. Souvent on fait en accord avec la famille. Si on voit que la famille panique trop ou qui ne supporte pas de voir la personne se dégrader, on écoute la famille. On ne va pas contre. J'explique beaucoup. Enfin moi j'explique toujours, je dis ce qu'on fait, ce qu'on ne fait pas et pourquoi. Je leur demande s'ils sont d'accord ; Je pense que plus on leur explique plus ils sont d'accord et on écoute ce qu'ils disent de ce qu'aurait dit la personne avant.

I : Avez-vous suivi une formation concernant les soins palliatifs ?

M4 : Non. Alors je n'ai pas fait de formation DPC, homologué etc. alors ici on avait des réunions mensuelles avant le COVID, on a une formation médicale locale qu'on organise entre nous dont je suis la présidente. Là pour l'instant, on ne fait rien. Mais on fait venir une fois par mois un intervenant sur un sujet qu'on a choisi et on a eu donc deux trois fois une formation sur les soins palliatifs avec l'équipe de Blois. Donc si si deux trois fois.

I : Dernières questions concernant les données épidémiologiques : quelle est l'activité du cabinet ? rurale ? urbaine ?

M4 : Semi-rurale. On est trois dans le cabinet. Il n'y a pas d'autres professionnels de santé.

I : Puis je vous demander votre âge ?

M4 : oui, j'ai 62 ans.(Rire)

I : Je vous remercie.

Entretien 5

I : Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M5 : Oui.

I : En avez-vous beaucoup ?

M5 : J'en ai peu, en général c'est les gens que je connais en libéral qui vont en EHPAD que je continue à suivre. Donc je vais dans trois EHPAD autour du cabinet et j'en ai entre deux et sept huit par EHPAD. Ça dépend des moments bien sûr.

I : Avez-vous des plages dédiées sur votre semaine ? Avez-vous des moments dédiés où vous allez en EHPAD ou ça change en fonction ?

M5 : Alors, je prévois d'y aller une fois par mois à peu près et, en plus, selon le rythme avec lequel ils m'appellent. C'est plus souvent quand il y a des interventions en plus.

I : Avez-vous déjà suivi des patients en fin de vie en EHPAD ?

M5 : Oui.

I : Avez-vous un exemple qui vous vient à l'esprit ?

M5 : Non pas tout de suite.

I : D'accord. Est-ce que ça vous arrive fréquemment ?

M5 : Ils sont tous en fin de vie en EHPAD. À un moment où un autre, alors forcément, on les suit jusqu'au bout. Après, on n'a pas forcément besoin d'y aller régulièrement en fin de vie parce que parfois, c'est des choses qui se terminent rapidement sans qu'il y ait eu le suivi de fin de vie. On n'y va pas forcément pour des complications.

I : Ces complications que vous venez de citer, est-ce qu'il y a ... Est-ce que vous en avez à l'esprit ? Avez-vous été appelé pour des complications ?

M5 : Ça peut être des complications douloureuses, ça peut être des gênes respiratoires, des choses comme ça qui peuvent nécessiter... Ou alors des sensations d'inconfort. On peut être amené à être plus sollicité si l'équipe se sent plus démunie, si elle a l'impression qu'il faut faire des choses ; réadapter des choses régulièrement, quoi.

I : Sur ce genre de situation c'est plutôt l'équipe qui vous appelle, si je comprends bien ?

M5 : Oui c'est ça, c'est elle qui sollicite. Après on peut prévoir, enfin, après quand on y est, on peut dire : je repasserai demain après demain en fonction de l'évolution mais souvent c'est l'équipe qui sollicite si il y a quelque chose qui a besoin d'être pris en charge, plus que ce qui est prévu.

I : D'accord. Sur les situations d'urgences que vous venez de citer : la douleur, les gênes respiratoires et l'inconfort, Y-en-a-t-il d'autres ?

M5 : L'inconfort quel qu'il soit, parce qu'il y a l'inconfort cutané ; la douleur mal équilibrée, la douleur digestive après il faut évaluer en fonction des symptômes présentés par la patiente. Il faut adapter, quoi. Après je ne sais pas si vous avez une question sur ça mais moi, je fais souvent appel si j'ai besoin, j'hésite pas à faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs si souci. Ils sont quand même de bon conseils.

I : Tout à fait, c'était ma prochaine question (rire). A qui faites-vous appel si vous avez des situations compliquées ?

M5 : Donc il y a l'équipe mobile de SP, qui peut déjà donner des conseils par téléphone et qui peut venir s'il y a besoin. Ils viennent régulièrement dans les structures. Après il y a certaines structures où il y a l'équipe de douleur. D'ailleurs je n'ai pas forcément besoin de faire appel si la structure est au même endroit que l'équipe douleur, les aides-soignantes les infirmières font directement appel à l'équipe. Moi je suis d'accord s'ils sentent qu'ils ont besoin ; ils n'ont pas besoin d'avoir mon accord. Le patient sera vu par le médecin de la douleur si c'est le jour où il doit passer.

I : Là c'est une EHPAD qui a l'intervention d'un médecin spécialiste dans la douleur qui passe de temps en temps ?

M5 : Oui à S.. (l'EHPAD) Ils ont dû signer une convention, quelque chose comme ça. Ils ont quelqu'un qui passe de temps en temps et à qui ils font appel si besoin. Après on a parfois l'hospitalisation à domicile qui peut intervenir aussi en appui des équipes parce qu'il y a des EHPAD qui n'ont pas d'équipe de nuit, il n'y a pas d'infirmière de nuit, de choses comme ça, donc quelques-unes ont signé des conventions avec l'hospitalisation à domicile.

I : Ça vous est déjà arrivé de mettre en place une hospitalisation à domicile en EHPAD ?

M5 : En EHPAD ? En EHPAD, non. Mais je sais que ça peut se faire. La dernière situation de fin de vie que j'ai eu ; c'était à domicile, l'HAD est intervenue mais ce n'était pas en EHPAD.

I : Concernant le travail en EHPAD, comment se passe les relations avec le personnel ? Est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez facilitant ou plus difficile ?

M5 : Je trouve que c'est plus difficile qu'il y a quelques années parce qu'elles sont plus en autonomie, parce qu'il y a moins de médecins présents donc heu parfois elles ont l'impression de savoir plus de choses que nous presque. Et elles voudraient nous imposer des choses... Enfin parfois, c'est un ressenti, hein. Parce qu'elles sont tellement souvent laissées à elles-mêmes qu'elles ont pris l'habitude de prendre des décisions, de faire des choses et que nous ; on est des fois appelés pour écrire ce qu'elles ont fait ou qu'elles voudraient qu'on fasse et je n'apprécie pas trop ça. D'avoir l'impression d'être devant le fait accompli. De ne pas être maître de la situation, de ne pas avoir fait moi-même la prescription. Voilà mais après je pense qu'elles ont... Il faut leur faire confiance, elles ont quand même beaucoup de qualité, de capacité. Elles connaissent bien les patients. Elles les voient tous les jours tandis que nous, on passe au mieux une fois par mois. Quand c'est une situation aigue ou de fin de vie, on passe plus régulièrement mais quand même, on n'est pas tous les jours, hein.

I : Est-ce que ça vous est déjà arrivé une situation de fin de vie en EHPAD mais que la personne décède la nuit ou le week-end ?

M5 : Oui ça arrive.

I : Comment ça s'est passé, est ce qu'il y a des choses qui compliquent ?

M5 : Non ce n'est pas compliqué.

I : Comment cela se passe avec la famille ?

M5 : La famille est quand même au courant de ce qui se passe. Il y a quand même un dialogue qui s'est établi, on a essayé de voir avec la famille ce qui était leur choix. Les transferts au dernier moment ça ne sert à rien : pour que la personne décède aux urgences de l'hôpital ... Je crois que ça ce n'est pas le souhait de la plupart des gens quand même. Je crois que maintenant les EHPAD se sont quand même plus organisés pour pouvoir garder les personnes dans leurs structures. Après l'inconvénient, ce qui arrive parfois c'est quand il y a des intérimaires ou des gens qui ne connaissent pas la personne, là on risque plus... d'être face à des soucis, quoi.

I : Vous pensez qu'en intégrant la famille à la décision, ça permet à la personne de rester le plus possible à l'EHPAD ?

M5 : Oui je crois que ... Moi dans les EHPAD où j'interviens le plus souvent, on évite les transferts, hein. Surtout en fin de vie.

I : Hum, dans les trois EHPAD où vous intervenez, ce sont des dossiers papiers ? informatisés ?

M5 : Informatisés, elles ont le même logiciel ce qui est quand même pratique pour moi donc moi je les utilise mais je sais que j'ai des confrères qui ne les utilisent pas donc c'est les infirmières qui retranscrivent les prescriptions.

I : D'accord.

M5 : Heureusement, je vous dis, j'ai le même dans les trois EHPAD.

I : Oui c'est pratique. Avez-vous recours à des prescriptions anticipées ? (Pause) Des prescriptions faites en avance pour pallier aux symptômes d'inconfort, douleur, détresse respiratoire etc.

M5 : Bah, vraiment que dans des cas particuliers, quoi. Si vraiment en anticipation d'une fin de vie il va falloir réadapter régulièrement la situation. Sinon, non. Mais c'est vraiment si on a l'impression qu'il peut se passer quelque chose dans les 24-48 heures ou ça peut éviter un déplacement, ça peut éviter l'inconfort pour la personne mais c'est quand même assez rare.

I : Avez-vous suivi une formation concernant les soins palliatifs ?

M5 : Oui j'ai fait le DU de soins palliatifs à Tours. Il y a quelques années déjà mais bon. C'est un sujet qui m'a toujours intéressé. Je suis régulièrement les journées de formation régionale qui sont organisées... Bon là avec le COVID : statu quo.

I : Oui ça a mis entre parenthèse toutes les formations, on peut en suivre en ligne...

M5 : Oui mais en ligne ce n'est pas pareil. Là je vois, je m'intéresse beaucoup à l'éthique, j'ai fait une formation : une initiation à l'éthique à la fac de Tours aussi. Donc là on a eu, enfin on essaie de mettre des choses en place dans les structures, des informations à l'éthique. Parce que d'ici à ce qu'il y ait des comités d'éthique dans chaque structure, comme ça devrait se faire, ça va mettre un petit peu de temps.

I : Concernant les EHPAD, avez-vous à disposition les traitements médicamenteux nécessaires ? Est-ce que vous trouvez que c'est facilitant ?

M5 : Ce n'est pas toujours simple parce qu'on travaille avec les pharmacies de ville donc quand on fait une prescription il faut qu'elle soit transmise à la pharmacie de ville qui doit... Il y a parfois des délais. Il n'y a pas toujours en stock des choses qui voilà. Des fois il y a des délais entre notre prescription et le temps où ça arrive. S'il y a une bonne entente, si ça se passe bien avec la pharmacie voilà mais sinon ... Il y a des pharmaciens compliqués parfois. Il y a des pharmaciens qui sont facilitant et d'autres non. Parce que là vraiment les pharmaciens ont un rôle dans la délivrance des médicaments qui est quand même majeur. Dans nos petites EHPAD où il n'y a pas de pharmacie interne. Donc effectivement parfois les infirmières, par ce qu'on prescrit les morphiniques, si elles en ont en stock pour un autre patient, elles peuvent s'arranger en attendant mais voilà. Ce n'est pas toujours facile d'aller très vite, on a quand même 24 heures de délais entre notre prescription et la mise en place.

I : D'accord, c'est intéressant.

M5 : Je pense que c'est différent pour les EHPAD qui sont à côté ou dans les hôpitaux ou qui sont rattachés à des hôpitaux qui sont des grandes EHPAD avec une pharmacie interne. Nous c'est comme si les gens étaient pratiquement chez eux et qu'il fallait chercher les médicaments à la pharmacie. Il n'y a pas un stock d'avance énorme.

I : Ça vous est déjà arrivé d'être retardé sur vos prescriptions ?

M5 : Bah oui, parfois il n'ont pas, donc il faut trouver un équivalent ou si le pharmacien trouve que la prescription n'est pas comme il faut, notamment pour les morphiniques. On en a un en particulier, qui est très retord, surtout sur la façon dont l'ordonnance est rédigée. Donc il peut parfois refuser une prescription si elle n'est pas rédigée exactement comme il faut. C'est quand même un frein à certaines utilisations et puis il y a des produits qu'on ne peut pas utiliser en

ville. En EHPAD c'est comme si on n'était en ville. Il y a certains produits qu'on ne peut pas avoir notamment pour la sédation de fin de vie enfin ça va peut-être changer et être plus facilité. Mais il y a des choses qu'on n'a pas nous, à notre disposition. Après, il faut passer par l'hospitalisation à domicile qui eux peuvent prescrire tout ça.

I : Pour finir, concernant votre activité, vous exercez dans un cabinet, seul ? Ou de groupe ?

M5 : Je suis dans ce qu'on pourrait appeler une maison pluridisciplinaire mais qui n'a pas le label par ce qu'on est deux médecins et des paramédicaux. Dentistes, pédicures, infirmiers et psychomotricienne.

I : Avez-vous une activité urbaine, semi-rurale ou rurale ?

M5 : Rurale.

I : Voyez-vous d'autres choses à rajouter sur la fin de vie en EHPAD ?

M5 : Non, on a fait à peu près le tour. On a des infirmières de mieux en mieux formées qui ont parfois fait des DU aussi. Je pense que le rôle des infirmières et des équipes est quand même majeur en EHPAD. Parce qu'il faut reconnaître que les médecins ne sont pas très nombreux en EHPAD. Je pense qu'il y a des choses qui s'améliorent mais il y a des choses qui ne vont pas. Qu'il n'y ait pas de médecin pendant plusieurs semaines pour certains patients ce n'est pas normal, enfin pas pour la fin de vie, hein. Le manque de médecins en EHPAD est quand même criant.

I : Merci, je vous remercie. C'était très intéressant.

Entretien 6

I : Bonjour, les entretiens sont enregistrés mais anonymes pour qui je puisse le retravailler.

M6 : Bien sûr. Aucun souci.

I : j'ai l'ancienne méthode et la nouvelle pour plus de sécurité.

M6 : Aucun souci.

I : Donc d'abord je vais commencer par vous expliquer pourquoi j'ai choisi ce sujet. Quand j'étais en niveau 1 à côté de Blois j'ai eu avec mon maître de stage une situation de fin de vie au domicile. Voilà qui avait été un peu difficile à gérer. Voilà, heu, parce qu'on ne savait pas trop qui appeler et en fait la dame aussi ne voulait pas forcément qu'on appelle des équipes

spécialisées. Et ensuite je me suis demandé comment cela pouvait se passer en EHPAD. Est-ce qu'il y avait des choses plus faciles, plus difficiles. Voilà sur les soins palliatifs, les patients en soins palliatifs en EHPAD.

M6 : D'accord.

I : Voilà donc l'étude comprend les médecins généralistes qui interviennent en EHPAD.

M6 : D'accord.

I : C'est votre cas ?

M6 : Oui.

I : Combien de temps cela vous prend ? est-ce que vous avez des plages dédiées par semaine ou est-ce que vous y allez une fois tous les mois ou tous les trois mois ?

M6 : Alors ici on a trois EHPAD. Même quatre, il y en a une ou je n'interviens pas. Mais rien que sur la commune on a deux EHPAD. A Montrichard pas loin il y a un petit hôpital avec SSR et EHPAD ou il y a une centaine de résidents. Au total 140 lits et 15 lits de SSR, le reste c'est de l'EHPAD. Donc il y a une dizaine de kilomètres sur lesquels on se déplace. Dans un autre EHPAD, il doit y avoir pas mal de résidents aussi, une centaine mais bon moi j'y vais très peu car c'est un peu plus éloigné.

I : Donc vous êtes le médecin traitant de combien de résidents ?

M6 : Quand on est appelé on se déplace, on y va et puis on surveille. Moi en EHPAD sur l'hôpital je dois avoir une vingtaine de patients et puis je dois suivre une trentaine de patients en EHPAD donc ça représente quand même du monde. Voilà.

I : Y a-t-il des permanences sur ces EHPAD ? Vous y allez la semaine et le week end c'est un autre médecin ?

M6 : Il y a des médecins coordinateurs donc heu voilà. Donc heu c'est, bon c'est rassurant. (Rires) C'est rassurant parce qu'en cas d'urgence il y a au moins un médecin sur place. Heu après c'est vrai qu'ils nous laissent beaucoup de latitudes, souvent ils passent par nous. Le week-end, il faut savoir qu'ici il y a un système de garde un peu particulier qui fait que les médecins prennent leur garde à côté de l'hôpital d'Amboise, et donc le week-end c'est le SAMU qui régule. Voilà donc c'est un peu particulier parce qu'au bout d'un moment on n'était pas assez nombreux pour faire les gardes. Et moi je vous avouerai qu'au bout de je ne sais combien d'années de gardes... J'ai connu le système de garde ou on était 24/24 donc moi je suis bien content de ne plus en faire.

I : Tout à fait je comprends.

M6 : Est-ce que j'ai répondu à votre question ?

I : Oui tout à fait. Avez-vous déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M6 : Oui bien sûr. J'ai un DU de soins palliatifs, juste que vous sachiez.

I : D'accord super, ça vous arrive fréquemment.

M6 : C'est très variable. Il y a eu des périodes où je pouvais avoir plusieurs personnes en fin de vie. La dernière, actuellement, j'ai une dame qui est en fin de vie qui a 97-98 ans. Enfin voilà, qui a décidé de se laisser mourir, qui refuse les soins et la souffrance, elle est plus de sa fille qui vient et qui essaie de lui donner à manger tous les jours. Elle est en souffrance par rapport à ça.

I : D'accord, cette dame là dont vous parlez est-ce qu'il y a des situations qui sont anticipables. Est-ce qu'il y a des urgences qu'on peut anticiper?

M6 : alors on a eu le cas par exemple, à un moment donné cette dame n'arrivait plus à uriner. Et donc on s'est un peu inquiété de savoir ce qu'on faisait ou pas. Là je n'ai pas toute la réponse mais on a utilisé le bladder scan pour voir si elle était en rétention, enfin pour voir si il y avait un problème si on devait la sonder. Sachant qu'elle refusait le sondage donc c'était très compliqué. Donc on a essayé de gérer différemment, on a donné du Spasfon® et ça s'est réglé car on ne m'a pas rappelé. Voilà moi j'ai proposé une bouillote chaude sur le ventre. On a été le moins, comment dire, intrusif possible. Voilà en respectant ce qu'elle souhaitait.

I : D'accord. Sur les situations de fin de vie que vous avez pu vivre, pour quels symptômes d'urgences avez-vous été appelé ?

M6 : Alors on peut être appelé pour... Le motif qui revient le plus c'est la douleur. Ça c'est un motif pour lesquels ... Je crois que maintenant les équipes sont sensibles. Il y a eu un gros travail de fait. Moi j'ai été aussi Médecin coordinateur à l'hôpital local donc j'ai aidé à la mise en place, la reconnaissance de lits identifiés soins palliatifs. Et j'ai travaillé sur la douleur et donc tous les symptômes gênants, voilà. Donc heu effectivement, maintenant les équipes sont en règle générale heu... En tout cas l'hôpital local, les maisons de retraite sont très vigilantes. Donc le premier moi je dirais que c'est la douleur après des fois c'est d'autres symptômes. Alors, il y a la famille, parce que souvent la famille est en souffrance. Donc des fois on me fait venir. Des fois c'est aussi quand la personne n'est pas... Quand elle est plus dans sa tête dans le curatif et voilà. En EHPAD c'est moins souvent, les gens sont déjà dans une étape différente mais ça peut arriver.

I : Donc là ce que vous m'avez dit c'est que vous avez des fois été appelé parce que des familles étaient heu, en souffrance ?

M6 : Oui, en souffrance. Les familles elles ont besoin de réponse. Alors heu, soit je suis en capacité soit elles sont en capacité d'entendre soit effectivement on en parle en équipe ou je fais moi-même appel à l'équipe d'appui puisqu'on a une équipe qui se déplace sur le département voilà c'est, on peut faire appel, moi je fais appel à eux parce que ça demande beaucoup de temps. C'est vrai que dès qu'on aborde ce sujet, il faut prendre un petit peu de temps. Donc soit je l'ai et je peux régler dans un temps défini soit la problématique est plus complexe et à ce moment-là je peux être amené à appeler l'équipe.

I : D'accord. Est-ce que vous fait aussi appel à l'HAD ?

M6 : Oui moins parce que ... Si vous voulez je pense que l'HAD on a plus de mal à les joindre ici sur le département ou alors c'est peut-être ici, je n'en sais rien. On a du mal à les joindre, je pense que leur structure n'est peut-être pas assez importante, si vous voulez et ils n'ont pas les moyens. C'est-à-dire, c'est une très bonne idée, c'est une très belle structure et en même temps des fois on sent qu'il y a un temps de latence qui fait que c'est un peu compliqué. Voilà ça peut être difficile. Moi j'avouerai que la HAD je l'utilise mais pas autant peut être qu'il le faudrait. Mais c'est peut-être lié à moi, c'est peut-être lié à la structure enfin j'ai eu la notion d'avoir moins de réponses. Ici on a des équipes de soins palliatifs qui sont de très grandes qualités et j'ai pu m'appuyer sur des professionnels très compétents.

I : L'HAD ça vous est quand même déjà arrivé en EHPAD ?

M6 : En EHPAD je ne sais pas. Moi c'est plus à l'extérieur que je l'ai utilisé. En EHPAD, je ne suis pas sûr de l'avoir utilisé.

I : Oui j'ai remarqué que c'était moins fait.

M6 : Oui, tout à fait.

I : Et donc, les réseaux de soins palliatifs c'est un appui pour vous ?

M6 : Oui alors on a des contacts. Moi je peux joindre au téléphone l'équipe d'appui. Ils ont un numéro de téléphone, ils nous rappellent. Bon en plus moi j'ai des liens privilégiés parce que j'ai travaillé et j'ai fait le DU donc c'est des gens que je connais. Quand j'ai fait mon stage à l'hôpital de Blois parce qu'il va y avoir une unité de soins palliatifs qui s'y crée. Donc effectivement c'est des gens avec qui j'ai travaillé donc il y a des retours mais c'est la même chose pour mes collègues car ceux sont des gens à l'écoute. Ils ne répondent pas forcément dans l'immédiat mais on peut leur laisser des messages. S'il y a besoin sur une problématique, ils peuvent donner des conseils téléphoniques et ça les conseils téléphoniques c'est utile parce que,

des fois, on a besoin pour la douleur ou pour certains symptômes qu'on a du mal à gérer. Ça peut être utile, voilà.

I : D'accord. Quand vous êtes appelé, quand il y a un problème à l'EHPAD, c'est les infirmiers qui vous appellent ?

M6 : Oui.

I : Quand c'est le cas, vous y allez ou vous gérez par téléphone ?

M6 : Parfois on gère uniquement par téléphone par contre moi j'essaie toujours d'avoir un retour. C'est-à-dire savoir si ce que j'ai proposé est efficace ou pas si ça correspond à la demande. Après je vais dire que c'est fréquent ces échanges.

I : Au niveau du travail, vous avez mentionné tout à l'heure qu'il y avait eu des formations des discussions ? C'est quelque chose que les médecins ont mis en place avec le personnel soignant, les infirmières en EHPAD ?

M6 : Oui si vous voulez il y a eu des formations avec les équipes soignantes voilà sur la douleur, sur les échelles etc... donc ça été mis en place. Et puis les équipes de soins palliatifs sont aussi venues pour certains termes qui ont été évoqués notamment quand il y a eu la loi Léonetti qui est sortie. Enfin on en a parlé quelques années après. La loi Léonetti était un peu plus ancienne. Donc voilà ça on a pu l'évoquer. La personne de confiance etc..., les directives anticipées. Au niveau des EHPAD, la journée c'est des aides-soignantes et infirmières, est-ce que la nuit c'est des veilleurs ? Alors sur l'hôpital local vous avez toujours des infirmières ça c'est bien, dans les autres EHPAD à ma connaissance il n'y a pas d'infirmières la nuit. Voilà, il y en a peut-être mais je ne crois pas. Elles sont peut-être au téléphone mais ...

I : Les dossiers sont informatisés ?

M6 : Oui.

I : Ce sont les mêmes logiciels ?

M6 : Non ce sont des logiciels différents (rires).

I : Est-ce que vous avez déjà utilisé des prescriptions anticipées ?

M6 : Alors, ça arrive. Ça arrive des fois que je le fasse. C'est plus par rapport à la douleur ou par exemple quand il y a un risque de globe vésical. Quand il y a des risques de saignements. Voilà, de l'angoisse, là effectivement j'essaie de mettre en place. Je ne dis pas que je suis

systématique parce que des fois ... Je n'ai pas un protocole, je n'ai pas mis de protocole en place. Je pense qu'il y en a sur l'hôpital. Mais voilà, j'essaie. J'essaie d'y penser en tout cas.

I : Y a-t-il des choses qui facilitent ces prescriptions anticipées ? Ou y a-t-il des choses qui les empêchent ?

M6 : Là je ne sais pas comment vous répondre.

I : Vous me dites que vous le faites mais pas de façon fréquente alors qu'est ce qui empêche ?

M6 : bah souvent c'est soit mon ressenti devant une situation où je vois que ça se dégrade où soit parce que je sens que l'équipe en demande où qu'il va y avoir un week-end, voilà. C'est les trois situations où je me dis voilà, là il y a un week-end, il risque de se passer quelque chose donc là je mets quelque chose en place. Pour pas que le patient, que l'équipe appelle et soit en difficulté. C'est les trois situations où je les mets en place.

I : Avez-vous remarqué, pour les patients pour qui vous l'avez fait, le SAMU a-t-il été appelé dans le week-end ? est-ce que ça a fonctionné ou est-ce que l'équipe a appelé le 15 ?

M6 : Non si je mets quelque chose en place généralement c'est suffisant. Alors parfois il y a appel au 15. Mais c'est un appel en deux fois c'est-à-dire on fait ce que j'ai demandé et si ça n'a pas fonctionné on appelle le 15 bien sûr.

I : D'accord. Est-ce au niveau des proches et de la famille, est-ce qu'à l'EHPAD il y a des choses qui facilitent l'échange avec les proches ?

M6 : Alors il y a des psychologues qui sont en place donc ça c'est bien, on peut des fois s'appuyer sur les psychologues pour répondre plus rapidement et gagner en qualité. On est médecins mais on ne peut pas être parfait partout. Il y a des psychologues, il faut les utiliser.

I : Ah oui, je n'étais pas certaine qu'il y en ait en EHPAD.

M6 : Il n'y en a peut-être pas dans toutes les EHPAD mais dans les grosses EHPAD il y en a. Voilà, donc là il n'y a pas de souci. Il y en a aussi dans un des EHPAD, là, un psychologue qui est très bien. Voilà, on a des moyens à ce niveau-là. Donc après les équipes sont très à l'écoute, elles peuvent proposer que les familles restent un peu plus longtemps, on peut des fois par rapport aux horaires proposer des horaires de visites qui sont différents.

I : Oui, il y a des choses qui sont mise en places spécialement quand il y a une fin de vie.

M6 : oui voilà.

I : D'accord. Sur les formations vous m'avez dit que vous avez fait un DU.

M6 : Un DIU.

I : Ah d'accord. Concernant la thérapeutique, les médicaments à votre disposition en fin de vie en EHPAD, y a-t-il des choses que vous trouvez facilitantes ? Qui facilitent la prise en charge en fin de vie ? où justement qui les limitent un peu ?

M6 : Alors moi je n'ai pas eu la sensation d'être trop limité au niveau thérapeutique sauf concernant le COVID ou ça a été un peu plus compliqué. On a des pompes, on a du matériel, en général on a ce qu'il faut.

I : pourquoi pour le COVID ça a été plus compliqué ?

M6 : Parce qu'au niveau de l'approvisionnement il y a pu avoir des manques. Je pense notamment au Midazolam. Voilà, ça a été un peu chaud.

I : Quelques petites questions pour finir au niveau de l'épidémiologie. Votre activité c'est urbain, semi-urbain , rural ?

M6 : Je dirais que c'est du semi rural car il y a plein de communes qui sont autour mais avant on avait une industrie mais bon qui vient de fermer. Une grosse société si vous voulez qui employait du monde...Et puis il y a des activités de maroquinerie. Voilà il y a quelques entreprises qui représentent plus d'une centaine de personnes.

I : C'est une maison de santé pluri professionnelle ?

M6 : Oui tout à fait. On a un podologue, des infirmières. Voilà sur notre bâtiment c'est ça mais on travaille en SISA, il y a la pharmacie. Quand vous descendez plus bas, il y a un cabinet avec des kinés, il y a même un ostéopathe. Et vous faites le tour, et vous avez même des dentistes. Voilà.

I : C'est super. Puis je vous demander votre âge ?

M6 : Oui 63 ans.

I : Merci. Je vous remercie, c'était très intéressant.

Entretien 7

I : Bonjour donc je vais vous rappeler un petit peu le thème de ma thèse. C'est les médecins généralistes et les patients en fin de vie en EHPAD. Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M7 : Oui, oui.

I : C'est régulier ?

M7 : Oui c'est très régulier, j'y vais deux fois par semaine.

I : D'accord, donc vous avez des plages de consultations dédiées ?

M7 : J'y vais systématiquement les mardi et les vendredi.

I : Vous êtes le médecin traitant ? Ou avez-vous un autre rôle dans cet EHPAD

M7 : Je suis le médecin traitant c'est tout.

I : Est-ce que ça vous est déjà arrivé de suivre un ou des patients en fin de vie en EHPAD ?

M7 : Oui.

I : Avez-vous des exemples en tête ?

M7 : Des exemples en tête ? j'en ai eu un par exemple un monsieur qui avait un néo du colon, il était traité par chimiothérapie. Il a eu des problèmes d'ongles, perte d'ongles etc... il était en récurrence de son néo du colon et donc il avait des effets secondaires de son traitement et il avait décidé avec avis de son oncologue de tout arrêter. Donc ce n'était pas une situation facile et il est décédé... Par exemple. Après il y en a quelques-uns. Après il y a du palliatif partiel si j'ose dire. Des patients en maison de retraite qui ont des néoplasies et vu leur âge on n'ose pas les opérer.

I : Que ce passe-t'il quand il y a un épisode aigu en EHPAD?

M7 : Alors ça dépend. Ce n'est pas toujours facile il faut le dire. Pour une personne en soins palliatifs ?

I : Oui.

M7 : Ça dépend, a priori j'essaie de voir si éventuellement c'est un problème intercurrent il est possible de résoudre le problème intercurrent. Et après ce n'est pas toujours très facile car ils sont en fin de vie, ils vont moins bien, ils mangent moins bien. Parfois c'est tout simplement une infection urinaire. Des fois on est sur des personnes qui ne mangent plus depuis des mois enfin qui ne vont plus bien depuis des mois. On sent qu'il y a une évolution vers la fin de vie dans le cas contraire j'essaie de traiter. Et parfois c'est pour ça que je dis que ce n'est pas toujours facile parfois même si on pense qu'on est en fin de vie, ça n'empêche que parfois il y a un épisode intercurrent a type d'infection urinaire ou la situation se dégrade. J'ai eu le cas avec une dame, je ne me souviens plus de son nom, mais je l'avais mis sous Rocéphine en me disant je vais quand même essayer quelque chose et puis en fait je l'ai arrêté au bout de deux trois jours parce que je voyais que ça ne servait à rien quoi. Donc parfois, en général, j'essaie de voir si je ne peux pas faire quelque chose sur un problème intercurrent. Avant, entre guillemet « de les condamner » si j'ose dire.

I : Comment gérez-vous les urgences en EHPAD ? C'est-à-dire vous m'avez dit que vous y allez deux fois par semaine...

M7 : Ça dépend des fois j'y repasse plus tôt. La dernièrement il y a une dame qui est morte du COVID, elle a décompensé, désaturé et donc j'étais allé la voir et donc si besoin j'y retourne.

I : Donc si urgence vous êtes appelé par l'équipe ?

M7 : Ça dépend des fois, ils appellent parfois le 15 donc si c'est le cas c'est le 15 qui passe mais s'ils m'appellent moi j'y vais.

I : Vous intervenez dans un EHPAD ou plusieurs ?

M7 : Principalement une. J'ai d'autres EHPAD mais j'ai peu de patients. Il y a des EHPAD où j'ai ... Et bien il y a une patiente dans deux EHPAD ou j'interviens. Une dans deux EHPAD différentes sinon la majorité ils sont dans l'EHPAD ici.

I : D'accord, êtes-vous appelé parfois pour des symptômes d'inconfort ?

M7 : Heu oui, oui oui oui. Il y a les douleurs, les gens qui sont toujours paniqués et puis ... ça fait partie des soins de support tout ça, de confort.

I : Comment faites-vous pour les gérer ? Avez-vous recours à des prescriptions anticipées.

M7 : Ça m'arrive mais après je suis joignable. Les prescriptions anticipées ... C'est-à-dire je suis joignable donc elles peuvent m'appeler, elles peuvent me laisser un message donc le téléphone est toujours ... Elles peuvent me laisser un message quand elles veulent donc je n'ai pas pris l'habitude systématiquement. Après si parfois dans les fins de vie quand on commence à instaurer les morphiniques et tout ça et pour voir si ça va, mais en général elles me laissent un message et je modifie après. C'est-à-dire que je suis joignable je ne fais pas toujours des choses, des prescriptions anticipées sachant qu'elles peuvent m'appeler et je rectifie ou modifie suite à leur appel.

I : D'accord. Est-ce que vous utilisez des protocoles ou des prescriptions types ?

M7 : Bah... Oui un petit peu, bien sûr. Sur les morphiniques ou le Rivotril®. Quand je dis type, ce que je modifie, c'est la posologie par exemple 4 fois par heures, je propose ... Alors c'est vrai qu'en général, quand ils sont en fin de vie, j'ai un peu tendance, enfin j'essaie de ne pas intervenir trop systématiquement. Si j'ai l'impression... Alors le problème c'est qu'en maison de retraite on a souvent ... Comment dire. Dans les situations de fin de vie parfois, ce n'est pas nouveau y compris pour les douleurs, on traite le patient mais parfois on traite le personnel entre guillemets. C'est-à-dire qu'on répond à une plainte. Dans mon fort intérieur, s'il n'en tenait qu'à moi je ne donnerai rien. Mais parfois vis-à-vis des problèmes avec le personnel on est amené parfois à prescrire. Après moi je me méfie un peu tout le temps. Pour les gens en fin de

vie s'il n'y a rien de particulier, pas de souffrance, j'essaie de ne rien donner ou ne pas donner trop de choses. Mais on est parfois poussé etc... donc on introduit des produits types Rivotril® ou morphine pour la douleur. Mais voilà ça ce n'est pas toujours facile parce qu'on a tous une part d'angoisse si vous voulez. Quand on approche de la mort, pour moi avoir une forme d'angoisse c'est non pathologique. Sauf chez les très grands croyants qui disent « Dieu m'attend, j'arrive, j'arrive », il y a toujours une petite part d'angoisse et je n'ai pas tendance moi à la traiter systématiquement. Mais on est dans une société et ça c'est une réflexion personnelle ; où quand même de plus en plus on traite les angoisses pour un oui ou pour un non. Avec parfois des bons côtés mais je crois que c'est une forme systématique et c'est comme pour les déficients mentaux ah non, les démences et qui... Ah la aussi on y est un peu poussé et donc j'en prescrit mais très très souvent les personnes démentes, elles ont un antidépresseur. Très très très très souvent. Et je crois que c'est très systématique. C'est un peu une religion l'antidépresseur. Encore une fois quand on vieillit, vieillir est-ce réjouissant ? Moi je n'ai jamais vu quelqu'un qui rigolait en voyant qu'il vieillissait ; Mais bon, enfin bref. Ça ça fait partie d'un autre débat, on est dans un domaine un peu moins médical et un peu, comment dire, entre guillemet philosophique, existentiel. Parfois on a des traitements, on a plus l'impression de les mettre pour des questions existentielles que médical en soi ou psychiatrique. Enfin bon !

I : Dans ces situations de fin de vie en EHPAD, y a-t-il des choses qui sont facilitantes, plus simple du fait que ça soit médicalisé ?

M7 : Déjà le fait qu'il y a des gens. Il y a pas mal de monde. Des infirmières, des aides-soignantes donc il y a quand même tout un tas de gens qui peuvent aider parce que déjà ils m'apportent des informations que je n'ai pas toujours. Donc c'est vrai que ça aide. Après en EHPAD il y a aussi le recours de la HAD. C'est vrai que je n'ai pas pris l'habitude systématiquement d'avoir recours à l'HAD mais ça c'est peut-être aussi par formation d'avoir pris l'habitude car depuis longtemps j'ai des personnes âgées donc j'ai pris l'habitude de gérer beaucoup de fin de vie. Et je ne juge pas toujours nécessaire de faire appel à toute une équipe parce que dans certains cas les soins sont à domicile, les familles c'est difficile mais c'est encore autre chose. On essaie de veiller, de vérifier qu'il y a des aides suffisantes que la famille ne craque pas, on essaie de trouver un juste milieu. Mais oui oui ça apporte quelque chose d'être en EHPAD.

I : Ça vous est déjà arrivé de faire appel à l'HAD en EHPAD ?

M7 : Oui, oui. Mais pas systématique enfin là ils y arrivent tous seul, c'est systématique avec le COVID. Ils prennent des patients en fin de vie, en soins palliatifs et l'HAD s'en occupe en EHPAD. Mais ça ne m'empêche pas d'aller les voir quand même. Oui j'y ai recours quand je

sens que ... J'avais une dame en fin de vie je voulais mettre du Rivotril® mais ...donc je les avais appelé. Mais quand c'est en injectable...Mais c'est vrai que ça c'est un problème on n'a pas trop de médicaments. Après on peut essayer autre chose mais c'est vrai qu'on est un peu limité niveau ordonnance. Et avoir automatiquement besoin d'un second avis lorsqu'on est devant une fin de vie, d'un avis secondaire ...Parce que à mon avis avoir automatiquement un second avis en fin de vie ce n'est pas tout le temps nécessaire. Déjà on voit avec les équipes, on en discute aussi avec les infirmières, avec la patiente si elle est capable de formuler des vœux j'en tiens compte. Après on a du mal à tenir entièrement compte de leur avis lorsqu'ils sont déments mais on essaie. Mais oui, au niveau médicament c'est parfois... En ville c'est un petit peu difficile mais bon ! Parfois avec des anxiolytiques simples. Les neuroleptiques aussi par exemple mais il y en a que je n'utilise pas systématiquement, mais ça peut être utilisé. On est assez souvent confronté aux neuroleptiques dans le cadre de soins palliatifs. Les déments...on a parfois des gens qui sont calmés mais qui nous font des malaises. Plusieurs fois j'ai arrêté des neuroleptiques car les gens faisaient des malaises inexpliqués qui pouvaient être dû aux neuroleptiques. Donc quand c'est nécessaire de calmer mais quand ils sont un peu à l'ouest si j'ose dire mais que ça ne se passe pas trop mal dans la communauté à la maison de retraite j'essaie de pas trop les charger quoi.

I : D'accord. Les dossiers dans les maisons de retraites dans lesquels vous exercez sont informatisés ?

M7 : C'est informatisé oui.

I : Ok. Au niveau de la famille et des proches. Comment gérez-vous la famille ou les proches d'un patient en fin de vie en EHPAD ?

M7 : Bah la famille, moi je les reçois quand ils veulent. Heu après il y a souvent les infirmières qui préviennent mais s'ils veulent me voir c'est sans problème. Mais des fois, je ne me rappelle pas du nom, mais j'ai été obligé de rappeler. Il y avait un monsieur, par exemple, qui avait une insuffisance cardiaque, une démence. Il était comment dire, il ne marchait plus : lit-fauteuil, lit-fauteuil. Il avait des fausses routes et j'avais clairement expliqué que quand même la situation allait se dégrader inexorablement. Que on mettait des trucs mais que la situation allait se dégrader et qu'il n'était pas question de faire une stomie si ça ne se passait moins bien vu son âge, la situation et son espérance de vie. Et j'avais été obligé de recontacter la dame car quelque mois après la dame disait ce n'est pas normal et si et ça ... et donc je lui expliqué que la situation était toujours vraie et qu'il était quand même en bout de route. Et puis il est décédé. Mais parfois oui je suis obligé d'intervenir, je signale et je suis obligé d'intervenir si j'ose dire pour remettre les pendules à l'heure. Parce que parfois il y a des gens qui refusent d'admettre et qui sont

même parfois agressifs avec le personnel en disant que « rien n'est fait, rien n'est fait » mais on fait ce qu'on peut pour maintenir un état décent mais qu'on ne peut pas par exemple de donner un cœur neuf donc dans ces cas-là on privilégie le confort de la personne. Qui n'est pas toujours en adéquation justement avec le confort de la famille qui des fois comment dire a des fois du mal à admettre. Moi j'ai aussi l'impression que dans notre société moderne les gens ont de moins en moins de faciliter, admettre la fin de vie. Et ça ce n'est pas dû aux soins palliatifs. Moi je suis un peu effaré de voir des gens qui ne trouve pas ça normal de mourir et chez des gens de 97 ans mais qui a quand même une tendance à oublier des fois que ça s'arrête un jour. On est parfois obligé de le rappeler quand même. Voilà.

I : D'accord donc ils ont quand même accès à l'équipe infirmier et vous êtes disponible pour un appel un rendez-vous.

M7 : Ils peuvent passer me voir, il n'y a aucun problème.

I : Dans les fins de vie en EHPAD, est ce qu'il y a des situations qui sont anticipables ?

M7 : Heu oui mais on n'a jamais toutes les cartes en mains. Enfin pour moi c'est clair, c'est-à-dire que des fois on se dit, elle est mourante, oui elle ne mange plus mais des fois ça dure quinze jours et des fois on ne dirige pas tout. Donc des fois on se dit oui oui... Comment dire... Des fois moi, je ne donne jamais de pronostic en disant « dans tant de temps » parce que bien souvent les gens nous en veulent si il ne va pas mourir dans 3 mois mais 6 mois après. J'ai entendu dire qu'un de mes confrères avait été critiqué pour ça. Et c'est surprenant parce que la personne était toujours vivante. Plutôt que de cracher sur le médecin on devrait dire « Ah il s'est trompé heureusement ». Donc déjà moi j'ai du mal. Je peux donner un ordre d'idée, de grandeur d'après des statistiques mais j'évite de donner parce que ... Parfois oui si la personne est en train de gasper on sait que ça ne va pas durer. Mais même la si on dit qu'il va mourir dans la journée, il va mourir le lendemain. Moi j'estime qu'on a du mal à anticiper complètement quoi. On peut avoir une idée mais ... Alors on peut anticiper du Rivotril® par exemple en cas de besoin. Anticiper j'essaie mais sans ordre de grandeur. Souvent on a des surprises, des gens qui résistent. J'ai eu une dame comme ça qui a mis vraiment longtemps. Je ne sais plus du tout mais très longtemps, sans douleurs mais ça a été long. Alors après dans certains cas des fois on donne un petit coup de pouce car ils commencent à avoir des escarres donc on met des morphiniques pour éviter que ça traîne et pour répondre aux troubles douloureux de la patiente. Mais en général je me méfie de mes anticipations dans ce domaine là parce que on croit que et puis en fait ça ne se passe pas comme ça.

I : dans l'EHPAD où vous exercez ce sont des infirmières et aides-soignantes la journée et des veilleurs la nuit ? Quel type de personnel est présent la nuit ?

M7 : C'est des aides-soignantes je crois.

I : Que ce passe-t'il le week-end s'il arrive un problème ?

M7 : Ils m'appellent s'ils veulent.

I : En leur donnant votre numéro de téléphone, ça aide ?

M7 : Oh oui ils m'appellent de temps en temps. Ils m'ont appelé hier par exemple.

I : Concernant ce travail en EHPAD comment se passe les relations avec le personnel par exemple ?

M7 : Je pense que ça se passe pas mal enfin moi je considère que ça ne se passe pas mal. Comment dire, je crois que je suis disponible et chacun a son travail, je n'agis pas comme un petit chef. Je leur fais confiance à priori. Enfin bon, il faut leur demander à elles (rires). Qu'est-ce que j'ai fait l'autre jour ? Voilà il y avait un monsieur à qui je pensais avoir donné un anti inflammatoire et finalement ce n'étais pas le cas, donc j'ai dit « Ah, mea culpa ». Elles savent que j'essaie d'être carré, si je commence à dire quelque chose et que c'est faux je le dis. Donc je pense que ça fait partie de l'esprit d'équipe. Je pense qu'elles doivent savoir qu'elles peuvent me dire franchement les choses. Voilà, tout simplement. Je ne suis qu'un homme.

I : Avez-vous suivi des formations concernant les soins palliatifs ?

M7 : Non, jamais.

I : Maintenant les dernières petites questions plutôt épidémiologiques. Votre activité est plutôt rurale, semi rurale ou urbaine ?

M7 : C'est rural et semi rural, je dirais plutôt rural car je fais beaucoup de campagne.

I : Vous exercez seul ?

M7 : Oui.

I : Dernière question, puis je vous demander votre âge ?

M7 : 61.

I : Voyez-vous d'autres chose à rajouter sur la fin de vie en EHPAD ?

M7 : Dans la fin de vie, il y a les soins palliatifs mais en extrême. Il y a des gens qui disent que soins palliatifs ce n'est pas un terme approprié. Parce qu'en fait il y a les soins de support. Enfin il paraît évident que chez certains patients, même à la maison, les toilettes, les aides à ceci ou à

cela, ça fait beaucoup et je suis persuadé que ce qui aide ce n'est pas forcément le médecin. Que ce soit les aides médicales ou extérieures, famille etc.... Sauf pour l'extrême fin de vie, il y a toute une partie : les soins palliatifs ou de support mais parfois c'est d'aider à manger, d'aider à se laver, voilà.

I : Avez-vous déjà fait appel à l'équipe mobile de soins palliatif ?

M7 : Oui en maison de retraite, oui. Mr Hirsch est déjà passé. Des équipes passent à la maison de retraite pour le COVID et ça aide bien.

I : je vous remercie, c'est très intéressant.

Entretien 8

I : Bonjour, je vais juste vous rappeler le thème. J'interroge des médecins généralistes qui interviennent en EHPAD et on va discuter de la fin de vie en EHPAD et de ce qui se passe pour les patients en soins palliatifs.

M8 : D'accord.

I : j'ai choisi ce sujet car j'ai fait mon niveau 1 du côté de Blois chez des médecins généralistes et on a eu une situation qui m'a un peu touché sur une fin de vie à domicile d'une personne âgée. Et ensuite on est beaucoup intervenu en EHPAD et je me suis demandé comment ça se passait en EHPAD par rapport au domicile.

M8 : D'accord.

I : Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M8 : Alors, oui. J'en suis à la maison de retraite de X. J'ai dix-douze patients. Et moi je suis médecin coordinateur à l'EHPAD de Y. Donc souvent les fins de vie, je m'en occupe pas mal car le médecin traitant n'est pas directement sur place souvent. Voilà. Par contre je n'ai pas de patient là-bas, je suis le médecin coordinateur.

I : Est-ce que dans votre planning, dans la semaine, vous avez des plages dédiées pour intervenir en EHPAD ? Ou y allez-vous de temps en temps ?

M8 : Moi comme j'ai dix-douze patients j'y vais tous les trois mois, je programme deux après-midis. Après l'infirmière m'appelle dès qu'il y a besoin donc si on peut y passer moi je passe rapidement. Après par fax on peut aussi intervenir, un ECBU qui est fait on a l'antibiogramme et on peut envoyer par fax le traitement. Après normalement c'est le mercredi après-midi, ils savent que s'il y a besoin je peux passer, donc ils s'arrangent pour appeler le lundi pour prévoir

une visite le mercredi. Voilà et le renouvellement c'est tous les trois mois. Ça c'est plutôt moi qui gère car quand elles oublient d'appeler après c'est la panique. Donc voilà je gère en sachant que cette semaine-là il faudra que j'y passe.

I : Sur votre exercice de médecin coordinateur, ça se passe comment ?

M8 : Alors en fait, en tant que médecin coordinateur je gère plus l'ensemble des soins, les entrées, les sorties, les admissions. Mais je ne suis pas médecin traitant. Alors si j'ai quand même trois patients là-bas et il y a un autre médecin traitant, mon mari qui passe toutes les semaines. Il suit 25-30 résidents. Tous les jeudi matin il passe. Donc l'infirmière sait que le jeudi matin il peut faire les renouvellements et s'il y a un problème. Et comme moi je suis médecin coordinateur je passe le lundi et mardi après-midi. C'est 7 heures par semaine. Donc s'il y a un problème dans le week-end, c'est moi qui le vois le lundi ou mardi. Et ce qui peut attendre le jeudi, ce sera lui qui le verra.

I : C'est des dossiers informatisés ?

M8 : Oui, effectivement tout est informatisé. C'est les mêmes logiciels c'est titan dans les deux maisons de retraite. Ça a un gros avantage, enfin moi je trouve que c'est bien. En tant que médecin coordinateur, c'est moi qui remplit les dossiers donc les traitements, les antécédents, l'histoire de la personne ce qui la conduit à rentrer en EHPAD. A l'autre maison de retraite, je ne remplis que les miens, que mes patients.

I : Avez-vous déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M8 : Oui c'est arrivé plusieurs fois. Oui des fins de vie j'en suis pas mal autant qu'en tant que médecin coordinateur que dans mes patients.

I : Est-ce que vous avez des exemples qui vous viennent à l'esprit ?

M8 : Il y en a beaucoup. Heu, il y en a beaucoup. En EHPAD il y a quand même beaucoup de syndrome de glissement ou petit à petit les gens deviennent grabataires : refusent de manger, refusent de boire donc on essaie de les accompagner au maximum. Alors nous on fait pas mal intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs de Blois. Vous avez fait vos études à Blois ?

I : Non mais mon directeur de thèse c'est le Dr Hirsch.

M8 : Alors voilà, nous on a beaucoup travaillé avec le Dr Hirsch, malheureusement il intervient moins maintenant mais il a toujours été de bon conseil autant au niveau de l'approche médicale du côté du patient que du côté de l'équipe et pour aider la famille. Donc maintenant on essaie de se débrouiller un peu tout seul. On a pas mal de protocoles déjà fait sur des symptômes. Avec le COVID, on a aussi des protocoles par rapport aux fins de vie. Les troubles respiratoires, les

troubles anxieux. C'est vrai qu'on a pas mal d'éléments à utiliser. Alors dans les exemples, il y en a beaucoup. Enfin, la dernière, il y avait une dame qui avait un cancer, elle est arrivée en fin de vie : soins palliatifs pour un cancer du côlon, hospitalisé pour occlusion. Non opérée, elle avait juste une prothèse parce que c'était trop étendu. Et en fin de compte elle est restée une bonne année, en récupérant, en mangeant, en marchant. Et puis tout à coup, il y a beaucoup de métastases qui sont apparues et une altération de l'état général jusqu'au décès. Mais c'est une dame qui avait toute sa tête mais qui ne voulait plus rien. Elle ne voulait plus manger, donc on la soulageait pour la douleur, les soins et les pansements. Voilà, c'est le confort qui compte en gros. Voilà, ce que j'ai retenu de tout ça, c'est vraiment privilégier le confort. Donc traiter la douleur, traiter l'anxiété sachant que l'anxiété peut ressortir sous des formes un peu spéciales, des crises d'agitation. Les crises ce n'est pas toujours de la douleur, ça peut être de l'anxiété. Manger et boire : ça, c'est un peu compliqué, les familles elles insistent beaucoup. Mais ni manger ni boire ça arrive lors qu'on est en soins de confort. Quelqu'un peu hydraté est quand même moins douloureux que si on l'hydrate trop. Et puis voilà, respecter la personne si elle ne veut pas, elle ne veut pas. Après il faut gérer les équipes qui franchement ont du mal. Moi en EHPAD la difficulté, en tant que médecin coordinateur, c'est quand on passe dans la fin de vie, on est souvent interrogé par les équipes sur quels critères. Certains sont un peu rapides : « On a besoin de prescriptions anticipées, si la personne a du mal à respirer qu'est-ce qu'on fait ? » Alors qu'en fait pour moi elle n'est pas en fin de vie. Il y a encore des choses à faire. C'est un peu difficile, et je crois qu'en EHPAD les infirmières, elles ont tellement peur de ne pas accompagner en fin de vie qu'elles alertent parfois un peu tôt. Et c'est difficile de fixer à quel moment on entre que dans le confort et on ne fait rien d'autres. Moi je trouve que c'est cette étape qui est un peu compliquée. Alors je sais qu'il y a une échelle, je l'ai dans mes protocoles, justement par rapport au passage en fin de vie, l'autonomie de la personne, l'alimentation, s'il y a une maladie connue. Je ne sais plus trop comment elle s'appelle cette échelle. On arrive au palier 1 et 2, tout en bas et on commence à parler de fin de vie. Donc moi je leur ai donné ça en disant cette personne elle est en fin de vie parce qu'elle n'a pas mangé, qu'elle a un cancer etc. On regarde tout ça. Voilà, moi je trouve que c'est ça qui est difficile. L'arrêt des soins.

I : C'est-à-dire ?

M8 : Quand on arrête tous les traitements, l'arrêt des soins et qu'il n'y a que le confort.

I : Vous êtes sollicité par les infirmières ?

M8 : Oui, elles ont tellement peur de ne pas accompagner que des fois, elles nous disent : « pourquoi on lui fait ça, pourquoi on l'hospitalise, pourquoi on lui donne encore ses traitements » ou alors de faire des prescriptions anticipées en disant : « si la personne a du mal

à respirer ce week-end » et je vais dire non si elle a du mal à respirer, on ne met pas tout de suite Morphine ou Rivotril. Parce qu'on sait très bien, enfin moi l'expérience que j'en ai c'est que dès qu'on démarre ces traitements, il n'y a pas de retour en arrière. Donc moi ce que je leur explique en tant que médecin, c'est qu'il faut être sûr de nous, il n'est pas question de démarrer trop tôt non plus. Les infirmières ont tellement peur de ne pas accompagner. Elles se disent « cette personne a été mal accompagnée dans sa fin de vie, ça a été douloureux » que je trouve qu'elles anticipent un peu trop. Et c'est dur de lutter contre ça.

I : Elles vous demandent des prescriptions anticipées pour le week end ?

M8 : Oui elles savent qu'il n'y a personne et que ce patient il ne faut pas l'hospitaliser donc après moi je leur dis non si... Moi des patients même s'ils ont un cancer qui évoluent, un état général altéré, s'ils font une pneumopathie d'inhalation, oui il faut les hospitaliser. Il n'y a pas de raison de ne pas faire quelque chose. Et ce n'est pas facile.

I : Comment ça se passe le week-end ? Y a-t-il un médecin de garde ?

M8 : Alors oui, il y a un médecin de garde mais je pense qu'il n'intervient pas beaucoup dans les EHPAD donc en général c'est le SAMU qui envoie une ambulance quitte à renvoyer la personne 4 heures après. Voilà ça arrive, souvent les gens font un aller-retour. Justement ça sert à savoir si la personne doit être hospitalisée sinon il la renvoie tout de suite.

I : Vous avez parlé de protocole tout à l'heure qui avait été mis en place dans les EHPAD, et encore plus avec le COVID. C'est quel type de protocoles ? ordonnances écrites ?

M8 : Alors c'est des protocoles que moi j'ai mais qui ne sont applicables que si j'ai des prescriptions anticipées. C'est moi qui les fait et ce ne sont pas les infirmières qui s'approprient ces protocoles.

I : Si je comprends bien ce sont des aides pour vous faire des prescriptions anticipées ?

M8 : Oui, voilà. Des prescriptions anticipées selon les cas. Nous on fait des prescriptions anticipées a priori quand on a bien expliqué et que on est au bout et qu'on est plus que dans le confort et que s'il arrivait quoi que ce soit la nuit ou le week-end, si le médecin traitant ou moi, on n'est pas joignable, voilà pouvoir mettre de la morphine en sous cutanée tout de suite, mettre un patch mais il faut que ça soit décidé. Moi je trouve qu'on me les demande des fois un peu tôt les prescriptions anticipées parce qu'il y a des choses à faire. On n'est pas vraiment dans la fin de vie.

I : Vous utilisez les prescriptions anticipées assez fréquemment si je comprends bien ?

M8 : Oui assez fréquemment en plus maintenant il y a une infirmière de l'HAD qui est mutualisé sur l'EHPAD Y la nuit.

I : Ah, d'accord.

M8 : Donc elles peuvent être utilisées par l'infirmière de l'HAD. Oui c'est ce qui a accéléré un petit peu la mise en place de ses prescriptions anticipées, pour l'infirmière le week-end mais pour l'infirmière de l'HAD surtout la nuit. L'EHPAD Y où je suis à l'infirmière de l'HAD la nuit, L'EHPAD X non.

I : Voyez-vous une différence entre ces deux EHPAD sur la mise en place de ses prescriptions anticipées ?

M8 : Oui, sur l'EHPAD Y où l'infirmière vient la nuit, j'en fais et l'autre c'est vrai que je n'en fais pas. Après pour l'EHPAD X c'est vrai qu'il n'y a pas d'infirmière la nuit et il y a moins de pression pour avoir des prescriptions anticipées. Contrairement à l'autre EHPAD celle d'Y, ou elles veulent savoir quoi faire si elles ne peuvent pas joindre un médecin. Elles ne veulent pas que ça dure une journée de trop à ne pas pouvoir joindre un médecin. Voilà c'est mal vécu si la personne souffre pendant 24 heures à attendre le médecin généraliste qui ne passe pas tous les jours à la maison de retraite. Cette infirmière de nuit ça a accéléré ce type de prise en charge avec les prescriptions anticipées. Parce qu'on les fait plus quand on sait que quelqu'un peut venir.

I : C'est intéressant. Oui donc j'avais une question sur les prescriptions anticipées, ce qui était facilitant et moins facilitant. Vous y avez répondu. Êtes-vous appelé en anticipation ?

M8 : Oui elles nous appellent en nous disant madame untel va moins bien. Là on peut aussi faire des prescriptions en disant si ça ne va pas ... Voilà moi pour le week-end je le fais. « On met la morphine en route, si dans 48 heures elle est encore douloureuse vous mettez tel dosage et puis on verra lundi matin » donc ça on le fait un petit peu mais c'est moins officiel. C'est plus une prescription, heu, c'est moins officiel... Je ne sais pas comment expliquer...

I : Ça a été moins protocolisé ?

M8 : Oui c'est ça, ça ne rentre pas dans un cadre officiel. Parce qu'à Y les ordonnances sont envoyées au SAMU et pour les prescriptions anticipées on fait vraiment une fiche avec la pathologie, les symptômes, justement si on refuse l'hospitalisation, la réanimation donc tout ça s'est envoyé au SAMU avec justement l'ordonnance des prescriptions anticipées. On cible les symptômes en général c'est douleur, angoisse et le traitement qui correspond aux symptômes qu'on a coché.

I : Concernant le travail en équipe, comment ça se passe pour un patient en fin de vie ?

M8 : En général c'est avec l'infirmière coordinatrice et les infirmières qui après relaient aux aides-soignantes. Mais il y a toujours des discussions, des décisions prises en équipe. En tant que médecin traitant il y a moi, l'infirmière, même deux infirmières parfois car elles sont dans le bureau et on discute de la personne et de son évolution dans les derniers jours. L'avis de l'infirmière c'est important, il faut qu'il soit bien objectif. C'est elle qui va nous faire remonter les informations sur les plaintes, sur les symptômes, l'amélioration ou l'aggravation.

I : Vous avez des réunions d'équipe ?

M8 : Non c'est au coup par coup.

I : D'accord. Avec la famille d'un patient en EHPAD, comment se fait la communication ?

M8 : Alors en tant que médecin traitant c'est moi et en tant que médecin coordinateur c'est moi aussi. C'est plus moi l'interlocuteur car je suis la deux fois par semaine et bien souvent elles prennent rendez-vous. On voit les familles, on est avec les infirmières, on fait les prescriptions.

I : Le médecin coordinateur a l'air d'avoir un rôle important.

M8 : Oui car il est présent plus souvent donc pour les équipes c'est un peu un repère, pour réévaluer les choses et puis c'est beaucoup de papier par exemple. Tous ces protocoles, ça prend du temps.

I : Avez-vous suivi des formations de soins palliatifs ?

M8 : Non, non, non. Jamais. Après j'ai beaucoup travaillé avec le Dr Hirsch donc j'ai essayé de reprendre tous ce qui pouvais être important. Et c'est quelqu'un qui est de très bon conseil et très bon formateur. J'ai été aux journées gériatriques où il intervenait régulièrement.

I : Vous faites des petites journées de formations de temps en temps ?

M8 : Non franchement non pas le temps. Alors je suis gériatre quand même j'ai mon diplôme de gériatrie pour être médecin coordinateur, et je vais aux journées de gérontologie de Blois, voilà.

I : Dans les EHPAD où vous exercez, y-a-t-il des formations aux soins palliatifs ?

M8 : Oui. Deux trois fois par an pour les aides-soignantes et les infirmières. Surtout sur l'utilisation du matériel, la bientraitance, la maladie d'Alzheimer. C'est un groupe avec des formatrices, des sujets très intéressants à chaque fois. Elles ont au moins trois formations par an. Et l'infirmière coordonnatrice fait aussi des petites formations quand elle voit que, quand tout le monde n'agit pas de la même façon, pour recadrer. Moi je n'y participe pas beaucoup

par ce que je n'ai pas le temps. C'est des journées entières et je n'ai pas des journées entières de dispo.

I : Concernant les traitement médicamenteux disponibles en EHPAD, trouvez-vous que ça soit facilitant ?

M8 : Alors nous on n'a pas de soucis, non. Il y a une trousse d'urgence à Y avec de la morphine, du Rivotril®, voilà pour la nuit il y a vraiment tout. Du Xanax® et tout. Mais on n'a pas de soucis pour être approvisionné non plus.

I : Dernière petite question concernant l'épidémiologie, votre activité est plutôt rurale, semi rurale, urbaine ?

M8 : Semi rurale je dirais.

I : C'est un cabinet libéral, ou vous êtes deux ?

M8 : Oui, avec mon mari, on n'est pas en société.

I : Puis je vous demander votre âge ?

M8 : Oui alors 59, bientôt 60.

I : Je vous remercie, merci beaucoup c'était très intéressant.

Entretien 9

I : Bonjour, avant de commencer je vais juste faire une petite introduction sur le sujet de la thèse : les médecins généralistes qui interviennent en EHPAD concernant les patients relevant de soins palliatifs. Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M9 : Oui.

I : Est-ce que c'est fréquent ? En avez-vous beaucoup ?

M9 : Je dirais une douzaine.

I : Vous intervenez dans une EHPAD ?

M9 : Oui.

I : Est-ce que vous avez dans votre planning des plages dédiées comme une fois par semaine ou tous les trois mois ?

M9 : Non c'est à la demande des infirmières de l'EHPAD parce qu'il y a un médecin coordonnateur. Donc c'est à la demande des professionnels voir des patients mais c'est rare.

I : Oui D'accord. Avez-vous déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M9 : Oui.

I : Avez-vous une situation en tête ?

M9 : Là comme ça deux, oui dans l'immédiat.

I : Pouvez-vous me raconter ? Qui vous a appelé ? Pour quels symptômes ?

M9 : heu, la première patiente c'était un problème algique en fait sur une artérite très très très évoluée. Elle avait une nécrose d'un des pieds heu voilà. Par ailleurs insuffisance rénale. C'était son souhait, d'elle et de la famille qu'on gère si c'était possible et de ne pas partir en institution autre si c'était pour ça. Là c'est beaucoup les infirmières qui me tenaient au courant. Qui me demandaient de passer quand il y avait besoin. J'essayais d'y aller quand il y avait besoin. Donc voilà mais le problème aigu c'était la douleur en fait.

I : Y a-t-il d'autres symptômes pour lesquels vous êtes appelé dans une situation de fin de vie ?

M9 : Pour cette patiente là ou pour d'autres patients ? L'autre personne dont je me souviens qui est plus récent d'ailleurs c'est une femme aussi parkinsonienne en dernière évolution de la maladie. Donc heu, c'est altération de l'état général global avec des problèmes cutanés d'immobilisation, de la rétraction, de la raideur voilà pour ces gens-là très âgés.

I : faites-vous appel à des aides ? Quelles sont les aides auxquelles vous faites appel quand vous êtes amené à prendre en charge un patient en soins palliatifs en EHPAD ?

M9 : alors il y a trois infirmières en EHPAD dont une qui est formée aux soins palliatifs donc qui a fait une formation. Une des trois dans cet EHPAD. Et puis on a une équipe mobile de soins palliatifs. J'ai oublié le nom du médecin qui est le principal interlocuteur. Hum, Dr Hirsch, oui. Oui dans ces cas là, voilà. La première personne dont je vous ai parlé l'artéritique, on avait fait appel à lui aussi.

I : Faites-vous appel à l'HAD en EHPAD ?

M9 : (Pause) Non, rarement. Non je ne l'ai jamais fait.

I : Oui, j'ai pu remarquer que c'était rarement fait en EHPAD.

M9 : Oui, plus à domicile. Moi personnellement je trouve que ça ne fonctionne pas. C'est très compliqué l'HAD. Je ne sais pas si ça tient au Loir et Cher mais c'est ... Ca ne me convient

pas. Les patients parfois non plus, ce n'est pas que le médecin. Ce n'est pas l'idéal, je ne sais pas ce qui dysfonctionne. Bref...

I : Êtes-vous appelée en anticipation ?

M9 : (Pause).

I : Par les infirmières de l'EHPAD par exemple.

M9 : Heum, pour prévoir un protocole au cas où, oui. Oui ça peut arriver. Je repense du coup à une troisième personne. Un monsieur, lui insuffisant cardiaque au stade terminal. Oui ça peut arriver mais comme il y a le médecin coordinateur à l'EHPAD... Ils ont aussi leurs protocoles. Ce n'est pas, ce n'est pas le plus fréquent en fait du coup l'anticipation. C'est peut-être plus parce que c'est du domaine du médecin coordinateur. Je ne sais pas.

I : Vous pensez que c'est plutôt lui qui fait ça ?

M9 : Oui. C'est plus lui que moi. Moi c'est peut-être plus le problème aigu que l'anticipation des choses.

I : Le médecin coordinateur dans l'EHPAD ou vous exercez, il est là tous les jours ?

M9 : Non il n'est pas là tous les jours.

I : Quand il y a un problème aigu, les infirmières vous appellent soit vous soit le médecin coordinateur ?

M9 : Oui. Et puis elles sont quand même très... Elles savent faire plein de chose en fait les infirmières en EHPAD. C'est vrai que nous ici...

I : Il y a des formations ? vous disiez qu'il y en a une qui a une formation.

M9 : Oui il y a une qui a une sensibilisation mais je crois qu'elle a fait une formation en soins palliatifs.

I : D'accord. Avez-vous recours à des prescriptions anticipées ? ou des protocoles ?

M9 : Oui, oui, ça peut arriver. Oui pour prévoir les choses ça peut arriver.

I : Est ce qu'il y a des choses qui est facilitant pour l'utilisation des prescriptions anticipées ? Ou justement qui les en empêchent ?

M9 : Ah. (Pause). Je ne sais pas. Qu'est ce qui pourrait faciliter et qu'est ce qui freinerait ? (Pause). Bah, il faudrait qu'il y ait... Ce n'est pas une question de support informatique... (Pause). Ou d'accord du patient. Ce qui pourrait freiner c'est que ça soit dit oralement et pas écrit ou consultable facilement. Le recueil des intentions du patient en cas de démence.

I : Ce sont des dossiers informatisés que vous avez dans l'EHPAD ou vous allez ?

M9 : Oui mais je ne trouve pas que ça fonctionne très bien. Ce n'est pas super bien, enfin je ne suis pas une pro en informatique. A tel point que j'ai des collègues qui ne font plus les prescriptions dessus ou ils ne marquent pas forcément dans le dossier informatique leur visite. Donc oui le dossier informatique, ça pourrait être amélioré pour la communication. Donc voilà, je n'ai pas d'autres idées la comme ça.

I : C'est très bien. Concernant le travail en équipe, est ce qu'il y a une bonne communication ? Est-ce qu'il y a des réunions qui sont faites entre vous et les équipes pour discuter des patients en fin de vie ?

M9 : Alors oui il y en a mais pas forcément... Enfin nous, Heu moi comme médecin je n'y assiste pas forcément ou alors on me tient au courant après voilà, ce n'est pas forcément à un moment où je peux. Et on n'a pas le temps, ce qui n'est pas bien. Par contre il y a des réunions annuelles pour le fonctionnement ou les décisions sont prises voilà mais pour des cas de patients individuels j'avoue que ... je n'y assiste pas forcément parce que l'emploi du temps... Et parce que ça s'accumule ici, bref.

I : Concernant l'accès aux médicaments, aux traitements : trouvez-vous que c'est facile d'accès ?

M9 : Sur l'antalgie, oui. Je repense à mon patient insuffisant cardiaque. C'est un monsieur pour lequel on a eu un mal fou à avoir du Lasilix® injectable par exemple et ça a été préjudiciable pour lui. Et on a fait avec les réserves qu'on a retrouvées. Voilà c'est ça qui me revient. J'avoue que le Lasilix® injectable je n'en ai pas réutilisé depuis.

I : L'EHPAD où vous travaillez ; elle travaille avec une pharmacie de ville ?

M9 : Oui en sachant qu'il y a deux pharmacies de ville et donc c'est en alternance pour ne favoriser ni une ni l'autre. Il y a un roulement.

I : Comment gérez-vous la famille d'un patient en fin de vie en EHPAD ? Par qui êtes-vous sollicité ?

M9 : Est-ce que c'est la famille qui me contacte ? Bah dans ces situations-là, ils sont déjà un peu plus présent mais bon avec le COVID...Mais généralement ils sont là pour la visite, ils savent que je vais venir. Où j'ai des patients qui prennent RDV ici. J'ai des familles de patient qui prennent rendez-vous ici pour me voir et pour discuter de leur parent. Donc ça c'est facile c'est pas très...

I : Concernant les formations, est ce que vous avez suivi des formations concernant les soins palliatifs ?

M9 : concernant les soins palliatifs, non.

I : dernières petites questions. Concernant les caractéristiques de votre activité ; vous êtes dans une maison de santé pluridisciplinaire ?

M9 : Oui.

I : Et la zone ?

M9 : Semi-rurale.

I : Dernière question épidémiologique, puis je vous demander votre âge ?

M9 : 45.

I : Avez-vous des choses à ajouter sur la fin de vie en EHPAD et sur les prescriptions anticipées ?

M9 : Non, je n'ai rien de plus en tête.

I : Parfait, je vous remercie. Merci d'avoir pris le temps de me recevoir.

Entretien 10

I : J'interroge des médecins généralistes qui interviennent en EHPAD soit comme médecin généraliste ou médecin coordinateur ou autre.

M10 : Alors moi je suis ni médecin traitant parce que sur le secteur ils ont des médecins attachés à chaque EHPAD déjà mais par contre moi je participe avec mes collègues hospitaliers sur selles sur cher qui est un EHPAD un peu médicalisé, si tu veux, je fais une semaine d'astreinte par mois. Donc à ce titre j'interviens en EHPAD le soir et le week-end.

I : Suivant quel horaire ?

M10 : Du vendredi 19 heure jusqu'au lundi matin 8 heure. Voilà.

I : Êtes-vous appelé souvent ?

M10 : (Rires) Oui, souvent. Très souvent.

I : Ça vous est déjà arrivé d'avoir des fins de vie en EHPAD ?

M10 : Oui, bah, j'étais de garde il y a quinze jours et effectivement il y en avait une qui était en fin de vie atteinte du COVID donc heu voilà.

I : qu'est ce qui s'est passé ? Est-ce que vous pouvez me raconter un peu ce qu'il s'est passé ? par qui avez-vous été appelé.

M10 : Alors on m'a appelé car c'était une dame polypathologique atteinte du COVID qui était déjà sous oxygène, qui était déjà sous morphine donc du coup son état se dégradait. Il était convenu qu'on ne fasse pas d'acharnement thérapeutique donc on ne l'a pas transféré à l'hôpital. J'ai majoré le traitement par morphine parce qu'elle était en détresse respiratoire polypnéique, elle était marbrée, heu, inconsciente donc du coup j'ai, on a rajouté un petit peu d'hypnovel car elle gémissait.

I : D'accord. Que se passe t'il quand il y a un épisode aigu ? ce sont les infirmières qui vous appellent ?

M10 : Oui c'est ça. Elles ont mon numéro de téléphone portable et dès qu'elles ont un souci elles m'appellent. Et puis donc après je vois avec elles si je dois me déplacer. Sachant que j'habite juste à côté donc je me déplace souvent.

I : Avez-vous remarqué qu'il y avait des urgences anticipables ? C'est-à-dire si vous y allez une première fois, y-a-t-il des choses que vous faites en anticipation pour les prochaines fois ?

M10 : Non, ce qui se passe c'est que quand j'ai des personnes en fin de vie à l'EHPAD mes collègues m'appellent qui eux sont là toute la journée. Il y a un médecin systématique à l'EHPAD qui est présent toute la journée. Il est présent du lundi au vendredi. Et donc quand il y a un souci comme ça, il me passe un coup de fil pour me dire voilà : il y a telle personne qui risque de te causer du souci ce weekend donc voilà. C'est plutôt ça l'anticipation.

I : Est-ce qu'il y a d'autres symptômes pour lesquels vous avez été appelé pour des patients en fin de vie ? Des symptômes d'inconfort ?

M10 : non juste ça, la plupart du temps c'est plus des problèmes infectieux. Soit des problèmes gastriques, des diarrhées où des problèmes respiratoires. Chez les personnes âgées c'est surtout ça. Ou alors c'est pour des certificat de décès.

I : Quels sont les outils à votre disposition quand vous avez un patient en fin de vie en EHPAD ? Y-a-t-il des personnes à qui vous faites appel où des outils qui vous aident ?

M10 : Non, on ne fait pas vraiment appel, moi j'ai eu l'habitude, j'ai eu beaucoup de personnes en fin de vie quand je travaillais aux urgences, donc heu non. Non je ne fais pas appel à l'équipe de soins palliatifs.

I : Et l'HAD ?

M10 : La personne dont je t'ai parlée, il y a 15 jours, elle était suivie par l'HAD.

I : Ils interviennent souvent, l'HAD en EHPAD ?

M10 : Là c'était exceptionnel parce que sinon ils n'interviennent pas. Tout du moins dans l'EHPAD ou je vais ils n'interviennent pas. C'est vraiment exceptionnel du fait de la crise du coronavirus.

I : Comment se passe l'organisation dans cet EHPAD ? il y a infirmière et aides-soignantes ?

M10 : Oui. Et la nuit il y a aussi infirmière et aides-soignantes.

I : Comment se passe la communication avec les équipes ? y-a-t-il des réunions organisées ?

M10 : Non les seules choses qui se font c'est quand il y a des questions problématiques les médecins présents le jour m'appellent pour me dire bah voilà cette personne risque de te causer souci. Il n'y a que comme ça, on ne se fait pas de réunions.

I : Est-ce qu'il y a des prescriptions anticipées qui sont utilisées par vous ou vos collègues ?

M10 : Pour la fin de vie ? Pas spécifiquement, pas spécifiquement. Non.

I : D'accord, il est vrai qu'avec l'astreinte, il y a toujours un médecin joignable ça facilite...

Comment ça se passe avec la famille ?

M10 : La famille, si tu veux, sauf s'ils ont besoin d'un contact avec le médecin, très souvent ils ont plus affaire aux infirmières. Voilà, après si ils ont besoin je peux les recevoir ou les appeler même si je ne connais pas très bien le dossier. Les dossiers sont informatisés à l'EHPAD, on a accès quand même à tout, mais c'est surtout les infirmières qui connaissent tout qui appellent. En sachant que moi j'ai commencé à faire tout ça en janvier de l'année dernière. Donc en mars est arrivé le COVID et on a supprimé tous les droits de visite donc c'est un peu compliqué pour recevoir les familles. On évite.

I : Avez-vous suivi une formation concernant les soins palliatifs.

M10 : Non je me suis formé sur le tas. Je me suis formé sur le tas quand j'étais aux urgences quoi.

I : Y-a-t-il eu des formations pour les infirmières de cette EHPAD ?

M10 : Je ne pourrais pas te répondre avec précision. Elles ont l'habitude d'en gérer beaucoup des fins de vie. Il y en a pas mal. Je ne sais pas si elles ont eu un cursus universitaire particulier, je n'en strictement rien. Par contre il y a des médecins gériatres qui ont suivi une formation spécifique.

I : Au niveau des traitements médicamenteux est-ce que vous trouvez qu'il y a suffisamment à disposition ?

M10 : Oui. Pas de problème, non ! Que ce soit la mise en place de morphinique, un peu d'Hypnovel® ou du Scopoderme®, ce genre de chose, il n'y a pas de souci.

I : Dernières questions plutôt épidémiologique ; quelle est l'activité ici, au cabinet ?

M10 : Rurale plutôt, voir semi rurale mais plutôt rurale. On est deux médecins mais il y a une petite jeune qui est venu s'installer avec moi.

I : Est-ce qu'il y a d'autres professionnels qui travaillent avec vous ?

M10 : Il y a les infirmières qui ne sont pas loin. Et on a comme projet de construire un pôle médical principal pas loin et secondaire ici et donc on va changer de locaux pour y installer des infirmières.

I : Puis je vous demander votre âge ?

M10 : 53.

I : Merci je vous remercie de m'avoir reçu.

Entretien 11

I : Bonjour, alors je vais juste rappeler le sujet : c'est les médecins généralistes qui interviennent en EHPAD pour des patients en fin de vie, en soins palliatifs. Suis-tu des patients en EHPAD ?

M11 : Ça m'arrive, je n'en ai pas fréquemment mais j'ai au moins trois EHPAD sur lesquelles j'interviens fréquemment.

I : Est-ce que dans ton planning, il y a des plages spécifiques dédiées ? C'est une fois de temps en temps ?

M11 : Non je n'ai pas de plages dédiées spécifiques où j'y vais systématiquement. Je fonctionne plutôt avec appel des infirmières quand il y a un souci sinon pour les renouvellement d'ordonnance on prévoit une visite trimestrielle.

I : D'accord. Est-ce que tu sais à peu près combien de patients tu as en EHPAD ?

M11 : Je dirais entre 5 et 10 en moyenne.

I : As-tu déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M11 : Oui j'ai eu le cas récemment d'une patiente heu mais du coup elle a transité par l'hôpital c'est eux qui ont initié en fait la prise en charge palliative. Et ensuite elle est revenue au bout de 48-72 heures et donc on a continué en partenariat avec l'HAD également.

I : Est-ce que tu peux me préciser qui t'a appelé et pour quels symptômes avant qu'elle aille à l'hôpital.

M11 : Heu, donc elle avait fait un malaise, heu avec perte de connaissance et heu moi quand j'y étais allée pour l'examiner elle était en coma. Donc on l'a fait transférer sur l'hôpital. Elle avait récemment fait une chute avec fracture du poignet. Elle avait un syndrome anxio-dépressif qui n'était pas bien stabilisé avec des modifications de traitement. Il me semble qu'elle avait eu aussi des examens pneumologiques parce qu'elle avait une insuffisance respiratoire également plutôt restrictive et elle était à la limite de recourir à une oxygénothérapie au long cours. Voilà ça c'était un peu le contexte et le motif de l'appel c'était un malaise.

I : D'accord donc vous avez appelé le 15, elle a été envoyée aux urgences ?

M11 : C'est ça.

I : Après l'avoir pris en charge, elle est revenue avec L'HAD ?

M11 : Ils n'ont pas fait beaucoup d'examens complémentaires, je ne sais même plus. Je ne sais plus si elle avait eu un scanner cérébral. Il me semble que oui. Mais oui étant donné qu'elle ne récupérait pas, au bilan bio elle avait une insuffisance rénale très aigüe et problème de hanche avec prothèse pour laquelle elle avait de la morphine au long court. Cette insuffisance rénale assez aigüe a pu favoriser des surdosages médicamenteux. Et donc du coup voilà, ils ont essayé de l'hydrater. Et donc elle est revenue de l'hôpital avec une hydratation. On a fait après des petits ajustements. J'ai contacté l'équipe ambulatoire de soins palliatifs du coup.

I : Tu as mentionné l'HAD, c'est toi qui les as appelés ou c'est l'hôpital ?

M11 : C'est l'hôpital qui avait prévu leur passage ou la maison de retraite mais en partenariat avec l'hôpital. En tout cas ce n'était pas moi et c'était par rapport aux pompes donc elle avait morphine et midazolam.

I : Tu fais souvent appel à l'HAD et l'équipe de soins palliatifs ?

M11 : Oui, facilement. Je ne me pose pas 36 000 questions quand je suis dans une situation qui me dépasse un peu. Ouais je les appelle assez facilement.

I : Est-ce que sur des situations de fins de vie en EHPAD, il y a des situations que tu arrives à anticiper ? Y-a-t-il des situations anticipables ?

M11 : Je ne suis pas encore très à l'aise avec ça, honnêtement. Je ne sais pas si c'est parce que je n'ai pas beaucoup d'expérience ou parce que je n'ai pas été confronté à des situations comme ça dans le cadre de la formation. Mais c'est vrai que l'anticipation c'est compliqué pour moi en tout cas notamment en maison de retraite où a des gens qui n'ont pas forcément une pathologie dont le pronostic engage la vie de manière évidente. Mais pour l'instant j'ai plutôt eu des situations de cumuls d'évènements et de dégradation progressive et dans ces moment-là j'ai plus de mal à enclencher le processus et même en pratique comment engager la coordination et le projet en fait de fin de vie tout simplement et arriver à l'aborder plus facilement avec les familles que je ne vois pas forcément parce que du coup quand j'interviens c'est par le biais des infirmières et je ne vais pas forcément être en contact avec la famille. Je ne le provoque pas forcément ; peut-être qu'il faudrait. Et des fois je ne sais pas trop comment me positionner par rapport au médecin Coordinateur quel rôle il pourrait avoir quand est-ce qu'il faudrait qu'on se coordonne justement avec lui. Et c'est vrai que l'approche justement avec la famille s'il y en a, l'équipe soignante c'est primordial. Ça permettrait peut-être là où je ne vois pas la chose arriver, d'avoir plusieurs regards. Cela permettrait sûrement de déceler quand il faut entamer le processus de soins palliatifs. De démarches on va dire.

I : As-tu déjà fais des prescriptions anticipées. As-tu déjà eu recours à ce genre de prescriptions ?

M11 : Concrètement pas tellement. Pour le coup j'ai eu des patients à qui j'ai prescrit de la Morphine après les avoir vus mais c'est vrai que pour l'instant je n'ai pas fait dans le cadre de prescription de soins palliatifs. Non je n'ai pas fait ça encore.

I : Est-ce qu'il y a des choses qui t'en empêche ?

M11 : Bah là je pense à une situation où c'est une dame qui est grabataire à domicile et qui a un Parkinson évolué. Je crois que ça fait plus de vingt ans le diagnostic, plus troubles vasculaires cérébraux qui participaient à sa perte d'autonomie. Là par exemple récemment elle s'est mise à faire des malaises dont un qui avait été assez compliqué avec intervention de l'équipe médicale du SAMU avec intervention au domicile sachant qu'elle a 80 ans. Et effectivement suite à ça il y a eu répétition des malaises moins sévères et heu c'est vrai que ça pose question sur qu'est ce qui va se passer et qu'est-ce qu'on peut prévoir. Et ce qui m'en empêche concrètement, c'est vrai que pour le Parkinson l'évolution n'est pas très prévisible et heu du coup je ne sais pas quels symptômes il faudrait anticiper en fait, quelles situations il faudrait anticiper. Bon après forcément si je prends le temps d'y réfléchir un peu, je vais me dire : oui

une décompensation respiratoire ou une fausse route avec détresse respiratoire. C'est vrai que ça pourrait être intéressant d'anticiper cette éventualité-là, et pour ça oui je pourrais faire des prescriptions anticipées. Un des freins qui me vient c'est la validité des prescriptions anticipées. Les stupéfiants c'est réglementé. Donc voilà qu'est-ce que ça implique, est ce qu'il faut refaire des ordonnances tous les mois. Comment on peut s'organiser par rapport à ça ? Et puis parfois aussi, peut être que je ne situe pas bien, L'HAD c'est évident c'est du 24/24 et 7 jours sur 7, des fois les infirmières libérales je ne sais pas trop jusqu'à ou elles pourraient s'impliquer. Et j'ai déjà eu tendance à appeler l'HAD qui au final bascule sur les infirmières libérales. Donc elles peuvent aussi s'adapter et s'impliquer aussi de façon assez large dans la prise en charge. Et du coup voilà, les patients quoi leur dire, qui appeler, à quelle heure. Après je sais qu'il existe aussi avec le SAMU des prescriptions anticipées où on leur envoie des protocoles et du coup si eux sont sollicités pour un patient en soins palliatifs ils peuvent donner des consignes d'interventions. Mais c'est vrai que pour l'instant je ne l'ai pas fait.

I : Dans les EHPAD où tu intervies, c'est des veilleurs ou aides-soignants la nuit ?

M11 : Je ne sais pas, c'est une bonne question. Il me semble... Je ne sais pas, je ne préfère pas m'avancer. Je peux me renseigner si besoin, ça doit se trouver comme renseignement. Mais comme ça, je ne sais pas.

I : Les dossiers sont t'ils informatisés ?

M11 : Oui. C'est un peu compliqué, j'utilise deux logiciels différents, j'ai souvent des soucis et on ne sait pas pourquoi, ça n'arrive qu'à moi limite (rire). Heu et puis c'est assez chronophage quand on intervient et puis c'est assez compliqué notamment dans le cadre des soins palliatifs où on va prescrire des produits qui ont des règles de prescriptions particulières. On ne sait pas s'il faut le mettre sur l'ordinateur, pas sur l'ordinateur. Il faut faire en papier en plus. Ce n'est pas toujours évident.

I : Justement ma prochaine question concerne les traitements médicamenteux, heu, est ce que tu as le sentiment qu'il y a ce qu'il faut à disposition ?

M11 : Après oui, je n'ai jamais été en difficulté sur des soins palliatifs avec des problèmes d'administration, trouver les produits, non ça c'est...

I : Au niveau de la formation, as-tu eu une formation concernant les soins palliatifs ?

M11 : J'en ai fait un peu quand j'ai eu mon stage d'internat en gériatrie, heu , après le gros de la formation ça a été dans la pratique en partenariat avec Anne Sophie Lefaucheur (Médecin

en soins palliatifs a EADSP de Blois) qui est une amie et du coup ça rend bien service d'avoir cette partenaire dans les prises en charge.

I : Dernières questions épidémiologiques. Là où tu exerces, c'est plutôt rural, semi-rural ou urbain ?

M11 : Oh je pense que c'est plutôt rural.

I : C'est une MSP ?

M11 : Après on n'a pas de partenariat avec l'assurance maladie mais on est plusieurs professions donc pluriprofessionnel.

I : Puis je te demander ton âge ?

M11 : 30 ans.

I : Merci.

M11 : Je pense à la situation que je t'ai donné avec la patiente et sa maladie de Parkinson, c'est une situation de domicile mais ça peut se transposer a l'EHPAD. Sur l'anticipation, c'est le type de pathologie qui peut bousculer, heu, l'appréhension qu'on a des soins palliatifs. C'est plus facile sur des cancers, des insuffisances terminales. Voilà je voulais juste préciser, c'était une petite précision.

I : Merci beaucoup.

Entretien 12

I : Donc heu, le sujet de cette thèse. J'interroge des médecins généralistes qui interviennent en EHPAD. Savoir s'ils ont eu des situations de fin de vie en EHPAD et comment ça s'est passé.

M12 : D'accord.

I : Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M12 : Oui, oui, oui. Il y a un EHPAD. Je dois avoir aux alentours de 30-35 patients en EHPAD actuellement.

I : Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'avoir une situation de fin de vie

M12 : Oui assez régulièrement. A l'EHPAD ils sont assez formés aux situations de soins palliatifs ce qui fait qu'on hospitalise rarement les patients en fin de vie. On les garde a l'EHPAD.

I : Est-ce que vous avez des jours dédiés ou vous allez en EHPAD ? ou est-ce que c'est un peu fluctuant ?

M12 : Alors c'est un peu fluctuant. Ce qui est sûr c'est que j'y vais le lundi parce que j'ai un interne qui est là le lundi qui consulte dans mon bureau donc tous les lundis je vais à l'EHPAD, ça c'est sûr. J'y retourne dans la semaine si besoin en cas d'urgence. D'autre part je viens d'accepter il y a très peu de temps, depuis le mois d'octobre, un poste de médecin Coordinateur à l'EHPAD donc c'est un peu biaisé et pour ça j'y suis trois heures le lundi en tant que médecin Co et trois heures le jeudi. Évidemment si mes patients ont besoin je les vois sur ce temps dédié. Voilà donc je suis à l'EHPAD le lundi, le jeudi et les autres jours si besoin.

I : Donc les trente patients dont vous parliez, vous êtes le médecin traitant.

M12 : C'est ça.

I : Quand il y a une situation urgente qui vous appellent ?

M12 : Les infirmières en général, toujours d'ailleurs. Les infirmières, les familles jamais, non c'est toujours les infirmières. Elles n'hésitent pas à m'appeler sur mon téléphone portable. Elles ont mon numéro de téléphone portable. Elles appellent si besoin.

I : Y a-t-il des situations de fin de vie en EHPAD qui vous viennent à l'esprit que vous avez eu récemment ?

M12 : Récemment est-ce que j'ai eu beaucoup de fin de vie ? Non il n'y en a pas eu énormément. Enfin, il y en a régulièrement, des syndromes de glissement pour la plupart. Qui est-ce qu'on a accompagné récemment ? dans les deux trois mois il n'y en pas eu beaucoup, c'est plus cet été. J'ai dû avoir un post COVID qui est décédé. Des gens en insuffisance cardiaque terminale qui sont décédés et puis voilà d'autres personnes Alzheimer pour syndrome de glissement sans véritable cause établie.

I : Y-a-t-il des symptômes pour lesquels vous êtes appelé en priorités sur des situations de fin de vie ?

M12 : Les personnels de l'EHPAD appellent surtout quand il y a des douleurs, c'est principalement ça. Quand il y a de l'angoisse aussi. Et puis plus rarement, parce que ça arrive plus rarement, pour des problèmes respiratoires. La douleur c'est vraiment la première raison d'appel.

I : Avez-vous déjà été appelé par des infirmières pour anticiper des situations ?

M12 : Oui tout à fait. Alors moi j'ai tendance à le faire. J'ai fait la première année du DU de soins palliatifs donc du coup c'est quand même fréquent dans mes dossiers. Quand je commence à voir que la personne va de moins en moins bien, je fais des prescriptions anticipées pour la douleur, pour l'anxiété. Et puis de toute façon je suis très joignable. Donc du coup oui les prescriptions anticipées. Et quand j'oublie, quand je ne l'ai pas fait les infirmières viennent me voir systématiquement. Ou m'appellent pour que j'en refasse pour ne pas se retrouver coincées sur la nuit ou le week-end.

I : Vous restez joignable ? Elles ont votre numéro de téléphone, c'est ce que vous avez dit ?

M12 : Oui elles ont mon numéro de téléphone dans leur petit calepin. Elles n'abusent pas mais elles savent que je peux répondre. Ou alors elles m'envoient un SMS et je réponds, enfin voilà.

I : Vous trouvez que ça facilite la prise en charge ?

M12 : Oui, moi je trouve que oui. La bonne communication, en général et être joignable ça facilite. Et puis ça n'embolise pas non plus. Vous voyez, les week-end, elles ne m'appellent quasiment jamais mais rien que le fait de savoir que je suis joignable par un SMS et qu'elles peuvent m'appeler ça les rassure et ça leur donne une tranquillité d'esprit. Je pense que c'est la condition sine qua none pour faire de bons accompagnements en fin de vie. Il faut quand même être un petit peu joignable. Anticiper les choses et être joignable pour assurer.

I : Dans l'EHPAD ou vous allez, la nuit il y a des infirmières ?

M12 : Il y a une aide-soignante et une ASH je crois. Et depuis peu, je dirais que ça fait un mois à peu près, L'HAD peut intervenir la nuit sur une situation urgente notamment une fin de vie notamment une douleur notamment une détresse respiratoire surtout sur des patients qu'on ne va pas vouloir hospitaliser ? Donc on a signé un accord avec l'HAD 41 qui permet sur prescription médicale notamment le médecin du 15 la nuit. L'infirmière peut intervenir pour poser une pompe à morphine ou de l'oxygène ou heu je ne sais quoi d'urgent en tout cas. Voilà.

I : D'accord. Donc ça si je comprends bien, ça ne demande pas trop l'intervention du médecin généraliste ? L'accord est signé. Si l'infirmière a un souci, elle appelle le 15 ?

M12 : C'est ça, c'est l'aide-soignante qui trouve le patient en détresse et qui ne sais pas quoi faire qui appelle le 15 et il y a cette possibilité-là. Le 15 sait que l'HAD 41 peut intervenir sur l'établissement.

I : C'est intéressant, d'accord.

M12 : Et honnêtement la nuit je ne suis jamais dérangé par personne. Ça ne m'est jamais arrivé. Soit on a bien anticipé et la personne décède la nuit et puis on m'appelle le lendemain matin

pour cela. Sinon s'il y a des problèmes et si on a bien anticipé les choses les aides-soignantes elles ont les interdosages de morphine. Si la voie per os est possible, elles ont les interdosages de morphine. Elles ont les anxiolytiques. Elles ont une prescription d'oxygène ou je ne sais quoi pour les rassurer aussi. Parfois elles se rassurent aussi en appelant le 15 en disant, on a une prescription anticipée, Madame on sent qu'elle est anxieuse est ce qu'on peut lui donner du Lysanxia® ? Oui ? Etc. Ce qui fait que souvent je ne suis pas appelé la nuit. Jamais.

I : Hum oui. Et heu, sur votre travail de médecin coordinateur, est ce que ça vous est déjà arrivé d'intervenir sur des situations de fins de vie ? De mettre en place des prescriptions anticipées ?

M12 : Heu non, pas franchement, le cas ne s'est pas présenté. S'il y a des collègues médecins généralistes qui sont en difficulté mon rôle c'est de les épauler effectivement. En tout cas, ce que je peux faire en tant que médecin Co c'est de suggérer des prescriptions à mon collègue médecin généraliste quand il n'y a pas de situations d'urgence. En cas d'urgence effectivement j'ai la main mise sur les prescriptions, mais en cas d'urgence seulement.

I : D'accord.

M12 : Je ne peux pas faire de prescriptions aux patients qui ne sont pas les miens.

I : D'accord. Faites vous appel à des aides ? Vous avez mentionné l'HAD. Est-ce que ça vous est déjà arrivé en fin de vie en EHPAD de faire appel à l'HAD ?

M12 : Heu, oui ça m'est arrivé dans le cadre de douleurs, les prescriptions de pompes à Morphine ou dans le cadre de sédation. On n'arrivait pas à s'en sortir. Ça n'arrive pas souvent mais quand ça arrive, voilà. Je crois que dans la dernière année ça m'est arrivé une fois dans le cadre d'une pompe à morphine. Sinon on s'en sort sans. Et donc là oui j'ai fait appel parce que la voie per os était pas du tout possible. Parce que les injections la nuit n'étaient pas possibles non plus. Heu, à l'époque on n'arrivait pas à se fournir en petit baxter donc voilà j'avais fait venir l'HAD. Je sais que la pompe était activable par les aides-soignantes et c'était très bien. Sinon comme autre aide je fais intervenir de temps en temps l'équipe ambulatoire de soins palliatifs du Dr Hirsch. Ça n'arrive pas très souvent sauf quand il y a de grosses difficultés de prise en charge et quand l'équipe se sent en difficulté avec un patient. Par ce que en général, on gère bien ça tous ensemble et sans trop de douleur pour l'équipe en tout cas. Et puis les symptômes du patient on n'arrive pas trop mal à gérer ensemble. Mais l'équipe ambulatoire est intervenue récemment notamment pas pour un de mes patients mais pour une patiente pour laquelle la prise de soin avait été difficile pour toute sa présence à la maison de retraite ; Une patiente très exigeante avec des demandes ambivalentes en permanence. L'HAD enfin l'équipe mobile de soins palliatifs était venue pour évaluer la situation et finalement la patiente est

décédée très très vite et on a pu bénéficier en post décès d'une réunion avec la psychologue et un des médecins de l'équipe pour reconforter l'équipe. En fait pour faire un débriefing sur la prise en charge. Et ça c'était très très utile parce qu'à l'EHPAD ou j'interviens il n'y a pas de psychologue. Donc c'est un peu difficile pour les résidents et pour les équipes.

I : D'accord. Concernant les prescriptions anticipées, je vois que vous les utilisez. Est-ce qu'il y a des choses qui facilitent ces utilisations. Et y a-t-il des choses qui sont un obstacle ?

M12 : Qu'est ce qui facilite ? Ce qui facilite, c'est que l'équipe infirmière elle est fixe. Je travaille depuis longtemps avec les mêmes infirmières. On se connaît bien et donc je sais quelles prescriptions je peux faire, qu'elles vont être capable de suivre jusqu'au bout sans souci. Ce qui est intéressant par rapport à la ville c'est le travail en équipe. C'est la pluridisciplinarité. Et puis heu, le fait de savoir qu'il y a toujours quelqu'un pour garder un œil médical sur le patient et ça c'est facilitant. Heu voilà. En freins... Non je ne vois pas de freins. En prescriptions anticipées au contraire c'est toujours bienvenu. C'est rassurant pour tout le monde et puis c'est pour le bien être du patient aussi.

I : Tout à fait. Donc concernant l'organisation de l'EHPAD ça on en a parlé. Concernant les relations vous avez mentionné la bonne communication. Est-ce qu'il y a des réunions qui sont organisées. Y a-t-il des temps dédiés pour parler des patients en fin de vie ?

M12 : En tant que médecin généraliste quand j'ai des patients en fin de vie avant d'être médecin coordinateur je faisais enfin, j'essayais régulièrement de venir aux transmissions qui ont lieu à 13h45 à l'EHPAD. Quand j'avais des patients vraiment fragiles j'essayais de temps en temps d'être là aux transmissions. Les aides-soignantes ne me voient pas tous le temps, on a plus souvent affaire aux aides-soignantes. Donc elles peuvent aussi faire remonter des difficultés que les infirmières ne nous ont pas dit ou que les aides-soignantes n'ont pas pensé à nous signaler. Comme les douleurs pour la toilette, comme les difficultés à l'alimentation. Savoir s'il faut insister pour que la personne mange ou pas. Et enfin des questions auxquels ils ne pensaient pas et vu que je suis là ça ouvre le dialogue. Sinon des réunions dédiées il n'y en a pas.

I : Les dossiers sont-ils informatisés ?

M12 : Oui, c'est le PSI. C'est un dossier informatique qui est partagé entre les médecins et tous les soignants de l'EHPAD. Bah où on trace les observations médicales, où on fait nos prescriptions qui arrivent dans le plan de soin pour les infirmières. On peut faire des transmissions. En tant que médecins on a accès aux transmissions infirmières et aides-soignantes. Eux ont accès heu... Je ne sais pas dans quelle mesure ils ont accès à mon dossier qui est de l'ordre du secret médical. Moi j'ai un code pour rentrer dans mon dossier. Et je pense

que les autres soignants n'ont pas accès à mon dossier médical sauf quand je mets mon observation en transmission. Donc heu, donc heu voilà. Le dossier informatisé ce n'est pas un dossier très pratique mais ça permet de partager des informations. Et dans les prescriptions, il y a la possibilité de faire des prescriptions anticipées qui apparaissent de façon différentes dans la feuille de traitement pour les infirmières.

I : Trouvez-vous que vous avez accès à suffisamment de traitements médicamenteux à l'EHPAD ?

M12 : Oui parce que finalement on a la même gamme de prescriptions qu'en ville. Ce qui manque... On devait avoir de l'Hypnovel® mais je crois que le texte n'est toujours pas passé aujourd'hui. C'est surtout ça qui manque parce que finalement le reste on a possibilité de tous les traitements. Donc à part l'Hypnovel® qui est quand même utile en sédation de fin de vie, de sédation respiratoire. Voilà, à part ça non on a accès à tout.

I : D'accord.

M12 : Ce qui peut limiter l'accès c'est les produits non remboursés comme la scopolamine par exemple. C'est compliqué et puis il y a des gels d'hydratation je ne sais plus comment ça s'appelle bioXtra® je crois qui est super utile en fin de vie, ça hydrate bien les muqueuses et ça ce n'est pas remboursé non plus. Donc ça c'est un frein. L'EHPAD ne peut pas les payer forcément et puis les familles peuvent mettre des limites mais ça c'est un problème de non remboursement.

I : D'accord. Concernant la famille d'un patient en fin de vie en EHPAD, est-ce que vous les rencontrez ? Est-ce qu'ils vous appellent ?

M12 : Oui, enfin... En général moi ce que je fais quand j'identifie un patient fin de vie, heu, fin de vie proche évidemment. J'appelle toujours la famille pour dire que là, la situation s'aggrave que la personne est de moins en moins bien, que la fin de vie est proche donc je préviens toujours les familles et si besoin je suis disponible pour les avoir au téléphone si elles le demandent. Mais en tout cas moi je préviens les familles et après en général le relationnel avec le personnel de l'EHPAD est suffisant et c'est bien rare quand ils m'appellent où quand ils veulent des renseignements supplémentaires. En général l'échange se fait avec le personnel de l'EHPAD. A l'EHPAD aussi en outil de communication, on a instauré un cahier, un petit cahier de fin de vie entre guillemets qu'on met dans la chambre du résident dès qu'il est identifié fin de vie et où toute personne qui rentre dans la chambre peut noter quelque chose. Donc heu que ce soit la femme de ménage, le médecin, la famille, l'aide-soignante, l'infirmière. On peut noter ce n'est pas obligatoire mais c'est recommandé de noter notamment ce que la personne a bu ou

si quelqu'un rentre dans la chambre, la femme de ménage, et trouve qu'elle a mal. Elle peut écrire « Madame Machin est crispée, elle gémit » Voilà. Et ça permet d'avoir un suivi, pour nous médecins, enfin pour moi c'est un outil très précieux. Ça reflète quand même la vie du résidant et sur les symptômes douloureux notamment sur l'anxiété aussi, heu c'est important. C'est un bon outil pour moi et pour les soignants c'est un exutoire aussi, enfin même si parfois on a la sensation de ne pas faire grand-chose, quand on est pas très actif dans les soins, le fait de noter ça rend leur rôle important.

I : C'est vrai oui.

M12 : Et vraiment c'est utile. C'est un symbole utile.

I : D'accord. J'avais une question sur la formation aux soins palliatifs. Vous m'avez dit que vous avez fait une année.

M12 : Oui moi j'ai fait une année de soins palliatifs. Heu ça faisait longtemps que je voulais la faire, j'avais toujours reculé l'échéance. Mais je l'ai faite. J'avais un de mes maîtres de stage qui avait fait du soin palliatif et j'avais fait plusieurs accompagnements de fin de vie avec lui et j'avais trouvé que c'était quand même bien de pouvoir gérer cela au mieux notamment à domicile avec les familles. Heu voilà et puis j'avais un goût pour les soins palliatifs depuis que j'étais étudiante. J'étais passé en médecine infectieuse à l'époque du SIDA, j'ai une cinquantaine d'année donc quand j'étais externe il y avait beaucoup de gens qui mouraient du SIDA et ça avait été compliqué parce que les soins palliatifs n'étaient pas si développés que ça à l'hôpital de Tours à l'époque. Et puis quand j'étais passé en tant qu'interne en pneumologie c'était pareil. Je trouvais que c'était un peu juste au niveau des soins de fin de vie. Donc j'ai toujours eu un peu, cette crainte là que les patients ne soient pas bien pris en charge en fin de vie. Raison pour laquelle j'ai fait la première année du DU de soins palliatifs qui ne donne pas ...enfin j'ai quelqu'un qui m'a interviewé pour faire sa thèse là-dessus, ça ne donne pas de recette miracle au final mais c'est plutôt une ouverture d'esprit et puis un appel criant à la pluridisciplinarité.

I : C'est vrai. Pour finir quelques petites questions sur votre activité au cabinet on est en semi rural ?

M12 : Plutôt rural. Oui c'est plutôt rural, il y a pas mal de petits villages qui sont côte à côte mais il y a 1000 habitants, pareil pour le village à côté ? Et d'autres petits villages de 200 habitants alentour. C'est du rural oui.

I : C'est une MSP ?

M12 : Alors ce n'est pas une MSP, non. Ce n'est pas une MSP parce que jusqu'à l'année dernière j'étais le seul médecin en fait. Donc là maintenant depuis un an j'ai une collègue qui s'est installée avec moi. Mais jusqu'à maintenant on n'a pas fait les démarches pour que ce soit une MSP.

I : Je vous remercie j'ai tout ce qu'il me faut. C'était très intéressant.

Entretien 13

I : Bonjour, je voulais vous prévenir que c'est enregistré mais anonyme pour que je puisse retranscrire les données. Alors j'interroge des médecins généralistes qui interviennent en EHPAD et puis on discute un peu de la fin de vie, les situations qu'ils ont rencontrées avec des patients en fin de vie en EHPAD. Alors, avez-vous des patients en EHPAD ?

M13 : Oui, tout à fait j'en ai.

I : Vous en avez combien ?

M13 : 28 je crois, ou trente.

I : Vous intervenez dans un EHPAD ou il y en a plusieurs ?

M13 : Une seule.

I : Avez-vous déjà suivi des patients en fin de vie dans cet EHPAD ?

M13 : Oui régulièrement. Car les patients sont âgés parfois plus de 90 ans donc c'est régulier. Ça fait partie de mon rôle.

I : Est-ce que... Avez-vous une situation de fin de vie qui vous vient à l'esprit que vous pourriez me raconter ?

M13 : Bah je pense dernièrement avec le COVID, L'EHPAD a été touché et j'ai des patients qui sont décédés du COVID. Alors j'en ai un principalement et un autre aussi qui était un patient d'un de mes collègues mais c'est moi qui l'ai pris en charge donc oui. Mais après indépendamment du COVID, voilà j'ai d'autres patients ; j'ai notamment une patiente en ce moment qui va un peu mieux mais a un moment on a pensé que c'était la fin car elle allait vraiment moins bien. On a enlevé tous les traitements et puis ça allait mieux. Donc ça fait du bien quand même quand on enlève les traitements. Mais si il y en a quand même. Et puis le but c'est de les accompagner, on ne va pas les laisser tout seuls quand même.

I : Êtes-vous appelé par les infirmières ? Êtes-vous appelé pour des urgences ? ou d'autres situations ?

M13 : Alors après nous ici c'est un peu particulier parce qu'on travaille beaucoup avec le médecin de coordination. Dr M. qui est un ancien généraliste et du coup elle est là deux fois par semaine, le lundi et le jeudi. Elle a notre téléphone, même nos téléphones personnels et du coup elle nous appelle parfois pour faire un point sur certains patients. Soit on en discute avec elle, elle l'a examiné et on prescrit tel ou tel traitement et on transmet par fax l'ordonnance ou alors c'est elle qui initie quelque chose ou alors on discute d'une situation et c'est que parfois moi demain j'y vais à l'EHPAD, j'y vais une fois tous les 15 jours, ça permet d'avoir un rythme de suivi classique. Par exemple pendant les vacances ou quand c'était la période de COVID dans l'EHPAD qui était plutôt deux à trois fois par semaine. Avec des passages pour un ou deux patients. Là quand j'y vais il y a 7 à 8 personnes à voir entre les renouvellements plus les choses aiguës à côté. Et donc on n'y va pas systématiquement pour toutes les urgences ça peut arriver qu'on gère certaines choses par téléphone.

I : Dans une situation de fin de vie, y-a-t-il des symptômes pour lesquels vous êtes appelé en priorité ?

M13 : Oui systématiquement, par exemple si on a quelqu'un qui va être plus somnolent, ou quelqu'un qui a des troubles de la déglutition qui ne va plus pouvoir prendre son traitement, ça c'est des signes d'alerte des infirmières qui nous disent : ah bah là ça va plus bien, on arrive plus à faire. Quelqu'un qui va être plus douloureux aussi par exemple elles nous appellent systématiquement. Après moi j'échange toujours avec les infirmières, les médecins Co aussi, voilà et puis la famille aussi si on arrive à les avoir ou si on est en lien avec eux. Ce n'est pas moi directement, ça peut être une infirmière. Ce n'est pas protocolisé avec tout le temps la même chose. Mais je me rends disponible. Je leur dis, je dis aux infirmières je suis là tel jour, si la famille souhaite me voir après moi je peux les voir. Et ça m'est arrivé de rencontrer des familles.

I : Donc la communication se passe plutôt bien de ce que vous me dites avec la famille.

M13 : Oui mais après les gens ce n'est pas toujours facile pour eux pour certaines choses mais à partir du moment où on s'assoit autour d'une table et qu'on discute d'une situation quand c'est en plus une fin de vie bah il faut écouter un petit peu ce qu'ils ont à dire aussi, leurs craintes leur peur leurs angoisses et avec ça essayer de leur expliquer ce qu'il se passe où on en est. Souvent moi les situations que j'ai eues ce n'était pas quelqu'un de jeune qui est en fin de vie c'est en EHPAD donc les gens sont quand même plus âgés et donc il y a souvent un état de santé altéré donc même si il y a des enfants des frères et sœur conjoint conjointe qui sont tristes ils s'attendent aussi à cette évolution là.

I : Avez-vous déjà été appelé en anticipation d'une situation.

M13 : Oui pour faire des directives anticipées, oups pardon prescriptions anticipées. Après il y a les directives anticipées du patient. Je suis appelé par les infirmières par exemple pour tel et tel patient il est pas bien mais on n'a pas de prescriptions d'antalgique, on a pas de Scopoderm®, on a pas de Morphine, ni de Rivotril®, par exemple des choses comme ça. Et donc oui c'est arrivé que je prescrive par exemple pour le monsieur qui est décédé du COVID elles ont eu besoin et pour ma patiente qui est moins bien en ce moment j'avais aussi des prescriptions anticipées qui n'ont pas servi finalement mais voilà.

I : Dans l'EHPAD ou vous travaillez c'est des aides-soignantes infirmière la nuit heu la journée et la nuit ?

M13 : Ce n'est pas médicalisé la nuit c'est des veilleuses de nuit. Après ça arrive, nous on peut mettre des perfusions en sous cutanée qu'elles mettent en place, ce n'est que de la sous cut donc elles peuvent les mettre en place la nuit et réajuster le lendemain matin. C'est possible, on a pas mal de prise en charge possible, on ne peut pas faire du changement de perf en IV ou de choses comme ça ou alors après il faut mettre en place l'HAD. Il faut demander à ce qu'ils viennent.

I : Ça vous est déjà arrivé de faire appel à l'HAD ?

M13 : Non je n'ai pas eu besoin pour l'instant, on s'est déjà posé la question il y a au moins deux ans pour un patient et finalement bon ça a été très vite et on a pu gérer sans avoir besoin de l'HAD. Mais non je n'ai pas eu, c'est vrai que j'en ai déjà discuté avec notre médecin Co et elle a déjà eu recours pour certain patient ouais.

I : Y-a-t-il d'autres aides que vous utilisez pour vous aider ?

M13 : L'équipe de soins palliatifs ça pourrait être un moyen, heu, après c'est vrai qu'elle (la médecin Co) elle a pas mal fait de formations là-dessus donc elle m'a appris des connaissances qui me permettent de me débrouiller pas mal avec les patients. Le but étant de ne pas les prolonger inutilement pour rien, enfin mettre une perf parce qu'il faut mettre une perf, réfléchir un peu à l'hydratation. Est-ce qu'elle est utile ou pas. Enfin voir ou on en est et puis être dans du confort. C'est surtout ça. Je pense qu'une fois qu'on est habitué, qu'on a pratiqué, qu'on connaît les molécules après moi je ne suis que médecin généraliste donc bon il y a des choses que... je ne peux pas initier du Rivotril® comme ça par exemple. Donc si j'ai l'aval du médecin Co qui est gériatre aussi en formation, et bien oui il y a des choses que je suis autorisé à prescrire. Si on est à deux en fait.

I : Sur ces prescriptions anticipées que vous faites de temps en temps, y-a-t-il des choses qui facilitent leurs prescriptions en EHPAD ?

M13 : Dans le sens ?

I : Dans le sens ou parfois il y a des infirmières en journée, la nuit vous avez dit qu'il y avait des veilleurs. Est-ce que ça facilite ? Ou, si vous avez fait des formations ... ?

M13 : Des formations qui me faciliteraient, qui m'inciteraient à les faire ? Heu je n'ai pas fait de formations en tant que telle. Enfin si j'ai fait une formation sur la personne âgée avec les troubles cognitifs, la démence, les choses comme ça donc on en a entendu parler effectivement. Heu je n'ai pas fait de formation étiquetée fin de vie par exemple. Ce qui pourrait être intéressant d'ailleurs mais après c'est un sujet qui m'intéresse. J'ai déjà participé à des thèses d'ailleurs par rapport à ça. Et c'est très important de ne pas être nocif en tant que médecin et du coup je me sens concerné et comme je me sens concerné j'ai déjà lu un peu par moi-même dans des revues et fait par moi-même des recherches aussi. Et heu, j'ai posé des questions à ce médecin a coté qui est habitué aussi à certaines choses. J'ai retenu ce qu'on pouvait prescrire comment le faire en regardant aussi comment c'était fait dans d'autres structures dans d'autres services sur des patients qui n'étaient pas forcément en EHPAD. Et donc j'ai un peu appris partout comme ça. C'est vrai que ce n'est pas une inscription officielle à une formation ou à un diplôme sur la fin de vie quoi.

I : Concernant la communication dans l'EHPAD dans laquelle vous travailliez y-a-t-il des moments qui sont dédiés qui facilitent la communication ? Des réunions ?

M13 : Alors moi je n'y participe pas, il y en a, le mardi en fin de journée, c'est avec le médecin de coordination, non ce n'est pas le mardi...Il y a l'infirmière en chef, enfin une des deux infirmières et puis une représentante auxiliaire de vie. Et une assistante sociale aussi non pardon aide-soignante. Pardon c'est l'hypoglycémie. Elles discutent, viennent rapporter s'il y a des difficultés particulières et à ce moment-là elles peuvent discuter aussi d'une fin de vie ou de choses comme ça. Elles font ça régulièrement même sans le médecin co dans la semaine. Après c'est vrai que moi je ne suis pas forcément avec elles maintenant quand je viens je prends toujours le temps. Quand je viens ce n'est pas une heure comme ça, moi c'est demain mardi et je suis là la matinée. Donc après si je ne fais pas grand-chose je vais finir plus tôt, mais souvent j'arrive à 8heure du mat et repartir à midi et demi voir 1 heure. Ça va dépendre de ce que j'aurais à faire pour prendre le temps avec les patients et prendre le temps avec les équipes. Moi quand je vais dans les secteurs je cherche les aides-soignantes, je leur demande comment vont monsieur untel madame machin. Et puis les infirmières avant je leur ai demandé de me faire un

point. Donc en fait on dialogue beaucoup même si ce n'est pas formalisé par une réunion. Mais moi je vais chercher ses infos là.

I : D'accord oui. Il y a une super communication.

M13 : Bah en tout cas on essaye, moi je suis disponible. Les infirmières ont mon numéro direct, elles n'ont pas besoin de passer par mon standard, par mon bureau donc ça peut arriver qu'en fin d'après-midi ils appellent pour ajuster un INR si besoin. S'il y a une question, parce que Mr untel a ci a ça, enfin voilà, ça arrive. Elles n'en abusent pas d'ailleurs, ce n'est pas sur tout et n'importe quoi. C'est toujours sur quelque chose d'un peu important.

I : Les dossiers sont-ils informatisés ?

M13 : Oui c'est informatisé complet, enfin si, il y a un dossier papier dans lequel ils remettent les courriers mais nous tout ce qui est médical, bah moi à chaque passage je mets un petit mot, voilà un petit résumé. Ça permet le suivi, même pour mes collègues on ne sait jamais si ils voient mes patients.

I : Trouvez-vous qu'il y a suffisamment d'outils thérapeutiques, de médicament à votre disposition ?

M13 : Je n'ai jamais été bloqué jusqu'à présent. Donc j'ai envie de répondre oui. (Rire)

I : Parfait. Concernant les prescriptions anticipées, vous avez dit tout à l'heure que vous les faisiez principalement pour la douleur.

M13 : Oui, pour les personnes qui vont être très encombrées aussi : Scopoderme®, Scopolamine®, quelques choses comme ça. Ça peut être l'agitation aussi avec le Rivotril®, j'avais un patient avec de toutes petites doses comme ça. Après c'est vrai qu'il y a d'autres traitements, si avec ça c'est trop limité et que c'était pas efficace chez un patient j'aurai tendance à appeler une structure. Parce que c'est pareil si il y a un pousse seringue à mettre ou quelque chose comme ça, après je connais mais je suis moins à l'aise à les prescrire donc heu j'aurais besoin de l'aval d'une structure qui a le droit de les prescrire.

I : D'accord. Pour finir quelques petites questions sur votre activité.

M13 : C'est une activité semi-rurale qui va devenir plus semi que rurale dans le temps parce que c'est proche de la grande couronne de Blois mais oui c'est de la ville et de la campagne on peut dire.

I : Est-ce une MSP ?

M13 : Non ça a tout l'air d'une MSP mais ce n'est pas encore une MSP peut être que ça va en devenir une si je fais le dossier. On est en discussion avec mes collègues et associés mais tous complètement libéraux, on a complètement investi dans notre structure. On n'a pas de lien de convention avec l'ARS. Moi j'ai une infirmière avec qui je bosse en Azalée sur place mais voilà sinon après il n'y a pas de structures particulières.

I : Dernière question : puis je vous demander votre âge ?

M13 : Oui, pas de souci, j'ai 41 ans. (Rire).

I : Je vous remercie ! Merci d'avoir pris le temps de me recevoir.

Entretien 14

I : Bonjour.

M14 : Bonjour, on peut se tutoyer, on a à peu près le même âge.

I : D'accord. Alors première question. Suivez-vous, heu, suis-tu des patients en EHPAD(rire).

M14 : Ouais, pas mal. Moi c'est à l'EHPAD à côté. J'en ai d'habitude une quinzaine à peu près. Donc là il y a eu d'autres événements, donc j'en ai un peu moins mais ça va remonter très vite. Heu, donc là-bas il y a un médecin Co qui fait surtout toute la partie coordination. Et on a chacun nos propres patients avec notre suivi à nous. Mais on est en collaboration donc si elle, elle est là et que moi je ne suis pas dispo ce jour-là et qu'il y a une urgence et bien elle intervient. Elle me passe un coup de fil et puis on fait les choses.

I : Ok. Tu intervies dans une EHPAD ?

M14 : Oui, une seule.

I : Est ce qu'il y a des plages dédiées ou c'est en fonction ? Un jour par semaine par exemple.

M14 : alors, moi le mardi je ne travaille pas donc le mardi matin pour éviter de courir le reste de la semaine j'ai tendance à y aller. A aller faire un tour. Généralement je les appelle avant. Tout ce qui n'est pas urgent j'ai tendance à le caler là parce que j'aime bien prendre mon temps et je n'aime pas ne pas avoir le temps de manger entre les consultations du matin et d'après midi. Voilà ce n'est pas idéal. Mais par contre si il y a des urgences et que c'est calable sur la pause du midi, là j'y vais en urgence. Ça il n'y a pas de souci.

I : D'accord. As-tu déjà suivi un patient en fin de vie en EHPAD ?

M14 : Oui. Il y en a plus d'un.

I : C'est fréquent ?

M14 : on doit bien en être à 4 ou 5 par an. Pas loin. Avec plus ou moins des phénomènes aigus qui accélèrent les choses mais heu, soit c'est des fins de vie qui sont ... On va dire glissantes. On va dire que là c'est un peu plus facile. Et puis après il y a le côté urgence comme là dernièrement ou il a commencé à s'encombrer très vite après un AVC mais bon là il a fallu que j'y passe quasiment tous les jours pendant une semaine pour cadrer les choses.

I : D'accord. Est-ce que tu peux m'en dire plus sur cette situation récente ? Comment s'est arrivé ?

M14 : C'est un monsieur qui a fait un COVID initialement qui s'est dégradé très très vite et qui a été hospitalisé a priori avec un AVC ce qu'on a compris du compte rendu après. Et donc après il est revenu terriblement diminué et il n'était plus du tout autonome. Et on l'a... Il avait de grosses difficultés alimentaires, des gros troubles de la déglutition. Heu, on a commencé à se dire qu'on allait se laisser un mois pour voir ce que ça donnait mais que de toute façon on n'irait pas beaucoup beaucoup plus loin. Et puis après je pense que c'est sur une fausse route qu'il a commencé à s'encombrer. Et donc les infirmières, elles ont mon téléphone, elles nous préviennent s'il y a quelque chose qui ne va pas. Donc là, elles m'ont appelé en tout début de semaine pour me dire qu'il commençait à s'encombrer et que ce n'était pas terrible. Ah non, je l'ai vu mardi, exactement. Je l'ai vu le mardi justement en routine et heu le jeudi matin il y a l'infirmière qui me rappelle en disant ça ne va pas du tout, il commence à chauffer. Donc j'ai fait l'aller-retour, on a essayé de le réhydrater... Non on l'a mis sous antibiotique ce coup-ci. Heu, j'avais mis de la scopolamine car il était très fluctuant, donc un peu de Scopolamine. Et puis ça s'est redégradé le vendredi donc j'y suis repassé et puis il est mort le dimanche matin.

I : D'accord.

M14 : En sachant qu'on a les pompes à Morphine là-bas. Ce qui est quand même terriblement... On a les PCA de Morphine à l'EHPAD donc c'est très confortable. On pense même à faire des prescriptions en anticipées. Heu dès qu'on voit qu'il se dégrade, les infirmières savent très bien comment la poser. Les équipes sont formées pour donc ils savent très bien. C'est justement pour que la nuit, comme il n'y a pas d'infirmière, que les aides-soignantes puissent avoir ce genre de chose, un bolus de pompe pour qu'il soit confortable la nuit.

I : Oui.

M14 : Et on est en lien avec les infirmières de l'HAD, heu donc par exemple pour la scopolamine quand j'étais passé il n'y avait pas eu besoin parce qu'à ce moment-là il n'était pas encombré. Pareil j'avais fait une prescription anticipée, et heu qu'on avait même faxé, heu,

qu'on avait envoyé à l'HAD pour que si besoin dans la nuit une infirmière puisse venir lui faire la Scopolamine® avec déjà la prescription de prête.

I : D'accord. Ça t'arrive souvent de faire appel à l'HAD ? C'est quelque chose d'assez fréquent sur des prises en charge comme ça ?

M14 : Heu, oui et non. Là pour le COVID, ça a été systématique. Heu, même s'ils allaient bien d'ailleurs. Non c'était pour tout le monde. C'est surtout pour les prescriptions anticipées de nuit parce qu'ils ont mis ça en place pour justement qu'il n'y ait pas besoin d'aller aux urgences pour ce genre de choses. Donc l'HAD prend le relais la nuit quand il y a besoin de prescriptions anticipées. Ça c'est des choses qui ont été mis en place. Et après, de temps en temps c'est pour des soins très complexes. J'en avais une qui avait un ulcère de jambe très complexe qui a duré quasiment un an, là c'était l'HAD qui venait pour des pansements complexes et les équipes ne pouvaient pas gérer ça tous les matins.

I : D'accord. Et donc cet accord qu'il y a avec l'HAD la nuit concernant des patients en fin de vie, hum, comment on met en place ça ?

M14 : Alors de ce que j'avais compris les équipes peuvent appeler les infirmières la nuit, il y a un système de garde à l'HAD et qui peuvent soit conseiller soit justement prendre la main sur les prescriptions, anticiper. Heu par exemple je ne sais pas, on aurait mis une prescription de PCA mais qui n'était pas mis en place, l'infirmière peut se déplacer et venir mettre en place la PCA. Et heu, pouvoir intervenir la nuit pour éviter d'attendre 7 ou 8 heures le lendemain.

I : Ok, d'accord. Heu, quand il y a un épisode aigu, qui vous contacte ?

M14 : C'est les infirmières.

I : Pour quels symptômes vous êtes appelé le plus souvent dans une situation de fin de vie en EHPAD ?

M14 : Essentiellement les gênes respiratoires.

I : D'accord oui.

M14 : C'est essentiellement ça et l'inconfort. La gestion de la douleur et respiratoire c'est les deux grands, c'est les deux grands thèmes.

I : Vous avez mentionné les prescriptions anticipées c'est quelque chose que vous... que tu fais fréquemment ?

M14 : J'ai tendance à être prévoyante (rire). A me dire par exemple un vendredi s'il est en train de se dégrader ; parce que même si nous, sur le secteur, on a les équipes de médecins généralistes qui se déplacent, qui sont mobiles donc qui peuvent intervenir en EHPAD pour ce

type de problèmes. Heu je trouve que c'est ... Oui on a un système de garde, on a des gardes mobiles Nord et Sud du département et où le médecin mobile est sensé faire des décès au domicile et heu la gestion des EHPAD et des phénomènes aigus. Donc même si il y a ces médecins qui sont mis en place j'ai tendance à me dire : mes patients je les connais, mes équipes aussi, on sait comment on fonctionne donc tout ce que je peux leur donner en anticiper pour pas qu'elles galèrent le week-end, heu, Bah gérer une douleur ou autre même les antibiotiques en anticipé c'est quelque chose de fréquent. Heu, la morphine en anticipée reste quand même quelque chose qu'on fait bien trois ou quatre fois par an. La Scopolamine® souvent un peu moins parce qu'on a déjà on va dire une longueur d'avance. Mais oui souvent. J'essaie au maximum. Pour les infirmières et surtout pour les patients comme ça l'infirmière arrive à 08h et à 8h05 le traitement est mis en place, pas la peine d'attendre que les médecins arrivent. On perd 3 à 4 heures facile.

I : D'accord. Est-ce qu'il y a des situations pour lesquels tu as trouvé que c'était difficilement anticipable ou pour lesquels tu as eu plus de problèmes pour les mettre en place ?

M14 : Pas spécialement. Non pas spécialement. On a quand même la chance d'avoir des infirmières qui sont terriblement alertes. Il y a une équipe de 4 infirmières, ça fonctionne très très bien. Donc elles savent aussi nous guider en disant quand ça ne va pas. Elles n'attendent jamais le dernier moment. Heu pour nous dire on est au bout du rouleau, vous ne pouvez pas venir aujourd'hui, ça va être la cata. Non c'est ... Elles nous préviennent plusieurs jours avant, elles savent qu'elles peuvent nous rappeler. Et puis nous on les guide avant. C'est des duos qui fonctionnent plutôt bien. Et on est rarement confronté à une situation où on se dit mince on n'a pas anticipé.

I : D'accord, vous dites qu'elles étaient formées, elles on fait des formations concernant les soins palliatifs ?

M14 : Ça spécifiquement je n'en sais rien. Je sais qu'elles ont été formées pour toute la PCA, ça oui il y a eu une formation. On avait eu au début de mon installation. C'était le Dr Hirsch je crois qui était venu concernant les soins palliatifs pour faire une formation justement sur comment on gérait les soins palliatifs à l'EHPAD. Donc il y avait des médecins, des infirmières, un peu tout le monde du secteur. On a eu au moins cette formation-là. Après je pense qu'elles ont eu d'autres choses. Mais ça j'en suis sûre.

I : Vous-même vous avez fait une formation ? Enfin toi ? toi-même ? (Rire).

M14 : Spécifiquement non. Après c'est un thème qui me paraît essentiel donc heu si jamais il y a des formations... Enfin quand j'étais interne en gériatrie et en SSR c'est des choses qu'on

a eu et on devait gérer pas mal. Après avec l'EHPAD ou je suis finalement on apprend aussi beaucoup sur le tas. Mais en formation spécifique depuis que je suis installée, non pas spécialement.

I : D'accord heu, comment se passe le travail en équipe avec l'EHPAD ? J'ai cru comprendre qu'il y avait une bonne relation ? Est-ce qu'il y a des réunions qui sont faites pour discuter de patient en soins palliatifs ?

M14 : Non. Par contre avec nous en libéral c'est compliqué. Le médecin coordinateur est quand même là deux fois par semaine. Donc elle, elle gère. Elle a tendance à faire ces point-là avec ses équipes. Mais pareil, elle m'appelle facilement. Dès qu'elle fait un point, elle m'appelle après ou avant en disant « qu'est-ce que tu en penses ? Est-ce que ça te va si on fait ça ? » Donc c'est vrai que même moi quand j'y vais pour passer un patient en PCA, j'envoie forcément un message en lui disant : « Ne t'étonnes pas, j'ai mis ça en place, si tu as un souci tu m'appelles ». Donc c'est agréable. Par exemple pendant la période COVID : ça a été vraiment important le côté coordination. Justement on s'est dit que même avec la ville ça serait bien qu'on mette en place ce genre de choses, un peu plus coordonner entre médecin Co.

I : Concernant les dossiers en EHPAD comment ça se passe ? Ce sont des dossiers informatisés ?

M14 : Oui tout à fait c'est informatisé, il y a un peu de paperasse quand même mais tout est informatisé, c'est tracé complet, les prescriptions tout.

I : Concernant les traitements médicamenteux est ce que tu trouves que tu as accès à suffisamment de traitement pour qu'une situation de fin de vie se passe bien ?

M14 : Il y a certains trucs où je suis un peu plus gêné. La morphine, Scopolamine®, ça il n'y a pas de souci. Heu, c'est plus après la gestion de l'agitation. Entre le Rivotril®, tout ça, ce n'est pas des choses qu'on a appris forcément à manier. Je vois quand même qu'il y a beaucoup d'écoles chacun y va de sa recette. On a des conseils un peu par ci par là mais effectivement parfois on est amené à appeler l'équipe mobile de soins palliatifs : « je suis embêtée, qu'est-ce que je peux mettre ? » Au fur et à mesure, bah voilà, on apprend. Ça fait quatre fois qu'on me dit : « tu mets du Rivotril® » donc j'ai compris. Donc oui, ça nous arrive et ils sont très dispo sur le secteur pour nous répondre.

I : J'avais une question sur les prescriptions anticipées mais tu y as répondu. Y-a-t-il des choses qui facilitent les prescriptions anticipées ? Y-a-t-il des choses mises en place et qui facilitent ?

M14 : Heu...

I : Comme par exemple, tu as mentionné l'HAD. C'est une aide.

M14 : Oui l'HAD on mettait déjà ça en place. L'HAD c'est surtout facilitant pour les équipes la nuit. Pour pouvoir gérer un phénomène semi aigu la nuit. Au moins les équipes sont prêtes. C'est vrai que niveau infirmières ça pouvait être vite problématique. Et donc là on répond à un besoin de terrain, au cas où. C'est arrivé très peu fréquemment. Cette année on en a eu besoin mais ça n'empêche que c'est plutôt un support. Après les prescriptions anticipées c'est, après dans cette EHPAD là c'est quelque chose qu'on nous soumet facilement. C'est-à-dire que même les infirmières proposent : « Est ce qu'on n'anticiperait pas un truc ? » et elles ont la tendance à être très prévisibles ce qui est bien parce que sinon... Parfois on y pense au même moment sur l'ordonnancier : « Dis-moi est-ce que ... » « C'est bon je suis en train de le faire ». Mais c'est quelque chose d'assez ancré chez les équipes infirmières donc on passe rarement à côté.

I : C'est des aides-soignantes la nuit ou des veilleurs ?

M14 : Des aides-soignantes. Oui, il y a des aides-soignantes la nuit.

I : Concernant la famille d'un patient en fin de vie ? Comment ça se passe ? Est-ce qu'ils prennent rendez-vous avec toi ?

M14 : Bah souvent le problème, c'est qu'on passe en coup de vent donc programmer un rendez-vous ce n'est pas trop possible. Avec le médecin Co c'est plus faisable. Et puis en fonction d'où on en est c'est plus les infirmières qui appellent. Là sur le dernier en date dont on a parlé au tout début, il était en train de glisser sévèrement donc j'ai appelé le fils pour que les choses soient terriblement cadrés parce que même si les infirmières savent faire ce n'est pas toujours leur rôle, heu, finalement de devoir dire : « On ne fera pas de réanimation ». C'est aussi à nous de poser les mots fermes en disant pas d'hospitalisation pas de réa on gère la douleur et l'inconfort. Et il va falloir se préparer à ce qu'il ne passe pas le cap. Donc en fonction de à quel point ça a été préparé, si la famille si attend. Si ça glissait tout doucement, la famille s'y attend et on arrive à la fin et ils l'ont bien compris. Là le monsieur dont on parlait, le mardi il était bien le jeudi c'était la cata, là non, il faut prendre le téléphone pour expliquer à la famille. Ils ne peuvent pas forcément comprendre la brutalité de la chose.

I : D'accord. Enfin les dernières questions. L'activité est plutôt rurale, semi rurale ou urbain ?

M14 : On est sur du semi rural.

I : D'accord. Et tu exerces dans quel genre de structure ?

M14 : Un cabinet de groupe. On est 4 médecins.

I : Enfin pour finir, est ce que je peux te demander ton âge ?

M14 : J'ai... Je ne sais même plus (rire). 32 !

I : Merci. C'est très intéressant.

Entretien 15

I : Pour vous rappeler un peu le sujet, c'est les médecins généralistes qui interviennent en EHPAD et plus particulièrement chez les patients en fin de vie. Avez-vous déjà suivi des patients en fin de vie en EHPAD ?

M15 : Oh que oui, en fait, moi je suis médecin généraliste et je suis le médecin traitant des patients de l'EHPAD à côté. Alors je ne suis pas médecin coordinateur. Je suis leur médecin traitant. Alors là avec le COVID il y a eu pas mal de décès... Mais sinon j'en ai 65 sur les 80. Donc je suis très impliqué, je fais beaucoup de gériatrie. Donc oui, la réponse à la question est clairement oui. On ne va pas dire que c'est mon quotidien mais presque.

I : Avez-vous une activité de médecin coordinateur ?

M15 : Alors j'ai eu une activité de médecin coordinateur pendant... Je vais dire trois quatre ans. Voilà. Et après j'ai démissionné. Voilà.

I : Vous intervenez dans une EHPAD ?

M15 : Oui, une seule.

I : Oui, une seule avec le nombre de patients que vous voyez c'est déjà pas mal (Rires).

M15 : Oh oui oui oui.

I : Avez-vous en tête une des dernières situations de fin de vie qui a pu se passer en EHPAD ?

M15 : Oui. Oh bah les dernières de toute façon c'était en lien avec la COVID, hein.

I : Oui. Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus ? Qui vous a appelé, pour quels symptômes ? Et puis ce que vous avez fait ?

M15 : Oui alors heu. Qui m'a appelé ? Bah en fait celles qui m'appellent ce sont les infirmières. Ce sont les infirmières qui m'ont appelé pour le patient auquel je pense, oui. Il avait de la fièvre toux encombrement, hein, et heu, test COVID bon bah positif. Il y avait plusieurs personnes atteintes dans l'EHPAD. Donc en fait là, qu'est-ce que j'ai fait ? Donc en premier lieu moi j'ai appelé le réanimateur parce que je voulais avoir un avis, enfin, pas être seul à prendre la décision. C'était un monsieur qui avait 92 ans qui avait donc une insuffisance cardiaque avec une fibrillation auriculaire. Enfin bon, rien de très original pour une personne âgée. Qui avait

quand même des troubles de la mémoire. Alors ce n'est pas une démence d'Alzheimer diagnostiquée. Souvent il n'y a pas de diagnostic très précis dans les EHPAD. Il avait quand même des troubles de la mémoire assez importants, il était sous protection juridique. Donc j'étais sûr à 99% qu'il allait être refusé par la réanimation mais c'était pour avoir un autre avis. Un autre avis d'un confrère. Donc j'ai appelé le 15, ça c'est la procédure, le médecin régulateur après discussion il a appelé la réa et patient refusé de la réanimation : voilà. Après on passe en soins de confort. Donc c'est de l'oxygène, de la morphine pour lutter contre la dyspnée. Et puis la sédation. Alors il est très vite devenu avec la maladie : insuffisant respiratoire. Il s'est dégradé très très vite. Donc il n'y a pas eu besoin de faire une sédation. Hein comme on utilise en soins palliatifs. Heu voilà. Et notamment en EHPAD sans l'HAD, on n'a pas accès à l'Hypnovel® mais c'est en train de bouger. Mais là c'est compliqué d'y avoir accès. C'est usage hospitalier uniquement. Donc heu voilà, c'est surtout morphine, oxygène, soins de bouche. Et en fait il s'est dégradé très vite, en 24 heures.

I : Est-ce que ça vous arrive régulièrement d'avoir ce genre de situation en EHPAD ?

M15 : Bah oui. Oui oui. C'est l'accompagnement. Oui parfois c'est difficile ou il y a une situation aigüe et les gens partent à l'hôpital. Mais bien souvent, enfin nous à l'EHPAD on essaie de tout faire pour garder les gens à l'EHPAD. Parce qu'on peut faire beaucoup de choses dans une EHPAD avec les infirmières la journée, les aides-soignantes la nuit. Enfin bref, on peut faire beaucoup de choses, oui. Oui ça m'arrive régulièrement de garder les personnes à l'EHPAD.

I : Y a-t-il des plages horaires dédiées dans votre planning pour aller à l'EHPAD ?

M15 : Oui. J'y vais tous les jours. Comme j'ai beaucoup de patients j'y vais tous les jours. J'ai une plage dédiée en début d'après-midi. Par exemple, aujourd'hui le lundi, c'est mon interne qui travaille qui est en SASPAS donc c'est de 11h à midi. Là mon interne y va pour voir les urgences du week-end. Voilà, ça lui permet lors de son stage de voir comment ça se passe en EHPAD. Mais s'il n'y a pas d'interne c'est moi qui y vais. Le mardi après-midi, j'y vais toute l'après-midi. Et les autres jours c'est en début d'après-midi ou en fin de matinée. Mais j'y vais tous les jours. Donc il y a des plages dédiées, oui.

I : D'accord. J'imagine que pour gérer les symptômes d'inconfort, le fait d'y aller tous les jours, ça aide.

M15 : Oui tout à fait. En fait, une des difficultés je pense en tant que médecin généraliste pour les fins de vie c'est le temps, c'est à dire que ça prend du temps. Il faut une implication. Ça je

pense que ça peut être un facteur compliqué. Après voilà, moi c'est une partie de travail qui me plaît : l'accompagnement. Donc oui. Et les infirmières m'appellent le week-end aussi. Alors je ne me déplace pas tout le temps. Je ne travaille pas tout le temps non plus. (Rires). Mais elles savent qu'elles peuvent m'appeler et je gère les choses par téléphone, réadaptation. Et sur des situations de fin de vie effectivement il m'arrive de me déplacer et notamment c'est moi qui fais le certificat de décès. Si la personne décède le week-end c'est moi qui fais, après il y a le médecin mobile mais voilà. Ça fait partie du suivi, on va jusqu'au bout. Mais effectivement ça demande une présence tous les jours. Et voilà, ça il y a des fins de vie... C'est vrai que des plages dédiées tous les jours c'est quand même pratique. Ça évite de surcharger...

I : Pour quelles urgences êtes-vous appelé en EHPAD pour des situations de fin de vie ?

M15 : La situation d'urgence c'est la dyspnée. C'est extrêmement pénible pour le patient évidemment mais également pour les soignants, les aides-soignantes, les infirmières. Ce n'est pas très bien vécu, donc d'abord la dyspnée et après la douleur à contrôler. Voilà c'est les deux situations mais je dirais surtout la dyspnée en premier.

I : D'accord. Trouvez-vous qu'il y a des situations anticipables ?

M15 : Ah bah oui ! Alors la dyspnée, oui, après voilà, on peut anticiper et mettre des prescriptions anticipées, tout à fait oui. Pour moi oui, on peut mettre aussi des médicaments pour anticiper la douleur. En tout cas à l'EHPAD pour moi c'est tout à fait possible, oui.

I : C'est quelque chose que vous mettez en place souvent des prescriptions anticipées ?

M15 : Alors des prescriptions anticipées ? Oui, enfin oui. C'est-à-dire qu'en situation de fin de vie, heu, oui. Enfin c'est presque systématique. C'est-à-dire qu'on voit le patient, on voit comment les choses évolue. On voit s'il y a de la douleur, de l'encombrement. C'est pratiquement systématique. En tout cas c'est très fréquent.

I : Y-a-t-il des choses qui facilitent pour vous ces prescriptions anticipées ?

M15 : Ah ! ce qui est facilitant ?

I : Oui.

M15 : La présence d'infirmière la journée. Après il y a quand même des soignants la nuit, mais pas des infirmières. Ce sont des aides-soignantes mais bon quand même, elles peuvent administrer des traitements. Voilà, la présence médicalisée, la présence de soignant, c'est l'atout, c'est ce qu'on ne peut pas faire à domicile. Pour moi c'est ça.

I : Faites-vous appel à des aides ? HAD ? réseau de soins palliatifs ?

M15 : Alors, l'hospitalisation à domicile, oui bien sûr. Alors ça dépend des situations, ce n'est pas tout le temps. Heu enfin voilà, ce n'est pas systématique. Mais oui bien sûr quand il y a besoin notamment lors de douleurs avec les pompes à Morphine ou justement le Midazolam pour la sédation. Oui effectivement c'est dans ces situations-là que je fais appel à l'HAD. Ou alors parfois il peut y avoir des pansements d'escarres ou très lourds. Voilà ces trois situations là. Douleur, pompes à Morphine, oui, mais alors c'est pas du tout systématique. Et l'équipe d'appui de soins palliatifs ? Alors moi j'ai un peu d'expérience donc il y a pas mal de situation ou j'arrive à me débrouiller. Il m'arrive bien sûr de faire appel à l'équipe d'appui de soins palliatifs avec qui j'ai l'habitude de travailler on fonctionne très bien ensemble. J'ai déjà fait plusieurs visites avec l'équipe d'appui c'est vraiment pour des situations où la douleur ça devient compliqué et où les familles aussi c'est compliqué parfois. C'est mal vécu des fois donc une autre équipe qui vient ça aide.

I : Vous avez mentionné que vous étiez médecin coordinateur pendant quelques années.

M15 : Oui.

I : Heu... Comment dire. Cette fonction-là, qu'est-ce que ça a changé concernant la fin de vie en EHPAD ?

M15 : C'est difficile de répondre à la question car j'avais la double casquette. Parce que j'étais médecin coordinateur et médecin traitant de la plupart des patients. Donc c'est difficile pour moi de répondre à ça. Après je dirais l'apport du médecin coordinateur c'est plus les protocoles, en fait. Et puis de travailler sur les directives anticipées. On a plus cette vision globale et le temps de travailler sur les directives anticipées. On vérifie que tous les résidents ont leur directive anticipée de rédiger. Et puis les protocoles pour la douleur, dyspnée, des protocoles soins palliatifs. On travaille avec le pharmacien. Voilà, je ne sais pas si je réponds à votre question ?

I : Oui ! Si si tout à fait (Rires).

M15 : Ça c'est plus l'aspect médecin coordinateur.

I : Dans l'EHPAD où vous travaillez les dossiers sont informatisés ?

M15 : Oui ils sont informatisés. Tout est informatisé.

I : Y-a-t-il des réunions mis en place avec les infirmières, les aides-soignantes, pour discuter d'un patient en fin de vie ? Y-a-t-il des moments dédiés ?

M15 : Alors ça, ça manque beaucoup par contre. Il n'y a plus de médecin coordinateur. Ça peut arriver... En fait je viens aux transmissions de l'équipe et on peut discuter mais il n'y a pas de temps dédié. Hélas, oui ça c'est quelque chose qui manque.

I : Concernant la disponibilité du traitement médicamenteux, trouvez-vous qu'il y a suffisamment d'outils à votre disposition pour gérer une fin de vie en EHPAD ?

M15 : Oui. Alors je vais répondre clairement oui. Dans la plupart des situations même pour l'angoisse, la dyspnée ou on peut utiliser du Valium® à la place du midazolam. Ça c'est le médecin des soins palliatifs qui m'a appris. J'ai appris ça à ses côtés. Voilà le midazolam est plus puissant et agit plus vite mais bon. Bref, faute de mieux. Mais oui on a les médicaments qu'il faut. Dans les situations difficiles, on peut être aidé. Mais la plupart du temps oui, on a ce qu'il faut.

I : Vous travaillez avec une pharmacie d'officine de secteur ?

M15 : Oui tout à fait pharmacie de ville, classique.

I : D'accord, je vérifie mes questions... Concernant les familles. Vous avez mentionné que l'équipe d'appui de soins palliatifs pouvait aider pour des situations compliquées. Y-a-t-il d'autres choses qui aident la communication avec la famille ?

M15 : Qu'est ce qui est facilitant avec la famille ? Bah déjà si on est le médecin traitant on les connaît avant. Ça c'est un élément. C'est un élément important. Ils connaissent l'équipe. Après c'est le fait de travailler avec les infirmières. Quand on s'entend bien avec les infirmières, effectivement, parce qu'elles vont aussi être en contact avec les familles.

I : D'accord. Avez-vous suivi une formation sur les soins palliatifs ?

M15 : Oui. Avec des organismes de formation médicales continu : MG Form. Mais je n'ai pas de DU de soins palliatifs. Mais la formation médicale continue, à mon sens, apporte plein de choses.

I : D'accord, je reviens pour finir sur les prescriptions anticipées. Y-a-t-il des choses qui vous limitent, qui vous empêche de les utiliser ?

M15 : Ah, les facteurs limitant ! alors oui ça il y en a ! (Rires) Bon déjà prescriptions anticipées pour les morphiniques, les règles ne permettent pas aux aides-soignantes d'administrer la morphine même si elle est préparée à l'avance. C'est compliqué. Les infirmières, la journée ça va mais la nuit c'est compliqué. Donc on peut anticiper avec des médicaments de palier 2 mais généralement en gériatrie ce n'est pas génial. Voilà ça c'est la morphine. Après prescriptions anticipées, c'est la nuit ou ça pose problème. Ne serait-ce qu'une perfusion. Alors on ne peut pas faire de voie IV en EHPAD sauf avec l'HAD car il y a un service 24 sur 24. Voilà ça ce n'est pas possible, ça c'est limitant. Et puis même une perfusion sous cutanée avec un pousse

seringue ou un dispositif baxter, l'administration la nuit c'est compliqué. Voilà, c'est surtout la nuit qui est limitant car il n'y a pas d'infirmières. Certaines EHPAD ont des astreintes infirmières mais ici il n'y en a pas.

I : Pour finir quelques questions d'épidémiologie. Vous exercez en rural, semi-rural ou urbain ?

M15 : Alors semi rural car c'est 4500 habitants.

I : C'est un cabinet de groupe ?

M15 : Oui c'est un cabinet de groupe. On n'est pas une MSP. Cabinet de groupe, on est 4 médecins en tout et puis un kiné.

I : Ok. Et pour finir, est ce que je peux vous demander votre âge ?

M15 : Oui. J'ai 43 ans.

I : Je vous remercie. Y-a-t-il quelques choses sur le sujet que nous n'aurions pas abordé ?

M15 : Oui, peut-être la culture soins palliatifs qui nécessiterait au niveau formation d'être un peu plus abouti. Je pense qu'en médecine générale on peut vraiment faire beaucoup de choses en soins palliatifs. Mais parfois ce n'est pas optimum et il y a encore beaucoup de travail à faire pour sensibiliser, former et développer. Voilà ma conclusion.

I : Je vous remercie beaucoup.

Entretien 16

I : Suivez-vous des patients en EHPAD ?

M16 : Oui.

I : Vous en avez combien à peu près ?

M16 : Bah là je n'en ai plus beaucoup. Parce que le COVID est passé par là donc j'en ai plus que 4 ou 5.

I : D'accord. Vous intervenez dans combien d'EHPAD ?

M16 : Une. Celle-là.

I : D'accord. Celle à côté, très bien. Avez-vous des plages horaires dans votre semaine dédiée aux visites en EHPAD ?

M16 : Non c'est comme une visite normale sauf que je m'arrange pour y aller quand ma stagiaire est là parce que ça prend toujours du temps. Et puis souvent on y va pour un et ils nous en montrent trois ou quatre.

I : Est-ce informatisé dans l'EHPAD ou vous travaillez ?

M16 : Oui.

I : Quand il y a un épisode aigu, quand il y a une situation aiguë, qui vous appelle ?

M16 : Les infirmières m'appellent et puis soit on gère par téléphone soit on y va. Et si on ne peut pas, on dit à l'un ou à l'autre d'y aller parce que on est 4. Il y a toujours un qui va à l'EHPAD, presque une fois par jour.

I : Avez-vous déjà eu des situations de fin de vie en EHPAD ?

M16 : (pause) Là il y en a eu récemment pas mal, oui. Mais elles ont géré, et ils ont été mis en HAD. Du coup je n'intervenais pas trop, et avec le COVID c'était un peu particulier parce que on évitait d'y aller où ils nous évitaient d'y aller. Il n'y avait pas grand-chose à faire, ils étaient sous oxygène et L'HAD gérait.

I : Est ce qu'il y a des situations qui vous viennent à l'esprit pour laquelle vous êtes intervenu ?

M16 : Oui, fin de vie, j'en ai eu une paire oui oui. Récemment, enfin récemment ça fait trois quatre mois déjà.

I : Est-ce que vous pouvez m'expliquer qui vous a appelé pour quels symptômes ? si vous vous êtes déplacé et ce que vous avez fait.

M16 : C'est un monsieur qui s'est éteint doucement. Il n'avait pas de pathologie particulière. Je ne sais plus quel âge il avait. 93 je crois, donc une petite perf d'hydratation de confort et puis, et puis voilà. Il n'était pas douloureux. C'est assez facile, on met une petite perf histoire de et puis il s'est éteint doucement. J'y suis allé le matin et puis à trois heures je crois que c'était fini. Ça trainait depuis quelques jours mais quand j'ai vu la famille, ils étaient prévenus, ils étaient au courant.

I : Y-a-t-il des symptômes pour lesquels vous êtes appelés plus fréquemment ? Des choses qui sont plus difficiles à gérer dans les symptômes de fin de vie en EHPAD ?

M16 : Non, je n'ai pas de symptômes particuliers en tête, ils s'éteignent doucement parce qu'ils sont très vieux. J'en ai une qui a eu le COVID et qui a fait un AVC il y a un mois et demi mais elle y a réchappé. Elle se maintient.

I : Au niveau de la gestion de la dyspnée, de la douleur, comment ça se passe en EHPAD ?

M16 : Les infirmières sont assez pointues et nous demande notre avis : « est ce qu'on mettrait pas un peu d'Acupan®, un peu de morphine... »

I : Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être appelé en anticipation sur des situations de fin de vie ?

M16 : Par anticipation en prévision ? Bah toujours les infirmières : elles me disent « bah tiens si ça ne va pas, on ne mettrait pas une perfusion ? ». Et puis je reviens la semaine d'après et ce n'est pas forcément mis. Sinon elle me rappelle, je suis assez dispo. Quand ce n'est pas moi, bah c'est les autres.

I : Donc si elles vous sollicitent pour faire une prescription en anticipation c'est quelque chose que vous faites ?

M16 : Oui tout à fait. Ou alors elles démarrent et on régularise. (Rire) On n'a pas le temps donc voilà. Les journées n'ont que 24 heures.

I : D'accord. Hum. Y-a-t-il des outils qui vous aident, des gens à qui vous faites appel? Vous avez mentionné l'HAD, ou alors les réseaux de soins palliatifs. Ca vous arrive de les solliciter pour l'EHPAD?

M16 : Alors à l'EHPAD non pas trop. Les soins palliatifs ou L'HAD plus à domicile. Là c'est qu'en EHPAD ?

I : Oui tout fait le sujet effectivement c'est l'EHPAD.

M16 : Non là je n'ai même pas eu à gérer puisque c'est elles qui ont dû... Je ne sais pas par quel moyen. Est-ce que c'est l'agence de santé... Parce que tous les COVID étaient en HAD.

I : D'accord. Ils ne passaient pas forcément par l'hôpital ?

M16 : Ah non non, ils restaient là. Ils étaient HAD sur place.

I : D'accord.

M16 : Peut-être qu'ils étaient un peu trop débordés. Donc voilà.

I : Ok.

M16 : Vous pourriez peut-être aller voir le médecin de l'EHPAD, là. Ca pourrait peut-être être intéressant.

I : Le médecin coordinateur ?

M16 : Ouais.

I : Je n'ai pas discuté avec ce médecin en particulier mais j'ai dans mes interlocuteurs des médecins coordinateur.

M16 : Faudrait voir avec elle comment ça s'est passé parce que moi j'ai pas du tout géré concernant l'HAD.

I : D'accord.

M16 : Ça nous a libéré.

I : Vous avez de bonnes relations avec justement, le médecin coordinateur ou les infirmiers ?

M16 : Oh oui. Elle a mon téléphone. On s'appelle. Elle m'a même mis un message : « untel ça ne va pas bien... » Donc voilà.

I : Oui vous communiquez assez bien finalement si je comprends bien.

M16 : Oui, heureusement. On ne va pas se tirer dans les pattes (rire).

I : Avez-vous déjà eu des responsabilités de médecins coordinateur en EHPAD ?

M16 : Non.

I : Faites-vous des réunions avec le personnel de l'EHPAD ?

M16 : Il y en a eu (rire). Heu il y en a eu en distanciel mais je crois qu'elle a été annulée au dernier moment. Il n'y en a pas beaucoup. Une fois par an pour voir un petit peu. Mais la dernière j'ai dû la louper. Mais sinon ouais.

I : Trouvez-vous que vous avez suffisamment de médicaments disponibles pour prendre en charge des fins de vie ?

M16 : On n'a pas tout mais on se débrouille, oui. Ça ne pose pas trop de souci.

I : D'accord. Utilisez-vous des prescriptions anticipées ?

M16 : C'est-à-dire ?

I : Des prescriptions faites en anticipation pour des situations qui viendraient à se dégrader chez des personnes en fin de vie.

M16 : Ah non. Non je n'ai pas de schéma type. C'est différent pour chaque personne. Il y en a qui pèse 110 kilos donc non pas de prescription type. Et c'est jamais les mêmes pathologies.

I : Tout à l'heure vous avez dit que sur certaines situations anticipables les infirmières vous demandaient parfois un traitement au cas où.

M16 : C'est surtout bah soit des antidouleurs donc moi je donne mon accord et je régularise après. C'est surtout parce qu'elles ont besoin de l'ordonnance. Et puis perfusion c'est pareil

enfin ce n'est presque pas un médicament mais on est obligé aussi de le prescrire. Donc je le prescris je leur envoie ou je leur faxe. Et puis on essaie de voir les gens relativement régulièrement. Je ne fais pas ça sans voir les gens depuis plus de trois mois. C'est quand je les connais bien et quand je les ai vu la semaine d'avant, je sais dans quel état ils sont. Sur des prescriptions d'hydratation et d'antidouleur, c'est surtout ça.

I : D'accord.

M16 : Parce que sur les soins d'hygiène je n'ai pas de souci. Les infirmières et aides-soignantes, elles gèrent assez bien. Ok (raclement de gorge).

I : Comment gérez-vous au niveau de la famille des patients ? Avez-vous un moment ou discutez-vous avec la famille des patients en fin de vie ?

M16 : Pas toujours, on essaie de prévenir quand ça tourne au vinaigre. Bon souvent ils s'y attendent. Ils connaissent... Ils rendent visite assez souvent, bon sauf là avec l'épisode COVID, c'était un peu bloqué. Ils arrivent à faire des visites en distanciel ou avec une vitre. Enfin ce n'est pas facile.

I : D'accord.

M16 : Drôle d'époque.

I : Avez-vous déjà mis en place des prescriptions anticipées hum si dyspnée par exemple, de Rivotril®.

M16 : Non je ne fais pas ? Non parce que à chaque fois on ne sait pas trop ce que c'est. Non je n'ai pas de schéma préétabli.

I : Vous réévaluez fréquemment.

M16 : Oui je les vois et si c'est de la fièvre, bah c'est de la fièvre et etc.

I : Avez-vous suivi des formations de soins palliatifs ?

M16 : Non je n'ai pas ça en tête ou alors c'était il y a très longtemps. Peut-être plus de 10 ans. Quand les HAD se mettaient en place.

I : Pour finir quelques petites questions concernant l'activité. L'activité ici, est rurale semi rurale, urbaine ?

M16 : C'est semi rural.

I : C'est un cabinet de groupe ?

M16 : Oui on est 4.

I : Est-ce que c'est une MSP ?

M16 : Non non c'est un médecin qui a créé ça, on est passé de trois à quatre avec ma stagiaire. Et là je vais peut-être garder l'autre. Je pense à me reposer après. (Rire)

I : Puis je vous demander votre âge ?

M16 : 64. Retraite à la fin de l'année en principe. Je voulais m'arrêter en juillet mais ma stagiaire ne sera pas Thésée.

I : Mince. Dommage ! Je vous remercie beaucoup en tout cas. Merci pour votre aide.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in dark ink, appearing to be 'G. Hirsch', written over a set of three parallel diagonal lines that serve as a guide.

Dr Godefroy HIRSCH
Unité de Soins Palliatifs territoriale
Centre Hospitalier de Blois
RPPS 10002055928

Vu, le Doyen

De la Faculté de Médecine de Tours

Tours, le

Marion DENIS

142 pages - 2 figures

CONTEXTE : Une mission du médecin généraliste en EHPAD est d'accompagner le patient en fin de vie et d'anticiper la survenue des symptômes pénibles. Il peut mettre en œuvre des prescriptions anticipées (PA) pour soulager sans délai l'inconfort du patient, et garantir son maintien à l'EHPAD dans les meilleures conditions. Notre objectif était d'évaluer l'usage des prescriptions anticipées dans les EHPAD par les médecins généralistes. Quelles étaient les avantages et les freins à leur mise en place ?

METHODOLOGIE : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés de 16 médecins généralistes exerçant dans le 41, enregistrés, retranscrits et analysés selon la méthode de théorisation ancrée.

RESULTATS : Travailler avec les équipes soignantes des EHPAD est un avantage pour la prise en charge des patients en fin de vie. Ce travail d'équipe se coordonne autour d'une bonne entente entre les infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, médecins généralistes et inclut également les médecins coordinateurs, l'équipe mobile de soins palliatifs, l'HAD et le SAMU. Les infirmier(e)s anticipent la fin de vie et les situations palliatives en demandant assez tôt des PA. Les freins mis en évidence sont la difficulté des médecins de reconnaître l'entrée du patient en phase palliative ainsi que des difficultés à anticiper et gérer l'urgence palliative. Les autres freins sont la rédaction, la délivrance et l'application des PA surtout la nuit et le week-end.

CONCLUSION : Les ressources en EHPAD pour améliorer la fin de vie des patients reposent sur le travail interdisciplinaire amenant une réflexion autour de l'entrée en phase palliative pour la mise en place des PA. La mise en place de formations ciblées soins palliatifs ainsi que le développement d'outils ou de dispositifs d'anticipation est à favoriser.

Mots-clés : Médecins Généralistes- Prescriptions Anticipées – EHPAD - Soins Palliatifs

Président du Jury : Professeur Clarisse DIBAO-DINA

Directeur de thèse : Docteur Godefroy HIRSCH

Membres du Jury : Professeur Donatien MALLET, Docteur Hélène PICHARD-SAUCIE, Docteur Aude CHARTIER GELINEAU

Date de la soutenance : le 16 décembre 2021