

2019 – 2020

L'initiation du projet thérapeutique en médecine générale doit-elle être systématisée ?

Application quotidienne et systématique pendant une période de 15 jours

de la « question surprise » issue de l'outil PICT

par des médecins généralistes de la région de Charleroi.



Travail de fin d'études réalisé en vue de l'obtention
du master complémentaire en médecine générale.

Rédigé par : Dr. Victoria Scoys

Promotrice : Dr. Béatrice Dongenaers

Remerciements

Je tiens à remercier ma promotrice le Docteur Béatrice Dongenaers pour son accompagnement et ses précieux conseils nécessaires au bon déroulement de ce travail.

Je remercie également ma maître de stage le Docteur Amélie Vanden Eynde pour ses encouragements et sa présence quotidienne tout au long de la rédaction de ce travail mais également lors de cette deuxième année d'assistantat.

Je remercie aussi mon professeur de séminaire loco-régional, le Docteur Jean-Stephan Rochet pour le temps qu'il a consacré à m'aiguiller et à relire ce travail.

Je tiens aussi à exprimer à Laura Ramonfosse toute ma reconnaissance pour le temps consacré à m'expliquer le fonctionnement des programmes informatiques indispensables au traitement des données de cette étude.

Un tout grand merci aux médecins généralistes de la région de Charleroi qui ont accepté de participer à cette étude et sans qui ce travail n'aurait pu voir le jour.

Je tiens à faire part de tout cœur de ma gratitude à toutes les personnes qui de près ou de loin ont permis d'enrichir les connaissances scientifiques de cette étude.

Je remercie aussi tous mes amis ainsi que mes nombreux lecteurs pour leur soutien et leurs remarques judicieuses et constructives lors de la réalisation et de l'écriture de ce travail.

Un merci tout particulier à ma famille qui a toujours cru en moi et m'a encouragée durant toutes les étapes de cette étude mais également tout au long de ma formation.

Une attention particulière revient à ma petite sœur, Marie-Eve Scoys et à mon futur mari, Damien Hoet qui m'ont soutenue de manière inconditionnelle depuis le début et qui ont relu un nombre incalculable de fois ce travail.

Merci à vous tous.

Abstract

Contexte : Les médecins généralistes sont confrontés à de nombreuses difficultés lorsqu'ils doivent identifier un patient palliatif et initier un projet thérapeutique. Ils connaissent peu d'outils scientifiquement validés pour les guider dans ces démarches et se basent généralement sur leur impression clinique. L'utilisation de l'échelle d'identification du patient palliatif belge, le PICT, et plus particulièrement sa première question - « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » - , appelée question surprise, pourraient les y aider. Cette étude a pour objectif de déterminer si l'utilisation de manière systématique de cette question peut être un élément déclencheur chez des médecins généralistes de la région de Charleroi pour initier un projet thérapeutique.

Méthode : Pour réaliser cette étude de type qualitative, une recherche non systématique dans la littérature scientifique a été menée. Elle a ensuite été complétée par une recherche-action basée sur l'application de cette question surprise par 15 médecins généralistes carolorégiens à tous leurs patients pendant 15 jours ainsi que sur les entretiens menés avec lesdits médecins.

Résultats : Au total, durant cette période, ces 15 médecins se sont posé cette question surprise pour 2878 patients. Ils ont ainsi recensé 234 patients répondant négativement à cette question parmi lesquels ils ont pu initier 203 projets thérapeutiques. L'analyse qualitative des entretiens avec les médecins met en évidence, quant à elle, la facilité d'utilisation de la question surprise et nous amène à la considérer comme une aide à la mise en place des projets thérapeutiques.

Conclusion : La question surprise apporte une systématisation dans la réflexion sur les projets thérapeutiques et crée une rigueur dans la démarche clinique des professionnels de la santé. Elle a ainsi pu être identifiée comme un élément déclencheur à l'initiation du projet thérapeutique. De plus, l'utilisation conjointe de la question surprise et du PICT pourrait diminuer les derniers obstacles qui semblent encore persister lors de la concrétisation de ces projets.

Mots clés : Projet thérapeutique, Soins palliatifs, Statuts palliatifs, Question surprise, Autonomie, Déclarations anticipées, Médecin de famille, Continuité des soins, Advance Care Planning, Palliative Care Indicators Tool (PICT).

Indexation : QD12 ; QD25 ; QD26 ; QD323 ; QD33 ; QD41 ; QP2 ; QP43 ; QR31 ; QR35 ; QS13 ; QS33 ; QS41 ; -48 ; A98 ; Z10 ; 45.011 ; 46.000 ; 48.001 ; 67.000.

Table des matières

Remerciements	3
Abstract	4
Liste des abréviations	7
Table des figures	8
Introduction	9
1 Démarche	11
1.1 Contexte et évolution de ma réflexion.....	11
1.2 Naissance de ma question de recherche	12
1.2.1 Question de recherche	13
1.2.2 Approche PICO	13
2 Connaissances scientifiques.....	13
2.1 Définition des termes de la question de recherche	13
2.1.1 Palliative Care Indicators Tool (PICO) (11).....	14
2.1.2 Projet thérapeutique ou Advance Care Planning.....	16
2.1.3 La « Question surprise ».....	18
2.1.4 Limites à l'initiation des soins palliatifs et des projets thérapeutiques	18
2.2 Connaissances actuelles dans le monde, en Belgique et à Charleroi.....	20
2.2.1 Dans le monde	20
2.2.2 En Belgique	20
2.2.3 À Charleroi.....	22
3 Méthodologie	23
3.1 Recherche dans la littérature.....	23
3.1.1 Technique de recherche.....	23
3.1.2 Indexation.....	24
3.2 Design de l'étude	25
3.2.1 Le recrutement.....	25
3.2.2 Première rencontre avec les médecins	25
3.2.3 Deuxième rencontre avec les médecins	26
3.2.4 Et après	26
4 Résultats.....	27
4.1 Première interview.....	27

4.1.1	Caractéristiques des médecins participant à l'étude.....	27
4.1.2	Thèmes et messages relevant de la première interview (Annexe 5)	28
4.1.2.1	Connaissances générales des soins palliatifs	28
4.1.2.2	L'ACP dans la pratique quotidienne des médecins généralistes.....	30
4.1.2.3	Rappel ou découverte d'un nouvel outil : Le PICT	31
4.2	Mise en pratique par les médecins généralistes	32
4.3	Deuxième interview.....	34
4.3.1	Tableau statistique post étude	34
4.3.2	Ressenti des médecins généralistes après l'application de la question surprise durant 15 jours (Annexe 8)	35
4.3.2.1	Impression générale de l'étude	35
4.3.2.2	Que pensent les médecins de la question surprise ?.....	35
4.3.2.3	Mise en place ou non de projets thérapeutiques	36
4.3.2.4	Le PICT : utile ou encore un outil supplémentaire ?	37
4.3.2.5	Impact possible sur la pratique future des médecins généralistes.....	37
5	Discussion et analyse des résultats.....	39
5.1	Discussion.....	39
5.1.1	Généralités.....	39
5.1.2	En pratique	40
5.2	Points forts de l'étude	45
5.3	Limites et biais de l'étude.....	45
5.4	Perspectives	47
	Conclusion.....	48
	Bibliographie.....	50
	Annexes	53

Liste des abréviations

ACP : Advance Care Planning (ou planification anticipée des soins en français)

CESP : Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs

CMG : Collège de Médecine Générale francophone de Belgique

CPAS : Centre Public d'Action Sociale

DA : Directives anticipées

DMI : Dossier médical informatisé

FAGC : Fédération des associations de généralistes de Charleroi

GLEM : Groupe local d'évaluation médicale

KUL : Katholieke Universiteit Leuven

MB : Moniteur belge

MG : Médecin généraliste

MR : Maison de repos

MRS : Maison de repos et de soins

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PICT : Palliative Care Indicators Tool

PSPA : Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

PT : Projet thérapeutique

QS : Question surprise

SP : Soins palliatifs

SPF : Service Public Fédéral

SPICT : Supportive and Palliative Care Indicators Tool

SSMG : Société Scientifique de Médecine Générale

TFE : Travail de fin d'études

UCL : Université Catholique de Louvain

Table des figures

Figure 1 - Nombre de patients vus en moyenne par jour par médecin.....	27
Figure 2 - Nombre total de patients suivis en maison de repos par médecin	28
Figure 3 - Nombre de patients palliatifs suivis durant l'année 2018-2019 par médecin.....	28
Figure 4 - Répartition de l'âge des patients où la réponse était "non" à la question surprise ..	32
Figure 5 - Répartition de la mise en place des projets thérapeutiques pour les patients où la réponse était "non" à la question surprise	32
Figure 6 - Utilisation du PICT pour mettre en place le projet thérapeutique du patient où la réponse était "non" à la question surprise	33
Figure 7 - Nombre de projets thérapeutiques initiés en fonction du sexe du médecin.....	33
Figure 8 - Nombre de projets thérapeutiques initiés en fonction de l'âge du médecin.....	33

Introduction

En 2018, lorsque j'ai dû choisir ma spécialité, mon choix a fortement été guidé par mon stage en soins palliatifs (SP). Quoi que l'on puisse en dire, ce service est rempli de vie, de joie et redonne un souffle d'espoir là où tout semble fini. Malheureusement, nos patients bénéficient trop tardivement des aides qui pourraient leur être octroyées si le statut de patient nécessitant des soins palliatifs leur avait été accordé plus tôt. Ce constat, je l'ai fait à de nombreuses reprises, mais encore plus lors de ma première année d'assistantat. Désireuse d'apporter des réponses à mes questions, j'ai décidé d'enrichir ma pratique quotidienne de médecin généraliste (MG) en suivant la formation certificative en soins palliatifs organisée par l'Université Catholique de Louvain (UCL). C'est donc tout naturellement que le thème de mon travail de fin d'études (TFE) s'est imposé. Je peux ainsi sans hésiter dire que ce travail est le fruit d'une longue réflexion qui a germé tout au long de ces trois dernières années.

Au cours de mes deux années d'assistantat, j'ai été confrontée à des situations qui, selon moi, semblaient être palliatives, mais qui pourtant n'étaient pas définies comme telles. J'ai été interpellée par les difficultés des médecins généralistes à définir le moment idéal pour mettre en place des soins palliatifs et initier la discussion du projet thérapeutique avec leur patient. De ces deux constats ont émergé toute une série de questions qui sont l'essence même de ce TFE : n'existe-t-il donc pas des outils pour identifier le patient palliatif ? ; ne disposons-nous, pas en Belgique, d'une définition autre que celle du forfait pour définir le statut de patient palliatif ? ; qu'avons-nous à notre disposition pour tenter d'anticiper la fin de vie de nos patients ? ; comment identifier précocement les patients chez qui il serait utile d'élaborer la mise en place d'un projet thérapeutique (PT) ? ; comment l'initier ? ; quand faut-il le mettre en place ? ; pourquoi n'en mettons-nous pas suffisamment en place ?

Afin de trouver des réponses à ces questions, j'ai mené des recherches dans la littérature et rencontré des experts dans le domaine. Cela m'a menée à la découverte de l'outil « Palliative Care Indicators Tool » (PICT) (1) (Annexe 1) qui est une échelle d'identification du patient palliatif. Cet outil, paru en 2018 au Moniteur belge (MB) (2), semble encore trop peu connu des médecins. J'ai donc décidé de m'y intéresser de plus près. Mon attention s'est portée sur la première question de cet outil, à savoir la question surprise (QS) : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ». Ainsi, afin de confronter mes

observations réalisées dans la pratique quotidienne de la médecine générale et mes découvertes faites dans la littérature sur ce sujet, je me suis demandé si cette question surprise pouvait être un élément déclencheur chez le médecin généraliste pour initier un projet thérapeutique (PT). C'est ainsi qu'est née la question de recherche de mon TFE.

Par mon étude auprès de médecins généralistes de la région de Charleroi et au regard de la littérature sur ce sujet, ce TFE a pour objectif d'apporter une réponse, ou du moins des pistes de solutions à cette question. « *On planifie tout de nos jours : son agenda, sa carrière, ses projets, ses vacances, les jours de fête. La plupart des gens prennent aussi des dispositions pour régler leur succession après leur mort. La seule chose qu'on laisse planifier par les autres est sa propre fin de vie* » (3)¹. Cette phrase de Manu Keirse, psychologue, docteur en médecine et professeur à la faculté de médecine de la Katholieke Universiteit Leuven (KUL), résume parfaitement mon raisonnement. Construire avec son patient la dernière étape de sa vie fait, selon moi, partie intégrante de la prise en charge globale du patient. Consciente que ce travail n'aura pas directement un impact à grande échelle, j'espère qu'il permettra néanmoins de sensibiliser les médecins généralistes à cette problématique. Et finalement, qu'il leur offrira la possibilité d'en apprendre davantage sur les outils à utiliser lors de l'initiation d'une réflexion autour du projet thérapeutique et des soins palliatifs.

¹ Berte C, George J, Dongenaers B, Oost C Van. Projet de soins personnalisé et anticipé en maison de repos et de soins. La revue des soins palliatifs en Wallonie. 2015;11.

1 Démarche

1.1 Contexte et évolution de ma réflexion

Deux situations rencontrées lors de mon assistanat sont à l'origine de ma réflexion. La première s'est déroulée un jeudi soir, la veille d'un long week-end. J'avais interpellé mon maître de stage en lui demandant s'il ne fallait pas mettre Monsieur Dupont (nom d'emprunt) en soins palliatifs et définir avec lui ses souhaits concernant sa fin de vie. Mon maître de stage m'avait répondu qu'on avait encore le temps. Cette phrase, je l'ai entendue et je l'entends encore à de nombreuses reprises. Malheureusement, ce temps, nous ne l'avions plus ... Le dimanche soir, Monsieur Dupont est décédé, seul, sans famille, sans aide et sans projet thérapeutique.

La deuxième situation est survenue un samedi lors d'une garde sur le secteur où je travaille. Le service de garde m'avait averti qu'un patient placé en soins palliatifs depuis 6 mois présentait une dyspnée de péjoration aiguë. Vu le contexte, je pensais trouver à mon arrivée un projet thérapeutique et des informations sur la manière de poursuivre le travail entamé par mon confrère, mais il n'en était rien. Aucune démarche n'avait été entamée. Le patient était agonisant, les médicaments du soir encore en bouche avec pour seul soutien son épouse tétanisée par la situation.

Au regard de ces histoires qui ne sont que deux parmi tant d'autres et, loin de moi l'idée de porter un jugement, je ne peux qu'observer des manquements dans nos pratiques. Nous ne sommes pas, à mon sens, assez armés pour arriver à déterminer le moment opportun pour initier des soins palliatifs et accompagner adéquatement nos patients lors de la dernière étape de leur vie. Ne voulant plus jamais me retrouver confrontée à de telles situations, le thème de mon TFE s'est donc tout naturellement imposé.

Comme dit précédemment, je suis donc partie du constat personnel que les médecins mettaient trop tardivement en soins palliatifs les patients pour lesquels cela s'avérait nécessaire. Je me suis alors demandé si cela ne pouvait pas venir du fait que le statut de patient palliatif était mal défini. Après discussions avec différents médecins, tous s'accordaient à dire qu'ils se basaient sur les critères du forfait financier des SP² pour attribuer ce statut aux patients (Annexe

² Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/formulaire_mdecin_forfait_palliatif.pdf

2). Pour obtenir celui-ci, le médecin doit estimer que l'espérance de vie du patient est supérieure à 24 heures et inférieure à trois mois. J'ai alors pensé que cette notion était peut-être trop réductrice et pouvait être à l'origine de ce problème. J'ai donc décidé d'entreprendre des recherches afin de mettre en évidence des critères belges et officiels permettant d'identifier le patient palliatif. J'ai ainsi découvert l'outil PICT (1). Ce dernier consiste en une échelle d'identification du patient palliatif sur laquelle tous les médecins devraient se baser pour accorder le statut de patient palliatif dans la mesure où elle correspond à la définition officielle du patient palliatif parue au Moniteur belge le 21 octobre 2018 (2). Ma première idée d'étude était alors de demander à cinq médecins de passer en revue toute leur patientèle avec les critères du forfait et d'effectuer une démarche similaire en appliquant le PICT. Ceci aurait eu pour objectif de voir si un plus grand nombre de patients se voyait accorder le statut de patient palliatif grâce à ce nouvel outil. Évidemment, à l'échelle d'un TFE et du timing imposé, ceci était difficilement réalisable. J'ai donc dû réorienter ma question de recherche afin de répondre aux objectifs « SMART » (critères de méthodologie du TFE) et rendre mon étude plus accessible. Simultanément, j'ai été confrontée à la deuxième situation relatée précédemment. Celle-ci m'a permis de poser le second constat de ce TFE : les médecins généralistes ne font pas suffisamment de projets thérapeutiques avec leurs patients. Je me suis donc demandé ce qui pouvait en être la cause et s'il n'existait pas un outil qui pourrait les aider à initier davantage de projets thérapeutiques. Mais comme je ne voulais pas abandonner l'idée de présenter l'outil PICT aux médecins généralistes, j'ai imaginé de le détourner de son utilité première. Pourquoi ne pas s'en servir comme élément déclencheur à l'initiation des projets thérapeutiques ?

1.2 Naissance de ma question de recherche

Afin de rendre réalisable cette étude et d'éviter de prendre trop de temps aux médecins participant, il me fallait encore affiner ma question de recherche. J'ai donc décidé de me focaliser sur la première question de cet outil PICT à savoir la question surprise (QS) : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ». C'est ainsi qu'est née ma question de recherche.

1.2.1 Question de recherche

L'utilisation de manière systématique de la question surprise issue de l'outil PICT peut-elle être un élément déclencheur chez des médecins généralistes de la région de Charleroi pour initier un projet thérapeutique plutôt que l'impression clinique ?

1.2.2 Approche PICO

- **P (patient)** : un échantillon de médecins généralistes de la région de Charleroi
- **I (intervention)** : utilisation de la question surprise issue de l'outil PICT
- **C (comparaison)** : feeling / impression clinique des médecins généralistes versus systématisation
- **O (outcome)** : initier de manière systématique un projet thérapeutique

2 Connaissances scientifiques

2.1 Définition des termes de la question de recherche

En 2002, les soins palliatifs ont été définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de la manière suivante : « *Les soins palliatifs (SP) cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et la prise en charge des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels* » (4)³. Arriver à identifier les patients qui pourraient bénéficier de ces soins est loin d'être une tâche aisée dans notre métier. Cela demande au praticien d'évaluer une réalité clinique sur base d'une simple intuition. De même, initier un projet thérapeutique afin d'apporter les soins en adéquation avec la sévérité des besoins du patient est un véritable challenge pour les professionnels de la santé. Ces étapes, pourtant indispensables à la prise en charge globale des patients, sont le plus souvent laissées à l'appréciation du médecin de famille (5). Néanmoins, si elles sont correctement réalisées, elles permettent de définir avec le patient ses traitements futurs, de respecter ses souhaits et son autonomie, de clarifier certaines situations en y intégrant, le cas échéant, les familles et de faire appel à une équipe de soutien en soins palliatifs si cela s'avère nécessaire. Devant cette subjectivité, l'aide d'outils d'identification des patients fragiles constitue un soutien indispensable.

³ Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. Service Public Fédéral - Santé publique sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. 2017;12.

Lorsque l'on s'intéresse à leur existence dans la littérature, nous constatons qu'il existe peu d'échelles validées pour guider les praticiens dans cette démarche. Si l'on en croit les données scientifiques publiées dans un article de la Revue Médicale Suisse en 2017 (6), une vingtaine d'outils existeraient pour venir en aide aux professionnels de la santé. Mais tous ont leurs propres spécificités, une validité scientifique incomplète et des consignes d'utilisation abstraites. De plus, ils ne fournissent pas de recommandation pour la pratique et ne permettent pas d'orienter le praticien vers le niveau du soin adéquat à apporter.

Les premiers outils identifiés dans la littérature se limitant aux soins palliatifs sont le Palliative Prognostic Score (PaP), le Palliative Prognostic Index (PPI), le Palliative Performance Index (PPS) et le Prognosis in Palliative care Study (PiPs) (7). Ils aident à repérer les malades en phase terminale, mais ne permettent pas une planification des soins et des besoins à long terme. Toujours selon l'article provenant de la Revue Médicale Suisse en 2017 (6), trois outils validés et issus de pays différents, respectivement en provenance de Grande-Bretagne pour les deux premiers et des Pays-Bas pour le troisième, ont été mis en évidence pour repérer les patients palliatifs : Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG), Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) et le NECesidades PALiativas tool (NECPAL CCOMS-ICO). En parallèle, le Radboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPACR), outil espagnol, et le PICT, outil belge, ont été développés.

Parmi ces échelles, certaines comme le PIG, le NECPAL et le PICT y ont associé la question surprise. Bien que des études aient montré des performances pauvres à moyennes de celle-ci (8)(9)(10), la QS est souvent utilisée comme porte d'entrée à la discussion du projet de soins de fin de vie des patients.

Parmi toutes ces échelles, l'adaptation belge, le Palliative Care Indicators Tool (PICT), a retenu mon attention pour ce travail.

2.1.1 Palliative Care Indicators Tool (PICT) (11)

Le PICT (1) (Annexe1) est une échelle d'identification du patient palliatif à un stade précoce de sa maladie. Il a été créé au départ de l'outil anglo-saxon validé, le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-FR) (12). Il a également comme objectif secondaire d'estimer la sévérité des besoins de ces patients suivant l'attribution d'un des trois statuts palliatifs (simple, majeure et complet). Le PICT a été traduit en français et en néerlandais. Il peut

être utilisé aussi bien par des médecins généralistes et spécialistes que par n'importe quel autre soignant. Il s'adresse à tous les adultes séjournant à l'hôpital, en maison de repos, à domicile ou dans un lieu apparenté, mais n'a pas été étudié pour la population pédiatrique. Il présente également comme avantage de pouvoir s'appliquer aux patients souffrant d'une maladie non-cancéreuse et de dépister les patients dont le pronostic vital dépasse les trois mois.

Il est important de signaler que cet outil a été mis au point à la demande du Service Public Fédéral (SPF) Santé publique belge par la collaboration des trois fédérations belges de soins palliatifs. Cette étude essentiellement menée par le Dr. Marianne Desmedt⁴ avait pour objectif de repérer les patients palliatifs, leurs besoins et de mettre en place leur trajet de soins (11). Au terme de cette étude et secondairement à la modification de la loi relative aux soins palliatifs de 2002 (13), la Cellule d'évaluation des soins palliatifs (CESP) a proposé, après réflexion, de se baser sur le PICT comme outil de référence belge à l'identification du patient palliatif (4). Ainsi, le 21 octobre 2018, l'arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif a été publié au Moniteur belge. Ces critères correspondent en totalité à l'échelle d'identification du patient palliatif (PICT) (2). La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs tente maintenant d'implanter cet outil dans les mœurs des médecins lors de la mise en évidence de patients potentiellement palliatifs. Toutefois, à l'heure actuelle, pour pouvoir accéder aux différentes aides, ce sont toujours les critères du forfait palliatif (Annexe 2), se basant sur ce pronostic d'espérance de vie de trois mois, qui restent d'application.

L'outil se présente comme un algorithme décisionnel, composé de deux parties. La première, qui s'inspire directement du SPICT-FR, permet l'identification du patient palliatif et la seconde est une échelle permettant d'estimer la sévérité des besoins du patient en matière de soins palliatifs. Si à l'issue de la première étape, le patient est identifié comme étant palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs recommandent aux médecins de définir, avec celui-ci, un projet thérapeutique encore appelé projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) ou Advance Care Planning (ACP) dans la littérature. Me basant sur la publication parue au Moniteur belge (1) du PICT (Annexe 1) et dans le but de répondre à ma question de recherche, je n'ai exploité dans mon étude que la première partie validée de cet outil. L'entièreté du PICT développé par l'étude du Dr Marianne Desmedt (11) ainsi que sa description sont disponibles en annexe (Annexe 3). Elle reprend tant la première partie publiée au Moniteur belge et utilisée

⁴ Médecin responsable de l'unité de soins continus et palliatifs aux cliniques universitaires Saint-Luc ; titulaire d'une maîtrise européenne en SP; membre de la Commission Fédérale d'Évaluation de soins palliatifs.

dans le cadre de ce TFE que la deuxième partie, qui à ce jour n'est pas encore validée. En effet, il s'agit d'une proposition d'aide à l'évaluation des besoins du patient identifié comme « palliatif » par la première partie du PICT. Cette seconde partie n'a pas été retenue de manière officielle dans le cadre légal belge des soins palliatifs, car elle ne se base sur aucune échelle validée et a été créée de toute pièce par la cellule et les trois fédérations des soins palliatifs belges.

2.1.2 Projet thérapeutique ou Advance Care Planning

Le projet thérapeutique (PT) ou projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) ou encore appelé Advance Care Planning (Planification préalable des soins - ACP) est « *un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. C'est une démarche proactive et anticipative, qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés* »⁵. Cette définition est directement issue du portail des soins palliatifs en Wallonie (14). Une étude publiée dans The Lancet journal en 2017 a tenté de donner une définition et des recommandations au sujet de l'ACP dans un consensus international soutenu par le Parlement européen (15). Malgré cela, elle varie légèrement d'un pays à l'autre.

Le concept d'ACP a été développé au départ dans les années 1990 aux États-Unis par Joan Teno⁶ (16). Par la suite, il est progressivement arrivé en Australie (17), et au Royaume-Uni(18). Réaliser une ACP prend du temps, mais est indispensable à l'élaboration d'un plan de soins répondant aux besoins et aux souhaits du patient. Tenant compte de l'état de santé du patient, cette procédure ne peut être figée et doit faire l'objet de réévaluations (15)(18)(19)(20). C'est pourquoi, même si cette démarche est souvent laissée au médecin généraliste, il est nécessaire de la mettre en place lors d'une concertation multidisciplinaire (19)(21). « *Anticiper en élaborant un plan de soins de santé pour l'avenir est une étape importante qui permet de donner une voix au patient quand celle-ci fait défaut* »⁷. C'est ainsi qu'en cas de discordance entre tous les intervenants, le patient restera le seul maître de sa décision (22). Cette démarche

⁵ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from:<http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

⁶ Professeur en médecine dans la recherche qui a eu un impact et transformé les soins de fin de vie aux USA.

⁷ Vayne-Bossert P, Vailloud C, Ducloux D, Matis C, Déramé L. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. Rev Med Suisse. 2017;13:310.

a pour but d'améliorer la qualité des soins du patient, de respecter son autonomie, de le préparer à la fin de sa vie, de renforcer la relation et la communication médecin-patient et de réduire les soins inappropriés (16). « Actuellement, environ deux tiers de tous les décès se produisent de manière assez prévisible et attendue. Par conséquent, la plupart de ces décès ouvrent la possibilité d'une concertation préalable avec le patient au sujet de ses desiderata en fin de vie » (23)⁸. Le patient reste ainsi maître de sa vie et la qualité de sa mort est optimisée (17). Des études ont également montré que la réalisation d'ACP pouvait réduire le nombre d'hospitalisation en fin de vie, diminuer les coûts et augmenter l'utilisation des soins palliatifs (15)(22). Le praticien ne doit pas initier trop tôt le PT, car il risque d'engendrer des réticences du patient, mais en même temps s'il le fait trop proche de la mort, les volontés de ce dernier risquent de ne pas être respectées (15). Il faut également souligner que les ACP ne concernent pas uniquement l'approche physique du patient. Elles intègrent également des informations concernant les domaines psychologique, social, et spirituel (15).

De plus, ces ACP peuvent être documentées par des directives anticipées (DA). Pouvant servir de porte d'entrée à l'initiation des PT, ces dernières ont, quant à elles, une valeur légale et doivent impérativement être consignées dans le dossier du patient (21)(22)(23). La nomination d'un représentant légal ou d'un mandataire peut également y être discutée (3)(14)⁹.

Grâce à une relation de confiance et une bonne communication entre le médecin et le patient, mais aussi avec la famille, l'ACP permet au patient d'initier une réflexion personnelle sur la dernière étape de sa vie. Il peut alors prendre des décisions de manière libre et éclairée. De plus, si l'ACP est bien menée, elle permet aussi de réduire chez le patient les symptômes d'anxiété, de dépression et de sensation d'être un fardeau ainsi que le sentiment de détresse chez les proches (17)(18)(22).

Afin de déterminer chez qui il serait effectivement judicieux d'initier une ACP, et malgré certaines nuances apportées à son sujet par le monde scientifique, la QS pourrait, par exemple, être un excellent élément déclencheur.

⁸ Deliens L, De Gendt C, D'haene I, Meeussen K, Van Den Block L, Vander Stichele R. La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Fondation Roi Baudouin. 2009 Mar;15.

⁹ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

2.1.3 La « Question surprise »

« Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » Cette question, développée par Joanne Lynn¹⁰ (9), est appelée « question surprise ». Elle a été décrite pour la première fois aux États-Unis en 2001 (24) et a subi quelques modifications avec le temps. Majoritairement utilisée pour aider les cliniciens à identifier les patients à risque de décès dans l'année, elle se retrouve dans certains outils d'identification du patient palliatif.

Son efficacité est en cours d'analyse. Différentes études l'ont testée de manière isolée. Plusieurs d'entre elles s'accordent à dire que son efficacité est majorée si elle est associée à un autre outil (9)(10)(25). Cependant, en fonction de l'espérance de vie et du type de pathologie dont est atteint le patient, sa sensibilité varie entre 69% et 95%, sa spécificité entre 37% et 83%, sa valeur prédictive positive entre 40,6% et 61% et sa valeur prédictive négative entre 72% et 91% (6)(9)(25). À cet égard, elle a été jugée comme étant subjective et médiocre à moyenne lorsqu'elle est utilisée comme indicateur pronostique du décès. (8)(9)(10)(24) Il faut néanmoins nuancer ces résultats. À l'origine, la QS a été conçue pour cibler les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative et d'une attention en cas de déclin fonctionnel ou de maladie chronique (8)(9)(10). Son premier rôle validé était donc, in fine, de guider les scientifiques dans la planification préalable des soins (ACP) et de déterminer les besoins des patients.

2.1.4 Limites à l'initiation des soins palliatifs et des projets thérapeutiques

Tous ces outils d'identification du patient palliatif ou du moins du patient fragile, même s'ils ne sont pas toujours complets ou validés, ont été développés dans un même but : aider les praticiens à anticiper la dernière étape de la vie de leur patient. Cependant, outre le manque d'outils, d'autres freins empêchent les médecins de concrétiser des projets thérapeutiques, bien que ces praticiens soient conscients de l'importance de les initier précocement. Une étude menée par le centre fédéral d'expertise belge (KCE) en 2017 a mis en évidence cinq grandes catégories de freins et a essayé d'y apporter des solutions : la société en général, l'organisation des soins, le(s) prestataire(s) de soins, les proches et enfin, le patient lui-même (26).

En ce qui concerne les médecins, la première grande difficulté rencontrée est avant tout le temps. En effet, il faut non seulement du temps pour réaliser des ACP, mais également pour

¹⁰ Médecin gériatre et médecins de soins palliatifs aux États-Unis.

que ces discussions cheminent dans l'esprit du patient et celui des membres de sa famille. Le médecin se retrouve parfois à jouer le rôle de médiateur entre tous les intervenants. De plus, en abordant ce sujet, les professionnels de la santé ont peur d'enlever aux patients l'espoir qu'il leur reste (21)(22). Habitué à gérer des situations aiguës, les médecins sont dans ce cas-ci face à une situation où le pronostic est incertain et où le choix des mots a toute son importance (27). Encore aujourd'hui, les termes « soins palliatifs » font peur et parler de la mort reste un tabou (26). Afin d'appréhender cette approche et d'enlever une part d'angoisse, on préfère généralement parler de soins de confort. À côté de l'impact des mots, le manque de compétences en communication et de connaissances dans le domaine des ACP ralentit considérablement l'initiation du PT (5)(21)(22). Il n'est pas non plus toujours évident ni d'évaluer le moment adéquat pour aborder le sujet, même si un changement d'état de santé du patient ou une maladie chronique peuvent amorcer la discussion (18)(24), ni d'établir un consensus entre les préférences du patient et les perspectives du MG (21). L'âge et l'expérience professionnelle du médecin pourraient également influencer la mise en place des PT (21). Mais surtout, une difficulté et non des moindres est la gestion par le praticien de ses propres émotions, car parler de la mort le ramène inéluctablement à penser à sa propre finitude.

D'autres freins proviennent directement du patient. Les différences culturelles et religieuses de ces derniers peuvent être un obstacle à la création du PT (26). De plus, il arrive que les patients ne veuillent pas engager la conversation sur leurs soins futurs, car cela sous-entend que leur état de santé pourrait se dégrader (18). Cependant, une étude a montré que « *les patients préféreraient en général que cette discussion soit initiée par les professionnels de la santé* » (22).¹¹ Ainsi, lorsque le médecin prend la décision d'aborder le sujet, les souhaits du patient sont plus souvent respectés et les patients plus sereins.

Finalement, les attentes idéalistes de la société concernant le monde médical, les familles réticentes à aborder le sujet de la fin de vie avec leurs proches et la manière dont sont financés les soins de santé diminuent considérablement la discussion autour des PT (26).

Afin de pallier ces difficultés, il est important de souligner l'existence du soutien des équipes mobiles en soins palliatifs (encore appelées la deuxième ligne en SP)¹² et de formations

¹¹ Vayne-Bossert P, Vailloud C, Ducloux D, Matis C, Déramé L. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. Rev Med Suisse. 2017;13:310.

¹² Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/aremis.html>

spécifiques sur la communication dans ce domaine (21)(22). Toutes les aides auront beau être mises en place, l'initiation du PT ne pourra se faire que si le médecin prend le temps de s'arrêter et de créer une relation de confiance avec son patient en le considérant dans sa globalité.

2.2 Connaissances actuelles dans le monde, en Belgique et à Charleroi

2.2.1 Dans le monde

Les études précitées ont principalement été réalisées aux États-Unis, au Canada, en Australie, au Japon, en Suisse et au Royaume-Uni. Celles-ci s'accordent toutes pour dire que la pratique des ACP aussi bien en médecine générale qu'en milieu hospitalier n'est pas encore assez implantée (15) et que les soins palliatifs sont instaurés tardivement ce qui suggère que les projets thérapeutiques le sont aussi (6). Elles mettent également en évidence les difficultés éprouvées par le corps médical pour initier ces projets thérapeutiques (22)(27). De plus, les auteurs invitent à réaliser davantage d'études pour évaluer la validité des échelles identifiant les patients palliatifs (25). Malheureusement, ces études sont souvent réalisées sur un type de population particulier ce qui les rend difficilement généralisables.

En ce qui concerne le PICT, il n'est utilisé qu'en Belgique. Cependant, le SPICT, dont il est issu, a fait l'objet d'énormément d'études et comporte plus d'une dizaine de versions traduites internationalement (25)(28)¹³.

2.2.2 En Belgique

Une étude menée conjointement par la Belgique et les Pays-Bas s'est intéressée spécifiquement, dans la patientèle de médecins généralistes, à l'existence ou non d'ACP pour les patients dont la mort n'était pas soudaine. Il en résulte que 34 % des patients présentaient un projet thérapeutique. Parmi ceux-ci, seulement 8 % avaient écrit leur ACP en consultation avec le médecin et une copie était consignée dans le dossier. Et pour 23 % d'entre eux, le projet thérapeutique avait été réalisé uniquement avec la famille. En résumé, un tiers des patients en fin de vie bénéficiaient d'un PT, le plus souvent établi verbalement et uniquement en concertation avec la famille. Cependant, une variation notable entre ces deux pays doit être signalée : les patients en Belgique avaient deux fois moins d'ACP écrites que ceux des Pays-Bas (29).

¹³ The University of Edinburgh. SPICT – Support Palliative Care Indicators Tool [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <https://www.spict.org.uk/>

Une autre étude belge s'est intéressée à la manière dont les médecins généralistes concevaient l'ACP. Il en ressort qu' « *une conceptualisation et un accord partagé sur le but et les objectifs des ACP sont nécessaires pour assurer une mise en œuvre réussie* » (21)¹⁴.

La Fondation Roi Baudouin s'est également penchée sur la problématique des PT. Elle a ainsi mené deux études. L'une en 2009 dont l'intitulé était « *la planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches* » (23) et l'autre en 2011 sous le titre « *Penser plus tôt... à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé : réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif* » (20). Celles-ci nous informent de la définition, des freins et des recommandations en matière d'ACP. Mais elles mettent en évidence que le PT du patient n'est consigné dans le dossier que dans 4 à 5% des cas (23). Elles nous renseignent également sur le fait que, même si les études sur les ACP manquent en Belgique, ce concept devient une préoccupation majeure des fédérations belges de soins palliatifs. Ces dernières œuvrent d'ailleurs à l'implantation des ACP dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé.

Contrairement à beaucoup d'autres pays (23)(29), depuis 2002, la Belgique dispose de trois lois : celle relative aux droits du patient, celle relative aux soins palliatifs (modifiée en 2016) et celle sur l'euthanasie. Et depuis 2018, un arrêté royal fixe directement les critères identifiant un patient palliatif. Bien que ces lois posent un cadre légal à la fin de vie du patient, les documents écrits indispensables au respect des souhaits du patient sont rarement retrouvés dans son dossier.

Finalement, même si les références belges sont pauvres en statistique, le rapport d'évaluation des soins palliatifs de 2017, par la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CESP) (4), apporte quelques réponses. Il fait l'état des lieux de la situation des soins palliatifs, de l'implantation du PICT et de l'ACP en Belgique. Premièrement, il existerait selon le KCE entre 10.000 et 20.000 patients ayant besoin de soins palliatifs et les médecins généralistes prendraient en charge moins de 10 patients palliatifs par an. En 2014, malgré une espérance de vie des patients palliatifs en augmentation après avoir reçu le premier forfait, 70% des patients n'en bénéficiaient qu'une fois. 40% décédaient dans les 30 jours et 56% dans les 60 jours après

¹⁴ De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Stichele R Vander, Deliens L. How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. PLoS One. 2016;11(4):10.

de cette demande. Cela ne permet pas de déterminer si le statut est accordé tardivement, mais cela indique que, dans la majorité des cas, les patients ne bénéficient pas « longtemps » des aides qu'ils pourraient recevoir. Deuxièmement, le PICT a été validé comme échelle officielle par Maggie De Block¹⁵ en octobre 2018 pour identifier les patients palliatifs. Cependant, bien qu'officiel, il n'est pas encore utilisé par tous. De plus, celui-ci doit faire l'objet d'adaptations afin de pouvoir s'appliquer à la population pédiatrique. Afin d'assurer sa mise en place et la continuité des soins, la CESP recommande de l'implanter le plus rapidement possible dans les hôpitaux et dans tous les programmes informatiques. Troisièmement, en cas de réponse négative à la QS du PICT, la CESP préconise la réalisation systématique d'une ACP avec les patients. Il ne s'agit donc pas d'obliger les médecins à effectuer des ACP. Mais, dans le but de faciliter la concrétisation du PT, l'implémentation d'un signal d'ACP dans le réseau e-Health avec la possibilité de l'incorporer dans les Sumehr devrait être envisagée. Il est également intéressant de signaler que la Commission nationale médico-mutualiste a conclu récemment un nouvel accord. Celui-ci nous informe qu'à partir de septembre 2020, le médecin recevra 58€ pour la réalisation d'une ACP à condition d'avoir identifié le patient à l'aide du PICT (14)¹⁶.

En conclusion, les objectifs du PICT et de l'ACP sont de réaliser un plan de soins et d'instaurer une coordination entre tous les acteurs de la santé pour assurer la meilleure prise en charge et le respect des volontés du patient.

2.2.3 À Charleroi

Grâce au bilan d'activité 2018 de l'équipe de soutien en soins palliatifs Charleroi sud-Hainaut (ex Arémis) (30), j'ai pu obtenir quelques chiffres sur la situation de la région où j'ai mené l'étude de ce TFE. En 2018, quelque 327 patients, dont 275 nouveaux, ont été pris en charge par l'équipe de soutien en soins palliatifs (seconde ligne). Parmi ceux-ci, il y avait 174 femmes et 153 hommes. 80% des situations étaient rencontrées au domicile (et domicile apparenté : MR, MRS et autres institutions) et ont été gérées en collaboration avec 187 MG. La durée moyenne de la prise en charge a été de 55 jours. Parmi ces 327 patients, il est important de souligner que 129 se sont exprimés au sujet de leur fin de vie. Et finalement, à côté de ces 327 patients, 167 autres ont bénéficié du statut de patient palliatif sans faire appel à la seconde ligne.

¹⁵ Ministre belge des affaires sociales et de la santé publique et de l'asile et de la migration.

¹⁶ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/2020-02-04-15-10-15.html>

3 Méthodologie

3.1 Recherche dans la littérature

3.1.1 Technique de recherche

Ayant dû réorienter la question de départ et la problématique à étudier, les recherches dans la littérature et les personnes de contact ont donc par conséquence évolué et changé, elles aussi, au cours de mes deux années d'assistanat. Mes recherches sur ce sujet ont débuté en avril 2019 pour se terminer en mars 2020. Elles se sont organisées en 2 étapes.

Premièrement, j'ai effectué une recherche non systématique dans la littérature scientifique à partir des ressources mises à disposition par la faculté via le « proxyUCL ». Elle a été menée en partie via le site de la CDLH (Cebam Digital Library for Health). Ainsi, les bases de données principalement exploitées ont été MEDLINE via PubMed, the Cochrane Library, EBPracticenet, BMJ Best Practice, Uptodate et Lissa ainsi que les moteurs de recherche CISMef et TripDatabase. D'autres ressources ont également été consultées : BMC (BioMed Central) médecine, le CMAJ (Canadian Medical Association Journal), la SSMG (Société Scientifique de Médecine Générale) et la RMS (Revue Médicale Suisse) de même que les sites de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et de la Fondation Roi Baudouin. Les articles et les études ont été sélectionnés sur base de leur année de publication (à partir de 2010) et selon leur pertinence. Les termes recensés dans le MeSH (Medical Subject Headings) utilisés seuls ou en combinaison, en français et en anglais, ont été les suivants : « Projet thérapeutique », « Soins palliatifs », « Statuts palliatifs », « Question surprise », « Autonomie », « Déclarations anticipées », « Médecin de famille », « Continuité des soins », « Advance Care Planning (ACP) » et « Palliative Care Indicators Tool (PICT) ». Ceux-ci m'ont permis de réaliser l'indexation de ce travail. À côté de ces bases de données scientifiques, j'ai enrichi mes connaissances du cadre légal belge via le Moniteur belge disponible en ligne et via le site du SPF Santé publique belge. J'ai également complété mes recherches par la lecture d'articles issus du journal du médecin et de la revue belge des soins palliatifs. Pour finir, tous les articles pertinents et utiles à l'écriture de ce TFE ont été repris dans la bibliographie créée à l'aide du logiciel Mendeley selon les normes « Vancouver ».

Parallèlement à ces recherches dans la littérature, j'ai pris l'initiative de rencontrer l'équipe de soutien en soins palliatifs de Charleroi sud (ex Arémis). Ensemble, nous avons

longuement discuté de cette problématique. Les membres de cette équipe m'ont fourni de nombreuses ressources et m'ont fait part de situations similaires à celles que j'ai rencontrées. De plus, ils m'ont donné l'opportunité de participer, le 28 mai 2019, à la présentation de l'outil PICT par le Dr Marianne Desmedt qui est directement à l'origine de son adaptation (7). À côté de cela, j'ai eu l'occasion à deux reprises de présenter cet outil à des médecins généralistes de la région de Charleroi : la première fois lors d'un GLEM (Groupe local d'évaluation médicale) de la région où je réalise mon assistanat et la seconde lors d'une réunion regroupant tous les coordinateurs des maisons de repos du CPAS (Centre Public d'Action Sociale) de Charleroi. La majorité des médecins rencontrés lors de ces deux réunions n'avaient pas connaissance de l'outil PICT et s'accordaient à dire qu'ils ne réalisaient pas suffisamment de PT. J'ai donc été évidemment confortée dans le choix du thème de mon TFE. Finalement, tout ceci s'est vu étoffé par l'ensemble des cours de ma formation complémentaire en soins palliatifs à l'UCL (19) et des discussions avec ma promotrice, le Dr Béatrice Dongenaers¹⁷.

3.1.2 Indexation

<u>Indexation Q-Codes</u>	<u>Indexation CISP – 2</u>	<u>Indexation CIAP – 2</u>
- QD12 : Relation médecin-patient - QD25 : Continuité des soins - QD26 : Soins palliatifs - QD323 : Prise de décision partagée - QD33 : Évaluation de l'état de santé - QD41 : Prévention primaire - QP2 : Soins centrés sur le patient - QP43 : Autonomie du patient - QR31 : Étude qualitative - QR35 : Recherche action - QS13 : Gestion de l'information du patient - QS33 : Coordination des soins - QS41 : Médecin de famille	- - 48 : Clarification de la demande d'un patient - A98 : Gestion santé / médecine préventive - Z10 : P. relatif au syst. de soins de santé	- 45.011 : Conseil de prévention de problème de santé - 46.000 : Discussion entre dispensateurs de soins primaires - 48.001 : Discussion de la demande du patient - 67.000 : Référence à un médecin

¹⁷ Médecin généraliste, Médecin référent de l'équipe de soutien en Soins palliatifs Charleroi sud – Hainaut (ex Arémis) et Médecin coordinateur et conseiller en MRS

3.2 Design de l'étude

Les renseignements ainsi obtenus à partir de la littérature et des avis d'experts m'ont permis de débiter mon étude proprement dite auprès de médecins généralistes de la région de Charleroi. Pour mener à bien ce travail, une recherche-action a été mise en œuvre à la suite de laquelle une étude de type qualitative a été réalisée.

Afin de déterminer si l'utilisation de manière systématique de la QS issue de l'outil PICT pouvait être un élément déclencheur chez les médecins généralistes pour initier un projet thérapeutique, j'ai décidé d'interviewer 15 médecins avant et après l'application de cette QS dans leur pratique quotidienne de la médecine générale. Après avoir pris connaissance par email de la méthodologie de ce travail, le comité d'éthique m'a informée que mon étude était considérée comme une analyse des pratiques professionnelles et ne tombait donc pas sous le champ d'application de la Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Un avis favorable d'un comité d'éthique n'était donc pas requis. Cette étude a ainsi débuté le 11 novembre 2019 par le recrutement de ma population et s'est achevée le 27 février 2020 avec la dernière interview de la deuxième phase des rencontres.

3.2.1 Le recrutement

Afin d'obtenir une population de médecins participant à mon étude la plus représentative possible, j'ai contacté par email individuel 15 médecins d'âges, de genres, de pratiques, d'expériences de la problématique et de caractéristiques sociodémographiques différents. Tous ont répondu positivement à ma demande. J'ai ainsi débuté la première interview le 10 décembre 2019. Pour participer à l'étude, il fallait être médecin généraliste en activité et faire partie de la fédération des associations de généralistes de Charleroi (FAGC).

3.2.2 Première rencontre avec les médecins

Préalablement à cette première rencontre, j'ai demandé aux médecins généralistes de compléter un formulaire anonyme permettant de caractériser mon échantillonnage (Annexe 4). Ces premières interviews individuelles ont débuté le 10 décembre 2019 pour se terminer le 08 janvier 2020. Au cours de celles-ci, j'ai abordé différentes questions (Annexe 5) sur le thème de ma recherche, exposé la problématique et présenté l'outil PICT. À la fin de l'entretien, j'ai demandé au médecin généraliste de se poser systématiquement cette QS pour tous les patients

qu'il verrait au cours des jours suivants, et ce durant une période minimum de quinze jours. Afin d'évaluer mon étude, j'ai remis une feuille de route (Annexe 6) à compléter par le médecin. Dans ce document, seuls les patients dont la réponse à la QS était « non » devaient être consignés. Cette feuille avait donc pour objectif de caractériser les patients pour lesquels les médecins répondaient négativement à la QS et de recenser le nombre de projets thérapeutiques réalisés partiellement ou totalement. Les médecins devaient également indiquer s'ils s'étaient aidés du PICT pour concrétiser l'initiation du projet thérapeutique. Afin de lever toute ambiguïté, j'ai finalement défini oralement lors ces premiers entretiens, la notion de projet thérapeutique et j'ai expliqué aux médecins participants qu'il s'agissait de l'Advance Care Planning, terme retrouvé dans la littérature.

3.2.3 Deuxième rencontre avec les médecins

Les entrevues post étude se sont déroulées du 26 janvier 2020 au 27 février 2020. Avant de commencer ces nouveaux échanges, un dernier questionnaire résumant les différentes questions de cet entretien a été soumis aux médecins (Annexe 7). Ces secondes rencontres ont eu pour but d'échanger sur la faisabilité de mon étude et d'évaluer un changement éventuel dans la pratique de ces médecins. Elles ont été guidées par une série de questions préalablement définies sur base de la littérature, de la première interview et dans ma question de recherche (Annexe 8).

3.2.4 Et après ...

Tout au long de l'étude, ces 30 interviews, enregistrées à l'aide d'un dictaphone, ont été fidèlement retranscrites.¹⁸ Cela a nécessité l'accord préalable des participants et une phase d'anonymisation. Les informations pertinentes qui en sont ressorties, ont ensuite été recensées. Cela a permis de créer des thèmes qui ont été regroupés en différentes catégories. Finalement, l'ensemble des données collectées grâce aux différents questionnaires ainsi que celles directement issues des « feuilles de route », assidûment complétées par les médecins ont été analysées sur le plan statistique à l'aide du logiciel Excel.

¹⁸ Dans l'annexe 9 vous trouverez deux retranscriptions de la première interview et deux retranscriptions de la seconde interview. Afin de ne pas surcharger ce TFE, l'ensemble des retranscriptions des 30 interviews sont consultables dans un syllabus annexe.

4 Résultats

Après avoir exposé la situation d'un point de vue scientifique et légal, les points suivants vont aborder successivement les différents résultats obtenus lors de la mise en place de mon protocole d'étude chez 15 médecins généralistes de la région de Charleroi. Les 30 interviews se sont déroulées dans les différents cabinets de consultations des médecins. La durée moyenne des premières rencontres préalables à l'étude a été de vingt minutes (entre 15 minutes 37 secondes et 31 minutes 06 secondes) alors que les entrevues post étude ont duré en moyenne seize minutes (entre 12 minutes 30 secondes et 27 minutes 35 secondes).

4.1 Première interview

4.1.1 Caractéristiques des médecins participant à l'étude¹⁹

Parmi les 15 médecins généralistes ayant participé à l'étude, on retrouve 60% de femmes et 40% d'hommes. L'échantillonnage comprend 2 assistants médecins généralistes, 9 médecins généralistes et 4 médecins généralistes et coordinateurs d'une maison de repos. Le panel d'âge est relativement varié, mais 50% d'entre eux sont âgés de moins de 39 ans.

Quant à leur pratique, 6% travaillent en groupe au forfait, 27% en solo et 67% en groupe à l'acte. Leurs années d'expérience en médecine générale varient également fortement, toutefois 46% d'entre eux ont moins de 10 ans d'expérience. Les zones de pratique sont principalement la ville à 47% et l'environnement semi- rural à 46%.

En moyenne, le nombre de patients vus par jour par médecin est de moins de 10 patients pour 7% des médecins, entre 10 et 20 patients pour 33%, entre 20 et 30 patients pour 40% et plus de 30 patients pour 20% d'entre eux [**Figure 1**].

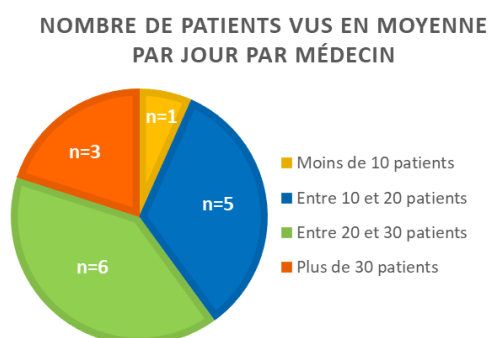


Figure 1 - Nombre de patients vus en moyenne par jour par médecin

¹⁹ La globalité des données utilisées pour définir l'échantillon est consultable à l'annexe 4.

La patientèle en maison de repos est en moyenne de moins de 10 patients pour 13% des médecins, d'entre 10 et 20 patients pour 40% et de plus de 20 patients 47% [Figure 2]. Au cours de l'année 2018-2019, 13% des médecins interrogés ont suivi au moins un patient palliatif, 40% entre 2 et 5 patients palliatifs et 47% plus de 5 patients palliatifs [Figure 3].

NOMBRE TOTAL DE PATIENTS SUIVIS EN MAISON DE REPOS PAR MÉDECIN

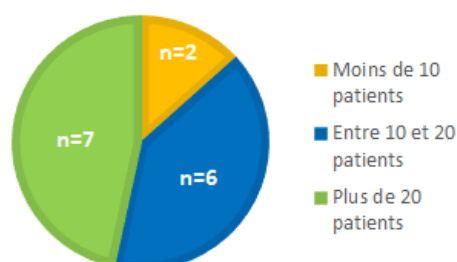


Figure 2 - Nombre total de patients suivis en maison de repos par médecin

NOMBRE DE PATIENTS PALLIATIFS SUIVIS DURANT L'ANNÉE 2018-2019 PAR MÉDECIN

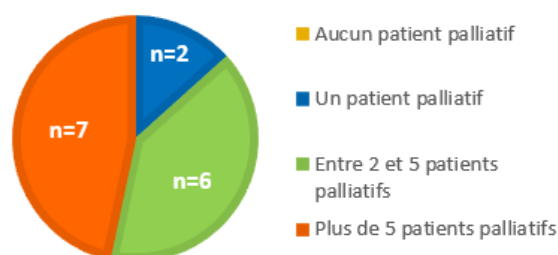


Figure 3 - Nombre de patients palliatifs suivis durant l'année 2018-2019 par médecin

4.1.2 Thèmes et messages relevant de la première interview (Annexe 5)²⁰

4.1.2.1 Connaissances générales des soins palliatifs

La première question posée concerne la définition de « soins palliatifs ». Chaque médecin a sa propre conception du sujet. Toutefois, l'idée générale, qui en est ressortie, est globalement la même. Tout d'abord, l'ensemble des médecins s'accordent à dire qu'il s'agit d'une prise en charge d'un patient à partir du moment où il se trouve dans une situation de maladie incurable et dont l'issue est fatale à plus ou moins brève échéance. Ensuite, pour eux, les SP constituent l'accompagnement des patients dans la dernière étape de leur vie tout en tenant compte des désirs du patient et de l'entourage. Finalement, ils considèrent tous que les soins palliatifs ont pour objectifs d'assurer un maximum de confort au patient, de soulager sa souffrance et de maintenir une qualité de fin de vie. Ainsi, la définition proposée par le docteur M8 permet d'illustrer au mieux les pensées de ces 15 médecins : « *Ce sont des soins que l'on met en place auprès de personnes auprès desquelles on n'a plus d'objectif, c'est la qualité de vie qui prime avant la quantité puisque la quantité on sait qu'elle est à durée déterminée même si on ne sait pas la date exactement. Tout ce qu'on va pouvoir mettre en place pour que la fin*

²⁰ Dans l'annexe 9 vous trouverez, dans leur intégralité, 2 retranscriptions des premières interviews. Afin de ne pas surcharger ce TFE, les 15 retranscriptions des premières interviews, dont sont issus d'autres exemples, sont consultables dans un syllabus annexe.

de vie de la personne se passe de la manière la moins inconfortable possible. Donc ça comprend évidemment tout l'accompagnement de médecine générale, mais aussi et parfois surtout, tout ce qui va autour c'est-à-dire les soins infirmiers, l'aménagement de la maison, l'accompagnement psychologique, le soutien à la famille, l'entourage qui est très important aussi, la bonne gestion des médicaments. Donc il y a beaucoup de choses par rapport auxquelles le médecin généraliste est un petit peu le chef d'orchestre, mais il doit absolument s'entourer de professionnels compétents » (M8).

La suite de la discussion aborde la manière d'identifier ce patient palliatif. Hormis un médecin qui utilise un outil, tous les autres le font au feeling en se basant sur leur impression clinique ; *« c'est au feeling ! »* (M12). Ils se réfèrent tantôt aux critères du forfait palliatif, tantôt à certaines « caractéristiques » qui doivent, selon eux, se retrouver chez le patient. Parmi celles-ci, on peut citer : une dégradation de l'état général, l'absence de réponse aux traitements, une grande souffrance, une espérance de vie limitée secondaire à une maladie irréversible, une grande fragilité et une perte d'autonomie. À côté de cela, beaucoup d'entre eux reconnaissent mettre le patient en SP uniquement pour l'aspect financier du statut : *« Souvent, ça m'arrive aussi de les mettre en SP si au niveau financier cela commence à devenir difficile »* (M1).

Tous les médecins interviewés connaissent l'existence de la seconde ligne en soins palliatifs de leur région, il s'agit d'Arémis, appelée maintenant équipe de soutien en soins palliatifs Charleroi sud-Hainaut. La moitié d'entre eux la contacte systématiquement. Pour les autres, ils reconnaissent qu'elle est d'une aide majeure pour la mise à disposition de matériels médicaux et pour assurer un soutien psychologique aux patients, aux familles et aux professionnels de la première ligne : *« on peut avoir accès à des équipes psychologiques pour la famille, pour le patient [...], mais la deuxième ligne est aussi intéressante pour tout ce qui est matériel »* (M7). Dès lors, s'ils se retrouvent dans de telles situations, ils pourraient envisager de faire appel à ses services.

Ensuite, tous les médecins s'accordent à dire que les traitements curatifs et palliatifs peuvent se chevaucher. Les SP sont mis en place lorsque différents traitements curatifs ont été essayés et se sont soldés par un échec. *« On passe du curatif vers les palliatifs et c'est à nous justement de suivre correctement l'évolution des pathologies et de l'instaurer au bon moment... ce qu'on ne fait pas toujours »* (M7). Ils ajoutent que, même si le patient est considéré comme palliatif, cela ne les empêchera pas de leur prodiguer des soins lors de la survenue d'un

événement aigu (Ex. : pneumonie, gastro-entérite). « *On sait qu'on ne saura plus être curatif, mais on pourra toujours assurer son confort* » (M13). Le rôle du médecin est alors de « *soigner, certainement, mais accompagner sûrement* » (M2).

4.1.2.2 L'ACP dans la pratique quotidienne des médecins généralistes

Il s'avère que peu des médecins interrogés connaissent le terme spécifique d'ACP. En général, ils parlent plutôt de PT. Ils définissent d'ailleurs celui-ci comme une démarche à réaliser au minimum entre le médecin traitant et le patient en vue de déterminer les volontés du patient en matière de soins et de traitements de fin de vie. Le PT est une « *approche centrée sur le patient* » (M6) qui permet de « *clarifier* » (M13) et « *d'anticiper* » (M10) les choses. C'est pourquoi certains d'entre eux soulignent la nécessité de mentionner des informations sur le souhait du patient d'être réanimé, hospitalisé, intubé, transfusé ou encore sur ses obsèques (M7). Un PT peut également contenir des DA (M5-M13), mentionner l'existence ou non d'un représentant légal et ne doit pas se faire que pour les personnes en SP. « *Le projet thérapeutique appartient au patient, c'est important d'entendre les envies du patient et de cheminer avec lui et de pouvoir s'inscrire dans ce projet en fonction aussi de nos sensibilités [...] il faut pouvoir ouvrir la question* » (M5). « *Le PT, c'est le chemin que les gens décident de prendre pour arriver à leur décès avec plein de choses qu'on peut mettre ou ne pas mettre autour* » (M8). Spontanément, la majorité des médecins indiquent qu'un PT ne doit pas être figé et ne se construit pas en une seule consultation. « *On peut revenir en arrière et je pense que c'est toujours riche d'en reparler* » (M3), « *on affine les choses petit à petit* » (M5), « *le PT doit être modulable en fonction du patient et de son évolution* » (M7).

La mise en place de PT, hormis pour un médecin qui utilise un outil, se fait également au feeling en se basant sur l'impression clinique. Cependant, un retour d'hospitalisation, une dégradation de l'état général ou la déclaration d'une pathologie irréversible permettent à bon nombre de médecins interrogés d'aborder le sujet avec le patient. Pour quelques-uns, l'utilisation d'exemples de situations ouvre la porte à la discussion du PT. Surtout en maison de repos et au domicile, certains laissent une trace écrite dans le dossier pour assurer « *notre responsabilité de continuité des soins* » (M8) et garder une trace dans un « *carnet de communication* » (M14). D'autres jugent qu'ils connaissent leur patient et le garde en tête : « *c'est plus dans ma tête que écrit* » (M12). Pour 7 médecins, l'initiation d'un PT doit se faire lors d'une réunion multidisciplinaire impliquant le patient, les professionnels de la santé, la famille et le médecin. Mais c'est « *le patient à la fin qui décide* » (M7).

Tous reconnaissent leur manque de rigueur dans l'initiation des PT. En moyenne, ils en réalisent 4 à 5 par an. Ils attribuent cela essentiellement au manque de temps. En effet, à l'unanimité, ils déclarent qu'il faut non seulement du temps pour le réaliser, mais également du temps pour aborder le sujet et laisser cheminer la démarche chez le patient et la famille. À côté de cela, les médecins mettent en évidence plusieurs autres freins. Ils éprouvent des « *difficultés à commencer à en parler* » (M9), des « *difficultés à trouver l'occasion d'en parler* » (M4) et « *le mot palliatif fait peur* » (M1). Le médecin retarde la mise en place de PT car il a « *peur de la réaction du patient [...] qui pourrait se demander pourquoi on aborde cela maintenant. Ce qui pourrait être assimilé à de la curiosité mal placée* » (M4). « *La famille et l'entourage peuvent également être un frein* » (M6). Enfin, certains expriment une réticence du patient « *qui refuserait d'en parler* » (M7) alors que d'autres médecins relatent qu'« *en général le patient, lui, est demandeur et il est content qu'on anticipe les choses* » (M5). Mais surtout, une difficulté et non des moindres « *c'est que ça [PT] te met face à la réalité de ta finitude* » (M13).

Finalement, lorsqu'on leur demande si l'âge, le sexe et l'expérience du médecin peuvent influencer l'initiation du PT, leur réponse est très nuancée : « *vous en étant jeune, vous avez une patientèle plus jeune donc on aborde moins le sujet ; quand on avance dans la pratique, on vieillit avec le patient [...] j'ai plus facile, plus d'expérience* » (M2), « *on est jeune et on n'a pas toujours été confronté à la mort* » (M4), « *nous les jeunes on a mieux été formés* » (M7), au final « *je pense que c'est plutôt ta manière de vivre et ta philosophie de vie, c'est le challenge pour tout médecin c'est d'apprendre à vivre avec la mort* » (M13). Mais peu importe ces critères, c'est « *la relation de confiance qui est primordiale et si on ne l'a pas avec nos patients, c'est impossible de faire un PT* » (M3).

4.1.2.3 Rappel ou découverte d'un nouvel outil : Le PICT

Parmi les 15 médecins, deux connaissent le PICT, un l'utilise, trois en ont déjà entendu parler et tous les autres ne savent ni de quoi il s'agit, ni comment l'utiliser. En ce qui concerne la question surprise, trois d'entre eux la connaissent et l'utilisent déjà en staff pour évaluer les besoins de leurs patients. Tous ont été ouverts à mettre en pratique cette QS et ont manifesté de l'intérêt pour ce nouvel outil.

4.2 Mise en pratique par les médecins généralistes

Sur les 15 jours de mise en pratique de la QS par les 15 médecins généralistes, 2878 patients ont été vus. Parmi ceux-ci, 234 patients ont été recensés dans les « feuilles de route ». Pour rappel, les médecins ne devaient indiquer dans ce document que les patients pour lesquels ils ne seraient pas surpris s'ils venaient à décéder dans les 6 à 12 prochains mois. Ces 234 patients forment ainsi l'échantillonnage de patients éligibles à l'étude. Ils correspondent ainsi à 8% de tous les patients vus sur cette période et ont permis aux médecins d'initier 203 nouveaux projets thérapeutiques de quelques manières que ce soit.

Sur ces 234 patients, il y a 59% de femmes et 41% d'hommes. Parmi ces 234 patients, 50% ont été vus en visite à domicile, 39% en maison de repos et 11% en consultations au cabinet. Le panel d'âge est majoritairement entre 66 et 95 ans, avec 38,6% de patients âgés entre 86 et 95 ans. La moyenne d'âge de ces patients étant ainsi de 83 ans [Figure 4].

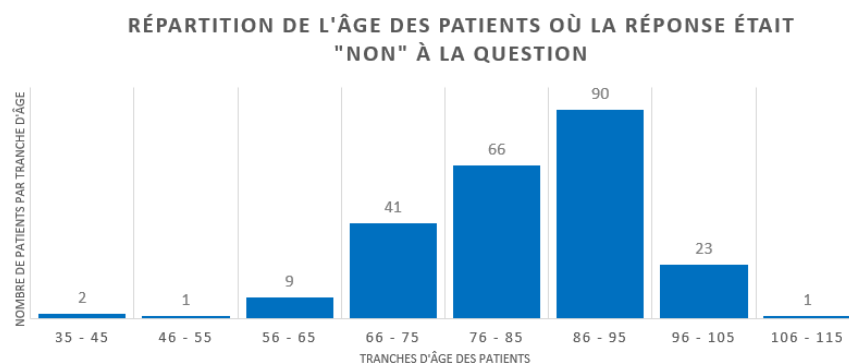


Figure 4 - Répartition de l'âge des patients où la réponse était "non" à la question surprise

À la suite de l'utilisation de la QS, 48% de projets thérapeutiques ont été initiés mentalement par le médecin généraliste, mais n'ont pas été abordés avec le patient, la famille ou l'équipe. 28% n'ont pas abouti totalement, mais ont été abordés avec le patient, la famille ou l'équipe. 11% ont été réalisés totalement et 13% des patients avaient déjà un projet. Ceci correspond au final à l'initiation de 203 nouveaux projets thérapeutiques [Figure 5].

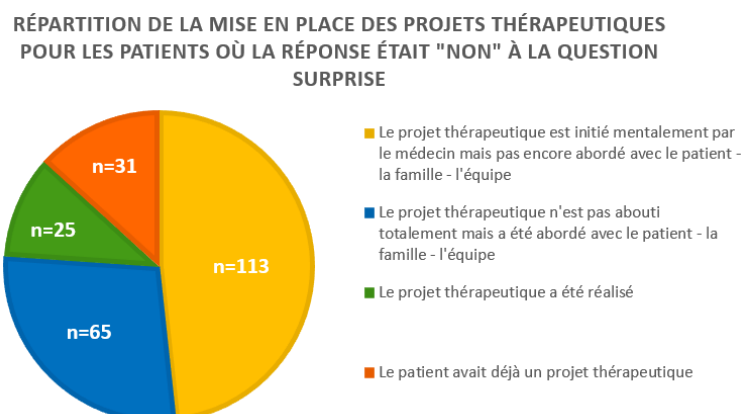


Figure 5 - Répartition de la mise en place des projets thérapeutiques pour les patients où la réponse était "non" à la question surprise

Hormis un médecin interrogé, tous les autres ont au moins utilisé une fois le PICT. Ainsi, pour poursuivre la réflexion, il a quand même été utilisé chez 165 patients, soit 70% des 234 pour lesquels les médecins envisageaient la réalisation d'un projet thérapeutique. De plus, en utilisant cet outil, la moitié des patients ont été identifiés comme palliatifs [Figure 6].

UTILISATION DU PICT POUR METTRE EN PLACE LE PROJET THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT OÙ LA RÉPONSE ÉTAIT "NON" À LA QUESTION SURPRISE

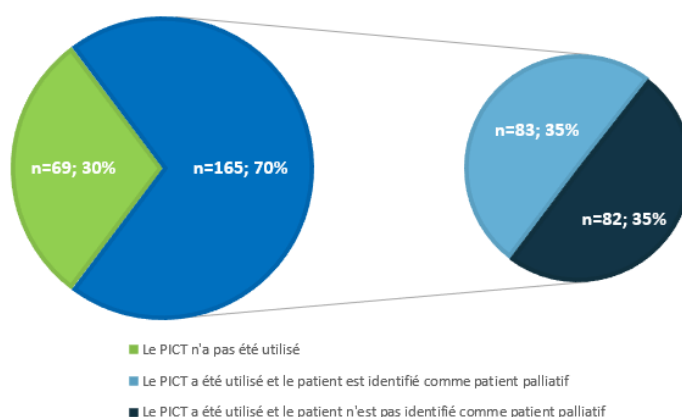


Figure 6 - Utilisation du PICT pour mettre en place le projet thérapeutique du patient où la réponse était "non" à la question surprise

Finalement, deux autres informations peuvent ressortir de ces résultats. Premièrement, le nombre de projets thérapeutiques initiés est quasi identique selon le sexe du médecin [Figure 7]. Et deuxièmement, quasi autant de projets thérapeutiques ont été initiés aussi bien par les médecins d'âge inférieur à 40 ans que ceux dont l'âge est supérieur à 40 ans [Figure 8].

NOMBRE DE PROJETS THÉRAPEUTIQUES INITIÉS EN FONCTION DU SEXE DU MÉDECIN

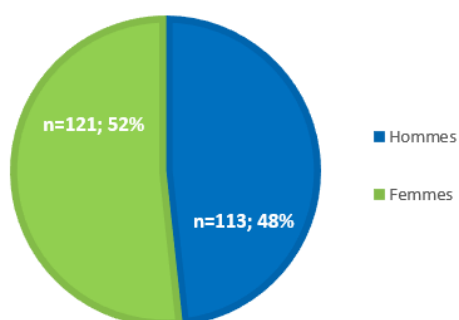


Figure 7 - Nombre de projets thérapeutiques initiés en fonction du sexe du médecin

NOMBRE DE PROJETS THÉRAPEUTIQUES INITIÉS EN FONCTION DE L'ÂGE DU MÉDECIN

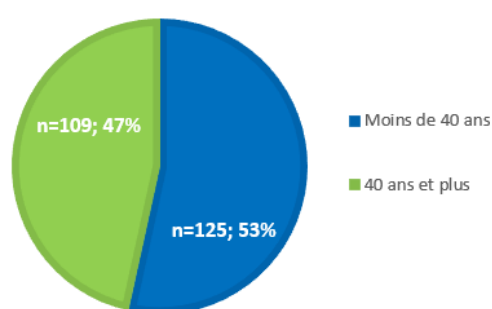


Figure 8 - Nombre de projets thérapeutiques initiés en fonction de l'âge du médecin

4.3 Deuxième interview

4.3.1 Tableau statistique post étude

Ce tableau reprend la répartition des réponses des 15 médecins généralistes pour chacune des affirmations soumises préalablement à la deuxième interview.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Indifférent	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Se poser cette question surprise est une aide à la prise de décision pour initier un projet thérapeutique	11	4	0	0	0
Se poser cette question fait perdre du temps au médecin généraliste	0	2	2	4	7
Cette question permet de systématiser l'initiation d'un projet thérapeutique	9	6	0	0	0
Cette question est un élément déclencheur à la mise en place d'un projet thérapeutique	9	6	0	0	0
Cette question devrait faire l'objet d'un onglet dans le DMI du patient	6	4	5	0	0
Il existe déjà un onglet dans tous les programmes informatiques pour inscrire les volontés du patient	7	6	2	0	0
Étant subjective, la question surprise ne peut pas être utilisée comme élément déclencheur à la mise en place d'un projet thérapeutique	0	1	2	7	5
Il faut se poser cette question pour tous les patients, quel que soit l'âge	3	3	0	7	2
Le projet thérapeutique doit se faire uniquement pour des patients qui ont le statut de patient palliatif	0	1	0	7	7
Les infirmières/infirmiers et l'ensemble du corps médical devraient également se poser la question surprise et informer le médecin s'il juge nécessaire d'initier le projet thérapeutique	6	8	1	0	0
Avoir un outil pour initier un projet thérapeutique est plus qu'utile à l'heure actuelle	10	5	0	0	0
Faire des projets thérapeutiques et des ACP est une perte de temps	0	1	2	5	7
Le PICT permet de guider le médecin dans la mise place d'un projet thérapeutique	5	8	0	1	1
Le PICT par sa question surprise permet de mieux cibler les patients chez qui il faudrait mettre en place un projet thérapeutique	8	7	0	0	0
Le PICT aide à l'élaboration du projet thérapeutique	6	7	0	1	1
Le PICT doit être utilisé comme une alerte à la mise en place d'un projet thérapeutique et non dans son ensemble, car trop large	2	5	2	3	3
Si le projet thérapeutique était financé, j'en ferais plus	1	3	3	2	6
Lorsqu'un médecin initie un projet thérapeutique, il devrait avoir à sa disposition une fiche type à compléter et à joindre au dossier du patient	9	5	1	0	0

4.3.2 Ressenti des médecins généralistes après l'application de la question surprise durant 15 jours (Annexe 8)²¹

4.3.2.1 Impression générale de l'étude

À l'issue de la mise en pratique de la QS, tous les MG s'accordent à dire que se poser cette question apporte une systématisation dans la réflexion sur le PT. Ils sont également d'avis que cette approche a créé une certaine rigueur dans leur démarche clinique, « *Ça permet de reprendre le dossier du patient* » (M2), « *ça aide à plus facilement et peut-être plus tôt mettre en place de façon claire le projet thérapeutique [...] ça permet que les choses soient claires et même pour les autres médecins qui seraient amenés à prendre en charge le patient* » (M4) et « *ça nous oblige à sortir un peu de notre routine finalement et aborder une question qui est difficile [...] et ça [QS] permet d'amorcer les choses, mais je trouve que c'est toujours bien d'objectiver un peu pour ne pas être dans le subjectif et le ressenti uniquement. Il faut la première question comme déclencheur et puis il faut le reste pour un peu opérationnaliser les choses* » (M8). Ils ajoutent avoir été conscientisés sur le faible taux voire l'absence de PT qu'ils réalisent avec leurs patients. « *Je me suis rendu compte que je n'en faisais pas assez* » (M1), « *ça m'a permis de voir que j'avais des manquements dans mes suivis* » (M7), « *ça m'a conscientisé sur le fait que personne n'a de projet thérapeutique* » (M9). Finalement, à l'unanimité, ils affirment que se poser la QS ne fait pas perdre de temps, mais c'est la réflexion et la réponse qui en découlent qui sont potentiellement chronophages.

4.3.2.2 Que pensent les médecins de la question surprise ?

Lorsqu'on demande aux médecins généralistes si la QS peut être un élément déclencheur à l'initiation d'un PT, à l'unanimité, ils répondent clairement « oui ». Un médecin a même spontanément déclaré : « *C'est le seul élément déclencheur !* » (M12). Cette question permet « *d'acter les choses* » (M11) et « *si on se [la] pose systématiquement, on va sans doute en repêcher 2-3 [patients]* » (M13). En outre, bien qu'ils soient tous d'accord pour dire que cette question est pertinente, a du sens et est utilisable dans la pratique, certains apporteraient tout de même des modifications dans sa formulation : « *Je mettrais même les 12 [mois], point* » (M6), un autre changerait « *"surpris" par "envisager"* » (M2) et « *peut-être modifier "décéder" en "dégradation" de l'état avec évolution péjorative* » (M7). De plus, même si chaque médecin

²¹ Dans l'annexe 9 vous trouverez, dans leur intégralité, 2 retranscriptions des deuxièmes interviews. Afin de ne pas surcharger ce TFE, les 15 retranscriptions des secondes interviews, dont sont issus d'autres exemples, sont consultables dans un syllabus annexe.

s'est posé cette question pour l'ensemble de sa patientèle, ils constatent tous avoir ciblé de manière inconsciente la population gériatrique.

Pour finir, tout au long des interviews et à de nombreuses reprises, les médecins ont exprimé avoir rencontré des difficultés non pas liées à la QS en elle-même, mais bien au moment « *d'induire la réflexion* » (M11) et à la concrétisation du PT avec le patient. « *Là où j'étais démunie, c'est comment essayer d'introduire et parler avec le patient de son projet thérapeutique, ça j'ai très difficile à nommer les choses* » (M14), « *après, il faut se dire : c'est le moment de l'aborder avec le patient, pas sous le terme de cette phrase-là, bien sûr, mais il est temps d'aborder ou de prévoir un rendez-vous pour le faire [...] Après ce qui est compliqué, c'est de définir ce qu'il y a dans le PT, mais ça, c'est un autre débat.* » (M3). « *Ça ne pose pas de problème [de se poser la question], [...] après il y a tout le reste à faire, tout le boulot. [...] La question est une bonne systématisation, ça enclenche, ça initie la réflexion et puis après soit on aboutit, soit on commence, soit ce n'est pas le moment et on le garde en tête* » (M13).

4.3.2.3 Mise en place ou non de projets thérapeutiques

Après avoir utilisé de manière systématique cette QS, la grande majorité des médecins ont initié mentalement et par écrit des projets thérapeutiques. « *J'en ai mis 2 en place [...], on a vraiment pris le temps chaque fois avec la famille de déterminer ce qu'il [le patient] voulait dans le cadre de sa pathologie* » (M3). D'autres ont réévalué des PT déjà existants. « *Ça a permis de mettre les choses de manière plus précise et de reparler aussi avec les proches pour qu'ils soient au courant de ce que le patient souhaite, [...] pas juste dans notre tête et vraiment le mettre par écrit dans le dossier* » (M4). Et les médecins pour qui cette concrétisation n'a pas été possible, cette question a néanmoins permis d'« *allumer une petite ampoule rouge pour se dire "il y aura quelque chose à faire quand j'aurai un peu plus de temps"* » (M7).

Tous les médecins ont également continué à se poser cette question au-delà des 15 jours prévus par l'étude au point que l'un « *aurait voulu l'appliquer avec son assistante* » (M2) et un autre « *quand il voit quelqu'un qui se dégrade, se sert de cette réflexion* » (M12). Mais finalement, même si la plupart d'entre eux ont entamé la réalisation de PT, ils expriment malgré tout l'existence de freins. La première difficulté rencontrée par tous les participants concerne le temps que demande la réalisation d'un PT. Ensuite, « *l'élaboration et la réceptivité des gens* » (M6) constituent un second obstacle. Il y a aussi « *les patients non-preneurs* » (M5), « *compliqués* » (M10) et qui se « *referment* » (M13) dès qu'on aborde le sujet. Et pour finir,

« la peur de heurter le patient, de lui faire du mal et d'aborder les familles » (M1) ainsi qu'« un manque de communication » (M12) constituent deux autres obstacles majeurs.

4.3.2.4 Le PICT : utile ou encore un outil supplémentaire ?

Quand on interroge les médecins sur leurs ressentis à propos du PICT, trois avis différents ressortent de la discussion. Certains trouvent approprié d'utiliser le PICT dans son entièreté pour les aiguiller dans la réalisation d'un PT, « il n'est pas trop lourd, je l'ai même utilisé avec l'infirmière, il est utilisable dans la pratique quotidienne » (M2), « il est utile, souvent il renforce mon avis dans un sens ou dans l'autre » (M3), « il est utile et pas trop lourd, une fois qu'on se pose la question, ben c'est parti » (M11) et « ça [le PICT] permet de concrétiser ma subjectivité » (M14). D'autres participants jugent que le PICT n'aide absolument pas dans l'élaboration du PT. Un médecin trouve qu'« il est trop lourd, trop compliqué, trop de lignes, trop de pages, mais rien que par sa QS, là oui il peut aider le médecin » (M9) et un autre « ne l'a même pas utilisé » (M15).

Un dernier groupe porte un avis plus mitigé sur l'utilisation du PICT. « Il est vraiment bien, surtout la QS et la deuxième question avec les indicateurs de fragilité, la troisième est moins importante » (M1), « il est utile, mais peut-être parfois pas toujours adapté [...] on pourrait quand même initier le PT sans vraiment qu'il soit dans les critères du PICT [...], mais ça peut être un outil pour vraiment prendre une décision et orienter le PT » (M4), « il est complexe, il est complet. On peut trouver que c'est long, mais on peut en prendre des morceaux. Et dans certaines situations, l'utiliser complètement est vraiment utile » (M5), « je ne dirais pas que c'est trop complexe [...] c'est une question de connaissance de l'outil [...] ça balise un peu les choses et ça enlève une part de subjectivité. Il est un peu chronophage, mais je ne vois pas comment on pourrait faire autrement » (M8).

4.3.2.5 Impact possible sur la pratique future des médecins généralistes

Au terme de cette étude, l'ensemble des médecins s'accordent à dire qu'il est clairement envisageable de continuer à utiliser la QS dans la pratique quotidienne de la médecine générale. « Oui, je pense que c'est un bon moyen de se dire qu'il est temps de procéder à un plan clair pour le projet thérapeutique du patient » (M4), « une fois qu'on l'a en tête cela devient systématique » (M6). En revanche, en ce qui concerne le PICT dans son ensemble, leurs avis sont plus mitigés. « Utiliser le PICT de manière systématique c'est trop lourd, mais il peut aider à se sortir de certaines situations compliquées » (M13), « ça peut donner une bonne ligne de

conduite de base, mais je trouve que les critères sont parfois trop vagues ou trop contraignants » (M7), « la première question, je pense qu'elle est déjà vraiment un bon signe. Après, je trouve que ça vaut la peine de creuser le PICT surtout quand on entend un discours du patient qui est un peu en contradiction avec notre ressenti » (M3).

Quand on interroge les médecins sur la présence d'un onglet « projet thérapeutique » dans le dossier médical informatisé (DMI) du patient, tous expriment la possibilité d'indiquer les volontés du patient, mais reconnaissent ne pas disposer d'un onglet spécifique pour ce PT. *« On a en tous les cas les volontés du patient dans le programme, mais ça devrait être un peu plus détaillé dans le DMI pour garder une trace écrite » (M4).* Cela serait, selon eux, judicieux de l'implanter dans le DMI et devrait faire partie des critères de labélisation des programmes informatiques. *« Je me suis dit que ça devrait être vraiment dans le logiciel et le faire vraiment systématiquement une fois » (M15) et « on pourrait demander aux concepteurs du programme qu'on ajoute un item PT » (M8).* De plus, même si une minorité d'entre eux reconnaissent qu'ils feraient plus de PT si ces derniers étaient financés, car *« ça m'obligerait à avoir plus de rigueur » (M7), pour la majorité « ça fait partie de la réflexion médicale, qu'on ne fait pas assez » (M12).*

À côté de cela, lorsqu'on demande aux médecins si l'utilisation de cette question permet de gagner du temps pour plus tard, certains répondent que *« ce n'est pas en termes de gagner du temps, mais c'est en termes de gagner en qualité, d'être au plus proche du souhait du patient » (M5), « cela nous permet d'être plus confortable dans la situation d'urgence » (M3) et « cela permet, en tout cas, d'aborder le sujet et je trouve que les gens ont l'air plus sereins après » (M11).* D'autres expriment clairement que *« cela fait gagner du temps, car plus vite on se pose la question au mieux on met les choses en place » (M1).*

Finalement, après avoir réécouté les premières interviews, j'ai remarqué qu'il manquait une fiche type à compléter par les médecins pour indiquer ce PT dans le dossier du patient. J'ai donc, préalablement à la deuxième interview, créé une grille (Annexe 10) au départ de modèles trouvés dans des maisons de repos et sur le site de la SSMG. J'ai ainsi pu la présenter et la remettre aux médecins qui, eux aussi, ont tous exprimé avoir réalisé le même constat que moi. *« Il faudrait une grille type, il faut quand même qu'il y ait un cadre de suivi pour le patient, il faut que ça soit bien écrit tant au domicile que chez moi [au cabinet] » (M10), « ça serait intéressant d'avoir quelque chose dans le dossier » (M11).*

5 Discussion et analyse des résultats

5.1 Discussion

5.1.1 Généralités

Même si tous les médecins ayant participé à l'étude appartiennent à la FAGC, ils forment un groupe composé de médecins d'âges, de pratiques et d'expériences professionnelles différentes. Ils sont tous plus ou moins sensibilisés aux soins de fin de vie dans la mesure où tous suivent des patients en maison de repos et prennent en charge au minimum un patient par an en SP. De plus, malgré le peu de participants à l'étude, grâce au nombre important de leurs consultations par jour, un échantillon de patients suffisamment conséquent a pu être obtenu pour permettre une interprétation des résultats de cette étude.

Avant tout, pour pouvoir parler de patient « palliatif » et réaliser des ACP, il est primordial de s'assurer de la bonne compréhension et utilisation de ces différents termes par les prestataires de soins. En ce qui concerne les soins palliatifs, la définition donnée par les médecins interrogés dans l'étude concorde avec celle élaborée par l'OMS (4)²². En effet, différentes notions telles que la prise en charge d'un patient présentant une maladie potentiellement mortelle, le soulagement de la souffrance ou encore l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille se retrouvent aussi bien dans la définition officielle que dans celle donnée par les participants.

Quant aux ACP, il m'a d'abord fallu expliquer aux médecins de quoi il s'agissait. Bien qu'étant le terme officiel dans la littérature, peu de médecins le connaissent. Ils parlent généralement de projets thérapeutiques. Ce constat avait déjà été mis en évidence dans une étude belge de 2012 (21). Cependant, il faut reconnaître que la manière dont les médecins caractérisent le projet thérapeutique correspond en réalité à la définition de l'ACP (14)²³. Comme écrit précédemment, il s'agit ainsi d'une démarche au minimum entre le médecin traitant et le patient en vue de définir un plan de soins commun basé sur les désirs du patient. Celle-ci peut également être réalisée au cours d'une réunion multidisciplinaire (19)(21) et/ou impliquer la famille. Toutefois, en cas de divergences d'opinions entre les intervenants, seul le

²² Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. Service Public Fédéral - Santé publique sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. 2017;12.

²³ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from:<http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

choix du patient sera pris en compte (22). Ce processus n'est pas figé et peut faire l'objet de réévaluations en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient (15)(18)(19)(20). Il permet ainsi d'anticiper et de clarifier les choses dans des situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus capable d'exprimer ses volontés.

Ensuite, lorsque l'on compare les définitions des soins palliatifs et de l'ACP données par les médecins et celles retrouvées dans la littérature, on se rend compte de l'existence de plusieurs similitudes entre ces deux concepts. Premièrement, dans les deux cas, le but est d'améliorer la qualité de vie du patient en élaborant des objectifs de soins à mettre en place si nécessaire et en respectant ses volontés. Deuxièmement, ces deux notions impliquent directement la relation médecin-patient. Et finalement, bien qu'il soit difficile de prédire des années à l'avance le moment où le patient aura besoin de SP, il s'agit néanmoins de deux processus qui se veulent être le plus anticipatifs possible.

5.1.2 En pratique

À l'instar de la littérature, tous les médecins sont d'avis que l'on accorde trop tardivement le statut de patient palliatif et que l'on ne fait pas suffisamment de PT (25)(29). Même si des outils scientifiquement validés sont disponibles pour identifier le patient palliatif (6), peu de MG en connaissent leur existence. Pour initier des PT et attribuer le statut de patient palliatif, ils se basent généralement sur leur impression clinique en se référant aux critères du forfait palliatif (Annexe 2) et à certaines « caractéristiques » qui doivent, selon eux, se retrouver chez le patient. Ensuite, déterminer le moment opportun pour initier un PT et aborder le sujet avec le patient constitue une autre difficulté. Dès lors, l'ensemble des médecins sont conscients de la nécessité d'avoir à leur disposition un outil d'aide à l'identification du patient palliatif et à l'élaboration des ACP. Ils disent aussi que les patients devraient avoir un PT et pas uniquement ceux qui ont été identifiés comme palliatifs. Ainsi, par ce travail, la plupart des participants ont découvert un nouvel outil, le PICT.

Comme mentionné précédemment, le PICT (1) est une adaptation belge du SPICT- FR (11)(12). Il s'agit d'une échelle d'identification du patient palliatif à un stade précoce de sa maladie. À l'issue de celui-ci, si le patient est identifié comme étant palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs invitent les médecins à réaliser une ACP avec leur patient. Cependant, même si les créateurs du PICT ont jugé qu'il était facile, simple et rapide d'utilisation (11), l'avis des participants à l'étude est plus partagé. Pour la majorité (70%), il peut aider à

objectiver une certaine subjectivité de la situation et guider le médecin dans la mise en place d'un PT alors que pour d'autres (30%), il est considéré comme étant chronophage et d'aucune utilité dans l'identification du patient palliatif et dans l'élaboration d'un PT au point qu'un des 15 participants ne l'a même pas utilisé. Toutefois, même si le patient ne relève pas des soins palliatifs selon le PICT, si, dans son intérêt, des soins de confort et une ACP doivent être mis en place, les médecins soulignent qu'ils les réaliseraient quand même.

On constate également qu'au quotidien les médecins sont confrontés à de nombreuses difficultés lors de la mise en place du PT avec leur patient. Celles-ci peuvent en partie expliquer le faible taux de PT initiés en pratique. Le manque de temps constitue la principale limite. En effet, à l'unanimité, les MG déclarent qu'il faut non seulement du temps pour le réaliser, mais également du temps pour aborder le sujet et laisser cheminer la démarche chez le patient. De plus, en abordant le sujet, les médecins ont peur de la réaction du patient et de placer ce dernier devant l'évidence de sa mort. Les médecins éprouvent également des difficultés à trouver l'occasion d'aborder le sujet. C'est pourquoi l'utilisation d'exemples de situations, un retour d'hospitalisation, l'évolution de l'état de santé ou d'une maladie chronique du patient peuvent enclencher la discussion. Les médecins reconnaissent manquer de connaissances dans le domaine des ACP et ne pas être suffisamment formés aux techniques de communication. Néanmoins, afin d'y remédier et même si cette démarche n'est pas systématiquement réalisée, tous les médecins se réfèrent aux conseils et aux aides tant psychologiques que matérielles des équipes de soutiens en soins palliatifs. Dans cette étude, il s'agit de l'équipe de soutien en SP Charleroi sud-Hainaut (ex Arémis). Enfin, en abordant ce sujet, les médecins sont directement confrontés à leur propre finitude rendant ce processus encore un peu plus complexe.

Ensuite d'autres obstacles émanent directement du patient. Certains ne veulent pas engager la conversation sur la fin de leur vie, car ils ont peur d'être abandonnés et de ne plus être suivis par leur médecin. D'autres encore sont réticents à l'idée d'entamer cette discussion car cela sous-entend que leur état de santé pourrait se dégrader. Cependant, en corrélation avec les expériences de praticiens issues de la littérature, plusieurs médecins interrogés ont exprimé, qu'en général, les patients étaient demandeurs pour que cette démarche soit initiée par le MG. Ainsi, ils constatent que s'ils abordent le sujet, les souhaits du patient sont plus souvent respectés et les patients plus sereins. D'autre part, le mot palliatif fait peur au patient ; c'est pourquoi tous les médecins préfèrent utiliser les termes de « soins de confort » quand ils abordent le sujet.

Finalement, la peur des familles à aborder le sujet de la fin de vie avec leurs proches, la manière dont est vue la médecine par notre société et le côté financier des soins de santé influencent également la discussion autour des projets thérapeutiques.

Toutes ces difficultés précitées et exprimées par les participants lors de cette étude concordent avec les différents articles scientifiques (5)(18)(21)(22)(24)(26)(27) utilisés pour la rédaction de ce travail.

Dès lors, la mise en pratique de la QS issue du PICT a pu apporter aux médecins des pistes de solutions face à ces différents obstacles rencontrés lors la mise en place de PT. Tout d'abord, à l'unanimité les médecins s'accordent pour dire que se poser la QS, qui est facile d'utilisation, apporte une systématisation dans la réflexion sur les PT et crée une rigueur dans leur démarche clinique. Ils reconnaissent également que la QS peut être et est même pour certain le seul élément déclencheur à l'initiation d'une ACP. Ainsi, l'utilisation systématique de la QS permet d'objectiver la subjectivité des médecins, d'enclencher un raisonnement sur les soins de fin de vie du patient et d'acter les choses. En effet, pour tous les patients de cette étude où la réponse a été « non » à cette question, le PT a au moins été initié mentalement chez le médecin. Et ceux pour qui, cette concrétisation n'a pas été possible, cette question leur a néanmoins permis de prendre conscience de la nécessité d'en réaliser davantage. À côté de cela, il ressort des interviews que se poser cette question ne fait pas spécialement gagner du temps pour plus tard, mais permet de gagner en confort lors de situations d'urgence. Cette démarche rigoureuse permet également de « repêcher » des patients pour qui le médecin n'avait jamais pensé qu'il était temps de mettre en place un PT. Cependant, même si les médecins ont maintenant à leur disposition un outil pour initier le processus d'ACP, ils éprouvent toujours certaines difficultés lors de sa concrétisation. Dès lors, l'utilisation concomitante de la question surprise avec d'autres outils comme le PICT pourrait fortement aiguiller les médecins et augmenter considérablement son efficacité (9)(10)(25). Au final, par cette étude, les rôles premiers de cette question qui sont d'une part de guider les praticiens dans l'identification des patients pouvant bénéficier d'une approche palliative et d'autre part de déterminer les besoins des patients en cas de déclin fonctionnel, ont pu être confirmés (8)(9)(10).

D'autres informations ont également été mises en évidence après l'utilisation de cette QS. Tout d'abord, les médecins affirment que se poser cette question ne fait pas perdre de temps, mais c'est la réflexion et la mise en place de ce PT qui en découlent qui

sont potentiellement chronophages. Il est donc, selon eux, clairement envisageable de continuer à utiliser cette QS dans la pratique quotidienne de la médecine générale. Ensuite, bien que chaque médecin se soit posé cette question pour toute sa patientèle, les PT ont principalement été initiés dans la population gériatrique. Cela peut peut-être expliquer que la majorité des études scientifiques soient menées sur ces populations spécifiques. Néanmoins, ils reconnaissent qu'idéalement tous les patients devraient avoir dans leur DMI un projet thérapeutique. C'est pourquoi au cours des interviews, tous les médecins évoquent clairement la nécessité de disposer d'un onglet PT dans les DMI afin d'y penser et d'en garder une trace écrite. À cet égard, en attendant son implantation dans les programmes informatiques et afin d'aider les médecins à concrétiser des ACP, la grille « projet thérapeutique du patient » mise en place dans le contexte de cette étude, a été remise aux médecins (Annexe10). Bien que non validée scientifiquement, elle a déjà été utilisée dans plusieurs situations dont celle de la pandémie covid-19 qui touche actuellement notre pays. Enfin, les infirmières et l'ensemble du corps médical devraient également se poser cette QS. Cela permettrait d'interpeler le médecin sur la nécessité de mettre en place un PT et favoriserait une prise en charge globale du patient.

Après avoir démontré l'efficacité et l'utilité de la QS, d'autres données utiles ressortent de cette étude. Premièrement, tous les médecins s'accordent à dire que les traitements curatifs et palliatifs peuvent se chevaucher. Ainsi, même si un patient est en palliatif, des soins lui seront prodigués lors de la survenue d'un événement aigu. Deuxièmement, selon une étude de 2016, l'âge et l'expérience professionnelle influenceraient la mise en place d'ACP (21). Or, à l'issue de cette étude, on constate qu'autant de PT ont été initiés par des médecins de moins de 40 ans que par ceux de plus de 40 ans. Cette différence peut s'expliquer par le nombre restreint de médecins généralistes ayant participé à cette étude. Néanmoins, la réponse apportée à cette question par les participants lors des interviews concorde plus avec les observations scientifiques. Il faut également souligner que ni le sexe ni l'âge du médecin n'auraient un impact dans l'élaboration de ces PT. Finalement, une minorité des participants reconnaît que si les ACP étaient financées, ils seraient certainement amenés à en réaliser davantage. Cette tendance pourrait bien s'inverser dans les années à venir dans la mesure où, à partir de septembre 2020, le médecin recevra 58€ pour la réalisation d'ACP à condition d'avoir identifié le patient à l'aide du PICT (14)²⁴.

²⁴ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/2020-02-04-15-10-15.html>

Pour terminer cette analyse, une comparaison avec les données issues d'études belges permet de mettre en évidence différents éléments. En ce qui concerne ce travail, on constate que 13% des patients avaient déjà un PT finalisé et que 11% des PT initiés lors de cette étude ont été réalisés dans leur intégralité et intégrés au dossier du patient. Or, les résultats dans la littérature nous informent que ceux-ci ne sont consignés dans le dossier que dans 4 à 8% des cas (23)(29). Il se pourrait donc que l'utilisation de la QS influence positivement cette démarche. Ensuite, tout comme la conclusion de l'étude menée par De Vleminck en 2012 (21) et les objectifs de travaux réalisés par la Fondation Roi Baudoin en 2009 et 2011 (20)(23), les médecins interrogés affirment qu'une conceptualisation et une implantation des ACP dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé est indispensable. C'est d'ailleurs dans ce sens qu'œuvrent actuellement les fédérations belges de soins palliatifs. De plus, tout comme le souhaite la CESP (4), les participants à l'étude préconisent une intégration d'un signal d'ACP dans les programmes informatiques. Enfin, grâce au bilan d'activité de l'année 2018 de l'équipe de soutien en soins palliatifs Charleroi sud-Hainaut, d'autres notions peuvent être confrontées (30). Tout d'abord, 80% des situations rencontrées par l'équipe de soutien l'ont été au domicile et domicile apparenté (MR, MRS et autres institution) du patient ; ce qui coïncide avec les endroits où la majorité des ACP (89%) ont été initiées de quelques manières que ce soient par les médecins participant, au cours de cette étude. Et ensuite, cette seconde ligne n'est contactée que dans la moitié des situations ; ce qui correspond au nombre de médecins qui disent y avoir recourt dans leur pratique lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs.

Finalement, bien que cette étude nous apporte des informations complémentaires par rapport au monde scientifique, les conclusions qui en ressortent concordent pour la plupart avec la littérature. Pour la majorité d'entre elles, elles correspondent également aux résultats auxquels je m'attendais en commençant ce travail. Ainsi, les médecins sont conscients de ne pas réaliser suffisamment de projets thérapeutiques et sont unanimes pour dire que cette question surprise peut être un élément déclencheur à la systématisation de la mise en place des projets thérapeutiques.

5.2 Points forts de l'étude

La force principale de cette étude réside dans le fait qu'elle se base sur un nouvel outil, récemment paru au Moniteur belge, le PICT. Ce dernier étant encore méconnu de la majorité des MG, ce travail a permis de le présenter, mais également de faire découvrir aux médecins l'existence d'un outil belge mis à leur disposition pour les aider dans cette démarche d'ACP. En outre, à ma connaissance, il n'existe actuellement aucune étude impliquant la QS et le PICT dans l'aide à l'élaboration des ACP.

De plus, la problématique soulevée par cette étude est plus que jamais d'actualité. D'une part, le SPF Santé publique a organisé en décembre 2019 une enquête pour sensibiliser la population belge aux ACP et évaluer les difficultés qu'elle rencontre lors de la mise en place de cette démarche. Et d'autre part, à l'heure où je rédige ce TFE, nous sommes en pleine pandémie du Covid-19. Dans ces circonstances, il a été conseillé aux médecins, de manière officielle par un communiqué du Collège de Médecine Générale francophone de Belgique (CMG), de s'assurer de l'existence de PT dans le dossier de leurs patients. À ce sujet, j'ai également recontacté les 15 participants pour savoir si ces outils les avaient aidés. Ils m'ont répondu se servir de cette QS et du PICT pour les aiguiller dans la réalisation et la concrétisation par écrit des PT de leurs patients à risque. Dans ce contexte particulier du Covid-19, les médecins ont donc davantage encore été sensibilisés à cette nécessité impérieuse de mettre en place des PT et à l'importance d'instaurer certaines balises d'aide à la réflexion éthique sur la fin de vie. Cependant, les médecins précisent que certains PT ont été élaborés dans l'urgence de cette crise et insistent sur l'importance de les réévaluer dans le futur. En effet, même si des algorithmes et des avis de spécialistes aident les médecins généralistes à prendre une décision, le PT reste individuel et évolue en fonction des événements de la vie du patient.

5.3 Limites et biais de l'étude

Lors d'une étude qualitative à l'échelle d'un TFE, il est souvent difficile d'obtenir un nombre important de participants et totalement représentatif de l'ensemble de la population de médecins généralistes. Ainsi, la petite taille de l'échantillon constitue la première limite de cette étude. Cela peut conduire à un manque de variabilité dans les résultats et influencer directement les conclusions de cette étude.

Un autre biais réside dans la sélection des participants. J'ai arbitrairement sélectionné les médecins à qui je voulais soumettre cette étude. Ainsi, si l'étude avait été menée avec d'autres participants, les résultats obtenus des interviews auraient peut-être été différents. C'est pourquoi j'ai choisi d'exposer les résultats lors des interviews en termes d'idée générale et non de statistiques. De plus, il est important de souligner que je connaissais à différents niveaux l'ensemble des participants. De ce fait, il se peut que certains résultats de l'étude aient été influencés par ce facteur. Idéalement, j'aurais dû contacter l'ensemble des médecins généralistes de la région de Charleroi et appliquer mon étude avec ceux qui m'auraient répondu. Cependant, afin de limiter au mieux cette variable, l'ensemble des médecins ont été sélectionnés dans des populations d'âges, de pratiques et d'expériences différentes. Finalement, un autre biais est certainement induit par le choix de la région et le moment où s'est déroulée l'étude. Les résultats obtenus auraient peut-être été différents si des médecins d'autres régions y avaient été intégrés et si l'étude avait été menée à une autre période de l'année.

Ensuite, il est important de souligner que les différents questionnaires soumis aux médecins lors des interviews et de la mise en pratique de la QS n'ont pas été scientifiquement validés. Ils ont été créés uniquement pour cette recherche. D'ailleurs après réflexion, certaines questions auraient pu être mieux formulées ; ce qui justifie le fait que leurs résultats n'aient pas été exposés et d'autres auraient pu être plus précises. En outre, ayant anonymisé les données des questionnaires, il est possible que certains patients aient été recensés plusieurs fois par les MG et donc surévaluent les résultats. Il faut également mentionner que toutes les questions n'ont pas été posées à tous les participants lors des entrevues. Cela concerne 3 à 4 questions omises sur la totalité des interviews. De plus, comme il s'agissait d'une étude qualitative, seuls les exemples les plus représentatifs des réponses des intervenants ont été présentés dans ce TFE. Tout ceci constitue donc d'autres limites à l'étude et pourrait également influencer les résultats.

La sélection des articles dans la littérature représente un autre biais. J'ai moi-même décidé des critères d'inclusion. Ainsi d'autres articles auraient probablement pu venir compléter les connaissances scientifiques si une revue systématique de la littérature avait été menée. De plus, les études recensées ont souvent été menées sur un type de population précis. Il est donc difficile de savoir si les conclusions de celles-ci peuvent être généralisées. Enfin, il existe peu d'articles avec des statistiques sur l'état des lieux de ma question de recherche. Ceci limite donc les possibilités de comparaison avec les résultats obtenus par mon étude.

Finalement, même si j'ai tenté de me montrer la plus impartiale possible, mon parcours personnel et l'intérêt que je porte à ce sujet apportent également une part de subjectivité dans l'analyse et la rédaction de ce TFE.

5.4 Perspectives

Tout d'abord, pour arriver à la saturation des données et obtenir une meilleure représentativité de celles-ci, une étude similaire avec un nombre plus important de MG et à plus grande échelle pourrait être réalisée. De plus, il serait intéressant de réaliser une étude comparative en demandant à un groupe de médecins d'initier des PT sans outil et à un autre groupe en utilisant le PICT et la QS. Ceci permettrait de mesurer si l'utilisation de ces outils influence ou non la mise en place de PT.

D'autres travaux complémentaires pourraient être menés pour venir compléter cette étude. Tout d'abord, un premier pourrait évaluer si les PT, mis en place en médecine générale grâce à ces outils, aident les spécialistes lors de l'hospitalisation des patients. Ensuite, un second pourrait s'intéresser aux freins et aux difficultés rencontrées par les médecins face à l'initiation des PT et tenter d'y apporter des solutions. Et pour finir, un autre pourrait se pencher sur la question de l'existence et de l'initiation des PT en maisons de repos. Il permettrait ainsi de s'interroger sur l'importance d'un dialogue non seulement avec le patient mais aussi avec les équipes soignantes.

Finalement, la grille « projet thérapeutique du patient » (Annexe 10) que j'ai créée et remise aux MG à la fin de mon étude pourrait être testée et évaluée dans la pratique. Toutefois, bien que son efficacité n'ait pas encore été prouvée, il est important de signaler que tous les médecins ayant participé à mon étude m'ont demandé de leur faire parvenir la version finale. Ils l'ont également utilisée lors de cette pandémie du Covid 19 pour mettre en place des PT. L'un d'entre eux l'a même implantée dans son programme informatique en attendant les modifications officielles des concepteurs des DMI.

Conclusion

Réaliser une ACP et accorder le statut de patient palliatif sont deux préoccupations importantes des médecins à l'heure actuelle et ce encore plus depuis la survenue de cette pandémie de Covid-19. Ce travail s'inscrit donc dans un contexte particulièrement difficile et unique, mais est plus que jamais d'actualité. En effet, nous recevons quotidiennement des appels d'urgentistes et de spécialistes nous demandant quel est le projet thérapeutique et quelles sont les volontés du patient. En tant que médecins généralistes, la mise en place de ce processus et la décision finale qui en ressort, nous sont souvent allouées. Nous sommes les professionnels de la santé les plus proches du patient et nous avons l'avantage de pouvoir créer cet indispensable lien de confiance. Idéalement, un PT devrait être mis en place et être fréquemment réévalué pour tous nos patients. Cependant, nous sommes forcés de constater qu'un grand nombre de nos patients ne disposent pas de PT écrit et consigné dans leur dossier. Même si, pour la plupart de nos patients nous l'avons déjà évoqué en pensée, nous nous retrouvons aujourd'hui à devoir prendre des décisions dans l'urgence et sans concertation avec ces derniers. Dès lors, cette crise a renforcé cette nécessité d'élaborer des PT pour tous nos patients avec une priorité majeure pour ceux résidant en maisons de repos. Il est néanmoins intéressant de souligner que, même si un PT est présent, il reste également un outil qui guide et aide les médecins lors de la prise de décisions à caractère humain et éthique.

Ce travail s'est donc construit sur base de situations cliniques rencontrées dans ma pratique quotidienne de la médecine générale et sur la découverte d'un nouvel outil d'identification du patient palliatif, le PICT. Définir le moment idéal pour mettre en place des soins palliatifs et initier la discussion du projet thérapeutique avec le patient sont, de ce fait, les deux préoccupations à l'origine de mon TFE. Ainsi après avoir confronté ces observations de départ aux données scientifiques et aux vécus des médecins généralistes interrogés, différents messages ressortent de cette étude.

Tout d'abord, ce travail m'a permis de faire découvrir aux médecins un nouvel outil, le PICT. L'ensemble de cet algorithme, mis au point à la demande du Service Public Fédéral santé belge par la collaboration des trois fédérations belges de soins palliatifs, correspond aujourd'hui aux critères officiels d'identification du patient palliatif fixés par l'arrêté royal paru au moniteur belge le 21 octobre 2018. Cependant, même s'il est vrai que j'ai détourné le PICT de sa fonction

première, j'ai réussi à démontrer qu'il ne fallait pas forcément avoir identifié avec cette échelle le patient comme étant palliatif pour initier une ACP. Cette démarche peut déjà être entamée sur base d'une simple réponse négative à la première question de cet algorithme.

Ensuite, les choix du patient ne peuvent être respectés que si on en a effectivement connaissance. C'est pourquoi mettre en place une ACP de manière anticipative, permet non seulement d'être au plus proche des volontés du patient, mais également de gagner en confort lors de situations d'urgence. Les médecins connaissent maintenant l'existence de cette QS et savent qu'ils peuvent s'en servir s'ils ont l'impression qu'il est temps d'initier un PT. Toutefois, même s'il existe des outils validés, la dernière étape de la vie étant incertaine et imprévisible, une part d'inconnu restera toujours présente. Il serait maintenant nécessaire d'évaluer précisément l'apport de cette QS en effectuant une étude comparative à grande échelle.

Finalement, pour répondre à la question de ce TFE, la question surprise apporte une systématisation dans la réflexion sur les PT et crée une rigueur dans la démarche clinique des professionnels de la santé. Elle a été identifiée comme un élément déclencheur à l'initiation du PT et aide à repérer le moment où le patient bascule dans la dernière étape de sa vie. L'utilisation systématique de la QS permet d'objectiver la subjectivité des médecins et d'enclencher un raisonnement sur les soins de fin de vie du patient. Elle donne également la possibilité de déterminer anticipativement les soins et les besoins adéquats du patient. Cependant, il faut souligner qu'une part de feeling et d'impression clinique resteront toujours présents lors l'élaboration de ces PT. Et, même si cette question systématise l'initiation du PT, la concrétisation de ce dernier semble encore poser quelques obstacles aux médecins. C'est pourquoi, l'utilisation conjointe de cette QS et d'outil tel que le PICT pourrait aider davantage les médecins à finaliser cette démarche.

Ce TFE réalisé dans les champs des ACP et des soins palliatifs est donc le fruit d'un long travail. Il fait non seulement écho à une thématique qui me tient particulièrement à cœur, mais aborde également un sujet plus que jamais d'actualité. Il allie ainsi les connaissances du monde scientifique à l'expérience de terrain d'un petit nombre de professionnels de la santé dans ces domaines. Je suis consciente qu'il n'aura pas directement un impact à grande échelle. Néanmoins, j'espère qu'il aura permis de sensibiliser les médecins généralistes à cette problématique. Et dès lors qu'il aura donné la possibilité d'en apprendre davantage sur les outils à utiliser lors de l'initiation d'une réflexion autour du projet thérapeutique et des soins palliatifs.

Bibliographie

1. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Échelle d'identification du patient palliatif – PICT. In: Moniteur belge [Internet]. 2018. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>
2. Moniteur belge. Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif. 2018. p. 88709–10.
3. Berte C, George J, Dongenaers B, Oost C Van. Projet de soins personnalisé et anticipé en maison de repos et de soins. La revue des soins palliatifs en Wallonie. 2015;27:1–25.
4. Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. Service Public Fédéral - Santé publique sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. 2017.
5. Jacquemin D, Broucker D De. Manuel de soins palliatif. DUNOD. 4ième édition, editor. Malakoff (France); 2014. 391,480.
6. Luthi FT, Borasio GD, Bernard M. Identification des patients palliatifs: enjeux et outils de dépistage. Rev Med Suisse. 2017;13(548):307–9.
7. Desmedt M. Le PICT : Un outil pour identifier précocement le patient palliatif et lier l'offre de soins à la sévérité de ses besoins. In 2018.
8. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. Cmaj. 2017;189(13):E484–93.
9. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the “Surprise Question” at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. BMC Med. 2017;15(139):1–14.
10. Romo RD, Lynn J. The utility and value of the “surprise question” for patients with serious illness. Cmaj. 2017;189(33):E1072–3.
11. Desmedt M. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT [Internet]. 2015. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport dtude pict 2015.pdf>
12. The University of Edinburgh. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR). In 2019. Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>
13. Moniteur belge. Loi modifiant la loi du 14 Juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs. 2016. p. 58540.

14. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Portail des soins palliatifs en Wallonie [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <http://www.soinspalliatifs.be/>
15. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543–51.
16. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CMPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care.* 2020;19(27):1–15.
17. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010;340(7751):847.
18. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ.* 2013;347(7930):1–6.
19. Jacquemin D, Doyen C, Schoevaerds D, Knoops L, Desmedt M, Cobbaut J-P, et al. Formation continue en soins palliatifs et qualité de vie. In: UCL. Bruxelles (Belgique); 2018.
20. Rondia K, Raeymaekers P. Penser plus tôt ... à plus tard - Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. Fondation Roi Baudouin. 2011 May;1–66.
21. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Stichele R Vander, Deliens L. How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. *PLoS One.* 2016;11(4):1–12.
22. Vayne-Bossert P, Vailloud C, Ducloux D, Matis C, Déramé L. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Rev Med Suisse.* 2017;13:310–4.
23. Deliens L, De Gendt C, D’haene I, Meeussen K, Van Den Block L, Vander Stichele R. La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d’Alzheimer et leurs proches. Fondation Roi Baudouin. 2009 Mar;1–68.
24. Elliott M, Nicholson C. A qualitative study exploring use of the surprise question in the care of older people: perceptions of general practitioners and challenges for practice. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;7(1):32–8.

25. Liyanage T, Mitchell G, Senior H. Identifying palliative care needs in residential care. *Aust J Prim Health*. 2018;24(6):524–9.
26. Mistiaen P, Van Den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, et al. Soins appropriés en fin de vie - synthèse. KCE [Internet]. 2017;29. Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_296B_Fin_appropriée_fin_de_vie_Synthese.pdf
27. Sanders J, M.D. Finding the Right Words at the Right Time - High Value. *Advance Care planning*. *N Engl J Med*. 2015;372(7):598–9.
28. The University of Edinburgh. SPICT – Support Palliative Care Indicators Tool [Internet]. [cited 2019 Jan 17]. Available from: <https://www.spict.org.uk/>
29. Meeussen K, Van Den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance care planning in Belgium and the Netherlands: A nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(4):565–77.
30. Equipe de soutien en soins palliatifs Charleroi sud-Hainaut. Bilan d’activité 2018 de l’équipe de soutien en soins palliatifs Charleroi sud-Hainaut (Ex Arémis). Charleroi; 2018.

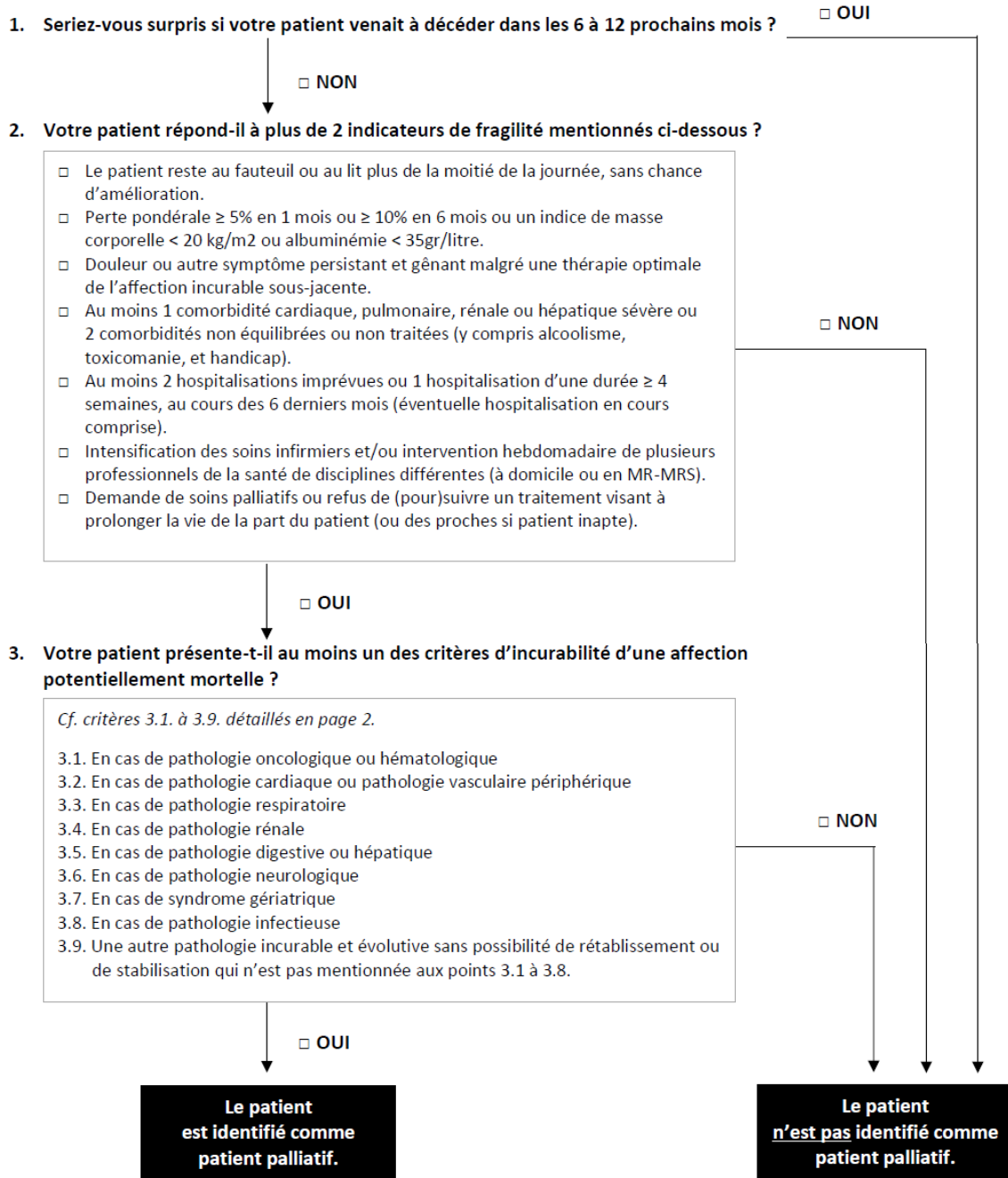
Annexes

<u>Annexe 1</u> : Palliative Care Indicators Tool (PICT) (1)	54
<u>Annexe 2</u> : Forfait palliatif	56
<u>Annexe 3</u> : Entièrete du PICT développé par l'étude du Dr Marianne Desmedt (11)	58
<u>Annexe 4</u> : Questionnaire préliminaire à la première interview pour les médecins participant à l'étude	63
<u>Annexe 5</u> : Questionnaire de la première interview	66
<u>Annexe 6</u> : Feuille de route des médecins pour l'étude	68
<u>Annexe 7</u> : Questionnaire post première interview, à compléter avant la 2ème interview	69
<u>Annexe 8</u> : Questionnaire de la deuxième interview	70
<u>Annexe 9</u> : Retranscriptions des interviews	72
<u>Annexe 10</u> : Grille « Projet thérapeutique du patient »	97

Annexe 1 : Palliative Care Indicators Tool (PICT) (1)

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT
M.B. 20.11.2018

Page 1/2



Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à **définir un plan de soins et un ACP** (« Advanced Care Planning »)*, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html



Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
Tél. : 081.22.68.37 - fwsp@skynet.be - www.soinspalliatifs.be
Version 2018.11.21

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- ☐ Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- ☐ Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- ☐ Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- ☐ Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- ☐ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- ☐ Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- ☐ Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- ☐ Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- ☐ Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- ☐ Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - ☐ Incontinence urinaire et fécale
 - ☐ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - ☐ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - ☐ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - ☐ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - ☐ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- ☐ une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

Annexe 2 : Forfait palliatif

Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile

Annexe I

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL	
<u>Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile</u>	
Nom du patient: Adresse du patient:	Mutualité: Numéro d'affiliation: Numéro de compte:
☐ <u>Répond à la définition de patient palliatif - bénéficiaire d'une intervention financière:</u> Diagnostic en matière de soins palliatifs: soit(1) ☐ Patient avec assistance de l'équipe palliative. Nom d'une équipe ou, le cas échéant, du réseau. Date de la première assistance. soit(1) ☐ Patient sans assistance de l'équipe palliative, uniquement assisté par les dispensateurs de soins habituels qui s'engagent à réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente. La continuité des soins médicaux organisés par le médecin de famille, aussi durant les heures de garde et le week-end (remplacement éclairé) est assurée. Chaque semaine il doit y avoir une réunion interdisciplinaire avec au moins le médecin de famille. Un plan de soins formel et/ou un cahier de communication sont tenus à jour. Après le décès du patient, le médecin de famille garde ces documents dans le dossier du patient. Il est satisfait à 2 des 3 conditions mentionnées ci-après(2): ☐ Assistance et surveillance permanentes, concrétisées par une ou plusieurs des modalités suivantes: ☐ a) une personne de l'entourage ☐ b) congé palliatif demandé par ... relation, avec le patient: ... ☐ c) appel à la surveillance par l'entourage complémentaire, éventuellement des volontaires recyclés par des instances agréées ☐ d) aide familiale ☐ prise en charge de jour; ☐ prise en charge de nuit; ☐ accueil pendant le week-end. ☐ ☐ Besoin d'au moins 2 des 5 éléments mentionnés ci-après(3): ☐ a) médicaments palliatifs spécifiques (analgésiques, antidépresseurs, sédatifs, corticoïdes, antiémétiques, laxatifs); ☐ b) matériel de soins (matériel d'incontinence, matériel de soins de plaies/de soins de stomie); ☐ c) dispositifs (matelas, lit d'hôpital, chaise percée et accessoires); ☐ d) pousse-seringues ou pompe anti-douleur; ☐ e) soins psychosociaux journaliers pour la famille. ☐ ☐ [®] Surveillance quotidienne ou soins quotidiens par un praticien de l'art infirmier pour un patient dépendant au moins pour se laver et s'habiller, pour se déplacer et aller à la toilette, pour incontinence et/ou pour manger. (La dépendance implique au moins un score de niveau 3 sur l'échelle de Katz pour chaque groupe de dépendance). Signature du médecin de famille _____ Date _____ Cachet _____ (1) Indiquer une des deux possibilités. (2) Désigner deux des trois conditions et compléter éventuellement. (3) Cocher au moins deux des cinq éléments.	

voir verso s.v.p.

Conditions auxquelles le patient palliatif à domicile doit répondre pour entrer en ligne de compte pour une intervention forfaitaire de l'assurance obligatoire soins de santé pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires.

Il doit s'agir d'un patient:

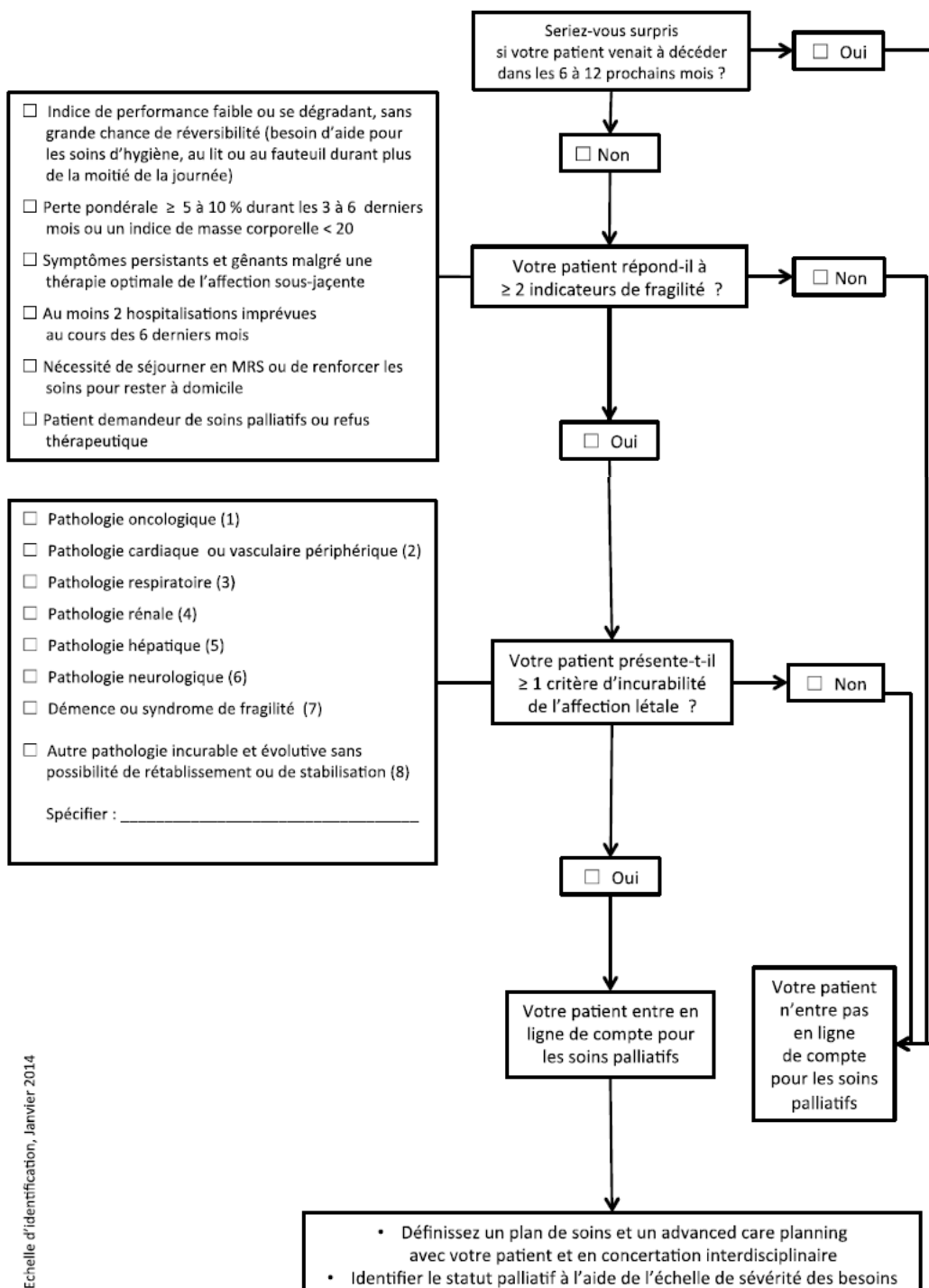
- 1° qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;
- 2° dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique;
- 3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;
- 4° pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois);
- 5° ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés;
- 6° ayant l'intention de mourir à domicile;
- 7° et qui répond aux conditions reprises dans cette formule.

verso

Annexe 3 : Entièrete du PICT développé par l'étude du Dr Marianne Desmedt (11)

1. Échelle

Echelle d'identification du patient palliatif



Echelle d'identification, Janvier 2014

1. Pathologie oncologique

- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale
- ☐ Contre indication à poursuivre un traitement oncologique ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique

2. Pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique

- ☐ Décompensation cardiaque NYHA III ou IV ou maladie des artères coronaires étendue et non traitable, et accompagnée d'une dyspnée ou d'une douleur thoracique survenant au repos ou au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable

3. Pathologie respiratoire

- ☐ Maladie respiratoire avec syndrome obstructif (VEMS < 30 %) ou restrictif (CV < 60 % et diffusion < 40 %) sévère, et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Indication d'une oxygénothérapie au long cours (Pa O₂ < 55 mm Hg ou PaO₂ < 60 mm Hg + HTAP)
- ☐ Insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation ou contre indication à la ventilation

4. Pathologie rénale

- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min) accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- ☐ Arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale compliquant une pathologie ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

5. Pathologie hépatique

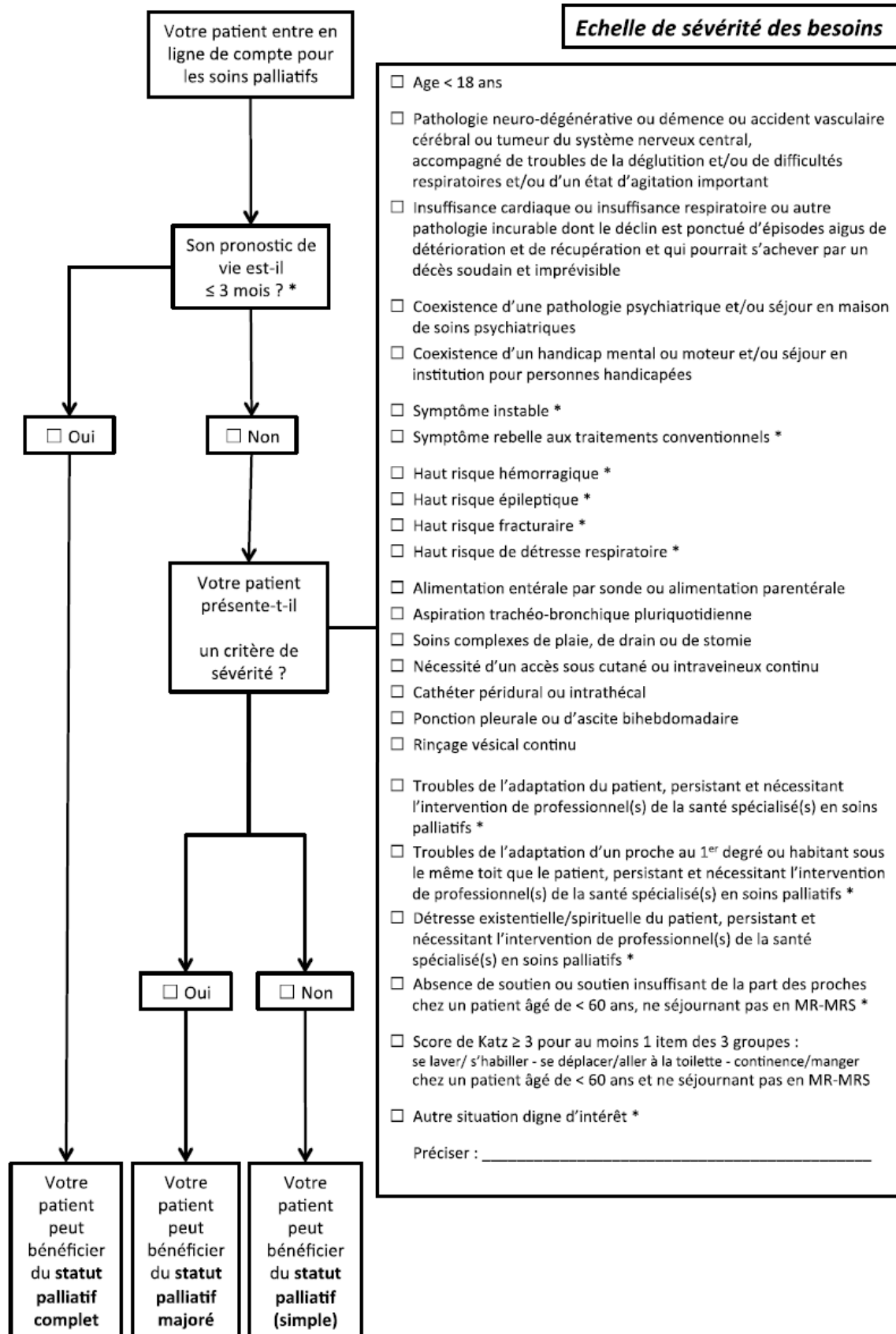
- ☐ Cirrhose avancée et compliquée durant les 12 derniers mois par une ascite réfractaire aux diurétiques ou une encéphalopathie hépatique ou un syndrome hépatorénal ou une péritonite bactérienne ou des hémorragies récidivantes sur varices
- ☐ Contre indication à la transplantation hépatique

6. Pathologie neurologique

- ☐ Dégradation progressive des capacités fonctionnelles et/ou cognitives malgré une thérapie optimale
- ☐ Troubles de la parole avec difficulté croissante de communication et/ou troubles de la déglutition
- ☐ Pneumonies d'aspiration récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire

7. Démence ou syndrome de fragilité

- ☐ Incapacité de se déplacer ou de s'habiller ou de manger sans assistance
- ☐ Incontinence urinaire et fécale
- ☐ Réduction volontaire de l'alimentation ou de l'hydratation et/ou malnutrition
- ☐ Incapacité à communiquer en utilisant le langage verbal et/ou interactions sociales limitées
- ☐ Fracture du fémur et/ou antécédent de chutes répétées
- ☐ Episodes fébriles récurrents ou infections récurrentes et/ou pneumonie d'aspiration



Lexique

- **Pronostic de vie** : basé sur l'intuition clinique du médecin évaluateur et/ou établi à l'aide d'un outil validé comme l'échelle PPS (annexe)
- **Symptôme instable** : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continuelle de la médication
- **Symptôme rebelle** : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements utilisés habituellement pour le soulager
- **Haut risque hémorragique** : antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée, et/ou support plaquettaire hebdomadaire, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'hémorragie
- **Haut risque épileptique** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises d'épilepsie, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'épilepsie
- **Haut risque fracturaire** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs chutes, et/ou lésion(s) osseuse(s) présentant un risque significatif de fracture ou de compression médullaire
- **Haut risque de détresse respiratoire** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises de panique respiratoire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'étouffement
- **Troubles de l'adaptation** : troubles dépressifs, troubles anxieux, et/ou perturbation des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie
- **Détresse existentielle/spirituelle** : perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie, associée à un sentiment de désespoir, dévalorisation, isolement, perte de contrôle et perte de dignité.
- **Soutien insuffisant** : quel le motif soit médical, psychologique, social, familial ou professionnel
- **Autre situation digne d'intérêt** : toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée

2. Descriptif

L'outil se présente donc comme un algorithme décisionnel, composé de deux parties. La première qui s'inspire directement du SPICT-FR permet l'identification du patient palliatif et la seconde est une échelle estimant la sévérité des besoins du patient en matière de soins palliatifs.

La première partie de l'outil comporte 3 étapes :

1. La question surprise

L'outil débute par la question surprise : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » Si l'évaluateur juge que le patient pourrait décéder dans cette période de temps, il passe à l'étape suivante. Dans le cas contraire, le patient n'entre pas en ligne de compte pour des soins palliatifs.

2. Évaluation de la fragilité du patient

Cette seconde étape permet de mesurer sur base de 6 items la fragilité du patient : la baisse de performance, la perte de poids, la persistance d'un symptôme, l'intensification de l'aide ainsi que le refus de poursuivre un traitement curatif. Si minimum deux indicateurs de fragilité sont retrouvés chez le patient, l'évaluateur passe à l'étape 3. Sinon le patient n'est pas identifié comme « palliatif » et la procédure se termine là.

3. Identification de critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle

Cette dernière étape explore l'incurabilité de la pathologie. Sept affections y sont listées : oncologiques, cardiovasculaires, respiratoires, rénales, hépatiques, neurologiques ainsi que les démences ou le syndrome de fragilité. Ceux-ci peuvent être précisés à l'aide de plusieurs critères. Lorsqu'un seul de ces critères est observé chez le patient, le statut de « palliatif » lui est accordé.

Finalement une fois que le patient a été identifié comme étant palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs recommandent aux médecins de définir, avec celui-ci, un projet thérapeutique encore appelé projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA) ou Advance Care Planning (ACP) dans la littérature.

La seconde partie correspond à l'échelle de sévérité des besoins :

Cette partie a été créée de novo par les trois fédérations belges de soins palliatifs en utilisant la méthode de « focus groupe ». Elle ne s'applique qu'aux patients ayant été qualifiés de « palliatifs » par la première partie du PICT. Trois statuts palliatifs (simple, majoré et complet) ont été déterminés et seront accordés selon la sévérité des besoins. Cette échelle peut se diviser en 2 parties en fonction du pronostic de vie :

- S'il est inférieur à 3 mois, le statut palliatif « complet » est directement octroyé au patient.
- S'il est supérieur à trois mois, 24 items répartis dans six catégories, doivent être estimés chez le patient. Parmi celles-ci se trouvent : l'âge, la symptomatologie, la comorbidité, les soins, la situation psychosociale et le degré de dépendance du patient. Un dernier critère nécessitant l'accord du médecin conseil est laissé à l'appréciation de l'évaluateur. Les patients chez qui au minimum un critère de cette échelle est retrouvé bénéficient du statut « majoré » ; pour les autres le statut « simple » leur est accordé.

Annexe 4 : Questionnaire préliminaire à la première interview pour les médecins participant à l'étude

1. Questionnaire général : Profil des médecins participant à l'étude

1. Je suis :
 - ☐ Un homme
 - ☐ Une femme

2. J'appartiens à la tranche d'âge :
 - ☐ Moins de 30 ans
 - ☐ 30 à 39 ans
 - ☐ 40 à 49 ans
 - ☐ 50 à 59 ans
 - ☐ 60 à 69 ans
 - ☐ 70 ans et plus

3. Je pratique en milieu :
 - ☐ Rural
 - ☐ Semi-rural
 - ☐ Ville

4. Mon statut professionnel :
 - ☐ Assistant
 - ☐ Médecin généraliste
 - ☐ Médecin généraliste et coordinateur d'une maison de repos

5. Mon expérience professionnelle est de :
 - ☐ Moins de 5 ans
 - ☐ 5 à 10 ans
 - ☐ 11 ans à 20 ans
 - ☐ 21 à 30 ans
 - ☐ Plus de 30 ans

6. Je travaille :
 - ☐ En solo
 - ☐ En groupe à l'acte
 - ☐ En groupe au forfait
 - ☐ Autres :

7. Au quotidien, je vois généralement : (Plusieurs choix possibles)
 - ☐ Des patients de moins de 45 ans
 - ☐ Des patients entre 45 et 65 ans
 - ☐ Des patients de plus de 65 ans

8. J'ai en moyenne en maison de repos
 - ☐ Moins de 10 patients
 - ☐ Entre 10 et 20 patients
 - ☐ Plus de 20 patients

9. L'année passée, j'ai suivi :
 - ☐ Aucun patient palliatif
 - ☐ Un patient palliatif
 - ☐ Entre 2 et 5 patients palliatifs
 - ☐ Plus de 5 patients palliatifs.

10. En moyenne je vois par jour :
 - ☐ Moins de 10 patients
 - ☐ Entre 10 et 20 patients
 - ☐ Entre 20 et 30 patients
 - ☐ Plus de 30 patients

11. Dans ma pratique de médecin généraliste, certains domaines de la médecine me tiennent particulièrement à cœur : (Plusieurs choix possibles)
 - ☐ Les actes techniques
 - ☐ Les enfants
 - ☐ Les maisons de repos
 - ☐ Les soins palliatifs
 - ☐ L'approche psychologique et l'accompagnement du patient
 - ☐ Autres :

2. Résultats du questionnaire

Tableau 1 : Caractéristiques des professionnels de la santé ayant participé à l'étude

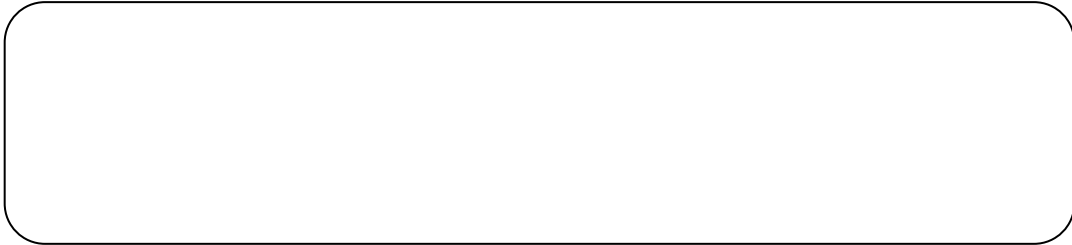
Caractéristiques	N (%)
Sexe	Homme 6 (40)
	Femme 9 (60)
Âge	Moins de 30 ans 4 (27)
	30 à 39 ans 4 (27)
	40 à 49 ans 3 (20)
	50 à 59 ans 2 (13)
	60 à 69 ans 1 (6)
	Plus de 70 ans 1 (7)
Milieu de pratique	Rural 1 (7)
	Semi-rural 7 (46)
	Ville 7 (47)

Statut professionnel	Assistant	2 (13)
	Médecin généraliste	9 (60)
	Médecin généraliste et coordinateur MRS	4 (27)
Expériences professionnelles	Moins de 5 ans	5 (33)
	5 à 10 ans	2 (13)
	11 à 20 ans	3 (20)
	31 à 30 ans	1 (7)
	Plus de 30 ans	4 (27)
Type de pratique	Solo	4 (27)
	En groupe à l'acte	10 (67)
	En groupe au forfait	1 (6)
Tranches d'âge des patients généralement vu au quotidien par médecins	Moins de 45 ans	14 (93)
	Entre 45 et 65 ans	15 (100)
Nombre de patients en maison de repos	Plus de 65 ans	14 (93)
	Moins de 10 patients	2 (13)
	Entre 10 et 20 patients	6 (40)
Nombre de patients palliatifs suivis en 2018-2019	Plus de 20 patients	7 (47)
	Aucun	0 (0)
Nombre moyen de patients vu quotidiennement	1 patient	2 (13)
	Entre 2 et 5 patients	6 (40)
	Plus de 5 patients	7 (47)
Domaines de prédilection des médecins	Moins de 10 patients	1 (7)
	Entre 10 et 20 patients	5 (33)
Domaines de prédilection des médecins	Entre 20 et 30 patients	6 (40)
	Plus de 30 patients	3 (20)
	Les actes techniques	9 (60)
	Les enfants	7 (47)
	Les maisons de repos	9 (60)
	Les soins palliatifs	11 (73)
	L'approche psychologique et l'accompagnement du patient	11 (73)
	La prévention	3 (20)
	Les questions éthiques	1 (7)
	Médecine carcérale	1 (7)
	Gynécologie	1 (7)
	Dermato de première ligne	1 (7)
	Médecine sportive	1 (7)

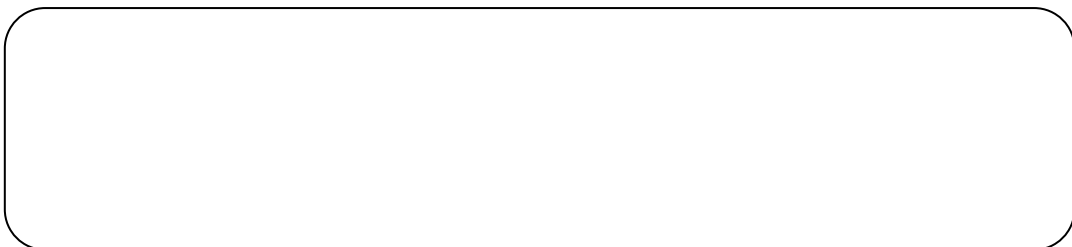
Annexe 5 : Questionnaire de la première interview

Objectif : Évaluation des connaissances et de la pratique des médecins participant à l'étude

1. **Comment définissez-vous les soins palliatifs ?**



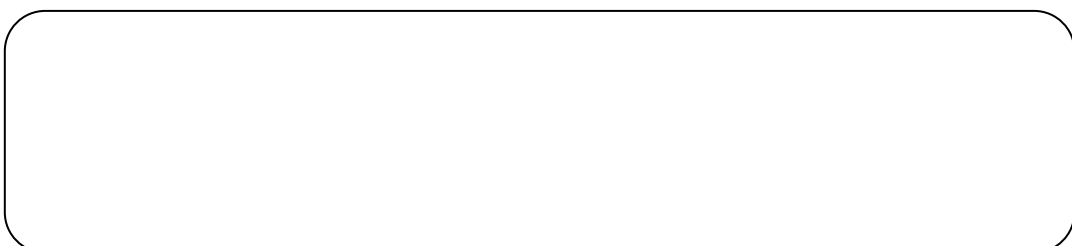
2. **Comment identifiez-vous les patients palliatifs ?**



3. **Comment définissez-vous la planification anticipée de soins (le projet thérapeutique) de vos patients ?**



4. **Comment initiez-vous un projet thérapeutique - une planification anticipée des soins chez vos patients ?**
Comment évaluez-vous si l'instauration d'un projet thérapeutique est nécessaire ?



4.1 Sous -questions :

- a. Rencontrez-vous des difficultés pour le faire ? Quels sont les freins à mettre en route un projet thérapeutique.
- b. Utilisez-vous un outil pour initier la planification anticipée des soins de vos patients ?
 - Oui ; lequel ?
 - Non
 - Sans aide et sur base de votre appréciation clinique
 - Autres :
- c. Dans votre pratique, vous réalisez des planifications anticipées de soins (projets thérapeutiques) : (plusieurs choix sont acceptés)
 - ☐ Pour tous vos patients
 - ☐ Pour les patients dont vous avez demandé le forfait palliatif
 - ☐ Si vos patients vous en parlent
 - ☐ Au retour d'une hospitalisation de vos patients
 - ☐ En cas de dégradation de l'état général de vos patients
 - ☐ Suite à la demande d'un proche
 - ☐ Autres :
- d. En règle générale, combien de fois réalisez-vous des planifications anticipées de soins (projets thérapeutiques) :
 - ☐ Une fois par mois
 - ☐ Plus d'une fois par mois
 - ☐ Tous les deux mois
 - ☐ Tous les trois mois
 - ☐ Moins d'une fois par an.

5. Avez-vous déjà entendu parler du PICT :

- ☐ Oui ; dans quel contexte ? :
- ☐ Non

6. Remarques personnelles sur la manière dont vous initiez la planification anticipée des soins de vos patients :

Annexe 6 : Feuille de route des médecins pour l'étude

Étude de la place du PICT dans l'initiation de la planification anticipée des soins : Utilisation de la question surprise.

Concernant les patients pour qui vous avez répondu **NON** à la "question surprise" à savoir : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » Merci de remplir la grille suivante

Date où vous vous êtes posé la question	Âge / année de naissance du patient	Sexe du patient	Lieu de la rencontre - Maison de repos (1) - Visite à domicile (2) - Consultation au cabinet (3)	Où en êtes-vous dans l'élaboration du projet thérapeutique (ACP) pour ce patient où vous avez répondu NON à la question				Avez-vous utilisé toute la grille PICT pour vous aider dans la mise en place du projet thérapeutique du patient ?			Nombre total de patients vus sur la journée
				Le projet thérapeutique est initié mentalement chez vous, mais vous n'avez pas encore abordé le sujet avec le patient - la famille - l'équipe	Le projet thérapeutique n'est pas abouti totalement (pas encore réalisé), mais abordé avec le patient - la famille - l'équipe	Le projet thérapeutique est abouti / a été réalisé	Le patient avait déjà un projet thérapeutique	OUI		NON	
								Le patient est identifié comme patient palliatif	Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif		

Remarque : planification anticipée des soins = Advance Care Planning (ACP) = projet thérapeutique = projet de soins

Annexe 7 : Questionnaire post première interview, à compléter avant la 2ème interview

	Tout à fait d'accord	D'accord	Indifférent	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Se poser cette question surprise est une aide à la prise de décision pour initier un projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Se poser cette question fait perdre du temps au médecin généraliste	0	0	0	0	0
Cette question permet de systématiser l'initiation d'un projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Cette question est un élément déclencheur à la mise en place d'un projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Cette question devrait faire l'objet d'un onglet dans le DMI du patient	0	0	0	0	0
Il existe déjà un onglet dans tous les programmes informatiques pour inscrire les volontés du patient	0	0	0	0	0
Étant subjective, la question surprise ne peut pas être utilisée comme élément déclencheur à la mise en place d'un projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Il faut se poser cette question pour tous les patients, quel que soit l'âge	0	0	0	0	0
Le projet thérapeutique doit se faire uniquement pour des patients qui ont le statut de patient palliatif	0	0	0	0	0
Les infirmières/infirmiers et l'ensemble du corps médical devraient également se poser la question surprise et informer le médecin s'il juge nécessaire d'initier le projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Avoir un outil pour initier un projet thérapeutique est plus qu'utile à l'heure actuelle	0	0	0	0	0
Faire des projets thérapeutiques et des ACP est une perte de temps	0	0	0	0	0
Le PICT permet de guider le médecin dans la mise place d'un projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Le PICT par sa question surprise permet de mieux cibler les patients chez qui il faudrait mettre en place un projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Le PICT aide à l'élaboration du projet thérapeutique	0	0	0	0	0
Le PICT doit être utilisé comme une alerte à la mise en place d'un projet thérapeutique et non dans son ensemble, car trop large	0	0	0	0	0
Si le projet thérapeutique était financé, j'en ferais plus	0	0	0	0	0
Lorsqu'un médecin initie un projet thérapeutique, il devrait avoir à sa disposition une fiche type à compléter et à joindre au dossier du patient	0	0	0	0	0

Annexe 8 : Questionnaire de la deuxième interview

Objectif : Évaluation de la mise en place de l'outil et de la question surprise dans la pratique quotidienne de la médecine générale

1. Avis général des médecins ayant participé à l'étude

- a) Quel est votre ressenti général ? Est-ce que vous posez cette question :
 - vous a apporté un plus dans votre pratique ?
 - a renforcé une conviction/attitude que vous aviez déjà ?
 - vous a conscientisé/sensibilisé à faire plus de projets thérapeutiques ?
 - o Est-ce que cette question vous aide à aborder le sujet ?
 - vous a donné une méthode et non plus du feeling ... ?
 - o vous a permis de vous rendre compte qu'un outil était nécessaire pour mettre en route un projet thérapeutique ?
 - vous a fait perdre du temps ?

2. Au sujet de la question surprise :

- a) Au niveau de la question surprise proprement dite (= La FORME):
 - La question surprise, est-elle bien posée ? Pertinente ? Facile ? a du sens ?
- b) Est-ce que la question surprise est faisable ? Praticable ? Utilisable au niveau du FOND
- c) Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de la mise en place de la question surprise
- d) Est-ce que cette question a été chez vous un élément déclencheur pour aborder le sujet du projet thérapeutique avec vos patients ?
 - Le fait de se poser la question surprise enclenche-t-il chez vous la démarche de l'élaboration du projet thérapeutique
 - Vous posez systématiquement cette question a-t-il changé la manière dont vous pensez, initiez et abordez le projet thérapeutique → est-ce que cela permet de systématiser les choses
- e) Avec cette question, avez-vous eu l'impression de cibler une population en particulier ?

3. Mise en place de projet thérapeutique :

- a) Quels ont été les freins qui vous ont "empêché" d'aller plus loin dans la concrétisation du projet thérapeutique ?
- b) Avez-vous mis en place des projets de soins ?
 - Oui
 - Non, pourquoi ?

- c) Avez-vous continué à utiliser la question après les 15 jours ?
- d) Est-ce que pour les patients qui avaient déjà un projet thérapeutique, cette question et/ou cette grille vous ont permis de réévaluer le projet thérapeutique ou de l'aborder selon un nouvel angle ?

4. Au sujet du PICT :

- a) Concernant le PICT :
 - Est-il utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ou doit-il servir d'alerte ?
 - o ou la simple question surprise est suffisante ?
 - Par sa question surprise, permet-il de mieux cibler les patients chez qui il faudrait vraiment faire un projet thérapeutique/ une planification anticipée des soins ?
 - Est-ce que toute la grille PICT est utile pour faire un projet thérapeutique
 - o Est-ce que cela vous a aidé à élaborer un projet thérapeutique ?
 - o ou la simple question est suffisante ?
 - Est-ce que vous avez utilisé le PICT
 - o Si oui, est-ce que cela change votre façon de penser le projet thérapeutique ?
 - Faut-il le soumettre systématiquement à chaque patient ?

5. Pour votre pratique future ?

- a) Est-il envisageable d'utiliser cette question et même tout le PICT ou est-ce trop lourd dans la pratique de la médecine générale ?
- b) Trouvez-vous utile d'avoir en tête cette question ?
- c) Faudrait-il un onglet dans le DMI pour y penser ? (Savez-vous si votre programme en a un ?)
- d) Est-ce que pour vous faire une ACP/projet thérapeutique permet de gagner du temps plus tard ?
- e) Que faudrait-il mettre en place pour initier spontanément un projet thérapeutique dans votre pratique de médecin généraliste ?
 - Faudrait-il une fiche type de projet thérapeutique/ACP que les médecins devraient compléter pour chaque patient ou la réponse est NON (= pour faire le projet thérapeutique) ?
- f) Si l'ACP était financé, feriez-vous plus de projets thérapeutiques ? (Ou c'est le fait d'avoir un outil qui fait que vous allez maintenant en faire plus ?)

Annexe 9 : Retranscriptions des interviews

Dans cette annexe, vous trouverez deux retranscriptions de la première interview et deux retranscriptions de la seconde interview. Afin de ne pas surcharger ce TFE, l'ensemble des retranscriptions des 30 interviews est consultable dans un syllabus annexe.

1. Interviews préalables à l'étude

1.1. Interview médecin 7 (M7)

Interviewer : Bonjour ben merci de me recevoir aujourd'hui dans le cadre de mon TFE. Euh ben je vais d'abord vous présenter un peu euh ma réflexion pour pouvoir discuter ensuite de plusieurs petites questions pour aborder par la suite euh toute l'élaboration du projet et euh la méthodologie et la pratique dans votre routine quotidienne. Donc à la base, je me suis posé la question suite à plusieurs situations dans ma pratique qu'on mettait trop tard les patients en soins palliatifs et à ce moment-là, je me suis demandée si ça ne venait pas du fait qu'on avait une mauvaise définition du patient palliatif. Euh et donc justement par rapport à ça, comment est-ce que vous vous définissez le patient palliat... le soin palliatif d'abord.

M7 : Mes soins palliatifs. Pour moi, les soins palliatifs c'est tout ce qui tourne autour euh de la fin de vie du patient. Le confort dans ses soins, le confort du patient, toutes les aides que l'on peut mettre soit à domicile quand on est médecin généraliste et que le patient est à domicile, toutes les aides qu'on peut apporter au patient, à sa famille pour gérer correctement une fin de vie parce qu'on sait que ça prendra énormément de temps. Ou ça peut aussi être des soins hospitaliers. Il y a des équipes de soins palliatifs à l'hôpital qui permettent déjà parfois de mettre les premiers les prémices des soins palliatifs en route lors d'une hospitalisation, relais qui se fait après par le médecin généraliste en général.

Interviewer : Et est-ce que vous gérez vous tous les patients palliatifs ou alors euh pour fin pour certains peut-être oui et pour d'autres ou alors est-ce que vous faites appel à une deuxième ligne et est-ce que vous connaissez la deuxième ligne ?

M7 : Alors souvent moi je les gère seule avec euh la famille. Je fais souvent des concertations avec la famille dès qu'on parle de soins palliatifs pour un patient. Maintenant, il m'est arrivé de faire appel à une deuxième ligne parce que soit la famille, le contexte familial est très compliqué et c'est bien d'avoir quand même une équipe euh pluridisciplinaire puisqu'on peut aussi avoir accès à des équipes psychologiques pour la famille, pour le patient aussi parfois qui a du mal à accepter son son sa fin de vie et l'entrée en soins palliatifs, mais aussi la deuxième ligne est intéressante pour tout ce qui est matériel que nous, on n'a pas accès. Les pousses seringues, les choses comme ça et parfois ils sont une très bonne oreille euh et euh de très bons conseils parce que euh on ne maîtrise pas toujours tous les produits en IV et où c'est parfois intéressant d'avoir leur avis. Et puis, euh pour certains autres patients qui sont euh vraiment difficiles à gérer, bah ça permet d'avoir quand même une tournante 24 heures sur 24, ce que nous on n'est pas toujours disponible et d'accord de faire donc on a quand même un relais avec les infirmières qui est qui est mega intéressant.

Interviewer : Et est-ce que pour vous du coup donc dans votre définition euh il y a vraiment une scission entre curatif et palliatif ou pour vous certains patients c'est un glissement de l'un vers l'autre ou comment vous voyez les deux choses. Est-ce que ça se coupe ou finalement c'est ben ...

M7 : Souvent le curatif devient du palliatif par l'évolution de la pathologie. Euh maintenant, il y a parfois des patients qui ne sont pas fin qui passent directement en en en soins pall parce que grosse dégradation rapide, on n'a pas trop le temps de de mettre les choses en place doucement et on doit les mettre assez rapidement. Mais pour moi on passe du curatif vers le palliatif et c'est à nous justement de de suivre correctement l'évolution des pathologies et de d'instaurer au bon moment ce qu'on ne fait pas toujours d'ailleurs, les soins pall.

Interviewer : Et vous en faites beaucoup dans votre pratique ?

M7 : Alors moi j'ai quand même, quand j'ai commencé j'ai pris énormément de patients en maison de repos donc j'ai pas mal une patientèle assez âgée en maison de repos, mais aussi à domicile. Et donc bah euh oui j'en fais. Maintenant, pfff je dois en avoir 2 ou 3 maximum par an. Euh et ça dépend un peu des années, mais cette année,

j'en ai un peu plus. Mais euh oui j'en ai quelques-uns, en tout cas tous les ans, il y en a bien un qui... *rires* qui a besoin de ça.

rires

Interviewer : Et comment identifiez-vous du coup justement ce patient palliatif ? Est-ce que c'est votre feeling ? Vous avez un canevas dans votre tête et vous vous dites c'est parti « On y va ! » ou vous le sentez et « Go ! ».

M7 : Alors moi ben je trouve que c'est ça qui est intéressant en médecine générale c'est qu'on connaît son patient, on le suit depuis de nombreuses années et on voit évidemment euh son évolution. Alors moi, en général, ben soit euh je profite entre guillemets d'une dégradation de l'état général ou d'une déclaration d'une pathologie irréversible pour justement toucher un mot au patient. Je ne fais jamais ça en une fois. Je commence à sensibiliser le patient en disant « Bah vous voyez cette fois-ci ça ne va pas. Ben si ça continue à se dégrader, qu'est-ce qu'on fait ? » Et j'en parle plusieurs fois, j'avance dans le processus au fur et à mesure avec eux jusqu'à ce que je sente qu'on arrive tout doucement euh vers l'inévitable et alors là, j'essaie d'inclure les familles euh dans les prises de décisions, toujours en précisant au patient de d'abord en parler eux-mêmes avant que j'arrive avec mes gros sabots euh à leur famille de tâter un peu le terrain et moi, je le tâte aussi, mais euh. C'est vrai qu'en général je profite toujours d'une occasion pour l'instaurer et j'essaie toujours chez mes patients plus âgés de euh poser comme ça la question parfois même quand ils vont bien de dire « Tiens vous avez déjà réfléchi euh... ». Et puis voilà voilà on en rigole. Et puis la fois d'après bah s'il y a quelque chose, on approfondit un petit peu, mais j'essaie de pas leur tomber dessus au moment où ils vont vraiment pas bien et au moment où c'est difficile de prendre une décision parce qu'on est dans l'aigu, on est dans l'émotion et se dire « comment je vais, comment comment je fais ce que je veux pour mourir ». C'est un peu c'est un peu compliqué donc je trouve que c'est bien de d'en parler quand ils vont bien. Ce n'est pas toujours faisable, mais je trouve que c'est mieux. Et euh, pour l'instant, touchons du bois, ça se fait toujours très progressivement et c'est c'est rare ça arrive. Il y en a avec qui je ne l'ai pas encore abordé parce que j'ai déjà ouvert la porte et on voit bien que la porte ne s'ouvre pas, mais euh je je supporterais plus que d'autres médecins se retrouvent dans la situation dans laquelle moi je me suis déjà retrouvée notamment de garde *rires* ou appelée au chevet du patient. Et on se dit « Bon et je fais quoi ? »

Interviewer : Et après ?

M7 : Et donc ?

rires

M7 : Donc on a tout même le patient, mais on n'a rien dans le dossier.

Interviewer : Ben justement par rapport à ça euh puisque vous allez vous donner des petites pistes et des petites portes. Vous ouvrez des portes avec vos patients. Euh la suite de ma réflexion donc d'abord le statut était mal défini, mais je me suis dit aussi « Le statut oui il est mal défini. » Mais est-ce qu'aussi on n'a pas on n'est pas en manque de moyens ou pour les suivis du patient, on n'a pas fait de projets thérapeutiques ou de projets de soins et donc du coup, comment vous définissez justement ce projet de soins et alors aussi sachant que dans la littérature il y a plusieurs termes. Il y a projet de soins, projet thérapeutique, planification anticipée. Et est-ce que du coup pour vous, tous ces termes c'est la même chose ? Et comment vous le définissez d'abord et comment vous l'élaborez avec votre maît.. avec votre patient.

M7 : Alors là c'est vrai que c'est moi je n'ai pas une ligne de conduite particulière. Je suis un petit peu au feeling et un petit peu en fonction du patient, de sa demande. Euh on en parle. On essaye de définir ensemble ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas dans sa prise en charge future. Moi je commence toujours léger par « Est-ce qu'on hospitalise ? Est-ce que vous voulez une réanimation ? Est-ce qu'on va en soins intensifs ? Jusqu'où vous voulez aller ? » Euh parce que je trouve que ça, c'est peut-être plus facile à parler au départ. Après, pour tout ce qui est thérapeutique et autres, j'avoue que euh je ne laisse pas trop trop le choix aux patients. J'explique toujours ce que je fais, mais je ne leur laisse pas toujours le choix. Quand je décide par exemple de commencer à lever un traitement, je le fais toujours en connaissance de cause du patient, mais, mais je lui laisse pas vraiment le choix. J'avoue que je... et souvent les gens me disent « C'est vous le Docteur, on a confiance en vous, gérez ! ». Ah par contre, je trouve que c'est très important au niveau de la famille parce que la famille parfois voit que le nombre de médicaments diminue alors que la personne va de moins en moins bien donc c'est hyper important de d'expliquer aux patients. Moi je laisse chez mes patients à domicile par exemple un carnet dans lequel euh je note tout, donc qui reste à domicile du patient et qui permet d'être consulté ben par les infirmières que ce soit les infirmières habituelles ou les

infirmières de deuxième ligne type Arémis, mais aussi consultable par la famille euh avec les termes médicaux, mais si la famille ressent le besoin de me poser des questions, ils ont quand même accès au carnet et voient que ça n'a pas été arrêté comme ça sur un coup de tête, il y a une décision derrière, une réflexion. Et euh et ça permet quand même d'avoir les choses les choses bien à plat et pas trop de tensions... avec les familles.

Interviewer : Surtout ça... *rires*

M7 : Euh après voilà parfois ça change on fait tout un projet et puis au dernier moment, patient change d'avis et ça, je pense qu'il faut aussi euh pouvoir le respecter. C'est bien de se faire un canevas, mais il faut euh c'est quand même le patient à la fin qui décide. Certains ça leur permet de dire « Ben moi je ne veux plus qu'on s'acharne sur moi ! », mais la famille n'est pas d'accord et donc ça permet aussi d'avoir un écrit là — dessus, un écrit qui est parfois répété. Moi, chaque fois que le patient me dit quelque chose je le renote en disant en complément de telle date, etc. Comme ça la famille voit que c'est soutenu et puis moi je le suis aussi. Euh je peux... d'une certaine manière prouver à la famille que ça a été discuté de longue date et que ça n'a pas été sorti d'un chapeau comme ça du jour au lendemain

Interviewer : du jour au lendemain...

M7 : parce que la personne ne va pas bien. Et je trouve que c'est un bon outil qui euh m'a paru parfois permis de sortir de me sortir de situations un peu complexes, euh surtout voilà quand la famille ne suit pas derrière. Et c'est très dur de dire Moi, mon objectif c'est que le patient. C'est le cas, mais il faut il faut ménager un peu...

Interviewer : tout quoi...

M7 : Voilà ! Et les susceptibilités de tout le monde ! *rires*

Interviewer : Et pour vous qu'est-ce que doit contenir ce projet thérapeutique ?

M7 : Alors pour moi, au minimum ça doit être le souhait du patient. La première chose ça doit être le souhait du patient. Outre le volet médical avec les antécédents, etc pour que la personne qui arrive et qui veut consulter ce projet thérapeutique soit au courant du point de vue médical mais aussi euh de du désir du patient, de ce qui a été décidé avec le patient donc bah voilà hospit, pas hospit, soins intensifs, pas de soins intensifs, réa, intubation, euh. Moi, je parfois pour certains je mets même jusqu'à la nutrition parentale s'ils l'acceptent ou pas. Parfois dedans il y a une demande d'euthanasie en cas de euh en cas d'évolution négative. Ça, ça commence tout doucement je trouve à prendre de l'ampleur. C'est très long, mais ça, ça commence à se... généraliser. Et alors après, ben le traitement moi je ne mets pas d'office un traitement à des fins. Si, il y a un traitement de fond, mais euh je ne mets pas dans X temps, j'arrête ça. Dans X temps, j'arrête ça, mais je préfère garder mon projet thérapeutique. J'ai arrêté ça oui et mettre au fur et à mesure ce que je fais, mais je pense qu'un projet thérapeutique doit être modulable en fonction du patient et de son évolution.

Interviewer : Et est-ce que vous vous êtes dit fin vous vous êtes dit planification anticipée des soins c'est la même chose que projet thérapeutique, que projet de soins ? Ou pour vous simplement en planification anticipée c'est vraiment ce qu'on retrouve dans la littérature et dans la pratique courante on utilise d'autres termes, mais ça veut dire la même chose. Ou pour vous, c'est différent ?

M7 : Ben je suppose qu'il y a une petite différence s'il y a des termes différents, mais moi j'avoue ne pas être très aux faits. *rires*

Interviewer : Il y a dans la littérature il y a quasi pas de différence. Il n'y a pas de différence du tout et surtout on parle dans la littérature d'ACP en fait. Et donc si on se réfère au site sur euh Pallia.

M7 : Ouais ouais.

Interviewer : C'est vraiment celui-là. Et donc en fait la définition que vous venez de dire de projet de soins et tout, elle est un peu plus complète et plus systématique systématisée euh avec ce le portail de soins palliatifs directement, mais soins, projet de soins, projet thérapeutique et planification anticipée, ça... ça se résume ensemble.

M7 : Hum hum oui c'est vrai que là, je lis « Type d'obsèques ». C'est vrai que j'ai du mal à aborder le sujet. Oui, je laisse ça... Moi, je me dis qu'en en touchant à la famille, la famille est au courant, fin...

Interviewer : peut ouvrir les portes.

M7 :... sait vers quoi on va. Et peut prendre les dispositions. C'est vrai que moi, je ne m'aventure pas là-dessus, désignation possible de représentants non plus.

Interviewer : Et les directives anticipées vous en parlez par rapport à... Donc il y a trois sortes, ben l'euthanasie ça vous en avez parlé. Si on intube, si on n'intube pas. Ben donc tout ça vous les abordez spontanément je suppose aussi.

M7 : Avec le patient, avec le patient.

Interviewer : Du coup voilà maintenant qu'on a abordé les 2 points vraiment de mon TFE : le soin palliatif et le patient palliatif et le projet de soins. Ma question de recherche en fait elle est venue euh ben sur base de ces deux observations et je me suis demandée s'il n'existait pas un outil qui permettrait en même temps de redéfinir le statut de patient palliatif et qui pourrait servir aux médecins d'élément déclencheur pour se dire « Ha oui maintenant, go, il est temps que je me pose la question de faire le projet thérapeutique. » Pas forcément de l'initier, mais est-ce qu'il y aurait quelque chose qui permettrait aux médecins de se dire « Ha c'est parti, c'est le petit bon moment ! » Par exemple, vous tantôt vous avez dit c'est un retour d'hospit ou quoi. Mais il n'y a pas toujours un retour d'hospit et pourtant il faudrait faire le projet euh le projet thérapeutique. Donc euh pour l'initier, ben ça vous m'avez dit comment vous le faites. Euh et comment vous évaluez justement c'est ce moment où d'instaurer le projet thérapeutique ?

M7 : Alors souvent donc j'ai dit tout à l'heure soit vraiment un moment où le patient se dégrade euh pour une pathologie connue ou parfois au diagnostic d'une nouvelle pathologie incurable. Euh j'ai parfois des patients BPCO de longue date avec un lourd traitement et puis, ils font une grosse bronchite. Ils ne sont vraiment pas bien, on en discute un petit peu de dire des bronchites vous allez encore en faire beaucoup. Euh qu'est-ce qu'on fait si ça ça prend de l'ampleur ? Qu'est-ce qu'on fait si vous avez de plus en plus difficile à aspirer ? Qu'est-ce qu'on... Je profite toujours, j'ai du mal à faire une consultation pour ça, mais euh je profite toujours de d'un d'un contexte pour euh lancer l'idée et euh ou une sortie d'hospit avec oh euh « Vous savez docteur ? Moi, l'hôpital j'en veux plus quoi ! » Et hop, je rebondis et ben euh vous en voulez plus parce que ça s'est mal passé ou parce que vous vous sentez fatigué ou vous vous voulez plus de soins. Et alors voilà la discussion part comme ça et on s'aventure sur le sujet qui n'est pas toujours très facile d'ailleurs *rires* ni très agréable.

Interviewer : Ben oui, ben justement là que vous dites que c'est difficile. Est-ce que pour vous il y a des freins à mettre en route un projet thérapeutique ?

M7 : Moi, à part le patient qui refuserait de m'en parler ou qui dirait « Oh et ce n'est pas pour tout de suite, laisse-moi tranquille avec ça ! » Pour moi, il n'y a pas de freins c'est ouvrir des portes, il faut sentir un peu si on peut l'ouvrir complètement ou si on peut l'entrouvrir juste un petit peu tâter le terrain, mais je pense qu'il n'y a pas de frein à discuter de ça avec les gens. Et en général, j'ai eu qu'un cas où la personne n'était pas contente que je lui pose la question. Mais euh on a parlé quelques mois plus tard à cause d'une dégradation de son état. Et finalement, elle m'a dit « On aurait dû en parler bien avant. » Donc voilà, après je pense qu'il faut sentir comment le patient réagit à ça et qu'il ne faut pas euh fin voilà si la personne n'est pas prête à l'entendre, il ne faut pas le faire.

Interviewer : Mais de la part du médecin donc vous pour vous il n'y a pas de frein.

M7 : Pour moi, il n'y a pas de frein.

Interviewer : Ok. Et la planification anticipée des soins justement vous la faites parce qu'ici on est dans un contexte de patient palliatif un peu, vous la faites pour tous vos patients. Dans votre dossier, il y a un désir pour tous les patients si jamais il se passe quelque chose ou quoi ou c'est vraiment euh ben quand le patient est plus sur la fin ou qu'on a plus l'impression que le patient arrive en bout de course et donc on se dit « Ben il faut faire quelque chose pour être sûr qu'il soit bien quoi ! »

M7 : *acquiescement*

Bah souvent c'est vrai qu'il faut un épisode déclencheur donc c'est vrai quelqu'un même de plus âgé avec de multiples pathologies, je n'aborde pas forcément le sujet. Tant qu'ils vont bien et que tout roule, c'est vrai que c'est rare. Par manque de temps je pense plus que par euh par euh négligence ou pas envie, mais c'est plus un manque de temps. Mais dès que euh voilà une pathologie incurable, une dégradation. Parfois le patient le demande

lui-même, genre on en parle, on prend le temps de le faire, mais spontanément c'est vrai que je ne me suis pas dit « Tiens tous mes patients de plus de 70 ans, je vais euh mettre en place un...

Interviewer : Un tel projet...

M7 : tel projet. C'est un petit peu au cas par cas.

Interviewer : Donc vous n'avez pas un outil euh que vous utilisez pour faire ça.

M7 : Non, je fais au feeling.

rires

Interviewer : Au ressenti c'est souvent ça. Et donc justement euh est-ce que vous connaissez le PICT ?

M7 : Pour être tout à fait honnête, j'en ai entendu parler une fois lors d'un GLEM, mais j'avoue ne pas l'utiliser et très franchement ça fait déjà un petit temps et je serais incapable de dire ce qu'il y a dans le PICT.

Interviewer : Ben donc en fait le PICT c'est une nouvelle éch... c'est une échelle d'identification du patient palliatif qui euh a redéfini la le statut de patient palliatif et qui est passé même au Moniteur Belge. Donc maintenant la nouvelle définition du patient palliatif euh vu que c'est passé au Moniteur belge doit se référer à ça et non plus aux critères du forfait euh pour avoir euh tout le financement derrière. Seulement pour avoir le financement, il faut encore répondre aux critères du forfait du financement. Donc c'est encore le beau paradoxe entre *rires* ce qui est passé au Moniteur et le financement.

M7 : Notre bon système belge.

Interviewer : Voilà ! Mais ça avance, ça avance parce que hier, j'ai téléphoné euh à la cellule euh soins palliatifs

M7 : Oui ?

Interviewer : et euh ben c'est en bonne voie, on attend le gouvernement.

rires

Interviewer : Mais euh c'est en bonne voie, c'est en bonne voie.

M7 : En bonne voie de changer, ça serait bien aussi...

Interviewer : Franchement ce serait super parce que la définition vraiment ici avec le PICT a été vraiment élargie. Déjà simplement euh avec la toute première question, on n'est plus dans les 3 mois, mais on est dans l'année donc et souvent c'est pour le médecin, c'est plus facile d'apprécier l'année que les 3 mois bien que une fois que le patient est en soins palliatifs, il est en soins palliatifs tout le temps quoi.

M7 : Hum

Interviewer : Donc euh...

M7 : Moi je trouve... c'est un frein pour moi de passer avec le forfait soins palliatifs. Comment attester qu'un patient doit mourir dans les 3 mois ? Et parfois on a l'impression qu'il va tenir des mois, des années et puis finalement au bout de 3 mois il est parti et puis d'autres, vous vous dites « Aie aie aie, c'est la cata ! » et pas.

Interviewer : Il est là pendant un an...

M7 : Il est là pendant un an donc c'est c'est ce problème de trois mois je trouve est compliqué.

Interviewer : très compliqué !

rires

Interviewer : Et cette échelle justement, elle a fait l'objet d'une étude euh organisée et demandée par le Fédéral et menée par Marianne Desmedt, un médecin de l'UCL pour euh à l'échelle de toute la Belgique puisque le PICT est aussi disponible en français et en néerlandais. Et euh pour voir en fait la faisabilité et si grâce à ça, les médecins ben il y avait plus de patients en soins palliatifs et elle a même fait une seconde partie, mais qui n'est pas parue au Moniteur pour définir la sévérité du patient palliatif. Donc si une fois que on a rempli la grille et que fin rempli ce

n'est pas une grille à remplir c'est une grille à qu'on utilise en fait. Et donc le médecin ne doit pas cocher des cases ou quoi. C'est une grille qui lui permet de l'aider dans son sa réflexion sur le la définition du statut de son patient palliatif, mais il ne doit pas mettre des cases et puis la renvoyer quelque part.

M7 : Hum hum c'est ça.

Interviewer : Et donc Marianne Desmedt a fait après la sévérité pour dire si le patient est palliatif, est-qu'il est palliatif complet, moyennement ou léger et en fonction de ça, il a des aides différentes.

M7 : Différentes.

Interviewer : Mais encore une fois comme ce n'est pas passé officiellement avec le forfait voilà. Et donc moi pour mon TFE, euh ben je me suis demandée si justement il n'y avait pas quelque chose qui pouvait déclencher et ce que j'aimerais bien regarder utiliser l'outil PICT, mais pas tout l'outil, uniquement la toute première question qui s'appelle en fait la question surprise et qui se retrouve dans plusieurs études différentes donc vraiment la question c'est « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? »

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Et si la réponse est non, alors à ce moment-là, il y a toute la grille euh du PICT qu'on peut faire. La deuxième question c'est « Ça correspond vraiment à la fragilité de la personne ? ». Et la troisième question, ça correspond à l'incurabilité de sa maladie. Et si il répond ben d'abord par la négation à la première question et puis positivement aux deux dernières, alors le patient palliatif. Et si on regarde cette grille, à la fin, ben le le le Fédéral et et puisque c'est le centre de soins palliatifs vraiment officiel nous conseille de faire ce qu'on appelle l'ACP donc le plan le projet de soins, la planification anticipée des soins. Et donc vu que cet outil euh en en discutant avec beaucoup de médecins, ils ont ils disent ben tous nos patients finalement si on utilise l'outil sont palliatifs.

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Donc je me suis demandée si rien qu'en utilisant cette toute première question pas tout l'outil ça pouvait être un élément déclencheur pour vous pour le médecin est de se dire « Ah oui cette petite phrase, ben elle me met la puce à l'oreille. » Et alors je me posais la question de faire le projet de soins pas donc forcément est-ce que mon patient est palliatif ? Mais est-ce que cette petite phrase me permet de dire mon patient palliatif ?

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Et donc ici euh ben voilà je vous remets la grille, euh un peu la feuille de route qui va vous permettre d'avancer avec euh vos patients et donc pour les 15 prochains jours donc 2 semaines hein euh. C'est tous les jours pour tous les patients que vous voyez que ce soit aussi bien des enfants ou des des personnes âgées de vous poser rien que la première question et pour les patients où la réponse est non, euh de compléter cette feuille. Euh et, mais même si lors d'une journée, il n'y a aucun patient pour lequel vous vous êtes dit non, simplement m'indiquer la date du jour et le nombre total de patients que vous avez vus. Comme ça je saurai le nombre de de patients auxquels la réponse a été non sur l'ensemble des patients que vous avez vu durant ces 15 jours.

M7 : Ok.

Interviewer : Euh et donc bien préciser l'âge, mais pas la date de naissance complète parce que je demande aussi si c'est un homme ou une femme. Et donc pour éviter justement qu'on puisse reconnaître le patient de uniquement indiquer soit l'âge soit l'année de naissance voilà, le lieu de...

M7 : de résidence.

Interviewer : euh ou ou de la rencontre. Donc si la question vous vous êtes posée au cabinet, en maison de repos ou euh en visite. Et puis si c'est non, simplement mettre une petite croix dans les quatre. Se dire « Est-ce que le projet thérapeutique a été initié juste mentalement chez vous, mais pas abordé parce que pour X ou Y raisons hein. Mais peut-être, retenez-le parce que dans la seconde interview, je vous demanderai pourquoi ça n'a pas été élaboré plus loin. Soit ça a été élaboré, mais tout n'est pas écrit complètement, ça a été abordé comme vous l'avez dit tantôt dans l'interview ben il y a la petite porte qui est ouverte, mais on sent qu'il faut vite la refermer quoi.

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Soit il a été abouti complètement et donc là c'est écrit bien qu'on sait qu'un projet thérapeutique ça évolue, c'est malléable. Ou alors le patient avait déjà ce projet thérapeutique.

M7 : Ok.

Interviewer : Et alors ça, c'est vraiment en bonus si jamais ça vous a aidé en fait d'utiliser toute la grille.

M7 : Ah oui ok.

Interviewer : Parce que pour voir peut-être pour vous dire ben est-ce que je le fais vraiment ou pas, vous vous êtes quand même posé toute la grille et vous vous êtes rendu compte en fait que le patient, il était vraiment palliatif et donc qu'il fallait y aller. Si vous ne l'avez pas utilisé, vous mettez non et voilà. Mais peut-être que pour 1 ou 2 patients ça sera utile.

M7 : D'accord !

Interviewer : Euh la seconde interview je ne la ferai pas avant à mon avis le 15 janvier.

M7 : D'accord.

Interviewer : Donc même ici on est le ça va être les fêtes et tout, donc vous avez plus de temps. Et même si par exemple ici donc dans les 15 jours il y en a un où c'est initié mentalement, mais qu'en fait vous avez fait le projet dans les 3-4 semaines, vous pouvez juste mettre une croix à côté pour dire qu'il a été fait plus tard parce que forcément en 15 jours un projet sauf si c'est sur le feu et que demain...

M7 : C'est ça !

rires

M7 : ... vient sur le tapis.

Interviewer : Le sujet vient sur le tapis, mais si ça tombe dans les 15 jours-ci, vous allez simplement l'initier, en parler et après les fêtes, les gens souvent en plus après un événement comme ça les gens se disent « C'est la Nouvelle Année, il faut mettre de l'ordre dans... »

Ensemble : dans mes affaires. »

Interviewer : Euh peut-être que à ce moment-là, pour ceux euh pour ceux que vous auriez mis non, bah là, le projet sera plus abouti dans 3 semaines, 1 mois que dans ces 15 jours-ci.

M7 : Ok !

Interviewer : Voilà, je ne sais pas si vous avez encore des questions ou ..

M7 : Non c'est clair ! On va faire ça !

Interviewer : Nickel, merci !

M7 : De rien !

1.2. Interview médecin 8 (M8)

Interviewer : Donc euh voilà moi donc je fais mon mémoire on sur le thème des soins palliatifs.

M8 : Hum hum.

Interviewer : La première chose que je me suis posée comme question, je me suis dit fin ou observations, je me suis dit « On met trop tard les patients en soins palliatifs. » Et alors, je me suis demandé si c'était dû au fait que le statut de patient palliatif était mal défini. Et donc, à ce moment-là, j'ai recherché dans la littérature plusieurs choses à ce sujet, mais je me suis aussi rendue compte que euh à plusieurs reprises dans les gardes, j'arrivais chez des patients et je n'avais pas de projet thérapeutique. J'avais fin il n'y avait rien qui était planifié et donc souvent c'était un samedi ou dimanche. On est dans l'urgence. On est face à des patients qui souffrent et il n'y a rien qui est mis en place. Et donc mon thème de mon mémoire c'est vraiment le projet thérapeutique et les soins palliatifs. Mais avant d'aborder vraiment ma question de recherche, j'aimerais juste vous demander « Comment est-ce que pour vous vous définiriez les soins palliatifs ? »

M8 : Ce sont des soins que l'on met en place auprès de personnes auprès desquelles on n'a plus d'objectif euh curatif je veux dire, et chez qui bah à ce moment-là, c'est la qualité de vie qui prime avant la quantité puisque la quantité on sait qu'elle est à durée déterminée même si on ne sait pas la date exactement. *rires* Donc euh c'est tout ce qu'on va pouvoir mettre en place pour que la fin de vie de la personne se passe de la manière la moins inconfortable possible. Donc ça comprend évidemment tout l'accompagnement de médecine générale, mais aussi et parfois surtout, tout ce qui va autour c'est-à-dire les soins infirmiers, euh l'aménagement de la maison, l'accompagnement psychologique euh, euh le soutien à la famille, l'entourage qui est très important aussi. Euh la bonne gestion des médicaments. Donc il y a beaucoup de choses par rapport auxquelles le médecin généraliste a un petit peu le chef d'orchestre, mais il doit absolument s'entourer de professionnels compétents.

Interviewer : Et est-ce que vous en faites beaucoup ? Euh est-ce que vous faites appel à la deuxième ligne ou est-ce que vous savez gérer tout seul ?

M8 : Mais donc ici, à la Maison Médicale, on a quand même 3 700 patients inscrits. Euh une moyenne d'âge qui n'est pas très âgée qui est de l'ordre de 31 ou 32 ans, mais avec quand même une fraction de population plus âgée qui est vraiment vieillissante. Notamment du fait que parmi les, la patientèle il y a une ancienne patientèle des deux médecins qui ont fondé la Maison Médicale il y a plus de 40 ans qui eux ne travaillent pas, mais une patientèle qui est restée qui devient très âgée et donc avec de plus en plus de situations palliatives et donc, bah oui cette année ici notamment 2019 et en 2018 déjà on en a eu spécialement plus que les autres années quoi. Euh avant c'était une fois un de temps en temps, mais ici, on en a eu entre 3 et 5 je pense chaque année, ce qui est quand même pas mal même si on est 6 médecins. Euh donc voilà donc on en a de plus en plus. Et je pense qu'avec les raccourcissements des délais d'hospitalisation, on va en avoir de plus en plus. Le vieillissement de la population, pathologies complexes. Alors oui, nous, on a vraiment le réflexe de faire appel très vite à la deuxième ligne. On y est particulièrement sensibilisé parce qu'un de mes collègues qui a pris sa pension depuis un an maintenant a été un peu la cheville ouvrière de Arémis ici à Charleroi. Il y travaille d'ailleurs encore comme médecin coordinateur je vais dire.

Interviewer : J'ai dû le rencontrer une fois.

M8 : (nom : anonyme) ?

Interviewer : Oui, c'était lui.

M8 : Donc bah voilà, on est particulièrement sensibilisé à ça et on sait bien que dès qu'on a une situation qui est soit vraiment déjà clairement palliative ou qui pourrait évoluer vers une situation palliative, il vaut mieux les appeler rapidement. Et alors, l'autre avantage fin il y a plein d'avantages à faire appel à eux. Notamment ce que tu évoquais tout à l'heure c'est-à-dire de ne pas se retrouver alors à domicile avec rien. Parce que moi, j'ai déjà fait de multiples fois la même constatation que toi. On arrive en garde, on nous dit « C'est un patient palliatif » et il y a rien quoi, même pas un protocole, rien du tout. Donc au moins avec Arémis, on a un dossier centralisé. On écrit le projet thérapeutique dedans. On a un journalier, on note tout ce qu'il y a et donc à ce moment-là on est quand même beaucoup plus euh correct par rapport à notre responsabilité de continuité de soins, continuité de l'information.

Interviewer : Et justement donc vous parlez du statut de patient palliatif, mais est-ce qu.. comment vous identifiez le patient palliatif ? Est-ce que vous avez des aides, des outils, une grille ? Comment vous le défini.. Comment l'identifier ?

M8 : C'est un peu au feeling je dirais quand même hein. C'est donc à partir du moment où il y a plus de projets curatifs comme je dis tout à l'heure et on sait bien qu'il y a une pathologie qui va évoluer inexorablement vers le décès même si c'est à long terme hein. Moi, j'ai eu une patiente en soins palliatifs avec une démence à corps de Lewy. Elle était en soins palliatifs pendant 10 ans, mais voilà, elle était en soins palliatifs parce qu'on savait bien qu'on ne savait plus rien faire pour sa maladie et que ça allait évoluer de toute façon vers le décès à moyenne ou longue échéance. Bon elle était particulièrement résistante. Mais voilà donc quand il n'y a plus de projet curatif, mais ça se fait toujours en accord avec le patient évidemment. Quand il est capable encore de décider ou alors en son absence, avec la famille. On ne décrit pas unilatéralement que le patient est en soins palliatifs. On on se consulte avec lui, on explique la situation c'est c'est quelque chose qu'on aborde de manière progressive et délicate avec les gens aussi parce que ce n'est pas évident hein d'accepter ce statut-là. Euh, mais, en général, je pense que les patients comprennent bien euh l'intérêt pour eux d'être aussi en soins palliatifs parce que ça, ça leur offre quand même une série d'avantages au niveau financier notamment. Et puis, bon. Je pense que c'est rassurant pour eux de savoir que leurs professionnels avec lesquels ils sont habitués de première ligne vont être épaulés par une équipe spécialisée. C'est très très rassurant.

Interviewer : Et par rapport donc voilà au projet de soins, au projet thérapeutique. Comment est-ce que vous définiriez justement le projet thérapeutique ? Est-ce que vous vous l'abordez spontanément ? Est-ce que pour vous la définition du projet thérapeutique est vraiment quelque chose que vous connaissez ou alors c'est aussi un feeling ? Vous vous dites « Il est temps de faire quelque chose. »

M8 : Bah c'est du sur-mesure hein je pense, c'est-à-dire qu'il faut s'adapter à chaque situation et vraiment hum pouvoir discuter étape par étape, pas à pas avec les patients. Qu'est-ce qu'ils veulent, qu'est-ce qu'ils ne veulent pas et ça peut changer. Donc on peut avoir des patients qui diront euh par exemple « Moi, je ne veux plus du tout aller à l'hôpital. » Et puis, face à un problème qui va se manifester, on leur expliquera que il y a peut-être moyen de les soulager, mais que ça nécessite des soins hospitaliers. Et là, ils vont quand même encore peut-être accepter d'y aller, mais alors pour quelque chose de très précis. Donc c'est vraiment compliqué je trouve à définir d'emblée en se disant on définit le projet thérapeutique et boum c'est comme ça jusqu'à la fin de la vie. On le définit un moment donné X, mais au moment donné X + 1, X + 2, il peut changer donc il faut réadapter progressivement. Hum et il faut surtout tenir compte des préférences des gens essentiellement, un peu de la famille aussi parce que les situations palliatives si on ne si on n'a pas un entourage suffisamment disponible et coopérant c'est quasi impossible. Une personne toute seule à domicile en soins palliatifs, ça, pour moi c'est impossible à gérer. Il faut vraiment qu'il y ait de l'entourage, ça peut être de la famille, ça peut être des amis, ça peut être des voisins, mais il faut qu'il y ait quelqu'un qui assure le suivi sur place ou quelqu'un ou des quelqu'un qui assurent le suivi sur place. Et donc ça veut dire que dans le projet thérapeutique, il faut aussi tenir compte de ce que l'entourage est capable de faire. On peut très bien avoir une personne âgée euh un exemple récent dans ma tête hein. Une personne âgée chez qui on découvre relativement fortuitement un cancer du pancréas, mais elle a 90 ans la madame hein parce qu'elle a des petits troubles digestifs. On fait le bilan bah on sait bien qu'on saura rien faire pour son cancer du pancréas. Elle habite seule en appartement depuis très longtemps avec une fille proche qui s'occupe d'elle. Elle commence à être plus faible, elle tombe, elle fait des chutes. Donc on dit « Écoutez si vous voulez rester dans votre appartement, vous pouvez plus rester toute seule. » Et donc la fille se propose généreusement pour venir habiter avec sa maman temporairement et puis après 2/3 semaines, la fille se rend compte que finalement c'est beaucoup plus dur que ce qu'elle pensait et donc à ce moment-là, on réoriente le projet vers une prise en charge en maison de repos et de soins à ce moment-là. On doit s'adapter aux réalités des choses parce que c'est des situations qui sont tellement personnelles et évolutives que c'est compliqué.

Interviewer : Et euh pour vous, vous mettez quoi dans le projet thérapeutique ? C'est fin c'est quoi. Qu'est-ce qui faut pour que ça soit un beau projet un beau projet bien fait quoi ?

M8 : Il faut il faut que ce soit un projet qui tienne compte des volontés et des non-volontés des gens je dirais. Donc qu'est-ce que vous voulez, qu'est-ce que vous ne voulez pas ? Et on essaie de s'organiser entre nous. Donc avec vous Monsieur/ Madame et avec les autres soignants pour que ce que vous avez décidé puisse se mettre en place. Euh donc ça peut être euh plein de choses. Ça peut être « Est-ce que vous voulez qu'il y ait une aide familiale qui vienne à la maison. Est-ce que vous voulez qu'on s'or s'organise pour les repas à domicile ? Est-ce que vous voulez qu'on contacte un service pour des gardes-malades ? Est-ce que vous voulez une télévigilance à... ? » Tout ça, à

mon avis, ça fait partie du projet thérapeutique parce que de toute façon si les gens ont bien compris la situation, ils savent bien que euh ils vont mourir à moyenne ou brève échéance. Mais comment arriver jusque-là, comment faire le chemin jusque-là et là, je pense qu'il y a plusieurs chemins. Pour moi, le projet thérapeutique c'est le chemin que les gens décident de prendre pour arriver à leur à leur décès avec plein de choses qu'on peut mettre ou ne pas mettre en route autour.

Interviewer : Ok et donc comment est-ce que vous initiez ce projet thérapeutique ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que vous êtes-vous vous référez euh ben à la planification anticipée des soins et les guidelines qu'on trouve sur la plateforme des soins palliatifs ? Ou euh ben voilà comme vous l'avez dit tantôt c'est un peu plus le feeling, mais ou est-ce qu'il y a un outil que vous connaissez. Une grille que vous remplissez. Euh

M8 : Alors je connais cet outil, mais honnêtement je ne l'ai jamais utilisé. Euh parce que d'abord j'ai la chance de travailler en équipe ici donc c'est jamais des décisions qu'on prend tout seul. Donc c'est d'abord en concertation avec mes collègues médecins et éventuellement avec mes collègues infirmiers s'ils interviennent déjà dans la situation aussi. Donc c'est ensemble qu'à un moment donné on se dit « Bah écoutez, là on est vraiment à la charnière, on est dans une situation palliative on va en discuter avec les gens. » Et puis voilà, ça se fait comme ça sur le terrain sans utiliser un outil particulier effectivement. Ça, je pense qu'on ne l'a jamais fait.

Interviewer : Et vous avez des des difficultés, des freins pour vous à initier justement ce projet. Vous vous dites « Oh est-ce que j'ai le temps, est-ce que je n'ai pas le temps ? Fin c'est trop tard, on peut mettre ça plus tard. Est-ce qu'il y a des freins ou pas ou... »

M8 : Je ne pense pas qu'il y ait de freins de notre côté du côté de l'équipe soignante. Les freins viennent plutôt parfois de la patiente, du patient ou de la famille parce qu'il y a un processus d'acceptation qui est nécessaire et c'est parfois là que c'est plus compliqué. Et parfois c'est vrai que euh ils ne sont pas prêts tout de suite à ce que par exemple l'équipe de deuxième ligne intervienne. Il faut leur laisser un peu le temps. Il faut expliquer, il faut réexpliquer, il faut repasser progressivement. Mais ici, du côté de l'équipe je ne perçois pas de freins. Ce qui est le plus lourd finalement quand on met en place une situation palliative c'est la disponibilité. Parce que nous, on met un point d'honneur à être vraiment complètement disponible. Ça veut dire qu'on s'organise entre nous pour qu'il y ait des gardes palliatives, qu'il y ait toujours un médecin et des infirmières de l'équipe aussi. Donc les gens on leur donne un numéro de GSM spécial qui ne sert qu'à ça et ils savent que quand ils font ce numéro de GSM, ils tombent toujours sur un médecin d'équipe que n'importe quand la nuit, le week-end, le jour, etc. Ça ne veut pas dire que c'est ce médecin-là qui va nécessairement se déplacer. Il peut éventuellement le cas échéant contacter par exemple le médecin de garde et expliquer au médecin de garde la situation parce que lui ne peut pas intervenir. Et idem du côté des infirmières, elles ont aussi un numéro palliatif et donc les gens sont assurés qu'il y aura toujours une infirmière de l'équipe qui pourra intervenir en cas de besoin. Et évidemment infirmières et médecins de l'équipe peuvent se concerter. Donc c'est ça qui est lourd pour l'équipe, mais on l'a toujours fait.

Interviewer : Ah oui ça c'est vraiment super. Et le... la planification anticipée des soins, vous le faites pour tous vos patients ? Pour les patients où vous vous dites « Il est temps de le faire. » ou « Oh ben aujourd'hui, j'ai un peu de temps je vais regarder. » Ou est-ce que pour que les patients que vous mettez uniquement en soins palliatifs.

M8 : Qu'est-ce que tu entends par planification anticipée des soins ? Parce que là, on sort...

Interviewer : Ben c'est le projet de soins quoi. La planification anticipée c'est le projet thérapeutique dans la littérature la définition est la même pour tous.

M8 : Oui, mais là, on peut l'appliquer à plein d'autres situations que des situations palliatives.

Interviewer : Oui, mais quand est-ce que vous... vous initiez ?

M8 : Ça se fait de nouveau en concertation avec le patient. Donc l'exemple typique c'est évidemment les maladies chroniques. Dans l'accompagnement du diabète, il y a aussi un projet thérapeutique, des objectifs à fixer avec les gens. Je pense qu'on ne décide pas à un moment donné de dire « Ha aujourd'hui c'est le jour J où je veux mettre en place le plan thérapeutique » C'est quelque chose qui se met en place progressivement, qui s'inscrit dans ta pratique qui dépend effectivement aussi de si tu as le temps ou pas le temps. Bon, il y a des jours quand je vois une personne diabétique complexe, je vais juste me contenter de prendre ses paramètres et faire sa prise de sang parce que je n'ai pas le temps de faire autre chose. Mais il y a d'autres jours où je peux passer une demi-heure avec elle pour revoir un petit peu où elle en est et repréciser les choses. Voilà évidemment avec les patients palliatifs, on va toujours prendre plus de temps. Ça, on sait bien qu'une visite d'un patient palliatif ça va prendre

minimum une demi-heure voire parfois plus. Donc je ne peux pas te dire qu'il y a des moments précis. Tout ça se mature, ça se discute aussi en réunion euh d'équipe ici, en tout cas en réunion du secteur médecin. Quand on a des patients complexes, on en parle ensemble, euh on en discute en réunion de coordination médecins-infirmiers-infirmières, mais aussi quand ce sont des situations où les trois disciplines interviennent. Donc voilà ça se fait un petit peu dans un continuum sans qu'il y ait des moments très très précis pour se dire... euh..

Interviewer : Pour se dire « Go » quoi. Ok. Euh est-ce que vous avez euh du coup puisque vous n'utilisez pas d'outils, est-ce que vous avez déjà entendu parler du PICT ?

M8 : Non.

Interviewer : Non, bah c'est bien. *rires* Au moins, je vais le présenter.

M8 : Je vais apprendre quelque chose.

Interviewer : Donc le PICT voilà c'est vraiment l'échelle d'identification du patient palliatif.

M8 : Oui.

Interviewer : Euh qui a été élaborée euh avec plus... au départ de plusieurs échelles et qui a fait l'objet d'une étude avec euh élaborée par Marianne Desmedt une euh à l'UCL à la demande du Fédéral. Et qui a fait passer cette échelle-là dans tout le dans toute la Belgique au fait et au terme de cette échelle, cette échelle a permis euh permet et aide le médecin à savoir si le patient est palliatif ou n'est pas palliatif. Et euh et avec cette, mais malheureusement cette échelle, elle n'est pas en corrélation avec les critères qui sont dans le forfait.

M8 : D'accord.

Interviewer : Donc actuellement c'est toujours les critères du forfait pour lesquels fin si le patient doit avoir le forfait c'est sur celui-là qu'il faut se baser. Mais cette échelle permet aux médecins de se dire « Ben mon patient palliatif et donc est-ce qu'il est peut-être temps de faire quelque chose pour lui ou on a encore le temps d'attendre. » Et donc euh elle a plusieurs étapes cette échelle. La première c'est la première question c'est vraiment la question surprise c'est « Seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ? » Et cette question elle conditionne vraiment tout le reste et et donc après c'est ça identifie ensuite la fragilité le point 2 si on répond non à la question et le point 3 identifie ainsi la maladie, l'incurabilité de la maladie. Et donc euh par mon TFE, quand j'ai recherché justement s'il n'y avait pas une nouvelle définition du statut de patient palliatif, je suis tombée sur le PICT et il est d'ailleurs paru au Moniteur belge. Et maintenant c'est la nouvelle fonction du patient palliatif qui se base sur ça. Mais comme je disais, qui n'est pas en corrélation avec le forfait ...

M8 : Oui c'est ça. C'est vraiment mis dans la loi.

Interviewer : Oui c'est ça. C'est vraiment c'est vraiment le PICT est dans la loi. Et c'est sur ça qu'il faut se baser pour dire si notre patient est palliatif et non sur le forfait, mais le forfait c'est lui qui prévaut pour fin ces critères-là.

M8 : Et et et tu sais si c'est censé évoluer alors ?

Interviewer : C'est censé évoluer.

M8 : Oui.

Interviewer : C'est censé évoluer comme il y a une deuxième partie au PICT aussi que Marianne Desmedt a fait. Elle n'est pas ici, mais elle elle évalue la... Parce que le PICT paru au Moniteur et qu'il faut utiliser c'est cette partie-ci...

M8 : Ouais.

Interviewer : mais elle, elle a rajouté la partie sévérité. Donc si notre patient palliatif, est-ce qu'il est palliatif complet, partiellement ou euh un tout petit peu. Et en fonction de des différents critères, on arrive alors à à voir les besoins du patient en fonction de quel stade palliatif il est.

M8 : D'accord.

Interviewer : Mais ça, ce n'est pas encore paru au Moniteur.

M8 : Ok.

Interviewer : Donc ça c'est tout le cheminement euh sur le PICT. Et comme c'est un tout nouvel outil, bah je voilà je me suis dit c'est l'occasion aussi par un TFE...

M8 : C'est une très très bonne idée.

Interviewer : ... de euh le présenter. Évidemment cet outil est hyper fin hyper fourni donc qui demande beaucoup de temps et du temps. Euh, mais du coup, moi, ce que j'aimerais bien par mon TFE c'est voir si dans quelle mesure en se posant uniquement la question surprise ça peut être un élément déclencheur chez le médecin pour se dire il est temps de faire un projet thérapeutique. Donc pas ut... après, vous pouvez utiliser toute la grille parce que...

M8 : Oui oui oui.

Interviewer : Donc c'est vraiment ce que c'est... ça, ce sera pour vous après. Euh, mais c'est vraiment dans un premier temps c'est pour les patients pour qui vous allez répondre non à votre question. Se dire est-ce qu'en fait il est temps d'initier ça peut être la petite étincelle ce qui met le feu aux poudres. Pas, je vous demande pas forcément de faire le projet thérapeutique, mais est-ce que en vous posant cette question pendant 15 jours pour tous vos patients. Fin même si c'est des enfants. Forcément à ce moment-là, la majorité des enfants ça sera oui on serait étonné donc voilà. Mais de vous poser la question et de vous dire « Ah ben non en fait, je ne serais pas étonné. » Mais grâce à cette question, je me dis « Ben je pensais que j'avais le temps avec cette personne. »

M8 : D'accord.

Interviewer : Mais je n'ai pas le temps.

M8 : Ça permet d'anticiper un peu alors.

Interviewer : Donc du coup ben par rapport aux quest... à la petite grille pour que vous ayez quelque chose un support donc c'est la date à laquelle vous vous êtes posé la question donc ben à partir de demain ou lundi prochain fin c'est comme votre disponibilité...

M8 : Pendant 2 semaines.

Interviewer : Pendant 2 semaines.

M8 : D'accord donc je vais le faire à partir de demain.

Interviewer : Voilà. Euh vous faites comme vous voulez tant que c'est pendant deux semaines.

M8 : Oui oui.

Interviewer : Donc pour le patient uniquement pour les patients pour lesquels vous... la réponse a été non à la question, il faut remplir cette feuille-ci. Mais quand même même si sur une journée il y a personne, juste m'indiquer la date de la journée et le nombre de personnes que vous avez vu.

M8 : D'accord.

Interviewer : Comme ça, moi, je saurai ben sur la totalité des 15 jours. Voilà et donc pour chaque patient ben mettre l'âge pas la date de naissance complète parce que comme je demande si un homme ou une femme ça pourrait dans l'hypothèse peut-être permettre d'identifier la personne donc uniquement l'âge ou l'année.

M8 : D'accord.

Interviewer : Si vous l'avez vu au cabinet ici, en maison de repos ou en visite.

M8 : Ouais ouais, Hum hum.

Interviewer : Et puis pour chaque personne, soit si vous avez initié juste mentalement voilà, si vous l'avez élaboré fait avec enfin élaborer un peu, mais fin en parler, mais pas concrétisé écrit. Si vous l'avez fait complètement ou si ce patient avait déjà fait un projet thérapeutique.

M8 : D'accord, ouais.

Interviewer : Et puis ça, c'est vraiment en bonus. Mais si est-ce que en fait vous avez utilisé toute la grille ? Est-ce que ça vous a aidé en fait pour réfléchir ?

Mais euh ça c'est vraiment bonus toute la grille.

M8 : Ok super ! C'est un beau travail.

Interviewer : Donc voilà, je ne sais pas si vous avez des questions.

M8 : Non non c'est intéressant. En fait, je connaissais plus ou moins le principe de la grille ici parce que j'en avais entendu parler, mais je ne savais pas que ça s'appelait comme ça je ne savais pas que c'était paru au Moniteur donc c'est un outil intéressant qu'on peut essayer de l'utiliser effectivement.

Interviewer : Après l'outil, voilà c'est vrai qu'il est hyper complexe donc je me dis que rien qu'en se posant cette petite question...

M8 : Oui !

Interviewer : Euh Après c'est vrai que là je ne l'ai pas fait, j'ai oublié, mais je m'étais dit que j'allais donner des post-it pour juste pour écrire et coller le post-it sur euh sur l'ordi. Mais euh...

M8 : Mais moi aussi on va laisser ça traîner sur le bureau et on y pense hein.

Interviewer : Voilà d...

M8 : Je vais me faire un post-it aussi. *rires*

Interviewer : Mais juste vraiment se poser cette première question et est-ce que ça peut être ça peut mettre le feu aux poudres quoi comme on dit.

M8 : Ok ! Très bien ! Je vais m'y atteler dès demain.

Interviewer : C'est super, ben merci !

M8 : Parce que demain c'est le 11...

2. Interviews post étude

2.1. Interview médecin 4 (M4)

Interviewer : Bon, ben merci en tous cas de participer à la deuxième interview après avoir fait la première interview et la petite étude. Avant tout, euh... laissez-moi vous demander quel était votre ressenti général euh... Est-ce que vous poser cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ?

M4 : Je pense que ça a aidé à plus facilement et peut-être plus tôt mettre en place de façon claire le projet thérapeutique parce que souvent on a euh... globalement les volontés du patient test, mais pas de manière précise et pas aussi détaillée que ce qu'on devrait normalement avoir. Et donc, c'est vrai que se poser la question avant de se retrouver dans une situation critique où là, bon, on n'a plus le temps de réfléchir et bien se poser et d'en parler au patient et à sa famille, c'est vrai que c'est pas mal. Et voilà, ça permet que les choses soient claires et même pour les autres médecins qui seraient amenés à prendre en charge le patient.

Interviewer : Et donc, est-ce que... donc ça vous a conscientisé, sensibilisé au fait du... de faire un projet thérapeutique.

M4 : Oui, tout à fait.

Interviewer : Et est-ce que ça vous a donné, alors, plutôt une méthode plutôt qu'un feeling ? Ou pas spécialement ?

M4 : ... plus un feeling, je dirais, qu'une méthode. Parce qu'il y a des patients qui vont vouloir que ça soit très détaillé, d'autres pas du tout, qui vont juste dire « bon, ben voilà, on ne veut pas d'acharnement », d'autres qui vont nous détailler : « ah ben non, je veux pas être intubé, je veux pas... ».

Interviewer : Oui, mais est-ce que le fait de vous poser la question, ça vous a donné plutôt une rigueur parce qu'avant, vous disiez dans la première interview que vous ne saviez pas trop et que quand vous le sentiez...

M4 : Quand l'initier ?

Interviewer : Oui. Voilà, quand l'initier. Est-ce que ça vous a... ?

M4 : Ah oui. À ce niveau-là, oui, plus de le faire de manière plus systématisée oui.

Interviewer : Voilà, c'est le mot que je voulais entendre. Et est-ce que ça vous a fait perdre du temps ou pas spécialement ?

M4 : Non, non. Je dirais que non. Parce qu'au final, ça fait gagner du temps par après, vu que les choses sont bien claires. Et ça permet aussi au patient d'avoir un laps de temps pour réfléchir à la question et de le revoir plusieurs fois et que... voilà, s'il a changé d'avis ou s'il a des choses qu'il voudrait rajouter. Donc, non, je ne pense pas que ça soit une perte de temps.

Interviewer : Alors, au niveau de la question surprise proprement dite, donc celle que vous deviez vous poser : est-ce que, pour vous, elle est bien posée, elle est pertinente, elle a du sens ?

M4 : Pour moi, je trouve qu'elle est pertinente vu que si le patient est amené à décéder... enfin, si on imagine que le patient vient à décéder dans les 6 à 12 mois, ben je pense que c'est le moment opportun pour faire le projet, initier un projet thérapeutique ou le finaliser. Donc, moi, pour moi, la question me semble pertinente.

Interviewer : Et au niveau du fond, est-ce qu'il faudrait changer certains termes, la reformuler ?

M4 : Moi, je la trouvais bien formulée. Je ne vois pas euh... je ne verrais pas de changement à apporter.

Interviewer : Alors, quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lorsque vous vous êtes posé cette question surprise ? S'il y en a eu.

M4 : Euh... je dirais que parfois il y a des patients où, quand ils ont un épisode aigu, on se dit « ah ben voilà, il y a de fortes chances qu'il décède » puis qui s'en sort bien. Et avec le bon traitement et la bonne prise en charge, au final, il se stabilise. Donc, c'est vrai que parfois, dans une situation vraiment aiguë, c'est un peu difficile à mettre en place. Mais maintenant, pour un patient chronique, qui, voilà, on voit qu'il se dégrade petit à petit, là, je pense que ça a son sens. Mais pour un patient vraiment aigu, ça c'est un peu plus mitigé quoi.

Interviewer : Ok. Est-ce que pour vous, ça peut être un... cette question peut être un élément déclencheur pour aborder le sujet du projet thérapeutique ?

M4 : Pour moi, oui.

Interviewer : Ok, c'est cool haha. Et, est-ce qu'avec cette question, vous avez eu l'impression de cibler une population plus qu'une autre ?

M4 : Euh... forcément, quand on a patient de 99 ans, même si, voilà, il reste relativement en bonne santé, on s'attend malgré tout à le voir décéder dans un avenir assez proche. Donc, c'est vrai que, voilà, on aura tendance à plus euh... faire attention au projet thérapeutique chez les personnes âgées. Maintenant, il y avait aussi des personnes relativement jeunes avec beaucoup de comorbidités qui ont 50-60 ans où la question avait tout son sens aussi. Donc, c'est vrai qu'il y a un biais quand les personnes sont plus âgées parce que même si, globalement, elles s'en sortent pas si mal, on a tendance à les voir plus facilement mourantes que des personnes de 50 ans quoi.

Interviewer : Alors, au niveau de la mise en place du projet thérapeutique, est-ce que vous en avez mis en place, grâce à cette question ?

M4 : Mis en place, pas vraiment, mais plutôt « étoffé » et vraiment bien détaillé quoi. Et en reparler avec le patient. Mais mis en place, beaucoup des patients que j'ai vus au cours des 15 jours avaient déjà émis certains souhaits ou parlé avec mon maître de stage de ce qu'ils souhaitaient pour leur fin de vie. Mais, c'est vrai que ça a permis de mettre les choses de manière plus précise et de reparler aussi avec les proches pour qu'ils soient aussi au courant de ce que les patients... enfin, de ce le patient souhaitait. Donc, c'est plutôt vraiment bien le mettre en place de façon claire. Et pas juste dans notre tête et vraiment le mettre par écrit dans le dossier.

Interviewer : Donc, grâce à cette question, vous avez vraiment posé les choses, écrit et...

M4 : Oui, voilà.

Interviewer : Et remis toutes les bases. Et, quels ont été les freins pour la réalisation de ces projets thérapeutiques ?

M4 : Euh... parfois dans le dossier... enfin, nous, dans le dossier... enfin, dans le programme informatique que j'utilise, il y a une partie pour les volontés du patient, mais qui est très brève. Et c'est vrai que ce n'est pas toujours évident de pouvoir mettre tout ce que le patient... enfin, toutes les volontés précises du patient dans le dossier, que ça soit bien visible. En plus, euh... ça ne se met pas toujours hyper bien. Enfin, dans notre programme, ça ne se met pas toujours de manière hyper visible. Par contre, quand on télécharge le sumehr, là, ça se met bien correctement pour les autres médecins. Mais c'est vrai que c'est... voilà, ça devrait peut-être être avec plus de sous-questions et pas juste euh... « souhaite être euthanasié » ou « pas d'acharnement ». Voilà, ça devrait être un peu plus détaillé dans le DMI, mais, voilà, ça pourrait être modifié par après. Mais c'est plutôt ça quoi : manque de détails. Et il faut vraiment tout remettre alors par écrit et c'est vrai que ça prend pas mal de temps. Et aussi, on oublie euh... il y a des choses auxquelles on ne pense pas sur moment, qu'on doit reprendre après avec le patient parce qu'il a entendu un voisin ou un proche qui parlait de ça, mais euh... C'est vrai que ça serait bien d'avoir une liste d'items qui reviennent assez fréquemment comme on peut trouver en hospitalier en fait, dans les projets thérapeutiques.

Interviewer : Et est-ce que vous avez continué à utiliser cette question, dans votre tête, au-delà des 15 jours ? Donc, pas spécialement remplir ma petite grille, mais quand vous voyiez un patient, vous vous êtes dit « ah ben, oui, en fait c'est phrase elle peut continuer à s'appliquer et je l'utilise » ?

M4 : Oui, je dirais peut-être pas tous les jours...

Interviewer : Oui...

M4 : ... mais c'est vrai qu'il y a des patients où ça s'y prêtaient ou même, les patients amenaient le sujet et donc je me suis dit « ah ben c'est l'occasion de mettre les choses au clair au niveau de leur projet thérapeutique. Mais c'est vrai qu'il y a des patients où je me suis dit « ha ben tiens, c'est vrai qu'il serait peut-être temps de refaire un peu le point ».

Interviewer : Alors... euh... est-ce que euh... ça vous a permis de réévaluer certains projets thérapeutiques qui existaient déjà ? Mais bon, vous avez un peu répondu en disant que ça permettait de reposer les bases, mais est-ce que ça peut être aussi un élément, pas rien que pour initier, mais pour reformuler certains projets thérapeutiques ?

M4 : Euh, il y a des patients qui euh... enfin, un en particulier, qui voulait absolument qu'on fasse tout ce qu'on était en mesure de faire pour le soigner. Et ensuite, il a eu un diagnostic de néoplasie au niveau du rein, il a eu des hématuries à répétition hyper douloureuses, avec des caillots, etc, et là, il a dit « voilà, maintenant, je ne veux plus d'acharnement, je veux qu'on s'arrête là et je veux uniquement des soins de confort ». Et là, on l'a passé en statut palliatif en fait.

Interviewer : Donc, voilà, maintenant, plus par rapport au PICT, donc à tout le questionnaire. Euh... ben, est-ce que pour vous il est utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ou est-ce qu'il est trop lourd, trop complexe à utiliser ?

M4 : Je pense qu'il peut être utile, mais peut-être, parfois, il ne faut pas toujours euh... pas toujours adapter. Dans le sens où, il y a parfois des..., par rapport aux deux questions, donc à la première « votre patient... », donc, avec les indicateurs de fragilité et la deuxième partie, avec l'incurabilité. Parfois, on a des patients qui répondent aux critères de fragilité qui par contre n'ont pas d'infection clairement incurable, mais qui pourraient quand même bénéficier euh... enfin qu'on pourrait quand même initier le projet thérapeutique sans vraiment qu'il soit dans les critères du PICT pour euh... initier des soins palliatifs par exemple. Donc, euh... pour les soins palliatifs, ça, je pense que oui. Maintenant euh... c'est vrai qu'il y a la première partie au niveau des indicateurs de fragilité et en fonction du type de population, on est vite dans les critères. Au niveau des patients gériatriques, par rapport aux deux premiers : « les patients restent au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée » et à « perte pondérale », je pense qu'une bonne partie des patients de plus 75 ans sont dedans sans forcément avoir de maladie incurable. Donc, à ce niveau-là, c'est vrai que c'est...

Interviewer : Et ce n'est pas pour autant qu'on ne doit pas faire le projet thérapeutique.

M4 : Voilà ! Tout à fait. Donc, je pense que ça peut être un outil à utiliser, mais peut-être pas être « la règle » et se baser que sur ça, quoi.

Interviewer : Et, est-ce que, pour vous, il pourrait être utilisé... enfin, vous venez un peu de le dire, mais de manière séparée. Donc, n'utiliser que la première question et pas la troisième, pour pouvoir orienter et amorcer les discussions ?

M4 : Oui, je pense que ça oui. Ça peut être un outil au niveau de... pour vraiment prendre une décision et orienter le projet thérapeutique. Mais je ne pense pas que ça doit uniquement conditionner le projet thérapeutique. Il doit y avoir une autre réflexion derrière que juste se baser sur les critères, faire au cas par cas quoi. Des patients sont... On ne peut pas l'appliquer à tous les patients et...

Interviewer : Et est-ce que vous l'avez utilisé lors de ma petite étude ou pas, le PICT ?

M4 : Je l'ai utilisé pour des patients où il y avait un projet thérapeutique, mais qui n'était pas très clair, pour me dire « ah ben tiens, est-ce qu'on pourrait éventuellement les mettre euh..., si on se basait que sur le PICT pour les soins palliatifs, en soins palliatifs ou pas ». Et c'est vrai qu'il y en a quelques-uns qui rentraient dans les critères largement et qui pourtant n'ont pas accès aux soins palliatifs actuellement, quoi.

Interviewer : Est-ce que, pour vous, il est envisageable de continuer... de continuer à utiliser cette question dans votre pratique de tous les jours ?

M4 : Oui, je pense que c'est un bon moyen de se dire qu'il est temps de... de procéder à un plan clair pour le projet thérapeutique du patient, donc oui.

Interviewer : Alors, mais vous l'avez un peu dit tantôt avec le dossier médical informatisé, mais est-ce que vous savez si votre programme a... a un onglet pour inscrire le projet thérapeutique, ou pas, d'abord, de votre patient ? Mais vous a surtout dit que c'était les volontés plutôt.

M4 : Oui, c'est... Mais nous, on a en tous cas les « volontés du patient » dans le programme.

Interviewer : Donc, voilà, vous savez que ça existe dans votre programme informatisé, mais est-ce que pour vous, il faudrait un onglet spécifique « projet thérapeutique » pour être beaucoup plus précis ou beaucoup plus détaillé ?

M4 : Je pense qu'avoir un onglet, oui, a toute sa place et on pourrait, justement, avec des sous-onglets par catégorie : « don d'organes », « euthanasie », « acharnement thérapeutique » ou « pas d'acharnement », « soins palliatifs » et vraiment tout bien préciser avec aussi tout ce qui est intubation, transfusion... Mais il faudrait un onglet à part parce qu'ici, dans le cadre du programme que j'utilise, en fait, c'est mis dans les informations du patient, mais dans cette partie-là, il y a aussi ben tout ce qui est personne de contact, etc. Mais voilà, je pense que ça nécessite un autre onglet à part parce que sinon, c'est vrai qu'au final, on a très peu de choix dans le menu déroulant. On a juste « refus d'être hospitalisé », « euthanasie », « acharnement », mais voilà, on a rien d'autre. Donc, c'est beaucoup moins détaillé que ce que ça pourrait l'être et que ça devrait l'être de manière générale. Et donc, c'est vrai qu'au final ben... je pense que pour une bonne partie des médecins, ça reste un peu en tête, par patient et on n'a pas vraiment de trace écrite dans le dossier, ce qui est un peu dommage pour les autres médecins qui doivent le prendre en charge parfois en urgence. Donc, ce serait pas mal d'avoir un onglet à part, je pense.

Interviewer : Est-ce que, pour vous, faire euh... justement, ce projet thérapeutique, c'est gagner du temps pour plus tard ?

M4 : Oui, tout à fait.

Interviewer : Alors, est-ce que si ces projets thérapeutiques étaient financés, vous en feriez plus ?

M4 : Non, je pense qu'on doit le faire de façon générale pour tous nos patients, vu que c'est un peu notre rôle dans la prise en charge globale du patient ça inclut les soins de A à Z et le projet thérapeutique en fait partie donc non, je ne trouve pas qu'on devrait euh... On reçoit déjà un financement pour gérer le dossier et ça fait partie de gérer le dossier. Donc, pour moi, non, je ne trouve pas qu'on doit avoir quelque chose en plus.

Interviewer : Il y a un projet pour le financer... comme ça, si jamais, vous savez. Pour avoir des sous en plus. Et donc, ma toute dernière question euh... Je me demande... enfin, après avoir réécouté les premières interviews, je me suis dit, et je sais pas si vous avez eu la même impression, mais c'est bien beau de remplir cette grille, mais après qu'est-ce qu'on fait avec ça ? Euh... il manque... Je sais pas si vous avez eu l'impression qu'il manquait une fiche type à remplir et à compléter pour inscrire vraiment le projet thérapeutique complet de votre patient ou euh... comme vous êtes quand même quelqu'un de systématique, pour vous c'est très clair et il y a pas de besoin d'avoir une fiche complémentaire en plus ?

M4 : Je pense que c'est bien d'avoir une fiche complémentaire en plus ou alors que ça soit vraiment inclus, comme on en parlait, dans le DMI. Parce que, parfois, ben on a, je pense, beaucoup de choses à penser de manière générale et euh... il suffit qu'on oublie de parler d'une notion ou d'un élément et voilà. Donc, avoir la fiche, ça permet aussi de se rappeler « ah ben oui, je dois aussi parler de ça, de ça... » et de répartir un peu. Peut-être pas forcément parler de tout en une fois, mais de répartir un petit peu sur différentes consultations, différentes visites avec le patient. Mais je pense que c'est pas mal pour éviter d'avoir des oublis.

Interviewer : Hm hm. Ben, justement, cette fiche, je l'ai créée. Parce que, moi, je me suis dit qu'il allait y avoir un goût de trop peu. Donc en fait, c'est une fiche sur laquelle je me suis basée... enfin, je me suis basée pour la créer sur celle de la SSMG, sur celles qui existaient dans certaines maisons de repos. Et j'ai fait un mix. Plus aussi, certaines informations sur le site des soins palliatifs. Et donc, en fait, simplement, ce serait une fiche où vous mettriez le nom, le prénom et la date de naissance du patient, euh... le lieu où vous l'avez réalisée et la date et le lieu de la mise en place. Et puis alors euh... après avoir discuté, vous mettriez « est-ce qu'il s'agit de soins curatifs ? De soins de confort ? Ou vraiment de soins palliatifs terminaux ? ». Puis euh..., indiquer s'il ne faut pas faire appel au médecin généraliste ou s'il faut appeler directement le 112, s'il faut une réanimation, si le patient veut une hospitalisation ou pas. Euh... les souhaits du patient, donc s'il veut être réanimé... enfin, s'il veut connaître le diagnostic ou pronostic parce que s'il veut pas, c'est important pour le médecin qui est de garde de savoir que, en fait, il connaît pas son diagnostic et pour pas mettre les pieds dans le plat. Alors, ici, c'est vraiment des souhaits que le patient voudrait clôturer ou faire avant de mourir. Donc, là, comme ça c'est une discussion, on pourrait mettre ce qui n'a pas encore été réalisé. Les conditions pour lesquelles il veut bien une hospitalisation, s'il y a des problèmes de fracture, d'infection ou quoi... Et alors, vraiment une case un peu plus euh... « directives anticipées », donc plus légales. Parce que ça, c'est vraiment les 5 directives anticipées qu'ils demandent... du point de vue législatif. Et donc, il faut des documents administratifs en plus comme le don d'organe ou l'euthanasie et donc, annexer ces feuilles. Et sur cette feuille, j'ai fait plusieurs colonnes parce que, comme vous aviez dit dans la

première interview, le projet thérapeutique, c'est quelque chose qui évolue dans le temps. D'ailleurs, on le voit sur votre feuille, vous avez des petites flèches, que ça évolue. Et comme ça, vous pourriez indiquer quand est-ce que vous l'avez fait et quand est-ce qu'il a été réévalué. Et puis, au verso de cette feuille, il y aurait donc, un petit résumé donc des antécédents, les personnes de contact, s'il y a un mandataire, s'il faut appeler les enfants ou une autre personne... Et ici, c'est plus le côté psycho-social du patient parce que certains patients disent « euh... docteur, je voudrais euh... garder une dignité de vie », mais qu'est-ce que ça veut dire « garder une dignité » ? Ce n'est pas la même chose pour tout le monde. Ou alors, une qualité de vie ou alors « je voudrais mourir dans la dignité ». Et le dernier point, sur cette feuille, c'est les obsèques. Donc, ça nous concerne peut-être pas tellement pour, voilà, prise en charge médicale, mais au moins, ça donne une indication sur le « après ». Le patient, on sait comment il veut mourir. Et tout le monde signerait, toutes les personnes présentes lors de l'élaboration de ce projet, s'il y aurait. Et donc, ce serait... soit à domicile, soit en maison de repos et peut-être un jour le faire en manière d'onglet dans le programme informatisé. Ça, ça fait pas partie de mon TFE, mais j'ai eu envie de créer cette fiche pour avancer quoi. Voilà, et tantôt, en dehors de l'interview, vous me disiez qu'il y avait un truc qui vous avait marqué ?

M4 : Oui, euh... c'est, un patient justement, par rapport à l'évolution du projet thérapeutique. C'est un patient qui ne voulait pas d'acharnement et qui avait dit qu'il était relativement d'accord pour le don d'organes. Mais ensuite, une de ses connaissances est décédée dans un... enfin, elle a d'abord eu un accident de la route et donc la personne a dû être amputée et elle est ensuite décédée des complications liées à son accident. Et la personne est directement venue nous trouver la semaine suivante en disant « voilà, moi je ne veux absolument pas être amputé, c'est... quoiqu'il arrive, si on doit m'amputer, je préfère mourir quoi ». Donc, ça a remodifié complètement le projet thérapeutique et donc on a du bien le spécifier. Et aussi, il a dit qu'il ne voulait pas, alors qu'avant il le souhaitait, il ne voulait plus donner ses organes, plus donner sa peau, ses yeux, que voilà, il voulait rester tel quel. Et donc, on a du tout rechanger, il a dû aller aussi refaire des papiers aussi à la commune pour marquer son refus de don d'organes... et donc voilà. C'est la preuve, comme quoi, que ben suite à divers événements de la vie, le projet thérapeutique peut changer même s'il a été clairement établi. Et là, le patient nous avait déjà bien certifié, au départ, tout ce qu'il souhaitait, tout ce qu'il ne souhaitait pas. Et là, ça a encore changé, donc... voilà.

Interviewer : He ben, super. Merci beaucoup en tous cas.

M4 : De rien.

2.2. Interview médecin 11 (M11)

... début discussion spontanée du médecin avant début enregistrement

Interviewer : Et donc c'est quoi votre ressenti général, euh, après vous être, fin, qu'est-ce que ça a apporté dans votre pratique de vous poser cette question ?

M11 : Ben de se poser la question !

Interviewer : De se poser la question. (*rire) Est-ce que, donc du coup ça a renforcé une attitude que vous aviez déjà ? Ou euh ?

M11 : Ça a renforcé. Ça a renforcé et je pense qu'il faut rester critique et voir un petit quels sont ceux qu'on peut intégrer et ceux qu'on ne peut pas intégrer, parce que ce n'est pas toujours évident. Il faut le consensus de la famille, des soignants, du médecin, de... Et ça ce n'est pas toujours évident.

Interviewer : Et donc ça vous a plutôt, ça vous a conscientisé à quelque chose ou pas, euh, vous poser cette question ?

M11 : Ben oui au fait que bon, c'est sûr qu'on savait déjà bien que tout, tout cette personne ne, qu'il y a peut-être des tas de patients qui peuvent mourir d'un jour à l'autre et tu, et tu ne t'en étonnes pas. Mais on ne l'acte pas comme tel quoi. Et, et il n'y a pas de projet thérapeutique, et parfois les in, les personnels soignants se retrouvent ennuyés devant une situation ou même des, des urgentistes, qu'est-ce qu'on fait ? On l'hospitalise ? On ne l'hospitalise pas ? Qu'est-ce que, qu'est-ce qu'on fait ?

Interviewer : Et donc du coup cette question vous a plutôt donné une méthode, plutôt qu'un feeling comme vous aviez au début ou pas ?

M11 : Plutôt une méthode et plutôt, euh, d'actualisé et plutôt de...

Interviewer : D'acter quoi ? Donc...

M11 :... D'acter les choses.

Interviewer :... Être plus systématique plutôt alors ?

M11 : Oui c'est ça, c'est ça, c'est ça. Et ça permet d'en intégrer certains dans le cadre de soins palliatifs que tu ne l'aurais pas fait antérieurement.

Interviewer : Et est-ce vous poser cette question ça vous a fait perdre du temps ? Ou pas ?

M11 : Ben un peu, mais enfin bon, ce n'est pas... Ce n'est pas dramatique quoi. Ça vaut la peine.

Interviewer : Ah ben voilà.

M11 : Non ce n'est pas du temps perdu quoi.

Interviewer : Non ça, ça prend du temps en fait, ce n'est pas du temps perdu...

M11 : Voilà.

Interviewer :... ça prend du temps.

M11 : Ça prend du temps, ça fait pas perdre du temps, ça prend du temps.

Interviewer : Et au niveau de la question, donc surprise elle-même, est-ce que pour vous, au niveau de la forme, elle est bien posée ? Elle est pertinente ? Elle est facile ? Elle a du sens ?

M11 : Elle est pertinente. Facile ? Ça, c'est autre chose. Elle a du sens oui ! Euh, euh, oui.

Interviewer : Et au niveau du fond, est-ce que elle est bien formulée ? Ou est-ce que pour vous, il faudrait changer certains termes pour qu'elle soit plus facile à... ?

M11 : Pff, non ! Pour moi, euh, pour moi c'est, c'est bien formulé hein. Pour moi ce n'est pas... Non, non ce n'est pas... Je crois qu'il faut se poser la question quoi. C'est de, c'est de, introduire le, le, la réflexion et puis alors une fois qu'on a la réflexion, ben à ce moment-là, il faut, il faut rectifier. Mais enfin c'est pas parce qu'on répond oui, on peut répondre oui à, euh, pour des tas de patients, mais après il faut faire tout le...

Interviewer : Tout le cheminement dans sa tête quoi. Tout le reste. Ça, ce n'est pas... Et donc justement, par rapport à ça, est-ce, quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question ?

M11 : Ben les difficultés c'est un frein de certain hein. Même de soignant et un frein, bon je parle en maison de repos hein.

Interviewer : Oui, oui, oui.

M11 : Et un frein de famille comme je t'ai expliqué. Et un frein de... bon, euh, c'est sûr que toi, tu te dis oui c'est comme ça, mais tout le monde ne va pas dans le même sens, surtout les familles hein. La famille ce n'est pas évident hein.

Interviewer : Mais pour vous, ce n'est pas difficile de la poser à vous-même ?

M11 : Ah non, de se la poser à sois même ce n'est pas difficile. Mais de ce qu'on en fait, c'est plus difficile.

Interviewer : Non c'est comme ça, c'est souvent comme tout le monde dans toutes les interviews c'est ça. Et est-ce que pour vous cette question, ça peut être un élément déclencheur justement pour aborder le projet thérapeutique avec vos patients ?

M11 : Oui certainement. Mais, même je dirais, oui si quand même, il y en a plusieurs que à qui je, on m'en parle directement, oui, non. Il y en a, par exemple comme la vieille dame là, je ne saurais pas lui en parler. Hein, euh, il y en a avec qui tu peux dialoguer, et tu peux en parler.

Interviewer : Amorcer les choses ?

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Et, mais je, vu qu'on en a déjà discuté je connais la réponse. Mais est-ce que vous avez l'impression d'avoir ciblé une population plus qu'une autre avec cette question ?

M11 : Ah oui, oui bien sûr. Évidemment.

Interviewer : Et c'est quelle population comme ça ?

M11 : Ben évidemment c'est... La population des gens qui, que je ne serais pas surpris qu'ils décèdent dans les...

Interviewer : Oui donc la population gériatrique quoi si on est...

M11 : Ben oui.

Interviewer : ... Ceux qui ont de l'âge...

M11 : Ben oui c'est sûr, hein, bon. Je ne serai pas surpris voilà. Mais je ne vais pas demander à quelqu'un de 20 ans qui vient pour une angine, un projet thérapeutique quoi.

Interviewer : Mais c'est parce que, comment, comme je vous avais demandé de vous la poser pour tous, ben ceux on vous n'êtes pas surpris c'est les jeunes quoi.

M11 : Ben oui, je ne dis pas, enfin bon euh.

Interviewer : Oui, oui, oui.

M11 : Tu sais là, je, je dois reconnaître que je ne me pose même pas la question pour ces jeunes.

Interviewer : Mais non, mais non c'est clair. C'est souvent avec des éléments comme on disait dans la première interview que c'est des petits éléments de la vie, à force de vivre avec son patient, on sait que...

M11 : Oui, oui c'est sûr. Non je me pose pas la question ça c'est certain hein.

Interviewer : Et est-ce que grâce à cette question, vous avez mis en place des projets thérapeutiques ?

M11 : Ah oui, oui.

Interviewer : ... Avec certaines personnes ?

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Oui, oui, mais c'est. Comme ça, c'est acté dans...

M11 : Dit, et certains, certains ont abouti alors que euh, c'était, c'était parfait, c'était correct. Et d'autres n'ont pas abouti.

Interviewer : Ah oui.

M11 : Alors que c'était tout à fait correct.

Interviewer : Correct, oui.

M11 : Et je, les gens ont dit : « ouuu non, non. » Bon ben ok non.

Interviewer : Et, euh, est-ce que, instinctivement, vous avez continué à vous poser la question au-delà des 15 jours que j'avais ?

M11 : Oui, oui, ça oui.

Interviewer : Ça oui. Et est-ce que grâce à cette question, vous avez réévalué des projets thérapeutiques ? Que vous aviez déjà mis en place et que vous vous êtes dit : « Oh il faudrait peut-être que je révise un peu, euh, que je revois les volontés, euh... » ?

M11 : Non

*téléphone

Interviewer : hop là, donc plus particulièrement par rapport au PICT, donc à tout, tout l'outil, euh, est-ce que pour vous il est utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ? Ou, euh, est-ce qu'il faut l'utiliser, euh, qu'il faut utiliser certaines parties ? Ou qu'il faut l'utiliser dans son ensemble ?

M11 : Ben pour moi, il est utile, euh, ah je ne l'ai peut-être pas ici. Non je ne l'ai pas ici. Euh, il est utile dans l'ensemble, oui, non, mais je crois que bon, euh, il, il, il faut se poser la question. Une fois qu'on se pose la question, ben s'est partie quoi.

Interviewer : Et on fait tout ?

M11 : Oui.

Interviewer : Pour vous, il peut, il ne faut pas que certaines parties, ou il n'est pas trop lourd à utiliser, euh ?

M11 : Non, non. Non !

Interviewer : Ok. Et est-ce que tout le PICT, euh, sert d'alerte ? Ou si on avait que la question surprise ça pourrait nous aider ? Uniquement...

M11 : Ben très honnêtement, quand tu t'es déjà posé la question surprise, hein, ben tu connais ton patient, bon tu ne vas pas commencer à passer en revue tous les systèmes hein.

Interviewer : Oui, c'est ça, c'est ça que je voulais, c'est ça.

M11 : Oui.

Interviewer : Et est-ce que vous avez utilisé le PICT, euh, pour faire ce projet thérapeutique ?

M11 : Peu...

Interviewer : Peu.

M11 : Oui, parce que bon, moi je te dis, tu connais ton patient, donc tu sais, euh.

Interviewer : Instinctivement.

M11 : Ben, ben oui tout est passé en revue hein là-bas. Donc, euh, toi tu, tu sais, tu sais ce qu'il en est quoi, hein.

Interviewer : Evidemment. Est-ce qu'il est envisageable pour vous, de continuer à utiliser cette question, dans votre pratique plus tard ?

M11 : Ah la question ça oui, ça oui, sûrement.

Interviewer : Ça oui.

M11 : Sûrement.

Interviewer : Euh, et est-ce que vous savez si votre programme informatique a un onglet justement...

M11 : Oui, oui.

(*rire)

Interviewer : Pour les volontés ? Ou pas ?

M11 : Oui.

Interviewer : Mais du coup c'est un onglet : volonté ? Est-ce qu'il y a un onglet : projet thérapeutique ?

M11 : C'est un onglet, euh...

Interviewer : Il n'y a pas.

M11 : ... Volonté. Où est-ce qu'il est docteur ? Quoi ?

Interviewer : Il n'y a pas dans celui-là. On avait regardé avec Docteur X. Il y a volonté, mais il n'y a pas projet thérapeutique.

M11 : Ah, mais oui, mais il y a volonté hein.

Interviewer : Oui, mais volonté c'est euthanasie ou pas. Mais Projet thérapeutique, est-ce qu'il y a vraiment un onglet ?

M11 : Non il n'y a pas le projet, c'est exact.

Interviewer : Et du coup, est-ce que vous trouveriez intéressant, justement, d'avoir un onglet ?

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Projet thérapeutique.

M11 : Oui c'est sûr.

Interviewer : Pour savoir ce qu'on fait ?

M11 : Oui et non. Parce que c'est vrai que tu ne te balades pas avec ça. Et que beaucoup de ces gens, ou que il y en a peu qui viennent ici. Mais il y en a qui viennent ici, donc ça pourrait être utile.

Interviewer : Ça pourrait être utile ?

M11 : Oui, oui, ça pourrait être utile.

Interviewer : Et, euh, est-ce que du coup, justement, faire ces projets thérapeutiques, ça vous permet de gagner du temps pour plus tard ? Ou pas ?

M11 : Ça permet, en tous les cas, d'aborder le sujet. Et je trouve que les gens sont différents après.

Interviewer : Oui.

M11 : Quand tu as pu parler avec, pas...

Interviewer : Oui.

M11 : ... Pas, pas des gens qui ne comprennent rien...

Interviewer : Oui.

M11 : ... Mais quand tu as pu parler avec certaines personnes et que tu as pu l'aborder, ben ils ont l'air plus sereins après.

Interviewer : Allé ?

M11 : Fin, j'en ai trouvé...

Interviewer : Ah oui, oui, oui.

M11 : ... Des cas plus sereins.

Interviewer : Non, non, ici je suis étonné, parce que vous êtes le premier à dire ça alors c'est...

M11 : Ah oui, oui. Certains oui. Parce que bon tu, tu, t'as parlé...

Interviewer : Oui.

M11 :... De ça, tu as dit : « oui ben voilà, ça va arriver, et, et ça m'arriveras aussi hein et voilà bon. »

Interviewer : Et voilà.

M11 : Et, bon autant prévoir et autant... Et je les ai trouvés après... Même, et bon, je ne peux pas dire que c'est ça. Un des deux qui a été pris, et qui est un BPCO sévère, euh, qui est du lit au fauteuil, euh, j'ai presque trouvé qu'il allait mieux. Fi, euh, euh, euh...

Interviewer : Il était soulagé, fin, comme, c'était, soulagé d'avoir...

M11 : Euh non seulement psychologiquement, mais...

Interviewer : Médicalement, fin...

M11 :... Médicalement parlant, sa pathologie allait mieux.

Interviewer : Et ben, il était peut-être libéré de quelque chose d'avoir...

M11 : Oui... D'avoir parlé. Bon voilà.

Interviewer : Ah ben donc c'est bien. Et est-ce que si, ce projet thérapeutique était financé vous en feriez plus ?

M11 : Oh non ça ne change rien ça.

Interviewer : Non... Parce qu'il y a un projet, ça va être financé à mon avis au mettre titre que le, pour avoir comme le, allé, dans les sumehr. Il y a, il y a des critères de remboursement et de labellisation, à mon avis ça va être fait.

M11 : Oui.

Interviewer : Et alors, justement...

M11 : Ben c'est vrai que s'il y a des critères que tu es obligé de remplir pour avoir ton subsidé comme les sumehr, comme ceci, comme cela, peut-être que tu vas te dire bon ben allé...

Interviewer : On va en faire plus hein !

M11 : Ben oui, oui. D'accord, ok, oui ! La carotte.

Interviewer : Voilà ! Ben oui. Et alors la toute dernière question, mais vous l'avez un peu abordé, mais je n'ai pas rebondi dessus. Quand vous disiez justement ce projet thérapeutique, ben à domicile, on en a pas beaucoup, euh, fin à domicile on n'a pas l'ordinateur, donc il faut voilà.

M11 : Oui.

Interviewer : Est-ce que pour vous, est-ce qu'il faudrait une fiche type à compléter justement dans ces maisons de repos, euh, et à la maison qu'on pourrait laisser.

M11 : Ah je trouve qu'avoir quelque chose dans le dossier, ça, ça serait bien.

Interviewer : Et donc, bon, ça ne fait pas partie de mon TFE hein, mais, euh, c'est pour ma réflexion. Euh, ben je me suis dit ben qu'il manquait justement cette fiche. Parce que ici j'avais demandé au médecin de me remplir mon petit tableau, mais après où est-ce qu'il indiquait, euh, vraiment le projet thérapeutique et tout. Et donc... Elle est en recto-verso. Et je me suis basée sur la fiche de la SSMG, sur celle de l'Aurore, sur celle de Marie-Martine aussi qui existe déjà et, euh, sur le site des soins palliatifs. Et donc ben, j'ai, j'ai repris d'abord ben est-ce, de, les objectifs de soins, euh, si les fonctions vitales si elles sont atteintes, qu'est-ce qu'on fait pour le patient ? Les souhaits pour, ça c'est devant au recto. Et en fait le verso, c'est, c'est plus le côté psycho, psychologique du patient. Parce que, ben on mettrait un résumé du patient, s'il a fait appel à un, à un mandataire, ou pas. Euh, euh, s'il est en maison de repos.

M11 : Non c'est très bien !

Interviewer : Voilà. Et alors ça, c'est le côté plus psychologique parce que souvent, les patients nous disent : « je veux garder une qualité de vie. » Mais, qu'est-ce que ça veut dire pour eux ? Ou même la même chose, mourir dans la dignité.

M11 : Oui, qu'est-ce que ça veut dire pour vous, quoi, oui.

Interviewer : Oui. Et alors...

M11 : Non c'est très bien.

Interviewer :... La dernière c'est les obsèques parce que souvent, ils nous en parlent, mais nous en tant que médecin, après on l'utilise plus vraiment, mais c'est, des fois ils se confient à nous et donc comme ça, au moins, il y aurait pour la suite qu'ils veulent. Et devant, j'ai même mis une case, euh, directives anticipées, parce que ça c'est du légal, et à ça, il faut ajouter des documents légaux. Et donc au moins comme ça, si par exemple il y a une demande d'euthanasie où il y a un don d'organes, euh, ben on sait savoir ce que le patient a, euh, a fait et on joindrait ça. Donc cette feuille recto-verso, pourrait se retrouver...

M11 : Ok.

Interviewer :... Se trouver comme...

M11 : Moi je pense que c'est une bonne chose, certainement, d'avoir une feuille comme ça dans le dossier, je ne dis pas qu'elle sera remplie systématiquement...

Interviewer : Non.

M11 : Parce qu'il y a beaucoup de gens qui ne la rempliront pas, mais c'est une bonne chose. Et d'autre part, bon tu sais bien on... C'est le... Début mars, c'est le... Le 4 mars, euh, j'ai un médecin, vient me donner Dodéca groupe sur l'euthanasie, et justement sur les...

Interviewer : Hein.

M11 :... Sur la fin de vie et tout le bazar et, euh, que faire devant cette situation, et cetera. Donc ça m'intéresse.

Interviewer : Ah ben voilà.

M11 : Je peux faire des photocopies ?

Interviewer : Euh, ben, en fait oui, mais je dois le modifier parce que les... Mais je vais le faire ce week-end, donc vous l'aurez...

M11 : Oui.

Interviewer :... Pour le 4 mars si vous voulez.

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Et, euh, parce que certains médecins m'ont dit de modifier certains termes.

M11 : Oui.

Interviewer : Et de rajouter 2-3 trucs pour la compléter.

M11 : Oui.

Interviewer : Donc j'attendais votre dernière interview pour modifier. Donc je ne sais pas si vous voyez des modifications, des choses que je pourrais apporter, euh, par exemple, voilà. Et ah oui, et alors j'e l'ai, j'ai mis plusieurs colonnes parce que comme un projet thérapeutique ça évolue, on pourra le réévaluer.

M11 : Fracture sur une chute, ça oui il faut le mettre. Sur infection. Décompensation cardiaque. Altération dans le comportement. Oui, d'accord ! C'est là-dedans qu'on avait changé où bien ?

Interviewer : Non c'est par exemple ici, sur les termes, euh, ici j'ai plutôt pas directement parlé de soins palliatifs, mais ça sera plutôt le traitement curatif et les soins maximaux ici au départ. Puis, ici c'est les soins de confort. Et puis ici, vraiment les soins terminaux.

M11 : Oui, je crois que palliatif a un, un, une connotation...

Interviewer : Négative, directement. Donc ça je vais changer.

M11 : Hein, quand on dit : « soins palliatifs », tu as tout de suite la famille qui se heurte hein. Ça oui.

Interviewer : Et ici, je vais changer aussi. Donc le patient, plutôt, euh, refuse de connaître son diagnostic. Parce que, euh, euh, oui c'est ça. Refuse d'être informé sur son diagnostic. Parce que ne le connaît pas ben voilà, c'est changer certains termes. Et donc derrière, à part que, ah si ici, je vais remettre plusieurs cases et, pour signer.

M11 : Ah oui.

Interviewer : Je vais refaire en petit tableau, comme ça on verra qui a signé à chaque fois et à quel moment. Euh...

M11 : Donc le personnel et...

Interviewer : Oui.

M11 : Quoique, le personnel il va te dire : « bon moi je n'ai pas à signer hein », mais enfin bon.

Interviewer : Ben s'il était présent...

M11 : Signature du médecin traitant. Signature du patient. Oui si de la famille, oui d'accord. C'est surtout ça !

Interviewer : Oui. En fait, ceux qui étaient présents : la famille...

M11 : Oui, oui le personnel soignant il va dire : « bon moi je, j'ai donné mon avis, je ne... »

Interviewer : Oui, mais comme il peut initier la question, il peut participer et il peut être là quand le patient lui a dit.

M11 : Oui, ce n'est pas dit pour ça qu'il va signer.

Interviewer : Oui.

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Oui, oui. Oui c'est vrai. Mais donc je vous, je remodifie avec ça ce week-end.

M11 : Ça va, c'est gentil.

Interviewer : Et je l'envoie

M11 : Comme ça tu m'en donnes une. Parce que...

Interviewer : C'est super !

M11 : Si, si ça ne t'ennuie pas hein.

Interviewer : Ah non, mais tout, tout le monde va l'avoir. Et plein, plein m'ont demandé donc voilà.

M11 : Oui, ok.

Annexe 10 : Grille « Projet thérapeutique du patient »

Réanimation : Oui - ? - Non
Hospitalisation : Oui - ? - Non

Projet thérapeutique du patient

NOM : PRENOM : Date de naissance :
Lieu de résidence du patient : ☐ Au domicile ☐ En maison de repos (MR ou MRS)
Date et lieu de la mise en place du projet thérapeutique :

Médecin traitant et coordonnées :
Nom et coordonnées de l'infirmière de référence :

1. Projet thérapeutique choisi (non-contraignant) :

Souhaits - Décisions	Dates des réévaluations		.../.../...	.../.../...	.../.../...
<u>D'un commun accord, les objectifs de soins sont :</u>					
➤ Soins maximaux utiles : (chimiothérapie, radiothérapie, réanimation, chirurgie, transfusion, antibiothérapie,...)	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Soins de confort : gestion des symptômes et des épisodes aigus réversibles (ex : infection pulmonaire, urinaire)	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Soins de fin de vie complets à visée palliative (arrêt des traitements habituels et mise en route des traitements palliatifs)	☐	☐	☐	☐	☐
<u>Selon le niveau de soins actuel préconisé, si nécessaire :</u>	Oui	Non	Oui	Non	Oui
➤ Appel du médecin généraliste ou de son remplaçant	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Appel du 112 et réanimation cardio-pulmonaire	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Hospitalisation si épisode aigu potentiellement réversible :					
- Ex. : - Fracture	☐	☐	☐	☐	☐
- Surinfections (pulmonaire, urinaire...)	☐	☐	☐	☐	☐
- Problème cardiaque	☐	☐	☐	☐	☐
- Altération du comportement et mise en danger de soi et des autres	☐	☐	☐	☐	☐
<u>Souhaits du patient :</u>	Oui	Non	Oui	Non	Oui
➤ Le patient refuse d'être informé de son diagnostic / ses complications	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Le patient désire connaître son diagnostic / ses complications	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Le patient prend ses propres décisions en matière de soins	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Le patient a désigné :					
- Une personne de confiance : qui ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Un représentant légal : qui ?	☐	☐	☐	☐	☐
- Un mandataire : qui ?	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Le patient a informé sa famille de son diagnostic et de ses décisions	☐	☐	☐	☐	☐
<u>Directives anticipées :</u> (Joindre documents annexes si nécessaire)	Oui	Non	Oui	Non	Oui
<u>Le patient a réalisé :</u>					
➤ Des déclarations anticipées négatives (= traitements que le patient refuse)	☐	☐	☐	☐	☐
-					
-					
➤ Une déclaration anticipée relative à l'euthanasie	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Une déclaration de dernières volontés et/ou du choix du rite confessionnel ou non confessionnel pour les obsèques et informant de l'existence d'un contrat d'obsèques	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Une déclaration de don d'organes	☐	☐	☐	☐	☐
➤ Une déclaration relative au don du corps à la science	☐	☐	☐	☐	☐

2. Résumé des informations médicales et psycho-sociales connues du patient :

- Pacemaker : ☐ Non ☐ Oui
- Aides familiales : ☐ Non ☐ Oui
- Télévigilance : ☐ Non ☐ Oui
- Repas à domicile : ☐ Non ☐ Oui

.....

.....

.....

.....

a. Référents familiaux, proches ou mandataire à contacter :

- Nom et prénom.....Tél : Lien avec le patient.....
- Nom et prénom.....Tél : Lien avec le patient.....
- Nom et prénom.....Tél : Lien avec le patient.....

b. Le patient a le statut de patient palliatif (s'aider du PICT si nécessaire)

- ☐ Non
- ☐ Oui, date :
- ☐ 2ème ligne appelée : Non - Oui, qui ?

3. Considérations personnelles du patient :

a. Projets que le patient souhaiterait vivre ou clôturer avant de mourir :

.....

.....

.....

b. Que signifie pour le patient "Garder une qualité de vie" ?

.....

.....

.....

c. Que signifie pour le patient "Mourir dans la dignité" ?

.....

.....

.....

d. Choix spirituels et philosophiques du patient :

- Est-ce que le patient souhaite bénéficier de l'aide d'un conseiller spirituel ou d'un sacrement ?
☐ Non ☐ Oui, quel type ? ☐ Actuellement sans avis
- Est-ce que le patient a déjà mis en place des choses pour ses obsèques ?
☐ Non ☐ Oui, quoi ?
 - Musiques : - Tenue :
 - Funérarium : - Incinération : ☐ Non ☐ Oui
 - Funérailles payées : ☐ Non ☐ Oui
 - Autres :

4. Projet thérapeutique réalisé en présence de :

	Patient (Présence obligatoire)			Médecin traitant			Famille (qui ?)			Autres : (Infirmier chef, kiné, 2ème ligne soins palliatifs...)		
Dates (Réévaluations)												
Coordonnées												
Signatures												

(Remarque : l'exemplaire à utiliser a une police plus grande et se présente en recto-verso)

2019 – 2020

Syllabus annexe au TFE contenant les 30 retranscriptions des interviews des médecins ayant participé à l'étude.

L'initiation du projet thérapeutique en médecine générale doit-elle être systématisée ?

*Application quotidienne et systématique pendant une période de 15 jours
de la « question surprise » issue de l'outil PICT
par des médecins généralistes de la région de Charleroi.*



Travail de fin d'études réalisé en vue de l'obtention
du master complémentaire en médecine générale.

Rédigé par : Dr. Victoria Scoys

Promotrice : Dr. Béatrice Dongenaers

Table des matières

Annexe : Retranscriptions des interviews	5
1 Interviews préalables à l'étude.....	5
1.1 Interview médecin 1 (M1)	5
1.2 Interview médecin 2 (M2)	12
1.3 Interview médecin 3 (M3)	22
1.4 Interview médecin 4 (M4)	28
1.5 Interview médecin 5 (M5)	35
1.6 Interview médecin 6 (M6)	39
1.7 Interview médecin 7 (M7)	48
1.8 Interview médecin 8 (M8)	55
1.9 Interview médecin 9 (M9)	61
1.10 Interview médecin 10 (M10)	67
1.11 Interview médecin 11 (M11)	73
1.12 Interview médecin 12 (M12)	83
1.13 Interview médecin 13 (M13)	89
1.14 Interview médecin 14 (M14)	102
1.15 Interview médecin 15 (M15)	107
2 Interviews post étude	114
2.1 Interview médecin 1 (M1)	114
2.2 Interview médecin 2 (M2)	119
2.3 Interview médecin 3 (M3)	128
2.4 Interview médecin 4 (M4)	134
2.5 Interview médecin 5 (M5)	139
2.6 Interview médecin 6 (M6)	153
2.7 Interview médecin 7 (M7)	162
2.8 Interview médecin 8 (M8)	167
2.9 Interview médecin 9 (M9)	174
2.10 Interview médecin 10 (M10)	180
2.11 Interview médecin 11 (M11)	185
2.12 Interview médecin 12 (M12)	193
2.13 Interview médecin 13 (M13)	199

2.14	Interview médecin 14 (M14)	210
2.15	Interview médecin 15 (M15)	216

Annexe : Retranscriptions des interviews

Dans cette annexe, vous trouverez, l'ensemble des retranscriptions des 30 interviews des médecins ayant participé à l'étude

1 Interviews préalables à l'étude

1.1 Interview médecin 1 (M1)

Interviewer : Bonjour, ben merci de, de bien vouloir participer à mon TFE. Et répondre à quelques petites questions. Euh. Avant de poser proprement dit les questions je me permets juste de poser un peu les bases de mon questionnement pour mon TFE. Donc tout au départ je me suis posé la question de savoir euh, enfin je me suis dit on met trop tard les patients en soins palliatifs. Et donc je me suis demandé pourquoi on les mettait trop tard. Si ça venait du fait que le, la définition palliatif du statut de patient palliatif était mal définie ou quoi. Et pour ça je me suis renseigné dans la littérature. J'ai trouvé différentes définitions. Mais justement par rapport à cette définition, pour vous c'est quoi, fin comment vous définissez le soin palliatif ?

M1 : Euh pour moi les soins palliatifs c'est avant tout sur un maximum de confort au patient. C'est prendre en charge la douleur de la manière la plus, la plus exacte possible. C'est respecter la dignité du patient en respectant qu'il veuille terminer ses jours chez lui. C'est assurer un maximum de confort aussi psychologique en disant qu'on va être là, qu'on va être disponible pour les éventuels problèmes qui pourraient survenir. C'est assurer, c'est vraiment pour moi le soin palliatif en médecine générale, c'est vraiment le suivi au domicile euh, dans sa, hmmm, dans sa grande.

Interviewer : La présence ?

M1 : Voilà.

Interviewer : Être présent avec eux ?

M1 : Euh. Voilà. Oui, assurer de la présence, du dialogue, euh. Euh rassurer sur voilà tout ce qui pourrait arriver. Donc ça je l'ai déjà dit, la douleur, les problèmes de...

Interviewer : Donc, rassurer sûr...

M1 : De dyspnée qui pourrait survenir. Les saignements, tout ce, pallier à tout ce qui pourrait survenir. Et voilà.

Interviewer : Pour vous, euh, les soins palliatifs ça se résume uniquement à la première ligne ou alors quand vous faites des soins palliatifs c'est hyper important de faire appel à une deuxième ligne ? Et est-ce que pour vous il y a une deuxième ligne ou pas ?

M1 : Il peut y avoir nécessité d'une deuxième ligne, parce que les patients même s'ils sont aux soins palliatifs, j'ai déjà eu le cas d'un patient qui avait un cancer au domicile, qui était d'accord de ne pas faire de chimio, etc.

Interviewer : Hum hum

M1 : Mais qui a quand même eu envie à la fin d'avoir une hospitalisation parce que ça le rassurait d'être hospitalisé et aussi parce qu'il avait l'impression que on, à l'hôpital on allait pouvoir être plus curatif. Parce que en l'occurrence, lui faisait une pneumonie.

Interviewer : Ah oui !

M1 : Qu'on avait du mal à juguler à domicile ! Et même s'il était conscient que son cancer évoluait, il avait envie de voir si l'hôpital permettait de guérir sa pneumonie. Voilà

Interviewer : Ah oui ! Et la deuxième ligne pour vous c'est quoi et ça sert à quoi ?

M1 : Donc, la deuxième ligne c'est le service hospitalier palliatif. C'est l'appel, ça peut être simplement le fait de pouvoir appeler un spécialiste en soin palliatif de l'hôpital. Euh. C'est les infirmières de seconde ligne.

Interviewer : C'est Arémis

M1 : Arémis

Interviewer : Oui, voilà !

M1 : Euh donc ces infirmières qui viennent en plus des infirmières habituelles du patient. Euh euh voilà. Arémis est super, super utile dans les soins palliatifs. C'est des infirmières qui sont vraiment spécialisées, qui pensent à certaines euh choses auxquelles nous en tant que médecins généralistes on ne penserait peut-être pas euh au domicile du patient. Et qui peuvent fournir des services en plus comme des, qui connaissent des psychologues qui peuvent venir à domicile, qui connaissent des aides euh, des, des, des auxiliaires de vie qui vont venir faire, faire une promenade au patient par exemple, euh. Voilà accompagné.

Interviewer : Et quand vous êtes face à un soin palliatif, euh, est-ce que vous faites euh, vous le faites toute seule ou euh vous faites vraiment appel à ces ou vous vous demandez de l'aide, même temporaire hein, mais euh.

M1 : Moi j'aime autant demander de l'aide, parce que je trouve que plus on est nombreux plus on a une vision du patient globale

Interviewer : c'est clair

M1 : De patient complète

Interviewer : Ça c'est, c'est clair.

M1 : Mais ça peut arriver de faire toute seule aussi quoi. Il y a des gens qui ne sont pas forcément demandeurs, et alors c'est faisable aussi toute seule hein.

Interviewer : Et pour vous est-ce que le palliatif c'est vraiment un statut on/off ou alors il y a vraiment du curatif et puis s'installe tout doucement du palliatif ? Dans une prise en charge d'un patient euh

M1 : Euh ben ça dépend, il y en a qui vont avoir le déclic très vite.

Interviewer : Hum hum

M1 : Que ça leur parle tout de suite les soins palliatifs, ils comprennent tout de suite. Et puis il y en a d'autres, avant de parler palliatif, il va falloir bien faire comprendre qu'on arrive au bout dans les traitements curatifs. Euh, que la chimiothérapie par exemple, n'est plus euh, ne donne plus de bons résultats.

Interviewer : Hum hum. Mais est-ce que les deux peuvent par exemple euh au niveau médical vous votre traitement, est-ce que les deux peuvent se chevaucher pour vous donc ?

M1 : Le curatif ?

Interviewer : Oui

M1 : Et le palliatif ?

Interviewer : Et le palliatif

M1 : Ben oui, je, on peut très bien traiter une pneumonie ou une infection urinaire même si on a le patient en palliatif. Bien sûr ouais.

Interviewer : Et donc maintenant qu'on a un peu défini ce qu'étaient les soins palliatifs pour vous. Euh. Comment est-ce que vous identifiez votre patient palliatif ?

M1 : Ben soit c'est un patient qui souffre d'une maladie dégénérative incurable comme un cancer ou comme euh une maladie de parkinson qui est fort évolué euh. J'en ai eu un avec un, ben une sclérose amyotrophique.

Interviewer : Amyotrophique

M1 : Euh hm, mais ça peut aussi être des patients qui ont de nombreuses comorbidités qui font que leur confort est vachement amoindri. Et euh qui leur occasionne des souffrances dans la vie de tous les jours, des pertes d'autonomie. Donc ce n'est pas forcément un cancer ou une maladie dégénérative euh incurable.

Interviewer : Et pour l'identifier, vous vous basez vraiment sur la santé du patient où vous avez un outil ou vous faites au feeling ?

M1 : C'est plus au feeling. Euh. Souvent, ça m'arrive aussi de les mettre en soins palliatifs si euh au niveau financier ça commence à devenir difficile euh de suivre avec les kinés, les infis, les médicaments. Et puis aussi parfois ça permet de recentrer plus l'attention sur la personne en la mettant en soins palliatifs. Par exemple dans les maisons de repos.

Interviewer : Ouais

M1 : Euh ça permet de, de changer un peu le point de vue des soignants. Voilà

Interviewer : Hum hum.

M1 : Voilà qu'ils soient plus attentifs peut-être à la personne et à son confort.

Interviewer : Et vous en faites souvent euh des soins palliatifs ? Vous en avez beaucoup chaque année ou ?

M1 : Très souvent dans les maisons de repos et à domicile euh ça, c'est, c'est aléatoire. Ça dépend, mais je prends souvent en charge.

Interviewer : Et aller une petite fourchette euh 2-3 par ans ou ?

M1 : Euh je dirais une dizaine par an.

Interviewer : Une dizaine par an.

M1 : Voilà

Interviewer : Ben voilà maintenant qu'on a défini euh, le contexte et les soins palliatifs. Euh, la deuxième observation que j'ai faite et c'était beaucoup en garde. J'ai été confrontée à plusieurs reprises en fait je suis arrivée en garde. On me dit le patient ne va bien, va pas bien. Il est sûrement palliatif. Il faut que tu fasses quelque chose. Et donc j'arrivais, et je me disais s'il est palliatif, c'est qu'il y a un projet de soins, une planification anticipée. Et il y a quelque chose qui est écrit dans le carnet. Et c'est souvent je suis confrontée où il n'y a rien. Et donc ma deuxième question c'est vraiment euh comment arriver à, à faire ce projet thérapeutique avec ce patient. Et donc d'abord c'est comment est-ce que vous vous définissez un projet thérapeutique ? C'est quoi pour vous un projet thérapeutique ?

M1 : Attends ! Comment est-ce que je demande au patient si...

Interviewer : Non ! D'abord, c'est comment vous le définiriez ?

M1 : Le projet thérapeutique

Interviewer : Oui

M1 : C'est euh le, savoir, fin c'est que le patient dise si oui ou non il veut aller à l'hôpital pour essayer de se soigner, déjà.

Interviewer : Hum hum

M1 : Souvent, c'est ça. Euh. Est-ce qu'il désire, on parle très vite, et ça ça parle bien au patient parler d'acharnement.

Interviewer : Hum hum

M1 : Quand on parle d'acharnement souvent le, là on peut faire la différence entre les patients qui disent oui oui on continue on continue ou bien les gens qui

Interviewer : Ah ouais.

M1 : Disent non

Interviewer : Voilà

M1 : La famille est, fin voilà plus plus pour euh, pour le laisser à la maison, etc. Puis très souvent, il y a, il y a vraiment un avant — après l'hôpital aussi. C'est avant, la dernière hospitalisation est souvent euh, évoque beaucoup au patient et à sa famille en disant à ben non nous on ne veut plus de ça. On se rend bien compte que ça ne va plus donc euh. Donc voilà. Donc ben le projet thérapeutique.

Interviewer : Oui

M1 : Ben ça va être

Interviewer : Il doit contenir quoi aussi pour vous ?

M1 : il doit contenir les volontés du patient, voilà

Interviewer : Oui

M1 : Le désir d'être réanimé ou pas. Le désir d'être hospitalisé ou pas. Le désir de recevoir des médicaments, même des antibiotiques au domicile ou pas. Voilà.

Interviewer : Et est-ce que ce projet de euh, projet de soins, projet thérapeutique ou planification anticipée. Pour vous ça a la même définition ou il y a un terme qui pourrait regrouper euh un des 3 thèmes qui pourrait vraiment regrouper tout ou euh.

M1 : Projet de soins, projet.

Ensemble : Thérapeutique

M1 : Et ?

Ensemble : Planification

Interviewer : Anticiper des soins, l'ACP en fait ?

M1 : Pour moi, c'est la même chose. Pour moi tout ça c'est le même.

Interviewer : En gros dans la littérature quand on cherche c'est la même chose.

M1 : Oui

Interviewer : Mais maintenant on parle souvent de planification anticipée que de soins parce que ça reprend et le thérapeutique et euh plus l'aspect psychosocial. Euh. Des gens donc on parle d'ACP pour le moment. Donc voilà. Euh. Est-ce que pour vous quand vous faites les projets thérapeutiques, vous utilisez justement un carnet, vous laissez quelque chose pour la garde ou c'est dans votre dossier ordinateur et vous vous le savez, mais donc si un autre médecin de garde arrive euehh il n'y a rien ?

M1 : Si c'est dans une maison de repos moi j'écris systématiquement euh dans le dossier euh projet de la dernière fois ou je vais voir le patient et que je vois par exemple que ça se dégrade, j'écris en gros en rouge, souligné dans euh, au mon, au niveau des observations voilà ne souhaite pas être hospitalisé.

Interviewer : Oui

M1 : Projet palliatif, etc. Et si c'est à la maison de repos pour un soin palliatif moi je fonctionne d'office avec un carnet de communication.

Interviewer : À la maison et pas à la maison de repos

M1 : Ouais d'office ! Ah oui pardon à la maison, d'office, d'office un carnet de communication. Parce que, il faut avec les infirmières, avec les aides-soignantes, il faut d'office communiquer. Donc ben d'office je, je ne fonctionne pas sans. Donc je l'écris dans ce livre.

Interviewer : Oui. Et comment vous initiez justement ce, ce projet thérapeutique avec votre patient ?

M1 : À la demande du patient souvent, souvent c'est plus à la demande du patient. Ou à la demande de la famille. Et euh si euh. Si euh mmm, ben si moi je commence, je commence à douter, ben souvent j'anticipe.

Interviewer : Oui, c'est ça

M1 : Je me dis qu'est-ce qu'on fait la prochaine fois. Le truc c'est de bien en parler avant pour euh, pour, pour pouvoir un projet établi à l'avance si ça foire, pouvoir lui dire qu'est-ce qu'on fait si vous tomber malade demain, est-ce que vous souhaitez quand même aller faire des examens à l'hôpital, etc. Ou est-ce que vous ne souhaitez pas du tout en faire ? Ou est-ce que vous souhaitez être hospitalisé ou pas du tout. Moi je parle très avec des exemples.

Interviewer : Ah oui. Et par exemple, justement si on prend un exemple, euh, vous n'avez pas spécialement un outil, fin vous avez un outil ? Pour vous dire euh go, je me pose la question de faire le projet thérapeutique ?

M1 : Non ! Non pas du tout

Interviewer : Non. Et donc justement, est-ce que euh par exemple Ah il revient d'hospit, ah ben voilà ça c'est mon truc je me dis maintenant il est temps de faire ce projet thérapeutique et ça peut être un élément. Est-ce que vous avez d'autres situations qui vous disent go, dans ma tête ben je suis partie je dois poser la question au patient quoi ?

M1 : Ben si on voit que malgré les chimios par exemple ça n'évolue pas, que la, le patient est en souffrance qu'il se fatigue, euh, que moralement ça va moins bien.

Interviewer Et donc euh, Est-ce que pour vous il y a des freins à faire ce projet thérapeutique que ça soit de vous ou du patient ?

M1 : Oui ! Donc le mot palliatif peut faire très vite peur. Donc des fois, il faut carrément éviter de le mentionner. Il faut plus parler de soins de confort et d'acharnement thérapeutique.

Interviewer : hum hum

M1 : Parce que palliatif ça ne raisonne pas de la même manière pour tout le monde.

Interviewer : Donc vous c'est plus en termes de, du terme vraiment euh il n'y a pas d'autres freins qui viendrait de vous ou du patient ?

M1 : Pour faire des soins palliatifs ?

Interviewer : Pour, pour

M1 : Attends

Interviewer : Pour que le projet thérapeutique

M1 : Pour faire le projet thérapeutique. Attends. Des freins pour faire le projet thérapeutique ? Non je n'ai pas de freins c'est juste qu'il faut, qu'il faut aller au rythme de la famille. Et c'est vraiment communiquer, communiquer, communiquer. Leur dire qu'on continuera à quand même soigner les petites infections si elles surviennent.

Interviewer : Et dans quelle mesure justement euh, vous faites intervenir la famille puisque le projet thérapeutique c'est le désir du patient. Euh. Jusqu'où vous impliquez ben la famille et peut-être une consulta ? Euh une réunion multidisciplinaire.

M1 : Hum hum

Interviewer : Euh pour vous c'est important jusqu'où de faire intervenir ben les personnes extérieures même si, la personne principale concernée ben c'est le patient ?

M1 : Moi en général, j'aime bien de me limiter à un membre référent de la famille

Interviewer : Hum hum

M1 : Je demande euh de choisir un membre avec lequel je discute. Et euh voilà je vais jusque-là.

Interviewer : Voilà

M1 : Et je fais des réunions multidisciplinaires avec l'infirmière, le kiné, euh

Interviewer : Comme ça tout le monde est au courant

M1 : Pour que tout le monde soit au courant

Interviewer : Euh et alors la planification anticipée des soins, vous la faite pour tous vos patients ou uniquement euh pour les patients généralement on dit âgés et euh, mais est-ce que vous, dans votre ordinateur il y a un plan de soins pour tout le monde ?

M1 : Non il n'y a pas, c'est au cas par cas. C'est vraiment au cas par cas.

Interviewer : Et plus ou moins combien de fois par an ou par mois vous faites des planifications anticipées ? C'est fréquent ou ?

M1 : Euh je dirais euh c'est difficile comme je ne pratique pas depuis très longtemps.

Interviewer : Ah ouais !

M1 : On va dire une fois par mois

Interviewer : Une fois par mois ? Surtout en maison de repos je suppose la prise en charge ?

M1 : Hum hum

Interviewer : Bon ben voilà maintenant que j'ai posé vraiment les deux points. Le premier, c'était vraiment le statut de patient palliatif et le deuxième c'est le fait de faire un projet thérapeutique peut aussi euh prendre du temps, n'est pas toujours fait pour réassurer la continuité des soins. Non seulement avec le patient, mais aussi avec les autres médecins. Ma question de recherche euh, j'ai recherché dans la littérature s'il y avait un outil qui permettait justement de voir si le, enfin de définir le statut de patient palliatif, et c'est le PICT. Est-ce que vous avez déjà entendu parler du PICT ?

M1 : Non

Interviewer : Donc le PICT c'est une nouvelle échelle, alors elle est où ? Là ! Hop là. Donc c'est une nouvelle échelle d'identification du patient palliatif qui est né au départ du SPICT. Donc le SPICT existe déjà depuis plus longtemps. Mais cette échelle PICT a vraiment vu le jour suite à une euh, une étude réalisée à la demande du fédéral. Euh. Je vais juste prendre euh. Voilà. Vraiment à la demande du fédéral pour euh, pour euh, pour aider les médecins à avoir une définition beaucoup plus systématique que le, pour définir le patient palliatif. Parce qu'actuellement pour définir le patient palliatif, on se base sur le forfait. Mais maintenant, il faut savoir que la nouvelle désignation du patient palliatif, c'est la définition du PICT. Qui est d'ailleurs parue au moniteur euh au moniteur belge en octobre 2018. Mais évidemment comme on est en Belgique la définition c'est celle du moniteur, mais pour avoir les financements, c'est toujours le forfait. Donc le forfait n'a pas.... Le forfait n'a pas été adapté aux nouveaux critères. Donc la grille aide le médecin à dire si son patient est palliatif, mais finalement on est toujours résumé, enfin, comment je vais dire. Réduis aux critères du PICT pour arriver euh aux critères du forfait pour arriver à.

M1 : Au remboursement.

Interviewer : Au remboursement. Et donc cette échelle elle se compose en 3 parties. La première c'est la question de surprise. C'est seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ? Si vous répondez non à cette question alors du coup il y a, euh, 2 autres questions qui s'enchaînent. La première c'est une question sur la fragilité de la personne et si vous avez au moins 2 items alors il faut passer à la suivante. Et la suivante, c'est sur l'incurabilité de l'affection du, du patient. Et si, si tout est positif, fin si la première question est négative, mais pour les 2 dernières on répond par l'a, par l'affirmation. Alors le patient est positif. Et donc dans ce cas-là, on conseille vraiment d'entamer le projet thérapeutique, donc l'ACP fin la planification anticipée des soins. Euh. Et donc cet outil comme il est vraiment ressenti, il est bien fait, malheureusement beaucoup de médecins ne le connaissent pas encore. Et par mon TFE, j'aimerais simplement voir si le fait que le médecin se pose la toute première question, donc la question surprise : seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ? Si cette question peut être un élément déclencheur à se dire ah oui il est temps de faire euh, un projet thérapeutique. Pas de se dire mon patient est palliatif, parce que ce qui ressort beaucoup du PICT quand il est

utilisé, c'est que finalement toutes, toutes les personnes déjà en maison de repos elles peuvent être palliatif avec le PICT qui. Voilà c'est vraiment est-ce que la toute première question peut être un élément déclencheur chez le médecin et se dire ah oui c'est la petite lumière puisque comme vous m'avez dit, vous n'aviez pas d'outil. Mais rien qu'à voir cette petite phrase est-ce ça peut déclencher et dire...

M1 : Mais après je la connaissais cette petite phrase-ci

Interviewer : Ah ben

M1 : Ces 12 prochains mois

Interviewer : Ah ben en fait c'est la question surprise

M1 : Mais humm

Interviewer : C'est la question surprise

M1 : C'est la question que pose Arémis

Interviewer : Oui voilà. Voilà. C'est vraiment parce que Arémis l'utilise tout le temps parce qu'il utilise que la toute première. C'est ça qui va déclencher tout quoi. Et euh cette question surprise elle a fait l'objet aussi de plusieurs études dans la littérature. Et elle n'est pas utilisée que dans le PICT, mais elle a été reprise pour vraiment euh initiée ce, ce, cette utilisation du PICT. Et donc dans mon travail si vous voulez bien, ce que j'aimerais bien c'est que pendant 15 jours, donc euh, fin 15 jours donc par exemple ici on va arriver à Noël vous avez besoin de vacances peu importe, mais 15 jours, c'est se poser cette, vous poser à vous uniquement la question donc pas au patient. Et euh, donc dans ses petites feuilles de route m'indiquer la date à laquelle vous vous êtes posée la question euh, donc c'est pour tous vos patients, faut vous poser la question pour tous vos patients que ça soit des jeunes, des moins jeunes et tout. Mais uniquement pour ceux pour qui vous vous seriez répondu non, donc à la question que vous n'êtes pas du tout étonné, me remplir la grille. Mais par exemple il y a des journées ou aucun patient n'aura répondu non. Simplement, indiquer la date et le nombre de patients vus. Comme ça, je sais sur la totalité des 15 jours combien de patients vous avez vus et combien ont eu un non quoi.

M1 : D'accord

Interviewer : Et donc pour ceux ou on aura euh donc par exemple d'ici euh demain vous en voyez 2, vous, vous faites 2 cases quoi chaque fois un patient. Et donc simplement m'indiquer l'âge, pas la date de naissance complète. Parce que comme je demande si c'est un homme une femme, pour garder l'anonymat le plus possible. Euh. Le lieu où vous vous êtes posé la question si c'était dans votre cabinet, à la maison de repos ou en visites. Et pour ceux où vous vous êtes posé la question m'indiquer si c'est initié mentalement chez vous, mais ça été la petite lumière chez vous, mais vous ne l'avez pas abordé du tout avec le patient. Mais vous vous dites oui on le fera plus tard et c'est très bien je garde ça en tête. Soit vous l'avez abordé et, mais voilà vous avez lancé une piste, mais vous avez vu que le patient était hyper réfractaire. C'est abordé, mais rien n'a été écrit et on ouvre la porte. Soit tout a été fait ou alors le patient vous êtes quand même étonné, mais il avait déjà son projet thérapeutique. Humm. La deuxième interview pour voir les résultats je ne vais pas la faire avant à mon avis le 15 janvier même fin janvier. Donc il se peut que les 15 jours ici vous soyez juste dans l'initié mentalement, mais qu'au fur et à mesure jusqu'en janvier, le projet a été initié complètement. Donc simplement si c'est le cas, m'indiquer une petite flèche pour dire la migration. Et donc pour voir en fait si le facteur temps peut influencer cette mise en place du projet thérapeutique. Et alors ça c'est vraiment une, ça, c'est bonus c'est vraiment euh est-ce que vous avez utilisé tout, tout le PICT pour euh pour faire ce projet thérapeutique et est-ce que vous êtes arrivé à la conclusion que le patient était quand même palliatif. Mais ça c'est vraiment du bonus donc si vous n'avez pas le temps de le faire ou euh voilà, ce n'est vraiment pas grave, mais le principal c'est de se poser la question pour tous les patients et uniquement pour ceux ou c'est non les mettre dans le tableau quoi.

M1 : Ok

Interviewer : Je ne sais pas si c'est clair ?

M1 : C'est très clair

Interviewer : Ok. Merci.

1.2 Interview médecin 2 (M2)

M2 : On peut enregistrer !

Interviewer : Donc ben merci euh de participer à mon TFE. Avant de vous poser des petites questions, je voulais juste vous dire un peu la manière dont j'ai réfléchi pour arriver à la question de mon TFE. La première je me suis dit qu'on mettait trop tardivement les patients en soins palliatifs. Et donc je me suis posé la question si ça ne venait pas du fait que le statut de patients palliatifs était mal défini. Et donc à ce moment-là, j'ai fait plusieurs recherches euh dans la littérature. J'ai trouvé différentes définitions. Mais donc d'abord je me demandais comment est-ce que vous définissez vous les soins palliatifs ?

M2 : Ben donc euh, comme une prise en charge des patients atteints de maladies chroniques incurables. Ce sont des soins de confort.

Interviewer : Euh et quand vous faites des soins palliatifs est-ce que vous les initiez vous-même ou, et oui et non.

M2 : Oui

Interviewer : Et si vous les initiez vous-même, est-ce que de temps en temps vous faites appel à une deuxième ligne ? Si une deuxième ligne existe et si vous en connaissez une.

M2 : Alors je connais la deuxième ligne sur la région de Charleroi qui est Arémis. J'ai très peu recours à eux sauf quand j'ai besoin éventuellement de matériels spécifiques. Aussi non euh sur, sur ma région de soins j'ai, j'ai les équipes infis avec qui je travaille régulièrement avec qui j'ai entière confiance et, je trouve ça plus facile de travailler avec des gens que je connais qu'une, qu'une équipe de seconde ligne qui met un peu inconnue. Et avec lesquelles j'ai moins de dialogue euh au moment où j'ai, où je, où je nécessite le plus.

Interviewer : Et quand vous mettez un patient en soins palliatifs, c'est dans quel but ? Comme vous avez dit la pathologie incurable et chronique, mais c'est pour quoi ? Parce que si on le met dans ce statut-là c'est pour lui apporter un bénéfice, je suppose ?

M2 : Ben donc bien sûr pour qu'il ait des prises, une prise en charge dite de confort et donc euh ça va, sa fin de vie même si elle est prévue à long terme ou à court terme, soit le plus confortable possible, avec une équipe la plus dynamique et la plus efficace. Tout en, tout en discutant avec le patient et donc en, quand j'instaure un soin, il faut le patient soit en accord avec moi. Et la famille éventuellement s'il nécessite la famille.

Interviewer : Et est-ce que pour vous, mettre euh, donner ce statut de patient palliatif au patient euh, ça le rassure ou s'est anxiogène ?

M2 : Moi généralement, je ne me dis pas que je vais introduire une demande de soins palliatifs. Pour moi je lui dis, je vous in, je vous mets en un plan de soins de confort pour vous assurer une fin de vie le plus confortable possible, mais je ne vais pas nécessairement lui dire que je l'introduis dans les soins palliatifs parce que je pense que c'est à ce moment-là ça serait tout à fait anxiogène pour lui et la famille.

Interviewer : Et comment vous identifiez ces patients palliatifs ? Quelles sont les caractéristiques qu'ils doivent avoir ? Fin qu'est-ce qui vous met la puce à l'oreille pour vous dire ouf là lui euh ?

M2 : Ce sont des gens qui ont un, un euh, une espérance de vie limitée et euh qui ont une centaine maladie chronique, mais euh souvent oncologique malheureusement ou, ou neurologique, euh donc ça dépend de la, du type de pathologie et euh, et de ce qu'on pense de l'espérance de vie.

Interviewer : Et est-ce que pour vous le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher où une fois que l'on s'est dit que c'est pallia, c'est pallia ?

M2 : Euh, c'est très difficile.

*rire

Interviewer : Ben oui.

M2 : Il y a une limite entre le curatif et le palliatif. C'est à dire quand soins palliatifs, des gens qui sont en soins palliatifs, mais pour, avec, qui ont encore une espérance de vie longue, mais s'il faut les soigner, s'il y a un

événement aigu, une bronchite classique, je vais évidemment les soigner. Je vais pas, je ne vais pas attendre, que, que, que ça diminue encore son espérance de vie donc oui je vais le soigner, toujours en accord avec le patient.

Interviewer : Donc pour vous, votre rôle à ce moment-là, il est plus d'accompagner plutôt que réellement commencer à prescrire un médicament ?

M2 : Non. Non, accompagner.

Interviewer : Accompagner.

M2 : Soigner certainement, mais accompagner sûrement.

Interviewer : Ben donc maintenant qu'on a plus ou moins défini avec vous comment vous définiriez les soins palliatifs et comment vous identifiez vos patients palliatifs. Euh. La suite de ma réflexion elle est venue en fait, c'est pendant une garde, je me suis retrouvé chez un patient que on m'avait dit palliatif. Et donc je pensais qu'y allait tout avoir quoi, des, *rire*, ce que je devais faire en cas d'urgence, tout écrit dans un beau dossier, et à part la liste des médicaments, il n'y avait rien du tout. Et mon patient, enfin le patient était en train de décéder. Et donc, ça c'est la suite de ma réflexion, et je me suis demandée, euh, comment est-ce que vous définissiez d'abord avant de les définir avec votre pa, avec vos patients, comment est-ce que vous définissez la planification anticipée des soins ? Ce projet thérapeutique, c'est quoi pour vous, ça doit contenir quoi ? Pour qu'il soit bien fait, qu'il aide bien vos collègues quoi.

M2 : Euh, Ben que de tous les outils qui euh, qui sont en notre possession pour euh pour assurer ses projets de confort.

Personne extérieure qui entre : Excusez-moi pour le dérangement dans votre travail. Pardon

Interviewer : Il n'y a pas de souci. Ils seront sur la cassette donc ce n'est pas grave.

Personne extérieure qui entre : Ah ouais ok !

*rire

M2 : Ça va ! Il est discret Johnny hein.

Interviewer : Ben il sera sur euh il sera sur.

M2 : Il sera enregistré.

Interviewer : Il sera sur l'enregistrement du TFE.

Personne extérieure, qui entre : Ah ben voilà. Ça commence comme ça la gloire.

Interviewer : C'est comme ça ! Donc le projet thérapeutique ?

M2 : Oui et pour un, comme, pour un projet thérapeutique parfait je voudrais utiliser tous les outils euh que je peux utiliser pour euh, pour euh, pour assurer un confort au patient, et toujours en collaboration avec euh, avec l'équipe de première ligne. Donc pour voir notamment, euh d'avoir un beau projet thérapeutique c'est aussi avoir un beau dossier. Un dossier qui puisse euh, allé, inter, je ne vais pas dire ça.

Interviewer : Service de liaison ?

M2 : Service de liaison merci. Avec euh, avec l'équipe de première ligne et qu'on dialogue tous ensemble et avec le patient.

Interviewer : Et qu'est-ce que vous écrivez dans justement ?

M2 : Alors moi, de toute façon, j'ai, j'ai ma, je désire toujours avoir ma partie médicale à moi, la partie infir. On ne mélange pas les notes du médecin et de l'infirmière.

Interviewer : Ok.

M2 : Et euh. Ben je, je, j'ai l'examen clinique classique avec traitement qui éventuellement modifier ou à maintenir. Le, voilà, dans ce dossier ce que je peux mettre.

Interviewer : Et est-ce que vous mettez euh, les désire, des desiderata de votre patient ?

M2 : Oui.

Interviewer : Est-ce que ça doit contenir ça aussi ou pas ?

M2 : Oui

Interviewer :... pour vous le projet thérapeutique ?

M2 : Oui, oui, oui tout à fait. Désir et volonté du patient certainement si, euh un acharnement thérapeutique si c'est désiré. Voilà.

Interviewer : Et ce projet thérapeutique vous les notez uniquement dans le dossier du patient chez vous ? Ou alors il y, vous avez dans votre informatisé une note pour chacun de vos patients ?

M2 : Tout, tout ce qui est visites à domicile, je n'ai pas de notes dans mon ordinateur j'ai les notes, je pourrais le faire, prendre un ordinateur portable, mais je, je n'ai pas vraiment l'occasion jusqu'ici. Mais je préfère arriver chez le patient, avoir ma farde avec les notes qui se succède au moins je peux relire les notes et voir ce qui s'est passé antérieurement. Parce que si je laisse tout au domicile euh pas au domicile...

Interviewer : Pas au domicile !

M2 : Au cabinet je vais parfois relire mes notes donc euh à ce moment-là je crois que ce n'est pas trop utile.

Interviewer : Et comment est-ce que vous initiez un projet thérapeutique ? Est-ce que c'est, vous avez un outil et donc vous vous dit euh je suis ça, j'ai un schéma ? Est-ce que c'est au feeling ? Est-ce que c'est par exemple après un retour d'hospitalisation de vos patients ? Euh quand est-ce que vous vous dites ah là il faut que j'y aille parce que sinon ça va pas aller, et ça merde à un moment quoi ?

M2 : Je pense qu'il faut y penser chaque fois qu'on voit un patient en soins palliatifs hein.

Interviewer : Même si c'est...

M2 : Et si c'est au feeling c'est un peu, oui avec euh avec les années de pratique c'est un peu au feeling évidemment, mais il faut quand même que les choses soient claires et bien définies dans le dossier hein. Donc la volonté des patients avec famille). Euh, euh voir euh liaison entre les, les, les prestataires de soins je crois que tout ça, ça doit être bien défini euh avant de prendre en charge le patient. Que faire en cas de, d'urgences ? Qu'est-ce que le patient veut ? Que faire si, si le patient voit un médecin, donc voilà on fait appel à l'équipe, au médecin de garde. Où est-ce que moi je suis disponible de la nuit éventuellement ?

Interviewer : Et est-ce que ce projet, donc ici si on sort du cadre de, du soin palliatif, est-ce que le projet thérapeutique, si le patient n'est pas palliatif, vous l'initie pour tous vos patients ?

M2 : Hum ! En maison de repos oui, je devrai oui, j'essaie au maximum, mais... avec les moyens du bord.

Interviewer : Et justement ben donc en maison de repos, qu'est-ce qu'il vous ferait dire que il faut initier le projet thérapeutique ? Est-ce que c'est important que tous les patients l'aient ?

M2 : En maison de repos d'autant plus, puisqu'il y a tellement de part, de d'intervenants et d'infirmiers différents qui prennent en charge le patient je pense que le projet thérapeutique est là pour être euh pour leur donner une base fixe euh quand on prend en charge le patient et pour que les différents intervenants soient au courant de ce qu'on fait. Parce qu'au sinon c'est justement en maison de repos, c'est là où...

Interviewer : C'est Bagdad »

M2 :... C'est plus compliqué. Parce que le ressenti des différents intervenants est différent qui crient au secours parce qu'il y a un patient qui est en soins palliatifs parce qu'il estime qu'il va mourir le lendemain. D'autres qui connaissent très bien ce que c'est que des soins palliatifs et qui les assure tout à fait bien donc ça, c'est.

Interviewer : Et quels sont les freins pour vous mettre en place ce projet thérapeutique ? Autant de votre part que de celle, enfin de la part du médecin que des patients ?

M2 : Je pense qu'il ne devrait pas avoir de freins euh, il faut prendre le temps de le faire et euh, et si on prend du temps pour ça, euh je pense aussi qu'il faudrait une rémunération qui aille avec euh, avec ce, cette mise en place de projet thérapeutique comme on a une rémunération de trajet de soins, c'est un peu la même chose hein. Euh, c'est un peu un trajet de soins aussi soins palliatifs même si, si au bout on arrive au décès du patient. C'est aussi une prise en charge donc ça, ça prend du temps. Donc euh je pense euh voilà

Interviewer : Et est-ce que vous avez facile de l'aborder avec patient ? Pas forcément ceux en soins palliatifs, est-ce que le fait de dire au patient : vous ne pensez pas qu'il faudrait réfléchir un peu sur votre avenir, si ça, ça capote à un moment, qu'est-ce qu'on fait ? C'est facile d'initier cette conversation ?

M2 : Hum...

Interviewer : Donc c'est un frein pour vous aussi ?

M2 : Euh c'est un frein ? C'est pas nécessairement un frein c'est, c'est un, pfff, c'est difficile d'aborder, c'est difficile d'aborder ça avec le patient donc euh, lui demander ce qu'il aimerait que pour sa fin de vie si jamais il avait une pathologie euh incurable, c'est difficile à aborder. Donc.

Interviewer : Et du coup ?

M2 : Malheureusement c'est souvent...

Interviewer : Oui, et du coup comment vous faites pour faire ce projet ?

*rire

M2 : Je le fais, je le fais au, au moment opportun.

Interviewer : Opportun... Et c'est quoi ce moment opportun ?

M2 : Ben, justement ça c'est un peu dommage, c'est peut-être justement au moment de l'initiation de...

Ensemble : de soins palliatifs

M2 : ça, c'est peut-être un peu tard.

Interviewer : Et, est-ce qu'un retour d'hospitalisation peut être un élément déclencheur pour vous ?

M2 : Oui, oui. Oui, parce que à ce moment-là, on se met vraiment à table et on reprend le dossier. En fait, il faudrait un certain moment, je pense qu'en maison de repos aussi. J'essaie de le faire avec mon assistante, justement parce qu'on est deux. C'est qu'un moment on s'arrête et on prend le dossier en mains. Et on se dit, ben voilà qu'est-ce que je dois faire là, est-ce que c'est bon ? Est-ce que sa prise en charge est encore bonne ? Ou est-ce que je devrai modifier mon attitude ? Est-ce que tous les, tous ce, tous les médicaments du le patient prend sont encore vraiment utiles ? Voilà

Interviewer : et quand vous l'élaborez, vous l'élaborez qu'avec le patient ou alors vous faites intervenir la famille, parce que pour vous...

M2 : Non.

Interviewer :... rien qu'avec le patient ?

M2 : Patient et les équipes de première ligne. Mais la famille... Si, s'il y a un désire ou une volonté du patient ça autant que la famille soit au courant...

Interviewer : Oui.

M2 :... Mais le, le projet thérapeutique en entier, toute façon ils vont, ils ne vont pas comprendre grand-chose.

Interviewer : ça, c'est sûr. Et euh, est-ce que tous vos patients ont dans leur dossier ce projet thérapeutique ? Puisqu'on sait qu'il y a des programmes ou il y a un petit onglet.

M2 : Oui, on va dire que oui ils l'ont, mais ils ne sont pas toujours utilisés. (Rire)

Interviewer : Ah, mais c'est bien, donc c'est écrit quoi, fin il y a...

M2 : Oui, oui. Il y a déjà patient, volonté, euh oui il y a ça aussi hein.

Interviewer : Donc ça, c'est déjà pas mal.

M2 : Mais je dois dire que je ne le remplis pas à chaque fois. Il faut vraiment avoir l'occasion d'aborder le sujet.

Interviewer : D'aborder le sujet.

M2 : Maintenant, il y a des gens qui viennent en consultations pour euh quelque chose de tout à fait aigu. Et que tout à coup, pouf me dise docteur si jamais un jour... Et alors à ce moment-là on aborde. Mais voilà.

Interviewer : Et donc plus ou moins vous initiez combien de fois par mois un projet thérapeutique vous-même ?

M2 : Par mois je... par mois c'est difficile... Euh.

Interviewer : Ou une fois par mois, tous les 2 mois, tous les 3 mois.

M2 : Oui, c'est ça. Allé je dirais... sur un trimestre au moins 2... oui allé 2 projets thérapeutiques par trimestre, allé je dirais bien ça.

Interviewer : Bo ça va.

M2 : Je pense. Mais il faut vraiment se mettre à table hein.

Interviewer : oui ?

M2 : Donc euh,...

Ensemble : Ça prend du temps.

Interviewer : Oui. Encore une fois on revient au temps.

M2 : Dans une gestion quotidienne euh les consultations, gérer d'un assistant, gérer un peu l'assistant,

Interviewer : Oui

M2 : Encore, penser au projet thérapeutique oui, mais il faut le temps.

Interviewer : Et est-ce que vous pensez que le fait, fin que les médecins âgés ont plus de difficulté ou les jeunes ont moins de difficultés à aborder le sujet avec les patients ? Soit parce que les personnes, les médecins plus âgés approchent de leur mort entre guillemets ? Et nous les jeunes on est plus loin ? Ou parce que nous on a eu une formation et que les médecins plus expérimentés n'ont pas eu cette formation donc vous pensez que c'est différent ?

M2 : Je pense que c'est un peu de tout. Un peu de tout euh vous en étant jeune euh vous avez une patientèle plus jeune donc on aborde moins le sujet, quand on avance dans la pratique on vieillit avec nos patients.

Interviewer : Oui hein c'est vrai.

M2 : Et on aborde plus facilement et euh, et voilà, à ce moment-là ben voilà je soigne l'oncle qui est malade et on dit tient et, et si vous ça vous arrivait qu'est-ce, qu'est-ce qu'on fait ?

Interviewer : Hum hum !

M2 : Donc voilà c'est en évoluant dans ma pratique que j'ai plus facile.

Interviewer : Donc pour vous, c'est plus facile parce que vous êtes, vous avez plus d'expérience c'est plus facile de l'aborder...

M2 : Oui.

Interviewer : ... que pour les plus jeunes ?

M2 : Oui parce que je connais mieux les gens. Au début de la pratique tu ne connais les gens quoi de 2-3 ans...

Interviewer : Hum hum !

M2 : ... Tu dois leur dire euh et s'il vous arrivait...

*rire

M2 : ... vous allez mourir vous allez faire quoi ? Donc avec le temps on connaît les gens, on les, on apporte plus facilement ces sujets-là.

Interviewer : Ah ben voilà donc maintenant qu'on a abordé les 2 parties vraiment de mon TFE, je me demandais est-ce que vous connaissiez le PICT ?

M2 : Non !

*rire

Interviewer : Non, mais c'est, c'est

M2 : je, je, je l'ai lu tantôt.

Interviewer : Non, mais c'est juste encore plus chouette.

M2 : Je l'ai lu sur ton truc, mais je n'ai pas, mais j'ai pas.

Interviewer : Qu'est-ce que le PICT ?

M2 : Qu'est-ce que c'est ?

Interviewer : Mais donc en fait, en ayant recherché dans la littérature une, une définition de statut de patient palliatif, le PICT en fait c'est une échelle d'identification du patient palliatif.

M2 : Hein, mais si si si. En fait, je ne savais pas que c'était ce nom-là. Parce qu'il y a quelques mois, l'infirmière avec qui je travaille m'a montré ça.

Interviewer : Ah ben ça ne m'étonne pas !

M2 : Et en regardant avec elle, j'ai initié un patient en soin palliatif fin soi-disant en soins palliatifs...

Interviewer : Oui

M2... Mais pour qui pour moi n'était pas oncologique.

Interviewer : On... oui

M2 : Or, je l'ai intégré là-dedans, donc euh oui je reconnais le papier.

Interviewer : Ah ben voilà, et donc en fait c'est une nouvelle échelle...

M2 : Oui

Interviewer : ... Mais qui est vraiment apparue donc il y a pile un an quoi, en octobre 2018.

M2 : Oui

Interviewer : Euh et qui au départ est né du SPICT fin c'est, c'est toute une longue recherche. Et qui à la demande du fédéral a fait l'objet d'une étude par Marianne Desmedt à l'UCL, qui est référente en soin palliatif. Et grâce à ça, euh, cette étude à aboutie en fait a, au changement dans le moniteur belge.

M2 : À d'accord.

Interviewer : Vraiment de la loi, euh, fin du statut de patient palliatif. Donc normalement, mais on est en Belgique donc évidemment rien de ne va, le statut de patient palliatif devrait se baser uniquement sur les critères du PICT et plus sur le forfait. Sauf que pour avoir les remboursements, on est toujours basé sur les critères du forfait.

M2 : Oui tout à fait !

Interviewer : Et donc ma réflexion c'est je me suis demandée si vu que le projet thérapeutique est quand même difficile à initier si cette échelle euh pouvait être un élément déclencheur à l'initiation du projet thérapeutique.

M2 : Hum hum !

Interviewer : Mais comme cette échelle, si on regarde en maison de repos, la majorité des personnes répondent positivement. Simplement pour mon TFE, je me suis posé la question de savoir si en posant la toute, toute, toute première question donc : seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? Si cette question qui s'appelle la question surprise, qui se retrouve aussi dans plusieurs questionnaires, peut être chez le médecin un élément déclencheur...

M2 : Hum hum

Interviewer : ... pour se dire « ting »

M2 : Oui tout à fait.

Interviewer : ... il est temps, il est temps de... oui la petite alarme. Et donc dans, pendant les 15 prochains jours, bon ici c'est les vacances, mais au total il faut, faudrait 15 jours.

M2 : Oui tout à fait

Interviewer : C'est me. Ça c'est la petite feuille de route que je vous transmets. C'est me mettre la date à laquelle vous vous êtes, fin.

M2 : Oui.

Interviewer : Vous vous êtes posé la question. Et uniquement pour ceux où c'est non, parce que par exemple les enfants, fin je suppose que vous allez me dire oui vous mettrez super étonné.

M2 : Oui

Interviewer : Donc uniquement pour ceux ou...

M2 : Fragile.

Interviewer : Voilà, ah ben fragile, voilà, fin des collègues me l'ont dit tantôt, fragile. Euh, vous vous êtes dit non vous ne seriez pas surpris...

M2 : Oui

Interviewer : Ben alors, me remplir euh

M2 : D'accord.

Interviewer : donc c'est une ligne par patient.

M2 : Hum hum

Interviewer : Mais il y a peut-être des jours où vous n'aurez personne...

M2 : Tout à fait.

Interviewer : Et donc simplement m'indiquer le nombre de personne que vous avez vu par journée, comme ça sur la totalité des 15 jours, je saurai combien il y a eu de patients.

M2 : Donc si je vois monsieur Z que je vois aujourd'hui, je te mets le nombre de patients que j'ai vus au total.

Interviewer : Oui au total.

M2 : D'accord.

Interviewer : Et par exemple s'il y en a 4 aujourd'hui, ben ça sera le même total, ça, vous ne le mettez qu'une fois quoi ?

M2 : Oui d'accord.

Interviewer : Et donc, m'indiquer si c'est un, euh. Uniquement l'année parce que la date complète comme je demande si c'est un homme ou une femme, ils peuvent retrouver, euh donc on va rester le plus anonyme possible. Si la question vous vous l'êtes posée...

M2 : Hum hum !

Interviewer : Euh en maison de repos, en visite ou dans votre cabinet.

M2 : Oui

Interviewer : Et alors pour ce patient-là, me dire si c'est initié chez vous, mais vous ne l'avez pas abordé, mais vous vous dites hein une prochaine fois.

M2 : Hum hum, d'accord me poser la question

Interviewer : Euh soit vous l'avez ouvert, fin vous l'avez abordée, mais avez vu qu'il fallait vite fermer la porte parce que le patient il n'était pas du tout réceptif. Ou alors vous l'avez écrit et le projet thérapeutique est fait à fond quoi.

M2 : Hum, hum !

Interviewer : Euh et ou alors il en avait déjà un. Vous...

M2 : Oui je l'avais déjà initié avant.

Interviewer : Mais vous n'êtes quand même pas étonné, comme il est en maison de repos, peut-être qu'il est déjà initié, mais vous n'êtes quand même pas étonné.

M2 : D'accord, d'accord !

Interviewer : Et alors ça c'est vraiment du bonus si vous avez le temps, mais ce n'est pas, ce n'est pas obligé. C'est est-ce que vous avez utilisé toute la grille.

M2 : Oui c'est vrai qu'elle est chouette.

Interviewer : Le PICT est vraiment super chouette. Donc c'est du bonus quoi, si pour vous aider à faire ce projet thérapeutique, vous avez voilà remplir les 3 là.

M2 : D'accord.

Interviewer : Euh, et bon ici la deuxième interview, je, je l'ferai pas avant le 15 janvier, fin, fin janvier. Donc peut-être que donc, dans le courant ici des 15 jours, vous allez juste initier chez vous dans votre tête, mais ça va peut-être migrer.

M2 : Hum hum, tout à fait.

Interviewer : Donc si vous souvenez des patients vous pouvez mettre une flèche que ça a migré. Euh

M2 : D'accord.

Interviewer : Euh et voilà. Et donc ça c'est la, le petit post-it pour que coller sur votre ordi, comme ça vous pouvez la voir.

*rire

Interviewer : Comme ça la petite question.

M2 : D'accord.

Interviewer : Voilà, ça je vous...

M2 : Parfait.

Interviewer : ... remets

M2 : Et euh, tu veux que je te les remette euh quand ?

Interviewer : Ben euh à la, à la prochaine interview hein.

M2 : Ok. C'est encore dans combien de temps ?

Interviewer : Aux alentours du 15 janvier, fin janvier.

M2 : Ah oui c'est bon, parfait !

Interviewer : Oui il faut 15, fin moi je demande au médecin 15 jours, pour qu'après vous ayez le temps encore de euh, un peu que ça mature quoi. On le fait vraiment à fond pendant 15 jours. Mais ça évolue quoi.

M2 : D'accord. Et euh est-ce que je peux le faire éventuellement avec mon assistante ?

Interviewer : Oui hein

M2 : Où ce n'est pas...

Interviewer : Oui oui oui hein

M2 : C'est quand même intéressant pour elle.

Interviewer : Oui oui non franchement.

M2 : D'accord, ok

Interviewer : Franchement euh.

M2 : Sur des patients à nous quoi, d'accord.

Interviewer : Donc voilà, et peut-être mettre alors juste une petite croix à côté si ça été vu par vous où par l'assistante

M2 : D'accord, ok.

Interviewer : Si vous voulez, je vous renverrai plus de feuilles alors pour que l'assistant en ait.

M2 : Non t'inquiètes.

Interviewer : Bon, ben voilà.

M2 : D'accord.

Interviewer : Ça, je vous remets aussi comme ça si vous voulez

M2 : D'accord, oui je veux bien.

Interviewer : C'est du PICT

M2 : oui oui, mais elle me l'avait déjà fait, mais tu vois je ne savais pas que c'était du PICT dont elle me parlait ou alors je n'ai pas fait attention.

Interviewer : Oui et donc.

M2 : Mais donc j'ai inclus une patiente là-dedans euh donc, avec une pathologie cardiaque, une insuffisance cardiaque.

Interviewer : Ah ben oui cardiaque... Voilà... ET ici à la fin, il conseille s'il est palliatif de faire l'ACP et en fait c'est, c'est la planification anticipée des soins.

M2 : Ah oui !

Interviewer : Et donc moi par mon TFE, je veux regarder si en by passant toutes ces échelles, mais en posant que la première question, on arrive directement à se faire des projets thérapeutiques quoi.

M2 : Hum hum.

Interviewer : Donc forcément, le patient ne sera peut-être même pas en palliatif hein, mais est-ce que ses questions permettent d'initier.

M2 : Mais c'est, c'est vraiment le mot palliatif qui est, qui est pas bon.

Interviewer : Non, mais ça il faut dire soins de confort, soin...

M2 : Oui... Je ne sais pas ce qu'il faut, mais... ;

Interviewer : Il ne faut pas utiliser ce mot-là, sinon ça les stresse et euh

M2 : Oui, je vois...

Interviewer : Ils se disent mon dieu, le médecin me condamne.

M2 : Oui, c'est ça. Parce que pour nous palliatif...

Interviewer : Mais c'est vraiment...

M2 :..... Qu'il n'y a plus rien à faire !

Interviewer :..... Vous vous la posez à vous. Vous ne posez rien au patient.

M2 : Ok, oui oui

Interviewer : C'est vraiment dans votre tête.

M2 : Oui tout à fait. D'accord.

Interviewer : Super, bon ben c'est gentil. Merci.

M2 : Pas de soucis.

1.3 Interview médecin 3 (M3)

Interviewer : Voilà ben bonjour, euh, merci de me recevoir dans le cadre de mon TFE. Euh. Avant de présenter vraiment l'interview, je vais vous présenter un peu le cadre et ma réflexion pour pouvoir vous expliquer comment j'en suis arrivé ou j'en suis maintenant. Donc premièrement dans ma pratique, euh, ben moi j'ai vraiment un tropisme plus pour les soins palliatifs et pour les fins de vie, je trouve que c'est hyper important. Et je me suis rendu compte qu'en fait on mettait trop tard les patients en soins palliatifs. Et donc je me suis posé la question de savoir si ça venait du fait que la définition du patient palliatif était mal définie. Et donc ben j'ai fait un peu des recherches dans la littérature. Je suis tombé sur différentes définitions du patient palliatif. Mais vous comment est-ce que vous définiriez d'abord le soin palliatif, pas le patient, mais LES soins palliatifs euh ça regroupe aussi les patients palliatifs hein, mais pour vous c'est quoi les soins palliatifs ?

M3 : Pour moi ce sont des soins qu'on met en place quand le euh voilà quand on arrive euh à une maladie grave euh avec un patient dont le pronostic est vraiment péjoratif et l'issue fatale euh à court ou à moyen terme et qu'on met tout en œuvre vraiment pour que le patient soit confortable et qu'il n'ait euh voilà et qu'il puisse vivre euh une bonne qualité et enfin avoir une bonne qualité de vie même dans sa fin de vie et qu'il ait encore tout un panel de chose à faire même si on arrête de traiter la maladie en tant que tel.

Interviewer : Et euh comment euh vous faites les soins palliatifs avec vos patients ? Est-ce que vous les faites toute seule ? Est-ce que vous demandez de l'aide à une seconde ligne ? Ou comment vous faites ?

M3 : Donc moi je pars toujours du principe qu'il y a plus dans deux têtes que dans une. Donc j'appelle toujours la deuxième ligne. Euh. Parce que voilà parfois elle nous aide d'un point de vue euh symptomatique, elles ont des idées, je ne pense que rien que pour le soutien euh du patient, du soutien de la première ligne au niveau infirmier, ou du soutien matériel. Je pense que c'est vraiment important d'être, de suivre nos patients en interdisciplinaire et de les voir de façon globale et parfois les, la deuxième ligne à une vision du patient un peu différente et donc c'est complémentaire et on travaille toujours mieux ensemble.

Interviewer : Euh et donc pour vous la deuxième ligne euh elle apporte le matériel, ou euh ben donc elle apporte autre chose aussi ?

M3 : Elle apporte vraiment tout le soutien, je pense que le plus gros de leur boulot c'est tout le soutien à la famille, au patient, à la première ligne. Je pense que ça, c'est vraiment euh important et c'est un soutien psychologique aussi parce qu'on a parfois des situations qui sont difficiles à vivre et de pouvoir euh partager c'est moment difficile ensemble ben c'est toujours euh un petit peu plus facile.

Interviewer : Et pour vous est-ce que le soin palliatif euh ça commence, c'est le palliatif ou le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher ?

M3 : Ça, c'est une question difficile je pense que parfois ça chevauche parfois on fait un peu marche arrière. Il y a des patients euh moi j'ai déjà mis en palliatif et puis qui s'améliorent parce que honnêtement je pensais qu'il répondait bien aux critères ils s'améliorent et on repart un peu dans du curatif. Je pense que la médecine n'est pas une science exacte et que parfois euh on fait marche arrière donc euh on s'adapte au projet du patient qui évolue qui évolue parfois même au fur et à mesure de la maladie même si euh l'issue est fatale. Donc voilà.

Interviewer : Et comment vous identifiez justement vos patients palliatifs ?

M3 : Alors moi c'est un peu au feeling. Donc c'est vrai quand c'est chaque fois euh maladie grave avec euh une voilà un pronostic qui est sombre, une dégradation de l'état général, souvent des hospitalisations qui sont nombreuses. Mais c'est que c'est souvent un diagnostic que je ne fais pas en une fois et c'est un statut que je donne à mes patients, mais après plusieurs rencontres et toujours bien expliquer au patient avant ce que ça implique. Parce que je trouve que le statut de soin palliatif implique une certaine cohérence dans les soins aussi. Même si on peut parfois faire marche arrière, mais il faut être cohérent avec ce statut.

Interviewer : Et pour vous justement, ce statut de patient palliatif c'est quoi ? Le patient doit avoir entre guillemets quels critères pour dire oh ben je suis enfin il est palliatif ?

M3 : Pour moi c'est, ben, un patient qui a une maladie incurable avec euh voilà des signes de fragilités avec clairement une euh une espérance de vie qui... est limitée et souvent je pense que ce sont des patients qui doivent

vraiment bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire, interdisciplinaire au sein des patients qui demande plus de soins que les autres. Donc voilà.

Interviewer : Et justement ses soins, vu que c'est une équipe pluridisciplinaire pour aborder ce, ce sujet de patients palliatifs, euh, vous l'abordez toute seule ou alors vous attendez que la famille soit à côté pour l'en aborder ou vous en aborder qu'avec le patient ?

M3 : Euh ça dépend un peu du patient, j'essaye toujours d'avoir euh des premières discussions avec le patient et puis d'élargir. Je pense que la famille doit être au courant. Et puis une fois que l'on décide de mettre le statut palliatif euh je contacte la deuxième ligne et les intervenants de première ligne kiné et infi, pour que tout le monde soit ensemble pour expliquer nos rôles, nos rôles et fonctions et je pense que ça important. Et souvent j'espère que la famille soit le plus nombreuse possible.

Interviewer : Pour informer tout le monde la situation

M3 : Voilà pour que tout le monde soit d'accord avec ce qui a été choisi par le patient. Parce que parfois il y a des personnes qui sont de la famille qui ne sont pas en accord avec ce que le patient a décidé. Et je pense que c'est important qu'ils entendent que ça vient du patient.

Interviewer : Que ça ne soit pas décidé par le médecin, mais c'est...

M3 : Voilà !

Interviewer : La volonté du patient.

M3 : Voilà !

Interviewer : Mais justement en parlant des volontés et euh et du patient. La suite de ma réflexion ça été en fait euh suite à une garde en fait euh je me suis retrouvée chez un patient qui était en train vraiment de mourir et j'ai ouvert son, sa farde, et je me suis dit ben s'il est comme ça, que j'arrive un samedi matin, c'est qu'il doit y avoir eu euh un projet thérapeutique, une mise en place de quelque chose. Et j'ai ouvert la farde et à part les, je crois, les 7 médicaments qu'il prenait encore, qui était encore dans sa bouche quand j'ai examiné, il n'y avait rien du tout. Et donc je me suis dit, euh, comment ça se fait qu'on patient puisse se retrouver dans un état de dégradation aussi avancé et que il n'y ait pas eu de projet thérapeutique ou de plan, maintenant comme on parle de planification anticipée des soins. Et donc je me demandais comment vous définiriez la planification anticipée des soins, le projet thérapeutique euh ?

M3 : Donc pour moi ben c'est la démarche que doit avoir euh enfin, qu'il souhaite de préciser à son médecin, à ses projets, ses soignants, ce qu'il veut au niveau de ses soins et ce qu'il ne veut pas. Euh. De façon à ce que s'il n'est plus capable de, d'exprimer ses propres volontés, ben on puisse les respecter quand même.

Interviewer : Et pour vous c'est uniquement les soins ou alors, parce que là vous venez justement de me dire volonté. Est-ce qu'il faut préciser autre chose que du thérapeutique dans cette planification anticipée ?

M3 : Moi je pense que tout, tout peut être discuté après je pense qu'il y a des choses qui se discute plus avec la famille, plus avec certains soignants ou aide familial ou des choses comme ça. Mais que tout est bon à entendre. Ben ça peut être juste question de ce que le patient souhaite comme funérailles, je pense que c'est des sujets qu'on n'aborde pas, mais qui sont parfois très importants pour le patient et...

Interviewer : Et qui n'ose pas ?

M3 : Et ça peu... Voilà il n'ose pas et ça fait aussi partie d'une planification, donc euh.

Interviewer : Et comment vous initiez avec le patient justement ce projet thérapeutique ?

M3 : Alors c'est euh toujours une discussion euh assez difficile, dans le sens où moi je pense que j'ai des facilités pour l'aborder parce que je préfère être vraiment transparente avec mes patients. Je, voilà je choisis un peu les patients avec qui je dois en parler en priorité, je lance une fois à une consultation un ballon, ben voilà euh, qu'est-ce vous en pensez, je ne vous demande pas la réponse tout de suite, mais il faut qu'on y réfléchisse et puis je prévois une autre consultation avec la famille où on discute clairement. Et souvent, le patient a déjà bien réfléchi. Et on réfléchit ensemble, on répond à ses questions et euh je lance quelques pistes à la toute première consultation : est-ce que vous souhaitez être réanimé ? Intubé ? Les soins intensifs ? Des choses comme ça.

Interviewer : Où on va ?

M3 : Pour pouvoir répondre un peu aux questions euh. Et déterminer un petit peu ce qu'il veut. Mais parfois, ça prend plusieurs rendez-vous et souvent c'est quand même des consultations d'une heure de rencontre.

Interviewer : Donc qui prennent du temps quoi ?

M3 : Oui

Interviewer : Et euh est-ce que vous avez un élément qui vous dit euh maintenant il est temps que je fasse euh mon projet thérapeutique avec ce patient euh. Allé je vais prendre un exemple, je vais peut-être vous aiguillez un peu trop, mais, certains disent que c'est au moment du retour d'hospit, d'un retour d'hospitalisation, est-ce qu'il y a un élément qui vous dit oh, mais en fait il faut que j'y aille. Ou alors c'est spontané quand vous voyez l'âge de votre patient euh vous vous dit bo on va le faire au cas où ?

M3 : C'est plutôt en fonction de l'âge et euh des comorbidités de mon patient. Ça ne dépend pas spécialement d'une hospitalisation ou quoi euh, donc voilà.

Interviewer : Et donc pour vous, tous vos patients ont un projet thérapeutique ?

M3 : Ah j'aimerais bien maintenant ça prend vraiment beaucoup de temps, mais ça serait l'idéal. Mais c'est vrai que mes patients fragiles j'essaie de faire en sorte que ça soit au moins noté. Je n'approfondis pas toujours énormément euh mon projet thérapeutique, mais au moins que ça soit noté euh voilà euh hospitalisation ou pas ?

Interviewer : Ou pas ?! Ça c'est déjà euh quand même un élément important pour le suivi si c'est un autre médecin qui est là. Euh. Et comment vous évaluez l'instauration de ce projet thérapeutique ?

M3 : Ben ça dépend un peu de ce que le patient a choisi, il y a des patients pour lesquels je suis moi personnellement pas d'accord avec le projet, ou je trouve il y a des patients qui souhaitent, je pense, de l'acharnement maintenant je respecte et je je les suis. Donc euh évaluer comme ben ça dépend un peu tout un chacun. Mais c'est vrai qu'après le projet c'est un peu euh oui c'est vraiment au ressenti par rapport à la pathologie, vraiment au feeling.

Interviewer : Et est-ce que vous rencontrez des difficultés justement à mettre en place ces projets thérapeutiques ?

M3 : Je pense que quand je prends bien le temps d'en discuter, etc. J'arrive toujours à avoir des réponses euh bon parfois avec certaines ambiguïtés, mais qui, qui s'apaisent au fur et à mesure souvent de la prise en charge et de la relation de confiance qui, maintenant on peut toujours faire marche arrière et je pense que c'est toujours riche d'en parler.

Interviewer : Et du coup, est-ce que tous vos patients ont par exemple un petit carnet chez eux, euh, pour justement aider les médecins en garde ? Ou comment vous arrivez à communiquer avec les médecins qui pourraient euh se retrouver face à vos patients en garde ?

M3 : Patient, les patients fragiles ont euh un résumé de leur dossier, mais patients fragiles hein

Interviewer : Oui oui. Et euh plus ou moins combien de fois vous réalisé justement cette planification anticipée ?

M3 : Pas si souvent. Euh, pffff. Ça dépend vraiment du contexte du patient, donc euh je dirais allé peut-être euh. Allé, allé 4-5 fois par ans. Après c'est vrai que c'est compliqué, je pense que je ne suis pas encore la plus efficace là-dedans, mais il faut un vrai projet thérapeutique bien fait ça prend vraiment du temps. Donc c'est vrai qu'en hiver, sauf patient très fragile, c'est vrai que je n'ai pas le temps, mais euh donc voilà c'est vraiment en été qu'on essaie de...

Interviewer : Et quand vous abordez le sujet, les patients se referment ou sont souvent demandeur euh ?

M3 : Souvent ils sont demandeurs, puisque quand on leur dit que c'est pour respecter leur propre volonté, je pense que euh, parfois il y a de l'ambiguïté dans les réponses. Mais souvent euh dans le fait d'y réfléchir, ça ne pose pas de soucis.

Interviewer : Et ici quand on vous entend, on a l'impression que c'est su, c'est facile pour vous, que c'est inné et tout. Est-ce que c'est parce que c'est en vous ou alors vous avez l'impression que on est mieux formé maintenant

et donc du coup que euh, on est plus à l'écoute et donc on sait vers quoi il faut aller, ou, ou, en fonction de l'âge du médecin ça joue, ça peut jouer sur la manière d'aborder ce projet thérapeutique ?

M3 : Moi je pense que c'est, euh, en fonction de ma propre sensibilité, parce que je me suis aussi retrouvé en garde avec un patient... Et donc, et c'est vrai que les soins palliatifs c'est une prise en charge qui tient vraiment à cœur et que du coup je suis plus ouvert à, à réfléchir à tout ça. Je pense qu'on n'est pas assez formé. Je pense que euh, en fonction de mon caractère je peux parfois être assez cache avec mes patients et c'est ça qu'ils recherchent et donc ça me permet d'avoir un discours libre et ouvert, sans jugement, avec mes patients. Et je pense que c'est ça qu'ils ressentent aussi quand je leur pose cette question-là. C'est le non-jugement et c'est la relation de confiance, mais c'est pour moi la relation de confiance est primordiale et si on ne l'a pas avec nos patients c'est impossible de faire un projet thérapeutique.

Interviewer : Et pour vous, est-ce qu'il faudrait sensibiliser plus les gens à justement à ce projet thérapeutique, à l'aborder avec nous ? Ou, ou il faut laisser venir les choses comme elles viennent ?

M3 : Moi je pense que ça vaut la peine de sensibiliser parce que on, on perdrait moins de temps en garde, on et je pense que ça gagne.... , et je pense que nos patients gagneraient en qualité de soins. Parce qu'on sait vers où on va.

Interviewer : Donc vous n'avez pas un outil spécifique, qui vous dit go, on y va et voilà c'est vraiment votre feeling ?

M3 : Non

Interviewer : Donc voilà, maintenant la suite euh de euh de ma réflexion en cherchant ben une nouvelle définition du statut de soins palliatifs, je suis tombée sur un outil qui s'appelle le PICT. Et donc je me demandais si vous le connaissiez ou pas ?

M3 : Ben donc j'en ai entendu parler il n'y a pas longtemps, euh et donc c'est vrai depuis je n'ai plus eu de patient à mettre en soins palliatifs. Mais c'est vrai que c'est un outil qui m'attire vraiment.

Interviewer : Et donc voilà, je vais vous expliquer en fait ce qu'est cet outil. Donc l'outil PICT c'est vraiment une échelle d'identification du patient palliatif. Euh. Qui est issue d'une longue réflexion de plusieurs outils qui est issue d'abord du SPICT, mais vraiment d'une longue longue réflexion. Et le PICT comme on le connaît aujourd'hui avec la fédération des soins palliatifs et qui est paru au moniteur Belge en 2018. Donc qui est vraiment la définition officielle du patient palliatif. En fait a fait l'objet d'une étude en, il y a, pendant 5-6 ans ici en arrière par Marianne Desmedt. Euh. Qui a été initié à la demande du fédéral, pour pouvoir tester cet outil et voir si grâce à ces nouveaux critères en fait on pouvait élargir les patients euh qu'on pouvait, à qui on pouvait donner le statut de patient palliatif. Et donc cet outil à trois étapes. La première étape il faut euh, simplement se poser la question : seriez-vous euh surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ? Et quand, et ça, c'est vraiment la question surprise. Euh puis la, si on répond non, alors on enchaîne toute une, 2 autres questions différentes. Une qui se base sur la fragilité de la personne et une autre qui se base en fait sur les critères d'incurabilité donc c'est vraiment la définition que vous disiez tout au début quand je vous demandais c'était quoi le, le patient palliatif. Et donc, euh après avoir discuté avec plusieurs personnes qui connaissaient déjà le PICT ou qui ont présenté ce PICT. Euh. Beaucoup m'ont dit en fait euh finalement si on devait passer ce questionnaire à plein de personnes surtout les personnes en maison de repos, et les personnes âgées, ben ils sont tous palliatifs. Enfin, une grande partie est en palliative. Et donc moi je me suis dit, puisque en fait, les projets thérapeutiques arrivaient trop tard, fin non pas trop tard, mais qu'on... qu'on ne les faisait pas de manière spontanée, je me suis demandais en fait si le fait de donner au médecin un petit élément déclencheur ou une question qui pourrait les sensibiliser qu'ils aient par exemple un post-it, sur l'ordinateur ou dans leur programme juste une petite phrase : planification des soins. Euh. Si ça pouvait être un élément déclencheur au fait qu'ils allaient initier ce projet thérapeutique. Et donc plutôt que d'utiliser toute la grille du PICT, mais le PICT c'est juste un outil incroyable, maintenant est l'outil officiel euh du statut patient palliatif puisqu'il est passé au moniteur. Euh. Mais malheureusement comme on est en Belgique, la définition du statut de patient palliatif par le moniteur ne correspond pas à la définition du forfait. Et donc pour avoir le forfait il ne faut pas à ces critères de PICT, mais il faut toujours répondre aux critères du forfait. C'est tout à fait logique.

M3 : Normal

Interviewer : Normal. Bienvenu en Belgique ! Et euh. Et donc ma question de recherche ce serait : Est-ce qu'en utilisant la question surprise du PICT, donc seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois, si cette question peut être un élément déclencheur chez le médecin généraliste à mettre en route un projet thérapeutique. Et donc ce que je souhaiterais c'est que pendant les 15 prochains jours, euh, vous testiez justement cela en mettant voilà, je vais vous donner cette petite feuille de route pour vous aider à avancer. Il y en a plusieurs hein donc c'est exactement les mêmes euh, et vous demander pour euh donc dans les 15 prochains jours chaque fois systématiquement mettre la date même si aucun patient pour le projet thérapeutique n'est vu, mais simplement m'indiquer si ce jour-là il n'y a pas de patients ben ben il n'y a pas de patients, mais au moins que je sache la quantité, le nombre de patients vus. Et donc uniquement pour les patients ou vous auriez, vous allez répondre non à la question donc vous n'êtes pas du tout surprise pour vous euh si on vous dit qu'il est décédé dans les 2 prochains mois, mais c'est pas, vous êtes pas surprise.

M3 : Oui

Interviewer : Euh de remplir la grille. Donc si c'est oui il ne faut pas vous en occuper. Euh sauf recenser la totalité hein

M3 : Oui

Interviewer : Et me mettre donc l'âge du patient, mais ça date de naissance complète parce que comme je vous demande si c'est un homme ou une femme, pour éviter, pour garder l'anonymat le plus possible.

M3 : Oui

Interviewer : Le plus possible. Demander où vous l'avez vu, fin où vous vous êtes posé cette question, est-ce que vous vous l'êtes posée dans votre cabinet, en maison de repos ou à domicile. Et puis pour chaque patient, euh, regarder si le projet thérapeutique a été initié mentalement donc chez vous et voilà vous vous êtes dit Aah oui en fait le fait de me poser cette question, il faut que j'en parle, mais là je n'ai pas le temps ou, ou voilà. Mais tous ces critères de pourquoi c'est juste initié mentalement ça fera l'objet de la deuxième interview de en fonction des petites croix. Euh soit c'est initié, fin c'est à aboutir, vous en avez un peu parlé, mais ce n'est pas abouti complètement, c'est, c'est lancé quoi voilà, la porte est ouverte.

M3 : Oui

Interviewer : Comme vous avez dit tantôt, vous avez lancé le ballon, mais il n'y a rien qui est fait. Soit c'est abouti, euh, ou alors le patient avait déjà un projet thérapeutique. Mais vous vous êtes quand même posé la question et vous vous êtes dit : non je ne serai pas étonné, mais ça va il a son projet thérapeutique donc on est bon.

M3 : Oui ok

Interviewer : Et ensuite les deux petites cases ici, fin les trois. Euh. C'est vraiment du facultatif. C'est du bonus. Donc c'est, c'est vous demandez si euh enfin vous avez utilisé toute la grille pour faire le projet. Euh. Donc tout le PICT quoi. Oui ou non. Et si finalement vous êtes arrivé au fait que le patient était palliatif. Donc peut-être vous êtes arrivé à ce stade, à ce euh ce constat il est palliatif oui, mais j'ai pas eu le temps de faire le euh, la question m'a aidé chouette il est palliatif, mais je n'ai pas eu le temps de faire le projet complètement, mais ça c'est vraiment facultatif. Vraiment, le but de ma, de mon TFE, c'est de regarder si en vous posant uniquement la question surprise, le projet thérapeutique est, est initié.

M3 : D'accord

Interviewer : Donc ici pendant 15 jours euh, la deuxième interview je ne la ferai pas avant le 15 janvier

M3 : Oui

Interviewer : Même peut-être fin janvier. Donc par exemple vous renvoyer des patients ici actuellement pendant les 15 jours, mais que c'est juste initié mentalement, mais qu'entre temps en janvier euh les, ben c'est initié un peu plus loin, juste m'indiquer une petite flèche pour m'indiquer la migration euh de, de l'évolution du, du projet.

M3 : Ça va

Interviewer : Donc euh voilà. Je ne sais pas si vous avez encore des questions ou si c'est clair. Ou ?

M3 : C'est très clair

Interviewer : Bon ben, un tout grand merci

M3 : Merci aussi

Interviewer : Ah si moi j'avais encore une toute petite dernière question : Est-ce que pour vous planification anticipée des soins euh, projet thérapeutique et projet de soins c'est la même chose ?

M3 : Oui. Oui parce que dans ma tête je regroupe, fin c'est très très large

Interviewer : Oui

M3 : Fin la définition est très large et ça peut aller dans tous les sens et c'est pour ça que j'aime bien les carnets de vie dans les maisons de repos, euh on connaît l'histoire des patients et euh leur souhait et on voit très large

Interviewer : Donc ça va, super merci beaucoup.

M3 : Merci.

1.4 Interview médecin 4 (M4)

Interviewer : Voilà ben bonjour, euh, merci de bien vouloir participer à l'étude de mon travail de fin d'études. Euh. Avant de, de vous poser quelques petites questions pour préciser le sujet. Euh, je vais d'abord vous présenter ma réflexion sur euh, sur le pourquoi j'en suis arrivé là, aujourd'hui dans ce TFE. Donc tout au départ, je me suis la question de savoir, fin la constatations d'abord. Je me suis d'abord on met trop tardivement les patients en soins palliatifs. Et donc ben à ce moment je me suis demandé si ça ne venait pas du fait que le statut de patient en soins palliatifs était mal défini. Et à partir de là, j'ai fait plusieurs recherches dans la littérature, et je suis tombé sur différentes définitions que je ne vais pas vous dire pour ne pas vous influencer. Donc du coup ma première question c'est comment vous est-ce que vous définissez les soins palliatifs, donc le patient palliatif, mais les soins palliatifs d'abord.

M4 : Alors, je définirai les soins palliatifs comme des soins pour des patients qui sont en fin de vie. Ce sont des soins d'accompagnement à la fois pour le patient qui est en soins palliatifs ainsi que pour son, son entourage, famille proche. Euh. Alors, les patients euh qui euh ont droit à ces soins ou qui, pour lesquelles on demande, on fait une demande de soins d'un forfait palliatif euh sont en général des patients qui sont polypathologiques et qui présente des pathologies euh irréversibles et donc différents traitements ont déjà été essayés, mais ce sont révélé inefficace où euh soldé par un échec. À l'heure actuelle, il n'y a pas d'autres possibilités thérapeutiques pour eux et donc l'objectif c'est de les soulager euh au mieux et les accompagner du mieux qu'on peut pour leur, euh, leur fin de vie que ça soit au niveau euh soulagement de la douleur, au niveau soutien psychologique.

Interviewer : Et justement ici que vous parlez des soins incurables, euh est-ce que pour vous le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher ou alors il y a une scission, vraiment, de l'un à l'autre ?

M4 : Euh il n'y a pas de scission pour moi de l'un à l'autre, je pense que c'est, ben c'est sûr qu'au, qu'un patient qui n'est pas en palliatif on va viser le curatif au maximum. Un patient qui présent le statut de soin palliatif, il y a des choses où on va être curatif dans le but de le soulager, mais c'est certain qu'on ne va pas à commencer à envoyer le patient à l'hôpital pour faire des bilans et des mises au point. Qui au final, euh, n'auront pas d'intérêt par la suite vu qu'on ne va pas lancer de traitement.

Interviewer : Hum hum

M4 : Voilà, le but c'est, euh oui, s'il un patient présente euh, une pneumonie en fin de vie euh qu'on peut lui donner des antibiotiques pour le soulager, oui là on peut rester dans l'optique du curatif sans pour autant changer le pronostic, sans pour autant changer le reste des soins. Mais dans le but qu'il soit mieux au niveau confort respiratoire. Mais maintenant c'est sûr que sur la proportion on est dans du... 90 % de palliatif et 10 % de curatif. Si cela s'avère nécessaire, ben parfois voilà ça reste que du soulagement et pas du tout de curatif.

Interviewer : Et pour vous, enfin qu'est-ce, que doit avoir le patient entre guillemets comme caractéristiques pour dire qu'il est palliatif ?

M4 : Comme caractéristiques ?

Interviewer : Pour avoir ce statut-là quoi, qu'est, qu'est-ce qui vous ferez dire ça y est maintenant mon patient il est palliatif parce qu'il a ça, ça et ça ?

M4 : Ben souvent, ce sont des patients qui ce, qui ont fait une, un gros épisode euh de décompensation de leur... état plus pathologique. On voit que par rapport à l'état antérieur, une grosse dégradation, que le patient est beaucoup moins bien, même euh, même après que tous les problèmes aigus aient été résolus. On voit même même que euh, le patient commence de plus en plus à nous parler de voilà que, il se sent moins bien, qu'il se sent un peu que la fin est proche. Que, qui euh parfois, qui dit clairement qu'il souhaite euh, voilà qu'il préférerait euh être mort plutôt que d'être dans cet état-là. Parce que les conditions que ce soit la limitation dans les activités quotidiennes ou quoi font que que euh il se sent pas bien. Ou alors c'est, la famille qui, qui amène, aborde le sujet parce qu'ils se rendent bien compte que euh, si le patient n'est plus vraiment capable de décider pour lui-même, mais euh que l'état c'est dégrader et que voilà c'est une souffrance aussi pour eux de le voir comme ça. Et je pense que c'est surtout par rapport à la souffrance du patient que ça soit au niveau physique ou mental quoi. Et souvent lié à une dégradation globale de l'état général et des capacités aussi euh, au niveau de la vie quotidienne, des activités qu'ils sont capables de faire et de leur qualité de vie quoi. On voit qu'il y a quand même une nette perte de, à ce niveau-là.

Interviewer : Et donc du coup, quand vous faites un soin palliatif euh, vous puisque vous êtes médecin généraliste vous êtes la première ligne, mais est-ce que vous restez à la première ligne ? Ou est-ce que pour vous il y a une deuxième ligne si, si vous en connaissez une ? Et si oui, est-ce que vous faites appel à cette deuxième ligne ? Ou souvent vous arrivez à gérer vous-même ?

M4 : Euh du peu de mon expérience...

*Rire

M4 : Euh en général on n'a... pas euh de gros soucis euh, jusqu'à présent. On a eu des bonnes équipes euh, euh, d'aide à domicile au niveau infirmier et kiné qui avait déjà l'habitude de travailler avec des patients en fin de vie ou qui ont fait des formations spécifiques là-dedans. Donc c'est vrai qu'à ce niveau-là on a été bien accompagné. Euh, mais mon maître de stage a déjà euh parfois, dans des cas ou à domicile ça n'est vraiment plus envoyé euh pour les quelques derniers jours, dans un service hospitalier. Mais ça reste des exceptions et c'est vrai que ce... globalement on s'en est relativement sorti en se limitant à la première ligne euh, mais oui pourquoi pas demandé que ça soit fin en algologie ou des choses comme ça pour avoir un coup de main. Au niveau gestion de la douleur euh, pourquoi, si on voit qu'on ne s'en sort pas tout seul, ça peut être intéressant.

Interviewer : Et l'équipe de soins palliatifs mobiles Arémis, vous connaissez ? Vous avez déjà fait appel ?

M4 : Euh je connais je n'ai pas encore dû faire appel à eux jusqu'ici, mais voilà, je, je sais qu'il existe...

Interviewer : Ok

M4 : Et qu'ils sont là en cas de besoin, 24 h/24 donc euh.

Interviewer : Donc parfait ! En fait ma petite question maintenant qu'on définit les soins palliatifs. Euh. Comment est-ce que vous identifiez vos patients palliatifs ? Est-ce que vous avez une grille de critères ? Est-ce que vous avez un outil spécifique ? Euh voilà.

M4 : Euh je n'utilise pas de grille ou d'outil spécifique c'est vrai que c'est un peu au cas par cas. Souvent, c'est en voyant un peu l'état du patient euh, tous les problèmes de santé qu'il présente. Le, l'aspect aussi financier, vu que, souvent, c'est, ça ne joue quand même pas mal dans la balance vu qu'il y a beaucoup de patient qui ont un état où on sait qu'il présente pas mal de soucis. Qu'ils ne vont pas du tout s'améliorer et qui resteront tel quel et s'aggraveront au fil du temps ! Et qu'ils n'ont pas les moyens financiers de n'avoir un kiné respi ou d'avoir euh, voilà un soutien à domicile que ce soit aide-familiale ou autres.

Interviewer : Hum hum

M4 : Et donc on sait que le forfait palliatif est aussi une aide à ce niveau surtout quand on sait qu'il n'y a pas d'amélioration possible dans l'état actuel des choses. Donc euh c'est vrai qu'on regarde beaucoup par rapport à ça.

Interviewer : Surtout que par rapport plutôt alors aux critères du forfait ? Vous vous basez sur ça ?

M4 : Aux critères... plus du forfait, mais en adaptant aussi à nos patients et à la réalité qu'on peut jamais vraiment euh, se confiner à des critères stricts quoi. C'est un peu euh...

Interviewer : Et votre patient, voilà tantôt je crois que vous avez parlé de la fragilité du patient. Euh. Hormis avoir, avoir des signes de fragilité comme on connaît, euh, est-ce qu'il doit avoir d'autres petites caractéristiques qui vous font mettre la puce à l'oreille ?

M4 : Hormis la fragilité ?!

Interviewer : S'il n'y en a pas, il n'y en a pas hein !

*réflexion

Interviewer : Ou euh un événement particulier ? Ou oui, qui ferait que, que vous dites ah, là ?!

M4 : Mais si il y a des, maladies vraiment incurables, s'il y a un cancer ou on sait qu'y a plus d'options thérapeutiques. Là, la question, entre guillemets, ne se pose même pas, souvent c'est déjà instauré à l'hôpital. Euh. Voilà, c'est vrai qu'y a qu'on a beaucoup de patient, fin actuellement beaucoup de patients qui sont en soins

palliatifs qui sont âgés. Mais on en a aussi un qui à 44 ans et qui a un néo, une néoplasie de la prostate euh multimétastatique qui voilà on sait que euh, fin qui a déjà trois lignes de traitement qui ont été essayés et aucune n'a fonctionné. Donc euh, il est en soin palliatif et il a 44 ans. Donc il n'y a pas que la fragilité dans le sens personnes âgées avec beaucoup de comorbidité, etc. Parfois, c'est... des personnes jeunes qui étaient en relativement bonne santé avec des mesures hygiéno-diététiques un peu catastrophiques, mais euh.

*rire

M4 : Voilà. Donc euh.

Interviewer : Ok ben super, merci. Donc maintenant qu'on a défini le, les soins palliatifs et comment vous identifiez un patient palliatif. La suite de ma réflexion, euh, ça été lors d'une de mes gardes, je me suis retrouvée appelé pour un patient palliatif. Et donc euh, à ce moment je me suis dit, s'il est en soins palliatifs, quand je vais arriver il devrait y avoir un projet thérapeutique et toutes les aides nécessaires à sa fin de vie correcte. Et quand je suis arrivée, ben il n'y avait pas de projet de soins, pas de projet thérapeutique et donc une de, mes autres réflexions s'étaient comment est-ce que vous vous définissez, d'abord pas avec vos patients, mais vous-même, la définition du, de la planification anticipée des soins ou du projet thérapeutique ?

M4 : Ben c'est savoir déjà ce que c, jusqu'où le patient souhaite qu'on aille. Savoir dans telle ou telle situation ce qu'il veut qu'on fasse. Et pareil jusqu'où il veut qu'on aille si on doit faire notre maximum et mettre tous les moyens euh qui sont à notre disposition et qui existe pour euh le sauver. Où si voilà il refuse d'être intubé euh refuse d'être transfusé où, où s'il se trouve dans tel ou tel cas de figure et que donc euh, voilà qui n'est plus lui-même euh, qu'il est euh dans un état neuro-végétatif euh, voilà où il ne sait plus rien faire et est très très limité, mais voilà que dans ce cas-là, il souhaite qu'on fasse euh telle ou telle chose qu'on envisage l'euthanasie par exemple ou euh. Donc c'est savoir vraiment dans tous les cas de figures possibles euh comment réagir et pouvoir réagir euh directement et pas devoir commencer au moment où on est dans l'impératif aigu réfléchir à la question ah ben tiens qu'est-ce que je vais faire de mon patient et qu'est-ce qu'il veut ?

Interviewer : Et surtout vous, pour dans un, projet thérapeutique qu'est-ce qu'il doit avoir d'important ? Fin de primordial à retrouver ? Ce n'est peut-être pas important pour tout le monde, mais pour vous qu'est-ce qu'il faut, faudrait retrouver dans un projet thérapeutique idéal ?

M4 : Alors, euh, savoir ben tout ce qui est transfusion, savoir si le patient veut être intubé, si le patient veut être euh en cas de, ben voilà d'une mort cérébrale si on doit arrêter les soins ? Qu'est-ce qu'on fait ? S'il veut donner ses organes ? Est-ce que si euh, imaginons, s'il a un cancer avec des méta cérébrale, il est plus capable de prendre des décisions qui va être la personne de confiance, qui est son représentant ? Fin euh voilà tout est, c'est tout ce qui me vient un peu à l'esprit et voir aussi un peu au niveau euh ben fin de vie, comment il veut que sa fin de vie de passe ? Est-ce qu'il veut qu'on se batte jusqu'au bout ? Et qu'on mette euh des traitements qui auront peut-être beaucoup d'effet secondaire et qui font peut-être altérer un peu sa qualité de vie, mais qui permettront de gagner quelques jours, semaines ou mois. Où est qu'il veut euh vraiment pouvoir euh profiter sans aucun médicament et voilà profiter du reste de sa vie en sachant qu'elle sera peut-être euh, le temps de vie sera réduit. Fin je ne pense que ces questions à aborder euh dans le projet thérapeutique.

Interviewer : Et est-ce que justement ce projet thérapeutique chez vos patients euh vous l'indiquez par écrit avec un carnet qui reste au domicile ou alors est-ce que c'est uniquement dans votre ordinateur et vous vous le savez pour vos patients et rien n'est prévu pour les médecins en garde ?

M4 : Alors euh le projet thérapeutique dans le programme informatique qu'on utilise on sait mettre les volontés du patient, donc par exemple si, il a fait des demandes anticipées pour l'euthanasie s'il souhaite être transfusé ou des choses comme ça. On a pas mal de critères qui sont repris dedans. Maintenant, c'est sûr qu'il faut prendre le temps de le compléter. Et télécharger le sumehr sur le réseau santé wallon sinon ça n'a pas d'intérêt, ça reste effectivement dans notre ordinateur. Euh. Sinon pour les patients en tout cas, pour nos patients en soins palliatifs, on a toujours au domicile un carnet euh de liaison et sur la première page ben il y a les personnes à contacter en cas d'urgence, donc en général les proches, euh, il y a l'équipe euh de soins infirmiers à domicile aussi les numéros, le numéro ben de mon maître de stage et euh, et moi-même s'il y avait besoin. Et pareil tous les médicaments qu'on peut donner dans tel ou tel cas de figures et jusqu'où on peut aller. Maintenant étant donné qu'on reste enfin relativement facilement joignable, c'est vrai qu'on ne détaille peut-être pas suffisamment, mais euh en général il n'y jamais, fin jusqu'à présent il n'y a jamais eu de soucis, on a toujours su nous contacter. Donc c'est vrai qu'on

n'a pas eu de cas de figure où le patient euh aurait pu être mal pris en charge parce qu'on ne savait pas ce qu'on devait faire.

Interviewer : Et est-ce que tous vos patients ont un projet thérapeutique vu que votre ordinateur le permet ou alors c'est uniquement euh vous vous dites ben celui-là je vais le faire, je vais noter parce que c'est intéressant.

M4 : Alors mon maître de stage ne le fait pas systématiquement.

*rire

M4 : Mais euh, quand j'ai des nouveaux patients en fait je lui demande directement à la première consultation en demandant les antécédents ben voilà je leur demande euh si, ils ont, voilà comment ils espèrent fin comment ils envisagent euh leur fin de vie, s'ils veulent donner leurs organes. Je trouve que ça se met assez bien dans ce contexte la parce que c'est, comme on pose des questions euh un peu dans tous les sens quand on les voit pour la première fois ben on ne doit pas réaborder le sujet euh alors qu'ils sont venus pour un rhume quoi.

Interviewer : Hum hum

M4 : Fin c'est vrai que parfois c'est difficile de lancer un peu le sujet, on a toujours peur de la réaction du patient qui va se demander ben tiens pourquoi elle me pose ces questions-là maintenant est-ce que je vais mourir demain ? Et donc ça risquerait de créer une angoisse alors qu'il n'y en a pas tandis que dans, je trouve que dans le cadre d'une première consultation ça se met, ça se positionne assez bien. Maintenant, c'est sûr qu'il faut le redéfinir tous les X temps. Ou quand un nouveau problème de santé se présente. Parce que ben forcément c'est pas parce qu'on l'a noté une fois que ça ne peut pas changer. Donc c'est vrai que c'est important de le réévaluer. Et ça, je pense que ça peut se faire, fin c'est ce que j'essaie d'appliquer en tout cas, quand il y a voilà ben une situation où on voit qu'il y a une dégradation et qui peut être pourrait changer la vision des choses du patient. Où si lui ramène le sujet euh. Ici récemment j'ai eu une patiente qui est venue me dire euh qu'elle avait fait une demande anticipée pour euh pour l'euthanasie, je l'ai noté dans le dossier. Elle était contre la dernière fois qu'on l'avait noté. Donc voilà.

Ensemble : Ça change

M4 : Donc euh c'est intéressant de leur demander. Mais c'est que pas toujours évident de trouver un moment opportun dans une consultation pour aborder le sujet.

Interviewer : Et justement comme c'est difficile, est-ce que vous voyez d'autres freins euh à l'élaboration d'un projet thérapeutique avec votre patient ? Que ça soit de votre part ou de la part de votre patient, des freins en générale ?

M4 : Les freins de manières générales en tout cas pour nous je dirais un, parfois un manque de temps. Euh difficile de trouver l'occasion d'en parler à part vraiment dans le cadre d'une nouvelle consultation.

Interviewer : Hum hum

M4 : Ou si un patient revient de l'hôpital qui a un, un diagnostic d'une pathologie lourde et, et irréversible là c'est vrai qu'on sait en parler. Mais sinon c'est vraiment la difficulté d'en parler. Peut-être aussi euh pas toujours à l'aise d'en parler non plus. Euh. Peur de la réaction du patient. Voir est-ce qu'il va bien prendre que j'aborde ce, cet aspect-là ou pas. Euh pour certains patients, je dirais que leurs freins c'est peut-être de pas réfléchir aussi loin. De

Interviewer : Hum hum

M4 : Vivre un peu au jour le jour et donc de pas se poser surtout pour des patients jeunes à 20 ans on s'imagine pas euh ce qu'il pourra arriver donc ben on se dit qu'on a encore euh 60 -80 ans devant nous et on s'imagine pas ben malheureusement tout n'importe quel événement paraît même accident de voiture euh ben là on pourrait se retrouver dans le cas de figure. Et donc là je dirais que là c'est donc plus un problème de euh s'imaginer vieillir ou euh s'imaginer avoir euh une maladie grave et donc c'est vrai que quand on aborde un sujet de la mort, ben les patients sont toujours un peu réticents et se demandent pourquoi on aborde ça maintenant.

Interviewer : Hum hum

M4 : Qu'est-ce qu'on a derrière la tête ? Où parfois peut-être juste de la curiosité mal placée, je ne sais pas trop.

* Rire

Interviewer : Et vous euh est-ce que vous pensez que euh comme euh on est plus jeune, euh, qu'on a été un peu mieux formé fin en tout cas on a eu des notions euh est-ce que vous pensez que ça facilite cette approche avec les personnes euh le fait d'une part qu'on soit un peu plus conscientisé à ça et d'autre part que comme vous le disiez qu'on est, encore jeune que c'est encore loin pour nous et ben que c'est plus facile pour l'aborder ou justement c'est un frein ? Notre âge et notre manque d'expérience ou ?

M4 : Ben je dirais que le frein du fait qu'on est jeune c'est qu'on n'a pas toujours été souvent confronté à la mort ni à des personnes en fin de vie de manière générale.

Interviewer : Hum hum

M4 : Dans notre entourage tout sim, déjà, tout simplement. Puis ben bon on a, ça, on commence seulement notre vie professionnelle, donc on n'a pas non plus beaucoup d'expérience au niveau patient déjà rien que pour aborder le sujet, puis des patients vraiment en fin de vie on en a pas non plus tout le temps.

Interviewer : Hum hum

M4 : Et heureusement. Mais euh, donc c'est vrai que c'est difficile au niveau expérience. Et je pense que chaque patient est différent du coup c'est difficile d'avoir vraiment un canevas type. On doit toujours s'adapter et parfois ce qui va marcher chez l'un va être mal pris chez un autre patient. Ou inversement des patients qui ne vont pas du tout vouloir parler de ça maintenant. Ou qui vont... Donc ouais à l'inverse des patients qui vont être content qu'on leur pose la question parce qu'ils attendaient que ça. Donc c'est vrai que ce n'est pas toujours évident de savoir comment aborder le sujet, comment le patient va réagir. Est-ce que c'est le bon moment ? Pas le bon le moment ? Donc ça, je pense que c'est dur du fait du manque d'expérience. Mais que voilà avec le temps et en connaissant mieux les patients parce que c'est ça aussi le problème qui se pose, c'est que quand on est assistant on ne connaît pas toujours euh, surtout si on change d'année en année, on apprend à connaître les patients et on a parfois pas beaucoup de recul, on ne sait pas trop comment ils vont réagir. Donc aborder la question est peut-être moins facile que leur médecin de famille qui les suit depuis 20 ans. Et qui connaît euh tout, qui a vraiment...

Interviewer : Hum hum

M4 : ... la vision globale du patient que nous n'a peut-être pas toujours, si on suit depuis quelques semaines le patient.

Interviewer : Et justement comment est-ce que vous initié vous, un projet thérapeutique ? Est-ce que c'est au feeling est-ce que vous avez un outil, est-ce que c'est un moment particulier dans la vie euh du, de votre patient qui vous dit Ah ça c'est un élément déclencheur donc dès que mon patient a ça je mets en route un projet thérapeutique ?

M4 : Alors euh souvent euh j'essaie de le faire en tout cas quand ils sont euh si on programme une hospitalisation ou des choses comme ça, je pense que c'est toujours un bon moment pour le faire parce qu'on ne sait jamais ce qui peut arriver. Euh. Comme je l'ai déjà dit lorsque je les rencontre pour la première fois je sonde un peu pour voir s'ils y ont déjà réfléchi et comment ils envisagent les différents cas de figure qu'on rencontre les plus fréquemment. Et surtout euh ben voilà des patients plus âgés qui se dégradent ben c'est vrai que là on revoit un peu avec la famille et le patient et les équipes autour à domicile ben voilà ce qu'on va faire et ce qu'on va planifier pour la suite et comment ils envisagent la suite quoi.

Interviewer : Donc vous n'avez pas un outil particulier ? Vous utilisez ?

M4 : Non je n'ai pas d'outils, c'est vrai que c'est un peu plus au feeling et en fonction un peu des événements qui se présentent.

Interviewer : Ben justement donc est-ce que vous connaissez le PICT ?

M4 : Euh je n'en avais pas entendu parler avant aujourd'hui.

*Rire

Interviewer : Voilà, euh, ben donc en faites le PICT c'est un outil, donc je vais vous remettre la grille qui se trouve ici... Hop là. Euh donc c'est une échelle d'identification du patient palliatif, qui euh a défini, qui a permis de définir les critères actuels de statut de patient palliatif. D'ailleurs, tous les critères qui sont repris dans cet outil

son est en fait parus dans le moniteur belge que je vous remets aussi. Et pour définir un patient palliatif il ne faut en fait pas se baser sur les critères du forfait, mais la loi nous dit, nous montre que pour définir un patient palliatif en fait tout son statut est défini sur base des critères du PICT. Mais évidemment comme on est en Belgique pour avoir le forfait, les critères. Euh pour avoir l'agent comme vous disiez tout à l'heure les critères restent les critères du forfait et pas ces critères-là, donc ça n'a pas encore été adapté. Donc pour revenir au PICT, en fait le PICT c'est une échelle qui euh est né du SPICT, une euh, qui en Angleterre et qui euh a fait l'objet d'une étude à la demande du fédéral dans les dernières années ici. Réalisé par Marianne Desmedt, un médecin de l'UCL. Pour voir l'efficacité de cet outil, si c'était faisable dans la population. Euh. Cet outil est aussi bien disponible en français qu'en néerlandais. Et il se compose de la première question, qui s'appelle la question surprise et cette question est : « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois. » Et si vous vous dites non, alors là il y a 2 autres questions qui s'enchaînent. La première qui est sur la fragilité euh du patient et l'autre sur l'incurabilité euh la maladie et les affections du patient donc vraiment les deux termes que vous avez dit donc incurabilité et fragilité. Et si le patient répond oui à toutes ces... affirmations, ces questions, euh, il est reconnu comme palliatif et à ce moment-là, on conseille au médecin de mettre en route ce qu'on appelle l'ACP, donc la planification anticipée des soins. D'ailleurs à ce propos j'ai oublié de vous demander est-ce que pour vous projet de soins, projet thérapeutique et planification anticipée des soins c'est la même chose ?

M4 : ... Oui et non... Euh planification anticipée c'est, c'est... C'est une vision qui peut toujours être modifiée une fois qu'on se retrouve dans le cas de figure en fonction du patient, donc c'est prévoir au cas où. Mais le projet soins c'est, euh fin le projet thérapeutique c'est vraiment au moment même savoir ce qu'on doit faire quoi. Donc... Fin une planification anticipée peut toujours euh ne pas au final être réalisée en fonction de ce qu'il se passe au moment même. S'il y a un changement ou s'il y a eu un changement la semaine avant alors que c'était planifier peut-être quelques années aux parts avant, ou quelques mois ou quelques semaines. Donc ça, la planification je pense que ça aide euh anticipé c'est aide au niveau s'il y a vraiment quelques choses d'aigu, que les personnes... Concernées ne sont pas joignables ben voilà on sait à quoi s'en tenir. Mais euh c'est toujours bien pour moi de refaire quand même un projet thérapeutique clair euh quand il y a une hospitalisation où s'il y a un patient en fin de vie pour que voilà, ce qui a été décidé aux parts avant soit bien clair et net actuellement quoi.

Interviewer : Ben oui un en gros c'est cas, y la même chose. Euh ben. On parle surtout maintenant dans la littérature d'ACP donc d'Advance Care Planning donc planification anticipée des soins. Tout ça, ça reprend le projet de soins, le projet thérapeutique aussi bien le côté psychologique euh le côté thérapeutique des patients. Donc si on veut vraiment être complet, on fait comme vous avez dit, on fait un pr, une planification anticipée et dedans on met un projet thérapeutique et on... on... On réadapte. Mais idéalement tous ces termes se confondent dans la littérature.

M4 : Hum hum

Interviewer : Et donc voilà cet outil que je vous ai présenté euh il est aussi fait l'objet, dans l'étude de Marianne Desmedt, d'une deuxième partie, mais qui n'a pas été validé par le moniteur belge, qui si le patient est palliatif, ça permettait d'évaluer la sévérité du patient palliatif. Donc est-ce qu'il est palliatif complet moyen ou faible ?

M4 : Hum hum

Interviewer : En fonction de la grille. Mais donc ça ce n'est pas le PICT, mais... Et par rapport, moi c'est cet outil qui m'a permis que j'ai trouvé dans la littérature pour vraiment définir le statut de patient palliatif. Et je me suis demandée, si en se posant simplement la toute première question du PICT donc seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? Si cette question peut être un élément déclencheur chez le médecin traitant à mettre en route un projet thérapeutique. Est-ce que ça peut être la petite étincelle qui met le feu aux poudres, et se dire, et le médecin traitant dit ah oui je ne serais en fait quand même pas étonné donc il est peut-être temps que je fasse quelques choses si je ne veux pas que tout s'enchaîne un peu trop vite. Et donc mon TFE, ce serait que pendant les 15 prochains jours, vous vous posiez, donc ici c'est la feuille de route que je vous remets. Vous posiez cette question donc mentalement, vous ne la posez pas à, à vos patients. Mais vous posez, vous posez la question pour tous les patients. Que ce soit dans enfants, des personnes âgées, fin pour tous tous ceux que vous rencontrez vous indiquez la date à laquelle vous vous êtes posé la question et euh le nombre de personnes que vous avez vu dans la journée. Donc par exemple il y a peut-être des journées où aucun, aucun patient ben vous vous seriez dit non je ne suis pas étonné. Donc cette grille ne devra pas être remplie parce qu'elle doit être remplie uniquement pour les patients où vous vous êtes dit non je ne suis pas étonnée. Mais par exemple aller je ne sais pas, dans... Demain vous le faites et euh sur les 20 patients que vous voyez, il y en a 0 où vous n'êtes pas étonné.

Donc vous mettez juste la date et le nombre de patients. Et si par exemple mardi là vous en avez euh 3, ben donc vous mettez chaque fois tant pis c'est la même date, mais euh, mais chaque, chaque ligne correspond à une personne. Et donc une fois que la personne vous avez répondu non... euh il faudrait que vous m'indiquiez uniquement son âge ou son année de naissance, mais pas la date complète. Parce que comme je vous demande si c'est un homme une femme pour garder l'anonymat le plus, le plus grand possible. Euh, m'indiquer où vous avez, ou vous vous êtes posé la question est-ce que c'était dans votre cabinet, est-ce que c'était dans la maison de repos où c'était lors d'une visite à domicile ? Et donc uniquement pour ceux où vous vous êtes dit non, me mettre une petite croix dans les 4 cases ici. Donc la première c'est est-ce que le projet est uniquement initié chez vous, vous vous êtes dit ah oui il faudrait que je l'aborde voilà il faudrait, mais ça n'a pas été abordé. Soit vous l'avez abordé, mais euh le patient était hyper retissant et voilà il a refermé la porte, mais ça été abordé. Soit ça été complètement aboutit et donc il y a une petite note, il y a une petite trace quelque part. Ou vous n'êtes quand même pas étonné qu'il pourrait décéder dans 6 à 12 mois, mais il avait déjà un projet thérapeutique. Et donc comme euh, la deuxième interview je ne vais sûrement la faire avant le 15 janvier, même voire fin janvier, il se pourrait en fait que sur les 15 jours ici vous l'ayez simplement initié mentalement, mais qu'avec les jours qu'ils restent, puisqu'il restera encore au moins 3-4 semaines. Vous vous dites, mais en fait euh j'ai eu le temps de m'avancer. Donc si c'est le cas me faire une petite flèche pour montrer le cheminement. Si cheminement il y a eu pour euh, pour cette personne. Et alors ici ça c'est vraiment, ça c'est du bonus. Si vous n'avez pas le temps, si vous n'avez pas fait ce n'est vraiment pas grave, mais c'est est-ce que pour pouvoir faire tout le projet thérapeutique vous vous êtes aidé de la grille complète du PICT ? Et donc est-ce que au final avec ce patient vous êtes arrivé à vous dire, fin si c'est non, mais si c'est oui que vous l'avez utilisé, est-ce que votre patient palliatif il est palliatif ou est-ce qu'il n'est pas palliatif en fonction de la grille. Voilà. Je ne sais pas si ah oui et alors je vous ai transmis un petit post-it comme ça le petit post-it vous pouvez le coller sur votre ordinateur. Et vous avez la question toujours en face de vous. Euh. Voilà vous ne la posez pas aux patients c'est vraiment à vous cette question.

M4 : Et si le patient est déjà en soins palliatifs, je suppose que ça rentre dans la case avez déjà un projet thérapeutique ?

Interviewer : Oui, voilà

M4 : Ok

Interviewer : Voilà et alors euh peut-être simplement alors du coup celui-là me confirmer qu'il correspond bien au critère du PICT. Puisque comme vous ne connaissiez pas le PICT euh vous l'avez mis sur base des critères du forfait.

M4 : Hum hum

Interviewer : Mais est-ce qu'il correspond aux critères du PICT ?! Euh voilà. Je ne sais pas si vous avez encore des petites questions ?

M4 : Non, tout est bien clair.

Interviewer : Super ! Merci beaucoup !

1.5 Interview médecin 5 (M5)

Interviewer : Bon ben, bonjour voilà euh donc euh je me permets de vous interroger dans le cadre de mon travail de fin d'études. Euh, sur le thème des soins palliatifs. Euh. Avant de vous dire plus précisément la question de recherche et euh la manière dont j'ai réellement réfléchi tout au long de cette année et de l'année passée euh. J'aimerais vous poser quelques questions pour savoir la manière dont vous définissez les soins palliatifs euh donc comment vous définissez vous les soins palliatifs.

M5 : Hmm hmm, c'est une vaste question. Ba, je te répondrais un peu comme je vais répondre à des familles ou un patient qui poserait la question. Euh c'est d'abord d'expliquer que les soins palliatifs ne se résument pas aux soins terminaux ou aux soins de toute fin de vie d'agonie. Que c'est vraiment une prise en charge à partir du moment où le patient est dans une situation de maladie irréversible ! Donc ça englobe aussi bien plus que l'oncologie. Ça peut être des maladies neurologiques progressives. Ça peut être aussi à un moment donné de l'ordre du vieillissement physiologique. Donc ça englobe beaucoup de choses. À partir du moment où le patient présente des symptômes et qu'on est dans une situation où on ne va pas revenir en arrière. Donc on n'est pas dans du curatif. Donc le champ des soins palliatifs s'est élargi beaucoup. Notamment en oncologie avec toutes les nouveautés oncologiques qui font que pour certains patients leur situation est devenue une situation un peu chronique. Mais on peut parfois être à la fois dans une situation de prise en charge de type chronique, mais quand même déjà dans une situation qui est palliative. Voilà ! Je pourrais te dire beaucoup plus de choses à ce sujet-là, mais donc euh le champ des soins palliatifs c'est ouvert, c'est pour ça que la définition aussi des soins palliatifs c'est élargi, on est plus dans la définition où le patient doit euh décéder dans les 3 mois hein. Ce qui se trouve toujours dans le formulaire pour l'accès au forfait et il y a beaucoup de confusion dans la tête des soignants avec ce document qui existe toujours. Qui est un document pour un qu'un patient ait un statut à la mutuelle de soins palliatifs et qu'il puisse bénéficier de certains avantages. Mais les, le soin palliatif c'est bien plus que ça.

Interviewer : Merci. Voilà. Maintenant que vous avez défini comment, fin le soin palliatif. Ben je vais vous dire un peu ma réflexion de base. Donc au départ, moi je suis parti du constat qu'on mettait trop tardivement nos patients en soins palliatifs. Et justement comme vous venez dans parler, je me suis posé la question si ça ne venait pas du fait que le statut de patient palliatif était mal défini. Et donc du coup, j'ai recherché dans la littérature s'il y avait un outil ou s'il y avait une, une nouvelle définition qui existait et je suis tombé de fait sur la nouvelle définition qui est élaborée dans un outil, mais que je vous parlerai par la suite. Et du coup, je me suis demandée si, euh, on, comment on pouvait faire pour que, une fois que nos patients, fin qu'on, fin qu'on voulait leur mettre leur projet thérapeutique. Est-ce qu'on ne les mettait pas aussi trop tard ? Et comment il fallait faire pour arriver à ce, euh, que nos patients aient un beau projet thérapeutique et qu'on ne soit pas confronté au mur. Où quand il nous reste 2-3 jours qu'on n'ait pas de projet thérapeutique. Où on se retrouve en garde et le médecin de garde n'a rien qu'y est prévu. Et donc justement maintenant que vous venez de définir, euh, le soin palliatif. Est-ce. Comment définiriez-vous le projet thérapeutique ou la planification anticipée euh des soins d'un patient ?

M5 : Ben je pense que d'abord il n'y a pas un projet thérapeutique, projet thérapeutique qui doit être individualisé en fonction euh de toute une série de critères. Des critères, des critères purement médicaux, mais aussi euh du choix du patient par rapport à, au sens qu'il donne à, à son parcours. Je vais dire un projet ça peut être euh, euh, pour quelqu'un de à tout prix euh, allonger sa vie au maximum parce que ça a du sens pour lui. Je pense à je ne sais pas moi à, à quelqu'un de encore relativement jeune qui a des enfants en bas âge. Même dans un, quelque chose qui nous paraît un inconfort euh hm, un inconfort pas possible. Ça peut avoir du sens de gagner du temps. Pour d'autres personnes, son projet entre guillemets c'est bizarre de le dire comme ça, ça peut être de mettre fin à ses jours et de demander une euthanasie. Donc c'est, ça peut-être diamétralement opposé pour des situations qui peuvent être semblable. Donc le projet il appartient au patient. Et je pense que là c'est important de pouvoir entendre euh, entendre euh, les envies du patient et de cheminer avec lui. Et de pouvoir s'inscrire dans ce projet en fonction de, de, aussi de nos sensibilités. Un patient qui va demander une euthanasie, si on est un médecin ou un soignant, qui pour des raisons convictionnelles ne voudra pas la pratiquer, il faut pouvoir cheminer avec ça quand même. Il faut pouvoir ouvrir la question. Il faut pouvoir être honnête avec le patient et dire voilà mes limites euh, j'entends votre demande. Donc euh. Voilà, derrière projet thérapeutique il y a vraiment beaucoup beaucoup de chose. Donc donner une définition ça me paraît difficile.

Interviewer : Ooh oui. D'office. Et alors une autre petite question c'est comment identifier parce que tantôt vous parliez du statut de patient palliatif, mais comment vous identifiez un patient palliatif ?

M5 : Hmm hmmm, bon alors pour moi ce n'est pas compliquer parce que je, je beigne là-dedans puisque je travaille en soins palliatifs. Mais il existe un outil qui s'appelle le PICT qui nous donne toute une série de, toute une série euh de, de d'outil tout une, une espèce d'arbre décisionnel pour se dire bah oui peut-être que pour ce patient-là il serait temps de, de, de réfléchir avec le patient, de mettre en route euh, une réflexion qui débouchera sur un, sur euh, un projet de soin qui va être modifié. Alors le projet de soins ça peut-être euh, des médicaments qui sont revus, ça peut-être la question d'hospitalisation qui est posée. Est-ce qu'on hospitalisera encore, est-ce qu'on hospitalisera plus ? Ça peut être qu'est-ce qu'il va se passer si le patient ne s'hydrate plus, ne mange plus jusqu'où va-t-on ? Est-ce qu'on pense à une sonde ? Est-ce que le patient n'en veut pas ? Donc toute une série de questions qui peut déboucher sur ce qu'on appelle une déclaration négative. Le patient va pouvoir exprimer que dans telle situation moi je ne veux pas ça. Déclaration positive c'est un peu plus compliqué. On est pas tenu à des déclarations positives on peut les entendre, on n'est pas obligé de pratiquer l'euthanasie.

Interviewer : Oui donc euh

M5 : Par exemple hein. Euh on n'est pas obligé d'accéder à la demande du patient qui veut être hospitalisé en chambre particulière.

Interviewer : Oui

M5 : Hein hein voilà, ou des choses de cette ordre-là. Mais des déclarations négatives c'est genre le patient qui dit : moi en tout état de cause quoi qu'il m'arrive il n'est pas question qu'on me transfuse, il n'est pas question qu'on me mette une sonde naso-gastrique. Légalement, on doit entendre ça et on doit respecter ça.

Interviewer : Oui donc tout ça en fait une déclaration positive et négative elle se retrouve directement en fait dans l'ACP, dans la

M5 : Oui

Interviewer : Dans la planification anticipée euh, des soins du patient quoi. Et du coup est-ce que pour initier ce projet thérapeutique vous avez un outil ou alors c'est du feeling et vous vous dite ben oui il est temps, mais, mais pffff, mais voilà ?

M5 : Mais j'ai... en fait comme moi j'ai travaillé avec l'outil PICT et j'ai présenté plusieurs fois l'outil PICT, il est dans ma tête, quelque part. Et donc euh, intuit, l'intuition ça n'existe pas. L'intuition, l'intuition c'est une accumulation de choses qu'on a dans notre cerveau, des sédiments de choses qu'on a lus, qu'on a vécu, qu'on a travaillé. Qui font qu'à un moment donné, on va réagir d'une manière intuitive. Mais voilà donc c'est vrai que je ne ressors pas l'outil PICT parce que je le connais. Mais je l'ai utilisé, je l'ai présenté parfois dans des maisons de repos où je suis médecin coordinateur pour que d'autres membres de l'équipe, les infis-chefs notamment, le connaissent et puissent euh, argumenter éventuellement avec des médecins traitants et dire ben, voilà les raisons pour laquelle on pense qu'il faut revoir le projet de soins. Parce que ce patient vient de vivre deux longues hospitalisations par exemple. Qu'il est revenu euh, il était sur ses deux pieds et maintenant il est dans une chaise roulante. Euh il ne faisait pas de fausse déglutition et il en fait. Et donc euh, pour, pour argumenter la raison pour laquelle on demande des directives anticipées, et si, euh, ces propositions-là, euh, oral ou écrite dans un dossier ne suffisent pas, on peut sortir un outil validé, qui est l'outil PICT. Voilà en fonction de cet outil-là, voilà pour, la raison pour laquelle je m'interroge sur le fait de revoir le projet de soins.

Interviewer : Et pour vous l'outil PICT doit être utilisé dans son ensemble ou certaine partie de cet outil comme vous le connaissez bien, donc si vous saviez un peu l'expliquer pour voir la manière dont vous le connaissez et est-ce que vous utilisez toutes les parties du PICT. Ou est-ce que pour vous il y a des parties qui, qui sont euh évocatrices et qui vous mettes la puce à l'oreille, et qui vous disent go on y va.

M5 : Euh. On n'utilise pas toutes les parties parce qu'on se rend compte aussi que, en l'utilisant de manière systématique euh, ça englobe beaucoup beaucoup de gens, presque dans une maison de repos.

Interviewer : Presque tout le monde

M5 : Presque tout le monde. Voilà. Et donc euh, on s'est fait cette réflexion-là. C'est, c'est, c'est une aide voilà. C'est. On nous le dit c'est un outil qu'on utilise, qu'on n'utilise pas. Euh. Mais en tout cas-là, le, la, je pense que ce qui est le plus aidant, ce qui moi m'a aidé le plus et ce que j'ai transmis le plus au personnel, c'est à la question surprise du début, du début de l'outil. Est-ce qu'on serait étonné que ce patient vienne à décéder dans les 6 à 12

mois ? Alors intuitivement, on va se dire ben non je ne serai pas étonné. Et puis on cherche le pourquoi en fonction de l'historique médical du patient en fonction des derniers événements qui sont passés. En s'aidant éventuellement, du document du PICT.

Interviewer : Du document du PICT. Alors euh du coup ben, vous avez un outil qui peut vous aider euh. Et dans votre pratique pour réaliser, de médecin généraliste, quand vous réalisez un projet de soins, un projet thérapeutique. Vous le faites systématiquement pour tous vos patients ou justement, grâce à cet outil, il est temps de le faire, mais pas forcément pour tous les patients. Donc par exemple est-ce que tous vos patients même les jeunes ont un projet thérapeutique dans leur dossier ?

M5 : Non je ne l'utilise pas pour tous les patients. Et même probablement même si je suis particulièrement sensibilisé peut-être pas suffisamment pour les personnes vieillissantes. Je ne vais pas l'utiliser d'office chez quelqu'un qui entre en maison de repos. Peut-être qu'il faudrait le faire ... d'entrée. L'institutionnalisation, ça fait partie des critères, des critères généraux.

Interviewer : Des critères généraux

M5 : Voilà. Mais j'avoue que je ne le fais pas systématiquement.

Interviewer : Et dans votre pratique vous réalisez plus ou moins à quelle fréquence des projets thérapeutiques ?

M5 : Souvent.

*rire

M5 : Souvent parce que c'est, ça peut être un projet, c'est, ça peut être un projet qui n'englobe pas tous les aspects. Mais rapidement pouvoir dire aux gens, tiens est-ce que vous avez des souhaits par rapport aux soins. Et donc, dans la population plus âgée c'est dire en tout cas moi je ne veux pas me retrouver en réanimation. Ou les gens ont des déclarations effectivement comme on disait tout à l'heure, des déclarations négatives. Je pense que je dois le faire, tous les jours, au moins une fois. Parfois c'est partiel, mais ça se travaille aussi. Je vais dire un projet de soins, des déclarations anticipées ce n'est pas non plus quelques choses qu'on fait de A à Z en une, en une séance. On affine les choses petit à petit. On ajoute des choses dans le dossier. On reformule. Si on a commencé le travail il y a déjà un certain temps, on remet ça euh au goût du jour, en rajoutant, éventuellement des choses et on refait un document. Donc euh, c'est rarement des choses qui sont écrites de A à Z une première fois et puis qui restent figées. C'est, c'est vraiment des choses à travailler. Parfois on perturbe le patient en lui disant ben tiens si vous deviez euh, quelqu'un sort un épisode ou il a été en réa, c'est quelqu'un qui est cognitivement bien. On peut discuter de tout ça avec lui, mais on sent bien qu'il n'en veut plus. Et on, on amène cette question-là. Tiens si ça vous arrive encore, si vous vous retrouvez à nouveau avec euh, euh, une situation où il vous faut une surveillance intensive est-ce que, est-ce que vous êtes toujours ok avec ça. Parfois le patient il est ébranlé avec la question. Il faut revenir là-dessus la fois, la fois d'après. Voilà.

Interviewer : Et du coup, pour faire ce projet thérapeutique, est-ce que pour vous il y a des freins ou en fait ça dépend fin ça dépend de chaque médecin et chaque médecin à sa sensibilité. Ou alors il y a vraiment des freins et vous vous dites ben on ne peut pas le faire quoi.

M5 : Oui alors, euh. De manière généra. Fin. Je, Je. Je le fais surtout et je suis surtout sensibilisée dans la population âgée et en particulier dans la population en institution. Même si j'en fais parfois dans euh, chez les gens ou plus jeunes, en ambulatoire, pour les gens qui sont à leur domicile. Mais les freins essentiels que je rencontre chez les patients en institution sont les familles et les médecins traitants. Donc ce sont parfois le, le personnel infirmier avec lequel je travaille étant sensibilisé. Parfois lui sent qu'il faudrait euh, anticiper des choses, qu'il faudrait que des choses soient notées dans le dossier justement pour le cas où il y aurait un médecin de garde euh, le week-end. Et le frein vient du médecin traitant qui ne prend pas toujours le temps de le faire ou qui estime que ce n'est pas le moment. Euh. Qui estime qui peut être appelé qui verra à ce moment-là. Évidemment, ce n'est pas lui qui est là quand il y a une difficulté. Euh. Voilà je vois surtout ces freins-là. Euh aussi non le patient euh, en général le patient lui il est demandeur. Il est demandeur et il est content qu'on anticipe les choses.

Interviewer : Oui, c'est ce qui ressort souvent

M5 : Oui

Interviewer : Dans la pratique

M5 : Oui

Interviewer : Ben voilà maintenant qu'on a posé un peu tout le cadre, euh. Ma question en fait au final c'est, par rapport à l'outil PICT que vous avez abordé tout à l'heure. C'est je, je me suis posé la question de savoir, si en utilisant justement cette question surprise, si ça pouvait être un élément déclencheur pour le médecin généraliste à la mise en place de ce projet thérapeutique. Donc pas forcément tout le questionnaire, après vous pouvez l'utiliser et le médecin traitant peut l'utiliser. Mais est-ce que simplement se poser cette question, l'avoir en tête ça peut se dire euh, fin le médecin traitant peut se dire ça y est, ça, ça, c'est quelque chose qu'il déclenche et tout. Donc mon, mon, mon travail, ce que j'aimerais bien regarder, c'est sur une population de médecin, pendant 15 jours, j'aimerais leur demander de screener toute leur patientèle et de garder en tête uniquement la première question de cet outil PICT, donc seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochain mois. Et pour ceux où y auraient répondu non, euh, ben alors de remplir de la petite grille. Donc ici je vous la présente euh, c'est une petite grille. Uniquement pour ceux pour qui la réponse sera non, j'aimerais que dans les 15 jours, donc vous identifiiez le jour à laquelle vous avez vu ce patient, vous mettez son âge euh, mais ou la date, mais où l'année de naissance. Mais pas sa date de naissance parce que sinon comme je demande si c'est un homme ou une femme on pourrait peut-être reconnaître qui s'est dans le programme informatique de chaque médecin. Donc pour garder l'anonymat. Également aussi le lieu de la rencontre, si vous l'avez vu dans votre cabinet, en visite ou dans une maison de repos. Et pour ces patients-là, pendant les 15 jours, regarder si en vous posant uniquement la question si ça a initié chez vous le fait de se dire, voilà ben il est temps de faire le projet thérapeutique, mais vous ne l'avez ni abordé avec le patient ni avec la famille ni avec l'équipe euh que ça soit aide-familiale, infirmière ou quoi au domicile ou dans une maison de repos. Euh. Ensuite, soit si vous l'avez euh, le projet n'est pas abouti, mais vous en avez parlé. Ou alors si le projet a été complètement abouti et vous l'avez réalisé noté bien qu'il est en évo, qu'il peut évoluer comme on a dit. Mais qui est déjà un premier jet et que ça soit noté en partie. Ou alors, si votre patient avait déjà un projet thérapeutique ben alors cochez cette case-là. Et puis ça, c'est vraiment du bonus, mais si jamais tout le PICT vous a aidé, vous vous êtes dit oui ben maintenant cette question a pu être un élément déclencheur, mais pour pouvoir aller plus loin dans mon projet j'ai utilisé toute la grille PICT. Ben donc, si vous savez répondre justement à cette question euh, oui je l'ai utilisé non ? Et si oui est-ce que finalement le patient est palliatif ?

M5 : Hmm Hmmm

Interviewer : Et alors donc, même si euh sur une journée vous ne voyez, fin il n'y a aucune, aucun patient dont la réponse est non, si vous saviez juste noter la date, fin le jour le à laquelle fin, la date de la journée et le nombre de patients vus par jour. Comme ça sur la totalité des 15 jours, ben euh je peux regarder combien de... De euh... oui je vous ai mis plusieurs feuilles c'est exactement les mêmes

M5 : D'accord ... Ok

Interviewer : Donc euh voilà. Du coup l'outil ben j'ai habituellement euh, j'ai l'habitude de le présenter. Donc je ne vous le présente pas.

M5 : Je le connais bien

Interviewer : Voilà. Euh. Et j'avais. Et je mets aussi habituellement la loi dans le moniteur comme ça pour montrer au médecin que ben, vous connaissez, mais que c'est maintenant, c'est la définition du PICT qui prévaut pour définir le patient palliatif. Mais ça ne prévaut pas comme vous l'avez dit tout au début, au niveau financier, ça, il faut toujours se baser sur le forfait. Et euh, ben euh on espère que euh on va se baser sur ça plus tard, mais ça du gouvernement et euh et c'est plus nous. OK donc voili vilou. Merci.

M5 : Donc je vais garder ton papier

Interviewer : Oui oui oui

1.6 Interview médecin 6 (M6)

Interviewer : Ben bonjour, merci euh en tout cas de vouloir bien participer à mon TFE. Donc euh, premièrement, ben je vais un peu poser les bases. Euh donc je suis vraiment partie au départ du constat qu'on mettait trop tardivement nos patients en soins palliatifs et donc je me suis demandée du coup si ça ne venait pas du fait qu'on n'avait pas une bonne définition du statut de patient palliatif. Donc justement par rapport à ça, euh je me demandais : « Comment définissez-vous le soin palliatif ? Les soins palliatifs comment est-ce que vous les définissez ? »

M6 : Euh... Ben par là par la notion... je les renote en même temps ?

Interviewer : Pas obligé, euh non non, de toute façon c'est juste pour avoir la feuille de route, la trame.

M6 : La notion d'incurabilité, euh... de fragilité et la lourdeur des soins. Fin la lourdeur des soins généraux fin nursing, etc... des besoins en termes de soin.

Interviewer : Et pour vous, euh... est-ce que comment vous faites les soins palliatifs ? Est-ce que vous les initiez souvent ?

M6 : Oui.

Interviewer : euh... Est-ce que donc du coup alors vous les gérez vous-même ?

M6 : Oui.

Interviewer : Ou est-ce que vous faites appel à une deuxième ligne ?

M6 : Généralement, pas. Fin, généralement pas en première intention. D'abord, on je les gère moi-même, mais pas jamais tout seul non plus. *rises* On les initie avec quand on a déjà l'encadrement infirmier, kiné, garde malade. Enfin un minimum autour. Euh... le recours à la deuxième ligne, oui, quand on a des besoins plus spécifiques où notamment besoin de plus de présence et de soins psycho-sociaux, etc. Présence de psychologues pour l'entourage, etc oui donc quand même fréquemment oui la deuxième ligne. Euh...

Interviewer : Et donc comment vous ...

M6 : Je perds le fil de ma pensée. *rises*

Interviewer : ... comment ben vous arrivez à identifier justement ce patient palliatif ? Euh...

M6 : Ben via via ben les les critères de de fragilité, fin pour une pathologie, polymédication, les états de morbidité...

Interviewer : donc fragilité pour vous, ça veut dire tout ça ?

M6 : Oui, un peu comme la fragilité gériatrique quoi.

Interviewer : Et donc, fin si vous...

M6 : C'est un peu le même principe de la fragilité gériatrique quoi.

Interviewer : Si vous avez une définition, oui une définition vraiment ?

M6 : Ben c'est un état ça je le donne dans mes cours pour les infirmières. Ben c'est un état un état instinct où l'homéostasie n'est pas maintenue fin il y a la perte de la capacité de réserve pour répondre à un stress externe et n'arrive pas à maintenir son homéostasie.

Interviewer : Donc ici ça c'est plutôt dans le gériatrique, mais tantôt vous...

M6 : Oui, mais ça peut arriver dans des cas ici.

Interviewer : Oui, mais voilà, vous avez parlé de l'incurabilité donc pour vous la notion d'incurabilité est intrinsèquement liée à aux soins palliatifs.

M6 : Oui à partir du moment où on ne soigne pas la cause, mais qu'on traite les symptômes pour en alléger le vécu.

Interviewer : *acquiescement* Oui !

M6 : Vous voyez...

Interviewer : Et donc du coup pour vous le curatif et le palliatif ne se chevauchent pas ?

M6 : Si !

Interviewer : Si ?

M6 : Parce qu'on peut quand même soigner des épisodes en qui se rajoutent sur un cancer métastatique machin, on peut quand même être curatif en soignant une broncho-pneumonie.

Interviewer : Ok, et pour identifier justement ce patient palliatif, euh est-ce que vous avez des outils, des guidelines ? Ou est-ce que c'est du feeling et vous vous dites « Go ! Maintenant, en fait il est palliatif parce que je sens qu'il est palliatif. »

M6 : Pff ben un peu la trame ça peut être ben les critères de remboursement au niveau de l'INAMI fin...

Interviewer : Le forfait !

M6 : Les critères du forfait, le forfait palliatif. Euh.

Interviewer : Mais il n'y a pas quelque chose qui vous permet euh de dire « Ah oui voilà maintenant il est palliatif ! »

M6 : Ben de façon fin en termes de grille objective, etc. Non avant que je sache que le PICT existait non.

Interviewer : Et dans votre...

M6 : *rires* Non globalement.

Interviewer : Et dans votre pratique courante, euh vous faites beaucoup de soins palliatifs ?

M6 : Ben pfff en fonction de ce que le vent amène. Ça m'est arrivé oui, fin ça arrive régulièrement fin je sais plus... c'était l'été 2018...

Interviewer : *acquiescement*

M6 : 2018 ou... ?

Interviewer : Qu'il a fait chaud ?

M6 : C'est 2018 ou 2017. J'ai fait j'ai fait en 2 mois j'ai fait en 2 mois 6 soins palliatifs avec, dont 4 qui était vraiment exclusivement maison, gestion euh gestion infirmier, gestion par l'infirmier médecin traitant, etc quoi. Donc oui j'avais cet été-là était particulièrement morbide.

rires

Interviewer : Et c'était ?

M6 : Je l'ai fait, je je je l'ai fait ! Voilà quand ça se présente, je l'ai fait. Je ne les réfère pas, je les machin. Je l'ai fait, mais oui oui oui.

Interviewer : Et c'était tous les patients ils étaient tous à vous ? On ne vous a pas...

M6 : Mes patients ?

Interviewer : Vous n'avez pas demandé d'assurer...

M6 : Non non c'était mes patients qui commençaient à arriver gravement sur la fin. *rires*

Interviewer : Et là justement vous avez dû faire appel à la deuxième ligne ou alors euh ?

M6 : Allez je dirais 1 fois sur 2.

Interviewer : 1 fois sur 2, on fait appel à la deuxième ligne.

M6 : Oui fin ça dépend surtout quand c'est lent fin il y a des fois il y a des fois des fins de vie qui se passent vite. On n'a pas de, on n'a pas de, on met on n'a pas à partir du moment où les premières choses sont mises en place, on n'a pas spécialement de trucs très longs à gérer. Dans des cas plus longs ou plus complexes avec euh avec des fins de vie plus traînante avec des grands guillemets, oui !

Interviewer : Ici, justement vous venez de dire que des fois ça va très vite. Euh justement du coup est-ce que vous ne pensez pas que du coup on les met trop tard en soins palliatifs ?

M6 : Ben probablement que si qu'on ignore fin en tout cas on n'en parle probablement pas assez tôt. Après les mettre en soins palliatifs enfin pour mettre techniquement en soins palliatifs, il y a des gens qui n'y sont pas prêts du tout. Ça, c'est un des problèmes que j'ai eus ces temps-ci, les derniers, dont un que je vais aller voir juste après.

Interviewer : *rires*

M6 : Euh les gens à qui on essaie d'en parler et qui n'entendent rien du tout et où on dit « Mais s'il vous plaît mettons en place avant qu'on se retrouve le bec dans l'eau s'il vous plaît ! » Avant qu'on se retrouve le bec dans l'eau et puis ré du tout et puis on se retrouve le bec dans l'eau. *rires* Et voilà et ouais entre en parler et mettre en place fin il y a...

Interviewer : Il y a un monde.

M6 : Il y a... ouais !

Interviewer : Justement là que vous parliez qu'il faut en parler au patient donc dans mon cheminement pour mon TFE, euh outre le fait que on ne met pas assez vite les patients en soins palliatifs pour moi. Euh je me suis aussi dit que les projets thérapeutiques, la planification anticipée des soins euh généralement ce n'était pas fait avec son patient. Euh par exemple j'ai un cas en garde où je suis arrivée le patient était en train de mourir et il n'y avait pas de de, il n'y avait rien il n'y avait rien qui était prévu. Je ne savais pas ce que je devais administrer et tout. Et donc vraiment c'est cette situation qui a aussi été un élément déclencheur pour me dire « Mais quand quand est-ce qu'il faut faire un projet de soins, une planification anticipée avec ses patients ? »

M6 : Oui !

Interviewer : Et donc vous, comment est-ce que vous d'abord la comment est-ce que vous définiriez le projet thérapeutique, la planification anticipée des soins. Juste le définir d'abord pour vous.

M6 : Mais...

Interviewer : Qu'est-ce que ça doit contenir ?

M6 : Ben ça doit contenir le le le classique, le classique, l'approche centrée sur le patient, euh...

Interviewer : Et donc c'est ?

M6 : Ben donc c'est... établir un plan de soins personnalisé en fonction des différents besoins que ce soit des besoins thérapeutiques, médicaux, des besoins de soins de kiné, des besoins de nursing, des besoins de matériel divers, les lits, le matériel d'incontinence, etc.. Euh le les les l'entourage, les les ressources financières, le le le psycho, le psycho-environnemental on va dire. Euh qu'est-ce qu'on a d'autres ? Euh tout ça !

Interviewer : Tout ça.

M6 : Tout ça et donc à chaque fois un peu comme

Interviewer : Et donc du coup...

M6 : Parfois aussi comme en gériatrie, dans les évaluations gériatriques globales où on reprend tout ce qui est nutritionnel, l'orientation dans le temps, la douleur, l'athymie, le machin et tous ces paramètres-là qu'on checke systématiquement pour établir un plan de soins éventuellement dynamique dans le temps à réévaluer. Parce qu'un plan de soins, ça change avec le temps.

Interviewer : D'office !

M6 : Voilà !

Interviewer : Et pour le faire est-ce que vous le faites quand vous l'initiez, vous l'initiez verbalement ou vous avez un petit carnet chez les patients où vous notez comme ça ça permet la continuité des soins ou vous avez une note dans un dossier ou...

M6 : Ben c'est...

Interviewer : Ou c'est initié juste oralement et donc il n'y a pas de trace, mais vous en tant que médecin généraliste vous savez ce qu'il faut faire.

M6 : Ben disons qu'oralement oui quand quand il y a besoin, quand c'est dans les maisons de repos ou quand... Moi, généralement les soins palliatifs je ne n'appelle pas la garde. Fin les miens généralement on n'appelle pas la garde fin c'est ce qui fin c'est ce qu'on m'a toujours dit.

Interviewer : Ils vous appellent toujours ?

M6 : Oui c'est ce qu'on m'a toujours dit de faire.

Interviewer : Toujours vous-même si vous n'êtes pas de garde ?

M6 : Ben ou alors si je suis, bah si parfois on s'arrange *rires* parfois on s'arrange, mais globalement, la consigne surtout chez des soins palliatifs à domicile, etc c'est d'éviter "les interactions avec d'autres médecins" qui qui ne connaissent pas leur situation. Donc globalement c'est si ça foire la nuit la consigne c'est plus de m'appeler moi. Donc voilà oui moi, c'est fait, mais c'est systématiquement refait aussi je le... On a quand même naturellement un cahier au moins de transmission et puis généralement fin là c'est avec des infirmiers, soit avec l'infirmier avec qui je travaille ici soit avec d'autres infirmiers, mais avec qui je suis toute façon fin je me mets, je m'oblige entre guillemets à me mettre régulièrement en contact avec pour justement préciser et répéter machin. Parce que parfois les informations se diluent. Un garde-malade qui raconte à l'autre garde-malade qui dit à l'infirmier...

Interviewer : Donc vous spontanément vous prenez votre téléphone et vous faites entre guillemets le relais entre tout le monde pour être sûr qu'il n'y ait pas de mauvaise compréhension ?

M6 : Oui, un rôle de coordination.

Interviewer : Oui voilà c'est ça !

M6 : *rires*

Interviewer : C'est ce mot-là que... *rires* que je cherchais.

M6 : Un rôle de coordination. Oui, oui !

Interviewer : Parce que c'est important et...

M6 : Ben je c'est c'est la seule urgence en médecine générale à mes yeux. Il n'y a pas d'urgence en médecine générale sauf...

Ensemble : les soins palliatifs.

M6 : Ben oui si on a besoin d'une ambulance ou on a besoin de rien au moment où c'est ça l'urgence.

Interviewer : Et est-ce que à ce moment-là, oui ?

M6 : *rires*

Interviewer : Non c'est vrai !

M6 : Non il y a pas besoin d'ambulance, ils ont absolument besoin de nous.

Interviewer : Nous et vite !

M6 : Et vite !

Interviewer : Parce qu'il faut agir pour leur bien ! Et du coup euh pour faire ce projet fin est-ce d'abord est-ce que planification anticipée de soins, projet thérapeutique et projet de soins pour vous c'est la même chose ?

M6 : Non ! Non, maintenant. ... La la après ça devient un peu technique, ça devient de la division... *rires* Ça devient de la division un peu technique.

Interviewer : C'est quasi la même chose dans la littérature.

M6 : C'est-à-dire oui, il doit y avoir des subtiles différences, mais enfin ça reste quand même...

Interviewer : Les termes sont assez changés, mais...

M6 : Oui !

Interviewer : On parle surtout maintenant dans la littérature d'ACP en fait.

M6 : Oui !

Interviewer : L'Advanced Care Planning donc la planification anticipée des soins qui reprend tout quoi, qui reprend tout et qui généralise le terme, mais dans la pratique courante, nous, on parle de projet thérapeutique.

M6 : *acquiescement*

Interviewer : Et comme ça on se comprend tous quoi.

M6 : Oui oui.

Interviewer : Et justement comment est-ce que vous initiez le projet thérapeutique avec votre patient ?

M6 : Ben chez déjà quand le patient est réceptif.

Interviewer : *acquiescement*

M6 : Ben reprend un petit peu comme j'ai dit avant les différents items ben une check-list et puis un peu voir avec les gens aussi ceux qui veulent fin, ce qu'ils attendent, où ils veulent aller et ce qu'ils veulent fin ce qui est acceptable pour eux, ce qui n'est pas acceptable pour eux.

Interviewer : Et est-ce que c'est un élément est-ce qu'il y a un petit élément euh qui vous dit « Maintenant, je vais parler du projet thérapeutique. » Donc par exemple, euh euh il revient d'hospitalisation...

M6 : Ben oui c'est ce que j'allais dire. Typiquement le retour d'hospitalisation euh ou alors le diagnostic d'une récurrence d'une énième récurrence ou d'une réponse partielle, machin. Et on commence à doucement essayer de voir un peu « Bon et qu'est-ce qu'on qu'est-ce qu'on fait là ? »

Interviewer : Qu'est-ce qu'on fait là ?

M6 : Bah voilà qu'est-ce qu'on fait ? Où est-ce qu'on va ? Est-ce qu'on monte en intensité ? Est-ce qu'on y va ? Fin voilà !

Interviewer : Et est-ce quand vous avez une difficulté à initier ce projet, des fois vous commencez par l'aborder avec la famille pour voir si le terrain peut être amorcé ou finalement pour vous le projet thérapeutique comme ça concerne le patient ça doit être avec le patient ?

M6 : Ha ! J'ai... Ça dépend du niveau d'orientation du patient. Si on a un patient parfaitement orienté et parfaitement capable de dire ce qu'il veut. J'ai tendance à dire à la famille que ce n'est pas eux ma priorité.

Interviewer : Oui voilà.

M6 : Voilà ! Sauf personne démente ou incapable de s'exprimer clairement sa demande ou qui n'aurait pas exprimé au préalable avant d'être confus ce qu'il veut, là oui je vais m'aligner à l'avis de la famille. Mais globalement on s'aligne à l'avis du patient, bon je vais peut-être dire au patient d'essayer de peut-être d'aller s'arranger avec sa famille pour que pour que les besoins se rencontrent 2 minutes euh pour ne pas être en conflit quoi, pour ne pas qu'ils saturant, pour ne pas qu'il y ait de conflits sur ce qui se passe. Mais bon globalement oui si le patient a toute sa tête et exprime qu'il veut faire blanc, je fais blanc.

Interviewer : Bon magnifique. Et euh la planification anticipée vous les faites pour tous les pour tous vos patients ou alors uniquement pour ceux comme vous disiez avec une certaine fragilité ?

M6 : J'essaie de l'ini... J'ai essayé de le faire, de l'initier.

Interviewer : Oui.

M6 : Avant et notamment bien avant notamment par exemple aux exigences fin aux exigences de qualité pour la publication des sommaires, etc.. Je étant un bon soldat, je me dis « Allez, on va faire ça et tout ! » Il y a des gens qui le prennent vraiment fin j'ai je n'ai pas eu un excellent niveau de réponses. Les gens avaient vraiment pas l'air d'avoir envie de parler de ça pour... fin je ne sais pas. Je n'ai pas fait ça, j'ai pas fait un an d'essai.

Interviewer : Oui oui oui.

M6 : Je n'ai pas fait une étude d'un an, mais j'en ça ne m'a pas semblé que c'était facile si facile à aborder. Si certains oui pour le coup je suis content, j'étais content d'avoir ça. Mais ça ne m'a pas semblé que les gens étaient massivement réceptifs à en parler surtout quand il n'a rien. Fin rien ?

Interviewer : Il n'y a pas

M6 : De façon purement participative. Et non. Beaucoup de gens qui ont du mal à se projeter, à se projeter dans le morbide et dans le mal-être. Comment ils vont mourir c'est déjà suffisant, fin c'est déjà très anxiogène. J'en ai qui réfléchissent, j'en ai vraiment vu qui ont des réactions de répulsion en disant « Oh oh oh ! »

Interviewer : Pas tout de suite !

M6 : « Va-t'en Va-t'en avec ton truc ! » Et voilà.

Interviewer : Oui...

Interviewer : Et du coup, ben comme on dit les difficultés pour vous, c'est quoi les difficultés à initier un projet thérapeutique ?

M6 : Pour moi, la difficulté principale c'est le patient. *rires*

Interviewer : Oui ?

M6 : Fin c'est moche à dire, mais c'est les résistances de la personne, c'est les résistances du patient c'est ça ! Des des éventuels niveaux de déni, de dénégations ou de je ne sais tout ce qui peut se passer. Le le le la première résistance, le premier obstacle c'est le patient et l'acceptation d'y être et de ce que c'est. Voilà. Deuxième, l'entourage. *rires* Deuxième l'entourage parce qu'on a parfois on retombe, fin ça aussi dans la gamme dans la gamme des joyeux bordels. Oui vous mettez votre truc en place pour le patient avec le projet thérapeutique et le machin et le truc roule et puis PAM se pointe une vieille tante, un cousin, un neveu, un fils à qui ça ne va pas. « Ah, mais vous mettez de la morphine, comment ? Fin comment vous arrêtez des perfusions ? » Fin voilà tout tout ce type d'interaction, pour moi, c'est ce qui est le plus difficile. Oui, soit la résistance des gens et les interactions avec l'extérieur. *rires* Les parasites les parasites extérieurs.

Interviewer : Mais ça joue énormément sur euh...

M6 : Ça joue énormément !

Interviewer : Sur la mise en route de tout soin thérapeutique.

M6 : Ben c'est ça quoi.

Interviewer : Au final !

M6 : Oui ! Ben ben ben des interactions externes et on dit l'ami qui a raconté que et puis voilà !

Interviewer : Euh ben voilà maintenant donc que j'ai présenté les deux points qui sont en fait à l'origine de mon TFE. Ma question de base... Ah non avant de vous présenter ma question de base, est-ce donc comme vous m'avez dit que vous n'aviez pas d'outil, est-ce que vous connaissez le PICT ?

M6 : J'en avais déjà entendu parler une fois dans une publication dont je ne me souviens plus et j'aurais été incapable de dire ce que c'était. Mais oui j'avais déjà entendu parler de ça une fois sans savoir ce que c'était.

Interviewer : Mais donc en fait le PICT c'est un nouvel outil euh qui est né du SPICT, qui existait déjà en Angleterre euh depuis euh depuis hyper longtemps, fin hyper longtemps depuis une dizaine d'années.

M6 : Fin oui oui c'est des disciplines émergentes.

Interviewer : Oui voilà voilà. Et euh qui a permis en fait de redéfinir le statut de patient palliatif. Et donc euh le le fédéral a même demandé à un médecin de de Saint-Luc Marianne Desmedt de réaliser une étude dessus pour voir la faisabilité. Et si en se posant toutes les questions du PICT en fait on améliorerait l'identification du patient palliatif. Elle, elle a repris la première partie que je viens de vous donner...

M6 : Oui.

Interviewer : Et elle a aussi créé une deuxième partie, mais qui n'est pas reprise dans le PICT de manière officielle et qui permet d'évaluer la sévérité du patient palliatif. Donc si le patient est palliatif euh en fait il est euh. Je vais vous montrer. Si le patient est reconnu comme patient palliatif, il y a trois critères et on regarde si en fait il est palliatif sévère, moyen ou euh ou euh pas sévère quoi. Donc ça, c'est l'autre partie, mais qui n'est pas qui n'est pas reprise dans le PICT proprement parler. Et tous ces critères du PICT en fait sont même passés au Moniteur Belge en octobre 2018 et maintenant la définition du patient palliatif ce n'est pas le forfait.

M6 : Mouais.

Interviewer : Mais c'est c'est la définition c'est le PICT en fait.

M6 : D'accord !

Interviewer : Sauf que

M6 : C'est officiel ?

Interviewer : C'est officiel ! Oui oui c'est officiel ! Regarde, là voilà il y a le l'article au Moniteur.

M6 : La blague.

Interviewer : Oui.

M6 : *marmonnements*

Interviewer : Et donc tout c'est...

M6 : Ah oui d'accord.

Interviewer : Donc c'est vraiment paru au Moniteur donc c'est hyper officiel. Sauf que le problème est que nous sommes en Belgique et que le les critères pour avoir le forfait sont toujours les critères du forfait.

M6 : Évidemment...

Interviewer : Ça n'a pas été adapté. Vous pouvez la garder.

M6 : Ah oui.

Interviewer : Et euh et donc du coup vu que j'ai trouvé cet cet cet outil qui est super, mais qu'on ne connaît pas beaucoup parce qu'on ne l'a pas présenté. Oui, on ne l'a pas encore présenté beaucoup et qui n'est pas dans les mœurs puisqu'en fait comme il ne correspond pas au forfait ben les médecins ne l'utilisent pas parce que eux pour avoir une fois que le patient est palliatif ce qui les intéresse aussi pour le patient c'est d'avoir le forfait...

M6 : Bien sûr ! Ben oui !

Interviewer : ... et qu'ils aient tous les soins donc ça on ne va pas se mentir. Et euh, mais du coup moi ma question c'était est-ce que en se posant simplement la toute première question de cet outil qui est une question surprise qui a fait l'objet de plusieurs études aussi la question surprise donc « Seriez — vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ? » Rien que cette question peut être un élément déclencheur chez vous donc le

médecin traitant pour se dire « Il est temps d'initier un projet thérapeutique ! » pas « Il est temps de mettre mon patient en soins palliatifs.

M6 : Non non.

Interviewer : Mais est-ce que cette petite phrase du PICT qui est un outil palliatif peut euh être l'élément déclencheur à à initier le le projet thérapeutique chez le patient. Du coup, donc moi ce que je souhaiterais c'est pendant 15 jours donc les 15 prochains jours ou au vu qu'ici on approche les fêtes si c'est une semaine et puis une semaine après. C'est d'abord donc de noter la date du jour et pour tous les patients se poser cette question, mais uniquement pour les questions les patients où la réponse est non, recenser le patient où ça a été non.

Ensemble : *rires*

M6 : Refais-le-moi !

Interviewer : Donc par exemple sur une journée vous allez voir 25 patients...

M6 : Oui ?

Interviewer : Vous vous serez posé 25 fois cette question...

M6 : Oui ?

Interviewer : Il ne faut pas le noter pour 25, il faut juste il faudra juste m'indiquer qu'il y aura eu 25 patients sur cette journée-là, mais par exemple il y en aura peut-être eu 2 ou la réponse à la question « Non, je ne suis pas surpris. » Ben ces deux-là, si vous pouviez me les recenser. Pour donc en indiquant uniquement leur âge, si c'est un homme une femme, là où vous l'avez rencontré cette personne-là...

M6 : *acquiescement*

Interviewer : ... et voir dans quelle mesure vous avez initié ou pas initié le projet thérapeutique.

M6 : D'accord.

Interviewer : Donc soit si il est initié mentalement chez vous, mais pas aborder avec le patient rien du tout ; soit c'est aborder avec le patient, mais pas écrit juste la porte est ouverte ; soit ça a été écrit, réalisé et ça s'est fait ; ou alors ce patient vous n'êtes quand même pas étonné, mais il avait déjà un projet thérapeutique.

M6 : Oui d'accord. Oui, mais donc à chaque fois donc je mets le nombre de patients que j'ai eu sur la journée, mais si j'en ai plusieurs ?

Interviewer : Et ben...

M6 : Je prends plusieurs grilles ?

Interviewer : Oui voilà plusieurs grilles.

M6 : Bon ok je le remets à chaque fois le le la la...

Interviewer : Oui oui

Ensemble : La date du jour.

Interviewer : Oui, mais donc une seule fois la date. J'ai mis plusieurs feuilles.

M6 : Oui d'accord !

Interviewer : Voilà, mais je vous enverrai la la...

M6 : Il faut faire ça 2 semaines c'est ça ?

Interviewer : Oui c'est ça. 2 semaines. Euh la seconde interview je ne vais pas la faire avant parce qu'il y en aura une seconde pour voir la faisabilité du du de la question.

M6 : Oui.

Interviewer : Je ne vais pas la faire avant le 15 janvier ou mi ou fin janvier. Donc même si par exemple les patients ici vous allez les voir pendant 15 jours c'est juste initier mentalement, mais dans le courant du début janvier, souvent en plus avec la Nouvelle Année, les gens se disent « On va prendre de bonnes résolutions. On va aller voir son médecin et tout. » Ils se disent fin le projet est initié plus tard que les 15 jours d'essai de la question, la petite croix peut changer dans la case.

M6 : *acquiescement*

Interviewer : Donc par exemple dans les 15 jours c'était juste initié mentalement, mais euh par exemple au 15 janvier ah ben en fait c'est écrit quoi.

M6 : D'accord !

Interviewer : Donc euh et ben juste m'indiquer par exemple par une petite flèche une migration de la flèche pour montrer que ça a été fait quoi.

M6 : D'accord ok !

Interviewer : Et alors cette partie-ci du questionnaire c'est vraiment une partie bonus. Euh si si vous ne le faites pas ce n'est vraiment pas grave, mais c'est pour voir si pour vous aider à faire tout ce projet thérapeutique en fait vous avez utilisé complètement la grille du PICT.

M6 : D'accord !

Interviewer : Puisque donc cette grille elle, la première question c'est la question surprise, la deuxième étudie la fragilité de la personne âgée et la troisième question c'est sur l'incurabilité justement de l'affection du patient. Et donc voir si, mais ce n'est pas obligatoire encore une fois si en utilisant toute la grille, votre patient est palliatif ou pas et si ça vous a aidé à le faire quoi.

M6 : *acquiescement*

Interviewer : Vraiment le principal c'est vous poser pendant 15 jours la toute première question et voir si ça a permis ça peut être un élément déclencheur chez vous. Rien que de garder cette phrase en tête, de se dire ben c'est un élément déclencheur quoi. Du coup j'ai juste fait un petit post-it que je donne souvent aux médecins pour coller sur le bureau sur l'ordi. Et comme ça c'est la petite question qui reste pendant 15 jours et après le petit post-it, il peut...

M6 : ... sauter.

Interviewer : Il peut sauter !

M6 : Ça marche !

Interviewer : Je ne sais pas si ça été clair ou...

M6 : Oui ça été !

Interviewer : Ok donc voilà, super magnifique.

1.7 Interview médecin 7 (M7)

Interviewer : Bonjour ben merci de me recevoir aujourd'hui dans le cadre de mon TFE. Euh ben je vais d'abord vous présenter un peu euh ma réflexion pour pouvoir discuter ensuite de plusieurs petites questions pour aborder par la suite euh toute l'élaboration du projet et euh le la méthodologie et la pratique dans votre routine quotidienne. Donc à la base, je me suis posé la question suite à plusieurs situations dans ma pratique qu'on mettait trop tard les patients en soins palliatifs et à ce moment-là, je me suis demandée si ça ne venait pas du fait qu'on avait une mauvaise définition du patient palliatif. Euh et donc justement par rapport à ça, comment est-ce que vous vous définissez le patient palliat... le soin palliatif d'abord.

M7 : Mes soins palliatifs. Pour moi, les soins palliatifs c'est tout ce qui tourne autour euh de la fin de vie du patient. Le confort dans ses soins, le confort du patient, toutes les aides que l'on peut mettre soit à domicile quand on est médecin généraliste et que le patient est à domicile, toutes les aides qu'on peut apporter au patient, à sa famille pour gérer correctement une fin de vie parce qu'on sait que ça prendra énormément de temps. Ou ça peut aussi être des soins hospitaliers. Il y a des équipes de soins palliatifs à l'hôpital qui permettent déjà parfois de mettre les premiers les prémices des soins palliatifs en route lors d'une hospitalisation, relais qui se fait après par le médecin généraliste en général.

Interviewer : Et est-ce que vous gérez vous tous les patients palliatifs ou alors euh pour fin pour certains peut-être oui et pour d'autres ou alors est-ce que vous faites appel à une deuxième ligne et est-ce que vous connaissez la deuxième ligne ?

M7 : Alors souvent moi je les gère seule avec euh la famille. Je fais souvent des concertations avec la famille dès qu'on parle de soins palliatifs pour un patient. Maintenant, il m'est arrivé de faire appel à une deuxième ligne parce que soit la famille, le contexte familial est très compliqué et c'est bien d'avoir quand même une équipe euh pluridisciplinaire puisqu'on peut aussi avoir accès à des équipes psychologiques pour la famille, pour le patient aussi parfois qui a du mal à accepter son son sa fin de vie et l'entrée en soins palliatifs, mais aussi la deuxième ligne est intéressante pour tout ce qui est matériel que nous, on n'a pas accès. Les pousses seringues, les choses comme ça et parfois ils sont une très bonne oreille euh et euh de très bons conseils parce que euh on ne maîtrise pas toujours tous les produits en IV et où c'est parfois intéressant d'avoir leur avis. Et puis, euh pour certains autres patients qui sont euh vraiment difficiles à gérer, bah ça permet d'avoir quand même une tournante 24 heures sur 24, ce que nous on n'est pas toujours disponible et d'accord de faire donc on a quand même un relais avec les infirmières qui est qui est méga intéressant.

Interviewer : Et est-ce que pour vous du coup donc dans votre définition euh il y a vraiment une scission entre curatif et palliatif ou pour vous certains patients c'est un glissement de l'un vers l'autre ou comment vous voyez les deux choses. Est-ce que ça se coupe ou finalement c'est ben ...

M7 : Souvent le curatif devient du palliatif par l'évolution de la pathologie. Euh maintenant, il y a parfois des patients qui ne sont pas fin qui passent directement en en en soins pall parce que grosse dégradation rapide, on n'a pas trop le temps de de mettre les choses en place doucement et on doit les mettre assez rapidement. Mais pour moi on passe du curatif vers le palliatif et c'est à nous justement de de suivre correctement l'évolution des pathologies et de d'instaurer au bon moment ce qu'on ne fait pas toujours d'ailleurs, les soins pall.

Interviewer : Et vous en faites beaucoup dans votre pratique ?

M7 : Alors moi j'ai quand même, quand j'ai commencé j'ai pris énormément de patients en maison de repos donc j'ai pas mal une patientèle assez âgée en maison de repos, mais aussi à domicile. Et donc bah euh oui j'en fais. Maintenant, pfff je dois en avoir 2 ou 3 maximum par an. Euh et ça dépend un peu des années, mais cette année, j'en ai un peu plus. Mais euh oui j'en ai quelques-uns, en tout cas tous les ans, il y en a bien un qui... *rires* qui a besoin de ça.

rires

Interviewer : Et comment identifiez-vous du coup justement ce patient palliatif ? Est-ce que c'est votre feeling ? Vous avez un canevas dans votre tête et vous vous dites c'est parti « On y va ! » ou vous le sentez et « Go ! ».

M7 : Alors moi ben je trouve que c'est ça qui est intéressant en médecine générale c'est qu'on connaît son patient, on le suit depuis de nombreuses années et on voit évidemment euh son évolution. Alors moi, en général, ben soit euh je profite entre guillemets d'une dégradation de l'état général ou d'une déclaration d'une pathologie

irréversible pour justement toucher un mot au patient. Je ne fais jamais ça en une fois. Je commence à sensibiliser le patient en disant « Bah vous voyez cette fois-ci ça ne va pas. Ben si ça continue à se dégrader, qu'est-ce qu'on fait ? » Et j'en parle plusieurs fois, j'avance dans le processus au fur et à mesure avec eux jusqu'à ce que je sente qu'on arrive tout doucement euh vers l'inévitable et alors là, j'essaie d'inclure les familles euh dans les prises de décisions, toujours en précisant au patient de d'abord en parler eux-mêmes avant que j'arrive avec mes gros sabots euh à leur famille de tâter un peu le terrain et moi, je le tâte aussi, mais euh. C'est vrai qu'en général je profite toujours d'une occasion pour l'instaurer et j'essaie toujours chez mes patients plus âgés de euh poser comme ça la question parfois même quand ils vont bien de dire « Tiens vous avez déjà réfléchi euh... ». Et puis voilà voilà on en rigole. Et puis la fois d'après bah s'il y a quelque chose, on approfondit un petit peu, mais j'essaie de pas leur tomber dessus au moment où ils vont vraiment pas bien et au moment où c'est difficile de prendre une décision parce qu'on est dans l'aigu, on est dans l'émotion et se dire « comment je vais, comment comment je fais ce que je veux pour mourir ». C'est un peu c'est un peu compliqué donc je trouve que c'est bien de d'en parler quand ils vont bien. Ce n'est pas toujours faisable, mais je trouve que c'est mieux. Et euh, pour l'instant, touchons du bois, ça se fait toujours très progressivement et c'est c'est rare ça arrive. Il y en a avec qui je ne l'ai pas encore abordé parce que j'ai déjà ouvert la porte et on voit bien que la porte ne s'ouvre pas, mais euh je je supporterais plus que d'autres médecins se retrouvent dans la situation dans laquelle moi je me suis déjà retrouvée notamment de garde *rires* ou appelée au chevet du patient. Et on se dit « Bon et je fais quoi ? »

Interviewer : Et après ?

M7 : Et donc ?

rires

M7 : Donc on a tout même le patient, mais on n'a rien dans le dossier.

Interviewer : Ben justement par rapport à ça euh puisque vous allez vous donner des petites pistes et des petites portes. Vous ouvrez des portes avec vos patients. Euh la suite de ma réflexion donc d'abord le statut était mal défini, mais je me suis dit aussi « Le statut oui il est mal défini. » Mais est-ce qu'aussi on n'a pas on n'est pas en manque de moyens ou pour les suivis du patient, on n'a pas fait de projets thérapeutiques ou de projets de soins et donc du coup, comment vous définissez justement ce projet de soins et alors aussi sachant que dans la littérature il y a plusieurs termes. Il y a projet de soins, projet thérapeutique, planification anticipée. Et est-ce que du coup pour vous, tous ces termes c'est la même chose ? Et comment vous le définissez d'abord et comment vous l'élaborez avec votre maît.. avec votre patient.

M7 : Alors là c'est vrai que c'est moi je n'ai pas une ligne de conduite particulière. Je suis un petit peu au feeling et un petit peu en fonction du patient, de sa demande. Euh on en parle. On essaye de définir ensemble ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas dans sa prise en charge future. Moi je commence toujours léger par « Est-ce qu'on hospitalise ? Est-ce que vous voulez une réanimation ? Est-ce qu'on va en soins intensifs ? Jusqu'où vous voulez aller ? » Euh parce que je trouve que ça, c'est peut-être plus facile à parler au départ. Après, pour tout ce qui est thérapeutique et autres, j'avoue que euh je ne laisse pas trop trop le choix aux patients. J'explique toujours ce que je fais, mais je ne leur laisse pas toujours le choix. Quand je décide par exemple de commencer à lever un traitement, je le fais toujours en connaissance de cause du patient, mais, mais je lui laisse pas vraiment le choix. J'avoue que je... et souvent les gens me disent « C'est vous le Docteur, on a confiance en vous, gérez ! ». Ah par contre, je trouve que c'est très important au niveau de la famille parce que la famille parfois voit que le nombre de médicaments diminue alors que la personne va de moins en moins bien donc c'est hyper important de d'expliquer aux patients. Moi je laisse chez mes patients à domicile par exemple un carnet dans lequel euh je note tout, donc qui reste à domicile du patient et qui permet d'être consulté ben par les infirmières que ce soit les infirmières habituelles ou les infirmières de deuxième ligne type Arémis, mais aussi consultable par la famille euh avec les termes médicaux, mais si la famille ressent le besoin de me poser des questions, ils ont quand même accès au carnet et voient que ça n'a pas été arrêté comme ça sur un coup de tête, il y a une décision derrière, une réflexion. Et euh et ça permet quand même d'avoir les choses les choses bien à plat et pas trop de tensions... avec les familles.

Interviewer : Surtout ça... *rires*

M7 : Euh après voilà parfois ça change on fait tout un projet et puis au dernier moment, patient change d'avis et ça, je pense qu'il faut aussi euh pouvoir le respecter. C'est bien de se faire un canevas, mais il faut euh c'est quand même le patient à la fin qui décide. Certains ça leur permet de dire « Ben moi je ne veux plus qu'on s'acharne sur moi ! », mais la famille n'est pas d'accord et donc ça permet aussi d'avoir un écrit là — dessus, un écrit qui est

parfois répété. Moi, chaque fois que le patient me dit quelque chose je le renote en disant en complément de telle date, etc. Comme ça la famille voit que c'est soutenu et puis moi je le suis aussi. Euh je peux... d'une certaine manière prouver à la famille que ça a été discuté de longue date et que ça n'a pas été sorti d'un chapeau comme ça du jour au lendemain

Interviewer : du jour au lendemain...

M7 : parce que la personne ne va pas bien. Et je trouve que c'est un bon outil qui euh m'a paru parfois permis de sortir de me sortir de situations un peu complexes, euh surtout voilà quand la famille ne suit pas derrière. Et c'est très dur de dire Moi, mon objectif c'est que le patient. C'est le cas, mais il faut il faut ménager un peu...

Interviewer : tout quoi...

M7 : Voilà ! Et les susceptibilités de tout le monde ! *rires*

Interviewer : Et pour vous qu'est-ce que doit contenir ce projet thérapeutique ?

M7 : Alors pour moi, au minimum ça doit être le souhait du patient. La première chose ça doit être le souhait du patient. Outre le volet médical avec les antécédents, etc pour que la personne qui arrive et qui veut consulter ce projet thérapeutique soit au courant du point de vue médical mais aussi euh de du désir du patient, de ce qui a été décidé avec le patient donc bah voilà hospice, pas hospice, soins intensifs, pas de soins intensifs, réa, intubation, euh. Moi, je parfois pour certains je mets même jusqu'à la nutrition parentale s'ils l'acceptent ou pas. Parfois dedans il y a une demande d'euthanasie en cas de euh en cas d'évolution négative. Ça, ça commence tout doucement je trouve à prendre de l'ampleur. C'est très long, mais ça, ça commence à se... généraliser. Et alors après, ben le traitement moi je ne mets pas d'office un traitement à des fins. Si, il y a un traitement de fond, mais euh je ne mets pas dans X temps, j'arrête ça. Dans X temps, j'arrête ça, mais je préfère garder mon projet thérapeutique. J'ai arrêté ça oui et mettre au fur et à mesure ce que je fais, mais je pense qu'un projet thérapeutique doit être modulable en fonction du patient et de son évolution.

Interviewer : Et est-ce que vous vous êtes dit fin vous vous êtes dit planification anticipée des soins c'est la même chose que projet thérapeutique, que projet de soins ? Ou pour vous simplement en planification anticipée c'est vraiment ce qu'on retrouve dans la littérature et dans la pratique courante on utilise d'autres termes, mais ça veut dire la même chose. Ou pour vous, c'est différent ?

M7 : Ben je suppose qu'il y a une petite différence s'il y a des termes différents, mais moi j'avoue ne pas être très aux faits. *rires*

Interviewer : Il y a dans la littérature il y a quasi pas de différence. Il n'y a pas de différence du tout et surtout on parle dans la littérature d'ACP en fait. Et donc si on se réfère au site sur euh Pallia.

M7 : Ouais ouais.

Interviewer : C'est vraiment celui-là. Et donc en fait la définition que vous venez de dire de projet de soins et tout, elle est un peu plus complète et plus systématique systématisée euh avec ce le portail de soins palliatifs directement, mais soins, projet de soins, projet thérapeutique et planification anticipée, ça... ça se résume ensemble.

M7 : Hum hum oui c'est vrai que là, je lis « Type d'obsèques ». C'est vrai que j'ai du mal à aborder le sujet. Oui, je laisse ça... Moi, je me dis qu'en en touchant à la famille, la famille est au courant, fin...

Interviewer : peut ouvrir les portes.

M7 :... sait vers quoi on va. Et peut prendre les dispositions. C'est vrai que moi, je ne m'aventure pas là-dessus, désignation possible de représentants non plus.

Interviewer : Et les directives anticipées vous en parlez par rapport à... Donc il y a trois sortes, ben l'euthanasie ça vous en avez parlé. Si on intube, si on n'intube pas. Ben donc tout ça vous les abordez spontanément je suppose aussi.

M7 : Avec le patient, avec le patient.

Interviewer : Du coup voilà maintenant qu'on a abordé les 2 points vraiment de mon TFE : le soin palliatif et le patient palliatif et le projet de soins. Ma question de recherche en fait elle est venue euh ben sur base de ces deux observations et je me suis demandée s'il n'existait pas un outil qui permettrait en même temps de redéfinir le statut de patient palliatif et qui pourrait servir aux médecins d'élément déclencheur pour se dire « Ah oui maintenant, go, il est temps que je me pose la question de faire le projet thérapeutique. » Pas forcément de l'initier, mais est-ce qu'il y aurait quelque chose qui permettrait aux médecins de se dire « Ha c'est parti, c'est le petit bon moment ! » Par exemple, vous tantôt vous avez dit c'est un retour d'hospit ou quoi. Mais il n'y a pas toujours un retour d'hospit et pourtant il faudrait faire le projet euh le projet thérapeutique. Donc euh pour l'initier, ben ça vous m'avez dit comment vous le faites. Euh et et comment vous évaluez justement c'est ce moment où d'instaurer le projet thérapeutique ?

M7 : Alors souvent donc j'ai dit tout à l'heure soit vraiment un moment où le patient se dégrade euh pour une pathologie connue ou parfois au diagnostic d'une nouvelle pathologie incurable. Euh j'ai parfois des patients BPCO de longue date avec un lourd traitement et puis, ils font une grosse bronchite. Ils ne sont vraiment pas bien, on en discute un petit peu de dire des bronchites vous allez encore en faire beaucoup. Euh qu'est-ce qu'on fait si ça ça prend de l'ampleur ? Qu'est-ce qu'on fait si vous avez de plus en plus difficile à aspirer ? Qu'est-ce qu'on... Je profite toujours, j'ai du mal à faire une consultation pour ça, mais euh je profite toujours de d'un d'un contexte pour euh lancer l'idée et euh ou une sortie d'hospit avec oh euh « Vous savez docteur ? Moi, l'hôpital j'en veux plus quoi ! » Et hop, je rebondis et ben euh vous en voulez plus parce que ça s'est mal passé ou parce que vous vous sentez fatigué ou vous vous voulez plus de soins. Et alors voilà la discussion part comme ça et et on s'aventure sur le sujet qui n'est pas toujours très facile d'ailleurs *rires* ni très agréable.

Interviewer : Ben oui, ben justement là que vous dites que c'est difficile. Est-ce que pour vous il y a des freins à mettre en route un projet thérapeutique ?

M7 : Moi, à part le patient qui refuserait de m'en parler ou qui dirait « Oh et ce n'est pas pour tout de suite, laisse-moi tranquille avec ça ! » Pour moi, il n'y a pas de freins c'est ouvrir des portes, il faut sentir un peu si on peut l'ouvrir complètement ou si on peut l'entrouvrir juste un petit peu tâter le terrain, mais je pense qu'il n'y a pas de frein à discuter de ça avec les gens. Et en général, j'ai eu qu'un cas où la personne n'était pas contente que je lui pose la question. Mais euh on a parlé quelques mois plus tard à cause d'une dégradation de son état. Et finalement, elle m'a dit « On aurait dû en parler bien avant. » Donc voilà, après je pense qu'il faut sentir comment le patient réagit à ça et qu'il ne faut pas euh fin voilà si la personne n'est pas prête à l'entendre, il ne faut pas le faire.

Interviewer : Mais de la part du médecin donc vous pour vous il n'y a pas de frein.

M7 : Pour moi, il n'y a pas de frein.

Interviewer : Ok. Et la planification anticipée des soins justement vous la faites parce qu'ici on est dans un contexte de patient palliatif un peu, vous la faites pour tous vos patients. Dans votre dossier, il y a un désir pour tous les patients si jamais il se passe quelque chose ou quoi ou c'est vraiment euh ben quand le patient est plus sur la fin ou qu'on a plus l'impression que le patient arrive en bout de course et donc on se dit « Ben il faut faire quelque chose pour être sûr qu'il soit bien quoi ! »

M7 : *acquiescement*

Bah souvent c'est vrai qu'il faut un épisode déclencheur donc c'est vrai quelqu'un même de plus âgé avec de multiples pathologies, je n'aborde pas forcément le sujet. Tant qu'ils vont bien et que tout roule, c'est vrai que c'est rare. Par manque de temps je pense plus que par euh par euh négligence ou pas envie, mais c'est plus un manque de temps. Mais dès que euh voilà une pathologie incurable, une dégradation. Parfois le patient le demande lui-même, genre on en parle, on prend le temps de le faire, mais spontanément c'est vrai que je ne me suis pas dit « Tiens tous mes patients de plus de 70 ans, je vais euh mettre en place un... »

Interviewer : Un tel projet...

M7 : tel projet. C'est un petit peu au cas par cas.

Interviewer : Donc vous n'avez pas un outil euh que vous utilisez pour faire ça.

M7 : Non, je fais au feeling.

rires

Interviewer : Au ressenti c'est souvent ça. Et donc justement euh est-ce que vous connaissez le PICT ?

M7 : Pour être tout à fait honnête, j'en ai entendu parler une fois lors d'un GLEM, mais j'avoue ne pas l'utiliser et très franchement ça fait déjà un petit temps et je serais incapable de dire ce qu'il y a dans le PICT.

Interviewer : Ben donc en fait le PICT c'est une nouvelle éch... c'est une échelle d'identification du patient palliatif qui euh a redéfini le statut de patient palliatif et qui est passé même au Moniteur Belge. Donc maintenant la nouvelle définition du patient palliatif euh vu que c'est passé au Moniteur belge doit se référer à ça et non plus aux critères du forfait euh pour avoir euh tout le financement derrière. Seulement pour avoir le financement, il faut encore répondre aux critères du forfait du financement. Donc c'est encore le beau paradoxe entre *rires* ce qui est passé au Moniteur et le financement.

M7 : Notre bon système belge.

Interviewer : Voilà ! Mais ça avance, ça avance parce que hier, j'ai téléphoné euh à la cellule euh soins palliatifs

M7 : Oui ?

Interviewer : et euh ben c'est en bonne voie, on attend le gouvernement.

rires

Interviewer : Mais euh c'est en bonne voie, c'est en bonne voie.

M7 : En bonne voie de changer, ça serait bien aussi...

Interviewer : Franchement ce serait super parce que la définition vraiment ici avec le PICT a été vraiment élargie. Déjà simplement euh avec la toute première question, on n'est plus dans les 3 mois, mais on est dans l'année donc et souvent c'est pour le médecin, c'est plus facile d'apprécier l'année que les 3 mois bien que une fois que le patient est en soins palliatifs, il est en soins palliatifs tout le temps quoi.

M7 : Hum

Interviewer : Donc euh...

M7 : Moi je trouve... c'est un frein pour moi de passer avec le forfait soins palliatifs. Comment attester qu'un patient doit mourir dans les 3 mois ? Et parfois on a l'impression qu'il va tenir des mois, des années et puis finalement au bout de 3 mois il est parti et puis d'autres, vous vous dites « Aie aie aie, c'est la cata ! » et pas.

Interviewer : Il est là pendant un an...

M7 : Il est là pendant un an donc c'est c'est ce problème de trois mois je trouve est compliqué.

Interviewer : très compliqué !

rires

Interviewer : Et cette échelle justement, elle a fait l'objet d'une étude euh organisée et demandée par le Fédéral et menée par Marianne Desmedt, un médecin de l'UCL pour euh à l'échelle de toute la Belgique puisque le PICT est aussi disponible en français et en néerlandais. Et euh pour voir en fait la faisabilité et si grâce à ça, les médecins ben il y avait plus de patients en soins palliatifs et elle a même fait une seconde partie, mais qui n'est pas parue au Moniteur pour définir la sévérité du patient palliatif. Donc si une fois que on a rempli la grille et que fin rempli ce n'est pas une grille à remplir c'est une grille à qu'on utilise en fait. Et donc le médecin ne doit pas cocher des cases ou quoi. C'est une grille qui lui permet de l'aider dans son sa réflexion sur la définition du statut de son patient palliatif, mais il ne doit pas mettre des cases et puis la renvoyer quelque part.

M7 : Hum hum c'est ça.

Interviewer : Et donc Marianne Desmedt a fait après la sévérité pour dire si le patient est palliatif, est-qu'il est palliatif complet, moyennement ou léger et en fonction de ça, il a des aides différentes.

M7 : Différentes.

Interviewer : Mais encore une fois comme ce n'est pas passé officiellement avec le forfait voilà. Et donc moi pour mon TFE, euh ben je me suis demandée si justement il n'y avait pas quelque chose qui pouvait déclencher et ce que j'aimerais bien regarder utiliser l'outil PICT, mais pas tout l'outil, uniquement la toute première question qui s'appelle en fait la question surprise et qui se retrouve dans plusieurs études différentes donc vraiment la question c'est « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? »

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Et si la réponse est non, alors à ce moment-là, il y a toute la grille euh du PICT qu'on peut faire. La deuxième question c'est « Ça correspond vraiment à la fragilité de la personne ? ». Et la troisième question, ça correspond à l'incurabilité de sa maladie. Et si il répond ben d'abord par la négation à la première question et puis positivement aux deux dernières, alors le patient palliatif. Et si on regarde cette grille, à la fin, ben le le le Fédéral et et puisque c'est le centre de soins palliatifs vraiment officiel nous conseille de faire ce qu'on appelle l'ACP donc le plan le projet de soins, la planification anticipée des soins. Et donc vu que cet outil euh en en discutant avec beaucoup de médecins, ils ont ils disent ben tous nos patients finalement si on utilise l'outil sont palliatifs.

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Donc je me suis demandée si rien qu'en utilisant cette toute première question pas tout l'outil ça pouvait être un élément déclencheur pour vous pour le médecin est de se dire « Ah oui cette petite phrase, ben elle me met la puce à l'oreille. » Et alors je me posais la question de faire le projet de soins pas donc forcément est-ce que mon patient est palliatif ? Mais est-ce que cette petite phrase me permet de dire mon patient palliatif ?

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Et donc ici euh ben voilà je vous remets la grille, euh un peu la feuille de route qui va vous permettre d'avancer avec euh vos patients et donc pour les 15 prochains jours donc 2 semaines hein euh. C'est tous les jours pour tous les patients que vous voyez que ce soit aussi bien des enfants ou des personnes âgées de vous poser rien que la première question et pour les patients où la réponse est non, euh de compléter cette feuille. Euh et, mais même si lors d'une journée, il n'y a aucun patient pour lequel vous vous êtes dit non, simplement m'indiquer la date du jour et le nombre total de patients que vous avez vus. Comme ça je saurai le nombre de patients auxquels la réponse a été non sur l'ensemble des patients que vous avez vu durant ces 15 jours.

M7 : Ok.

Interviewer : Euh et donc bien préciser l'âge, mais pas la date de naissance complète parce que je demande aussi si c'est un homme ou une femme. Et donc pour éviter justement qu'on puisse reconnaître le patient de uniquement indiquer soit l'âge soit l'année de naissance voilà, le lieu de...

M7 : de résidence.

Interviewer : euh ou ou de la rencontre. Donc si la question vous vous êtes posée au cabinet, en maison de repos ou euh en visite. Et puis si c'est non, simplement mettre une petite croix dans les quatre. Se dire « Est-ce que le projet thérapeutique a été initié juste mentalement chez vous, mais pas abordé parce que pour X ou Y raisons hein. Mais peut-être, retenez-le parce que dans la seconde interview, je vous demanderai pourquoi ça n'a pas été élaboré plus loin. Soit ça a été élaboré, mais tout n'est pas écrit complètement, ça a été abordé comme vous l'avez dit tantôt dans l'interview ben il y a la petite porte qui est ouverte, mais on sent qu'il faut vite la refermer quoi.

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Soit il a été abouti complètement et donc là c'est écrit bien qu'on sait qu'un projet thérapeutique ça évolue, c'est malléable. Ou alors le patient avait déjà ce projet thérapeutique.

M7 : Ok.

Interviewer : Et alors ça, c'est vraiment en bonus si jamais ça vous a aidé en fait d'utiliser toute la grille.

M7 : Ah oui ok.

Interviewer : Parce que pour voir peut-être pour vous dire ben est-ce que je le fais vraiment ou pas, vous vous êtes quand même posé toute la grille et vous vous êtes rendu compte en fait que le patient, il était vraiment palliatif

et donc qu'il fallait y aller. Si vous ne l'avez pas utilisé, vous mettez non et voilà. Mais peut-être que pour 1 ou 2 patients ça sera utile.

M7 : D'accord !

Interviewer : Euh la seconde interview je ne la ferai pas avant à mon avis le 15 janvier.

M7 : D'accord.

Interviewer : Donc même ici on on est le ça va être les fêtes et tout, donc vous avez plus de temps. Et même si par exemple ici donc dans les 15 jours il y en a un où s'est initié mentalement, mais qu'en fait vous avez fait le projet dans les 3-4 semaines, vous pouvez juste mettre une croix à côté pour dire qu'il a été fait plus tard parce que forcément en 15 jours un projet sauf si c'est sur le feu et que demain...

M7 : C'est ça !

rires

M7 : ... vient sur le tapis.

Interviewer : Le sujet vient sur le tapis, mais si ça tombe dans les 15 jours-ci, vous allez simplement l'initier, en parler et après les fêtes, les gens souvent en plus après un événement comme ça les gens se disent « C'est la Nouvelle Année, il faut mettre de l'ordre dans... »

Ensemble : dans mes affaires. »

Interviewer : Euh peut-être que à ce moment-là, pour ceux euh pour ceux que vous auriez mis non, bah là, le projet sera plus abouti dans 3 semaines, 1 mois que dans ces 15 jours-ci.

M7 : Ok !

Interviewer : Voilà, je ne sais pas si vous avez encore des questions ou ...

M7 : Non c'est clair ! On va faire ça !

Interviewer : Nickel, merci !

M7 : De rien !

1.8 Interview médecin 8 (M8)

Interviewer : Donc euh voilà moi donc je fais mon mémoire on sur le thème des soins palliatifs.

M8 : Hum hum.

Interviewer : La première chose que je me suis posée comme question, je me suis dit fin ou observations, je me suis dit « On met trop tard les patients en soins palliatifs. » Et alors, je me suis demandé si c'était dû au fait que le statut de patient palliatif était mal défini. Et donc, à ce moment-là, j'ai recherché dans la littérature plusieurs choses à ce sujet, mais je me suis aussi rendue compte que euh à plusieurs reprises dans les gardes, j'arrivais chez des patients et je n'avais pas de projet thérapeutique. J'avais fin il n'y avait rien qui était planifié et donc souvent c'était un samedi ou dimanche. On est dans l'urgence. On est face à des patients qui souffrent et il n'y a rien qui est mis en place. Et donc mon thème de mon mémoire c'est vraiment le projet thérapeutique et les soins palliatifs. Mais avant d'aborder vraiment ma question de recherche, j'aimerais juste vous demander « Comment est-ce que pour vous vous définiriez les soins palliatifs ? »

M8 : Ce sont des soins que l'on met en place auprès de personnes auprès desquelles on n'a plus d'objectif euh curatif je veux dire, et chez qui bah à ce moment-là, c'est la qualité de vie qui prime avant la quantité puisque la quantité on sait qu'elle est à durée déterminée même si on ne sait pas la date exactement. *rires* Donc euh c'est tout ce qu'on va pouvoir mettre en place pour que la fin de vie de la personne se passe de la manière la moins inconfortable possible. Donc ça comprend évidemment tout l'accompagnement de médecine générale, mais aussi et parfois surtout, tout ce qui va autour c'est-à-dire les soins infirmiers, euh l'aménagement de la maison, l'accompagnement psychologique euh, euh le soutien à la famille, l'entourage qui est très important aussi. Euh la bonne gestion des médicaments. Donc il y a beaucoup de choses par rapport auxquelles le médecin généraliste a un petit peu le chef d'orchestre, mais il doit absolument s'entourer de professionnels compétents.

Interviewer : Et est-ce que vous en faites beaucoup ? Euh est-ce que vous faites appel à la deuxième ligne ou est-ce que vous savez gérer tout seul ?

M8 : Mais donc ici, à la Maison Médicale, on a quand même 3 700 patients inscrits. Euh une moyenne d'âge qui n'est pas très âgée qui est de l'ordre de 31 ou 32 ans, mais avec quand même une fraction de population plus âgée qui est vraiment vieillissante. Notamment du fait que parmi les, la patientèle il y a une ancienne patientèle des deux médecins qui ont fondé la Maison Médicale il y a plus de 40 ans qui eux ne travaillent pas, mais une patientèle qui est restée qui devient très âgée et donc avec de plus en plus de situations palliatives et donc, bah oui cette année ici notamment 2019 et en 2018 déjà on en a eu spécialement plus que les autres années quoi. Euh avant c'était une fois un de temps en temps, mais ici, on en a eu entre 3 et 5 je pense chaque année, ce qui est quand même pas mal même si on est 6 médecins. Euh donc voilà donc on en a de plus en plus. Et je pense qu'avec les raccourcissements des délais d'hospitalisation, on va en avoir de plus en plus. Le vieillissement de la population, pathologies complexes. Alors oui, nous, on a vraiment le réflexe de faire appel très vite à la deuxième ligne. On y est particulièrement sensibilisé parce qu'un de mes collègues qui a pris sa pension depuis un an maintenant a été un peu la cheville ouvrière de Arémis ici à Charleroi. Il y travaille d'ailleurs encore comme médecin coordinateur je vais dire.

Interviewer : J'ai dû le rencontrer une fois.

M8 : (nom : anonyme) ?

Interviewer : Oui, c'était lui.

M8 : Donc bah voilà, on est particulièrement sensibilisé à ça et on sait bien que dès qu'on a une situation qui est soit vraiment déjà clairement palliative ou qui pourrait évoluer vers une situation palliative, il vaut mieux les appeler rapidement. Et alors, l'autre avantage fin il y a plein d'avantages à faire appel à eux. Notamment ce que tu évoquais tout à l'heure c'est-à-dire de ne pas se retrouver alors à domicile avec rien. Parce que moi, j'ai déjà fait de multiples fois la même constatation que toi. On arrive en garde, on nous dit « C'est un patient palliatif » et il y a rien quoi, même pas un protocole, rien du tout. Donc au moins avec Arémis, on a un dossier centralisé. On on écrit le projet thérapeutique dedans. On a un journalier, on note tout ce qu'il y a et donc à ce moment-là on est quand même beaucoup plus euh correct par rapport à notre responsabilité de continuité de soins, continuité de l'information.

Interviewer : Et justement donc vous parlez du statut de patient palliatif, mais est-ce qu... comment vous identifiez le patient palliatif ? Est-ce que vous avez des aides, des outils, une grille ? Comment vous le défini.. Comment l'identifier ?

M8 : C'est un peu au feeling je dirais quand même hein. C'est donc à partir du moment où il y a plus de projets curatifs comme je dis tout à l'heure et on sait bien qu'il y a une pathologie qui va évoluer inexorablement vers le décès même si c'est à long terme hein. Moi, j'ai eu une patiente en soins palliatifs avec une démence à corps de Lewy. Elle était en soins palliatifs pendant 10 ans, mais voilà, elle était en soins palliatifs parce qu'on savait bien qu'on ne savait plus rien faire pour sa maladie et que ça allait évoluer de toute façon vers le décès à moyenne ou longue échéance. Bon elle était particulièrement résistante. Mais voilà donc quand il n'y a plus de projet curatif, mais ça se fait toujours en accord avec le patient évidemment. Quand il est capable encore de décider ou alors en son absence, avec la famille. On ne décrit pas unilatéralement que le patient est en soins palliatifs. On on se consulte avec lui, on explique la situation c'est c'est quelque chose qu'on aborde de manière progressive et délicate avec les gens aussi parce que ce n'est pas évident hein d'accepter ce statut-là. Euh, mais, en général, je pense que les patients comprennent bien euh l'intérêt pour eux d'être aussi en soins palliatifs parce que ça, ça leur offre quand même une série d'avantages au niveau financier notamment. Et puis, bon. Je pense que c'est rassurant pour eux de savoir que leurs professionnels avec lesquels ils sont habitués de première ligne vont être épaulés par une équipe spécialisée. C'est très très rassurant.

Interviewer : Et par rapport donc voilà au projet de soins, au projet thérapeutique. Comment est-ce que vous définiriez justement le projet thérapeutique ? Est-ce que vous vous l'abordez spontanément ? Est-ce que pour vous la définition du projet thérapeutique est vraiment quelque chose que vous connaissez ou alors c'est aussi un feeling ? Vous vous dites « Il est temps de faire quelque chose. »

M8 : Bah c'est du sur-mesure hein je pense, c'est-à-dire qu'il faut s'adapter à chaque situation et vraiment hum pouvoir discuter étape par étape, pas à pas avec les patients. Qu'est-ce qu'ils veulent, qu'est-ce qu'ils ne veulent pas et ça peut changer. Donc on peut avoir des patients qui diront euh par exemple « Moi, je ne veux plus du tout aller à l'hôpital. » Et puis, face à un problème qui va se manifester, on leur expliquera qu'il y a peut-être moyen de les soulager, mais que ça nécessite des soins hospitaliers. Et là, ils vont quand même encore peut-être accepter d'y aller, mais alors pour quelque chose de très précis. Donc c'est vraiment compliqué je trouve à définir d'emblée en se disant on définit le projet thérapeutique et boum c'est comme ça jusqu'à la fin de la vie. On le définit un moment donné X, mais au moment donné X + 1, X + 2, il peut changer donc il faut réadapter progressivement. Hum et il faut surtout tenir compte des préférences des gens essentiellement, un peu de la famille aussi parce que les situations palliatives si on ne si on n'a pas un entourage suffisamment disponible et coopérant c'est quasi impossible. Une personne toute seule à domicile en soins palliatifs, ça, pour moi c'est impossible à gérer. Il faut vraiment qu'il y ait de l'entourage, ça peut être de la famille, ça peut être des amis, ça peut être des voisins, mais il faut qu'il y ait quelqu'un qui assure le suivi sur place ou quelqu'un ou des quelqu'un qui assurent le suivi sur place. Et donc ça veut dire que dans le projet thérapeutique, il faut aussi tenir compte de ce que l'entourage est capable de faire. On peut très bien avoir une personne âgée euh un exemple récent dans ma tête hein. Une personne âgée chez qui on découvre relativement fortuitement un cancer du pancréas, mais elle a 90 ans la madame hein parce qu'elle a des petits troubles digestifs. On fait le bilan bah on sait bien qu'on saura rien faire pour son cancer du pancréas. Elle habite seule en appartement depuis très longtemps avec une fille proche qui s'occupe d'elle. Elle commence à être plus faible, elle tombe, elle fait des chutes. Donc on dit « Écoutez si vous voulez rester dans votre appartement, vous pouvez plus rester toute seule. » Et donc la fille se propose généreusement pour venir habiter avec sa maman temporairement et puis après 2/3 semaines, la fille se rend compte que finalement c'est beaucoup plus dur que ce qu'elle pensait et donc à ce moment-là, on réoriente le projet vers une prise en charge en maison de repos et de soins à ce moment-là. On doit s'adapter aux réalités des choses parce que c'est des situations qui sont tellement personnelles et évolutives que c'est compliqué.

Interviewer : Et euh pour vous, vous mettez quoi dans le projet thérapeutique ? C'est fin c'est quoi. Qu'est-ce qui faut pour que ça soit un beau projet un beau projet bien fait quoi ?

M8 : Il faut il faut que ce soit un projet qui tienne compte des volontés et des non-volontés des gens je dirais. Donc qu'est-ce que vous voulez, qu'est-ce que vous ne voulez pas ? Et on essaie de s'organiser entre nous. Donc avec vous Monsieur/ Madame et avec les autres soignants pour que ce que vous avez décidé puisse se mettre en place. Euh donc ça peut être euh plein de choses. Ça peut être « Est-ce que vous voulez qu'il y ait une aide familiale qui vienne à la maison. Est-ce que vous voulez qu'on s'or s'organise pour les repas à domicile ? Est-ce que vous voulez qu'on contacte un service pour des gardes-malades ? Est-ce que vous voulez une télévigilance à... ? » Tout ça, à

mon avis, ça fait partie du projet thérapeutique parce que de toute façon si les gens ont bien compris la situation, ils savent bien que euh ils vont mourir à moyenne ou brève échéance. Mais comment arriver jusque-là, comment faire le chemin jusque-là et là, je pense qu'il y a plusieurs chemins. Pour moi, le projet thérapeutique c'est le chemin que les gens décident de prendre pour arriver à leur à leur décès avec plein de choses qu'on peut mettre ou ne pas mettre en route autour.

Interviewer : Ok et donc comment est-ce que vous initiez ce projet thérapeutique ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que vous êtes-vous vous référez euh ben à la planification anticipée des soins et les guidelines qu'on trouve sur la plateforme des soins palliatifs ? Ou euh ben voilà comme vous l'avez dit tantôt c'est un peu plus le feeling, mais ou est-ce qu'il y a un outil que vous connaissez. Une grille que vous remplissez. Euh

M8 : Alors je connais cet outil, mais honnêtement je ne l'ai jamais utilisé. Euh parce que d'abord j'ai la chance de travailler en équipe ici donc c'est jamais des décisions qu'on prend tout seul. Donc c'est d'abord en concertation avec mes collègues médecins et éventuellement avec mes collègues infirmiers s'ils interviennent déjà dans la situation aussi. Donc c'est ensemble qu'à un moment donné on se dit « Bah écoutez, là on est vraiment à la charnière, on est dans une situation palliative on va en discuter avec les gens. » Et puis voilà, ça se fait comme ça sur le terrain sans utiliser un outil particulier effectivement. Ça, je pense qu'on ne l'a jamais fait.

Interviewer : Et vous avez des des difficultés, des freins pour vous à initier justement ce projet. Vous vous dites « Oh est-ce que j'ai le temps, est-ce que je n'ai pas le temps ? Fin c'est trop tard, on peut mettre ça plus tard. Est-ce qu'il y a des freins ou pas ou...

M8 : Je ne pense pas qu'il y ait de freins de notre côté du côté de l'équipe soignante. Les freins viennent plutôt parfois de la patiente, du patient ou de la famille parce qu'il y a un processus d'acceptation qui est nécessaire et c'est parfois là que c'est plus compliqué. Et parfois c'est vrai que euh ils ne sont pas prêts tout de suite à ce que par exemple l'équipe de deuxième ligne intervienne. Il faut leur laisser un peu le temps. Il faut expliquer, il faut réexpliquer, il faut repasser progressivement. Mais ici, du côté de l'équipe je ne perçois pas de freins. Ce qui est le plus lourd finalement quand on met en place une situation palliative c'est la disponibilité. Parce que nous, on met un point d'honneur à être vraiment complètement disponible. Ça veut dire qu'on s'organise entre nous pour qu'il y ait des gardes palliatives, qu'il y ait toujours un médecin et des infirmières de l'équipe aussi. Donc les gens on leur donne un numéro de GSM spécial qui ne sert qu'à ça et ils savent que quand ils font ce numéro de GSM, ils tombent toujours sur un médecin d'équipe que n'importe quand la nuit, le week-end, le jour, etc. Ça ne veut pas dire que c'est ce médecin-là qui va nécessairement se déplacer. Il peut éventuellement le cas échéant contacter par exemple le médecin de garde et expliquer au médecin de garde la situation parce que lui ne peut pas intervenir. Et idem du côté des infirmières, elles ont aussi un numéro palliatif et donc les gens sont assurés qu'il y aura toujours une infirmière de l'équipe qui pourra intervenir en cas de besoin. Et évidemment infirmières et médecins de l'équipe peuvent se concerter. Donc c'est ça qui est lourd pour l'équipe, mais on l'a toujours fait.

Interviewer : Ah oui ça c'est vraiment super. Et le... la planification anticipée des soins, vous le faites pour tous vos patients ? Pour les patients où vous vous dites « Il est temps de le faire. » ou « Oh ben aujourd'hui, j'ai un peu de temps je vais regarder. » Ou est-ce que pour que les patients que vous mettez uniquement en soins palliatifs.

M8 : Qu'est-ce que tu entends par planification anticipée des soins ? Parce que là, on sort...

Interviewer : Ben c'est le projet de soins quoi. La planification anticipée c'est le projet thérapeutique dans la littérature la définition est la même pour tous.

M8 : Oui, mais là, on peut l'appliquer à plein d'autres situations que des situations palliatives.

Interviewer : Oui, mais quand est-ce que vous... vous initiez ?

M8 : Ça se fait de nouveau en concertation avec le patient. Donc l'exemple typique c'est évidemment les maladies chroniques. Dans l'accompagnement du diabète, il y a aussi un projet thérapeutique, des objectifs à fixer avec les gens. Je pense qu'on ne décide pas à un moment donné de dire « Ha aujourd'hui c'est le jour J où je veux mettre en place le plan thérapeutique » C'est quelque chose qui se met en place progressivement, qui s'inscrit dans ta pratique qui dépend effectivement aussi de si tu as le temps ou pas le temps. Bon, il y a des jours quand je vois une personne diabétique complexe, je vais juste me contenter de prendre ses paramètres et faire sa prise de sang parce que je n'ai pas le temps de faire autre chose. Mais il y a d'autres jours où je peux passer une demi-heure avec elle pour revoir un petit peu où elle en est et repréciser les choses. Voilà évidemment avec les patients palliatifs, on va toujours prendre plus de temps. Ça, on sait bien qu'une visite d'un patient palliatif ça va prendre

minimum une demi-heure voire parfois plus. Donc je ne peux pas te dire qu'il y a des moments précis. Tout ça se mature, ça se discute aussi en réunion euh d'équipe ici, en tout cas en réunion du secteur médecin. Quand on a des patients complexes, on en parle ensemble, euh on en discute en réunion de coordination médecins-infirmiers-infirmières, mais aussi quand ce sont des situations où les trois disciplines interviennent. Donc voilà ça se fait un petit peu dans un continuum sans qu'il y ait des moments très très précis pour se dire... euh..

Interviewer : Pour se dire « Go » quoi. Ok. Euh est-ce que vous avez euh du coup puisque vous n'utilisez pas d'outils, est-ce que vous avez déjà entendu parler du PICT ?

M8 : Non.

Interviewer : Non, bah c'est bien. *rires* Au moins, je vais le présenter.

M8 : Je vais apprendre quelque chose.

Interviewer : Donc le PICT voilà c'est vraiment l'échelle d'identification du patient palliatif.

M8 : Oui.

Interviewer : Euh qui a été élaborée euh avec plus... au départ de plusieurs échelles et qui a fait l'objet d'une étude avec euh élaborée par Marianne Desmedt une euh à l'UCL à la demande du Fédéral. Et qui a fait passer cette échelle-là dans tout le dans toute la Belgique au fait et au terme de cette échelle, cette échelle a permis euh permet et aide le médecin à savoir si le patient est palliatif ou n'est pas palliatif. Et euh et avec cette, mais malheureusement cette échelle, elle n'est pas en corrélation avec les critères qui sont dans le forfait.

M8 : D'accord.

Interviewer : Donc actuellement c'est toujours les critères du forfait pour lesquels fin si le patient doit avoir le forfait c'est sur celui-là qu'il faut se baser. Mais cette échelle permet aux médecins de se dire « Ben mon patient palliatif et donc est-ce qu'il est peut-être temps de faire quelque chose pour lui ou on a encore le temps d'attendre. » Et donc euh elle a plusieurs étapes cette échelle. La première c'est la première question c'est vraiment la question surprise c'est « Seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ? » Et cette question elle conditionne vraiment tout le reste et et donc après c'est ça identifie ensuite la fragilité le point 2 si on répond non à la question et le point 3 identifie ainsi la maladie, l'incurabilité de la maladie. Et donc euh par mon TFE, quand j'ai recherché justement s'il n'y avait pas une nouvelle définition du statut de patient palliatif, je suis tombée sur le PICT et il est d'ailleurs paru au Moniteur belge. Et maintenant c'est la nouvelle fonction du patient palliatif qui se base sur ça. Mais comme je disais, qui n'est pas en corrélation avec le forfait ...

M8 : Oui c'est ça. C'est vraiment mis dans la loi.

Interviewer : Oui c'est ça. C'est vraiment c'est vraiment le PICT est dans la loi. Et c'est sur ça qu'il faut se baser pour dire si notre patient est palliatif et non sur le forfait, mais le forfait c'est lui qui prévaut pour fin ces critères-là.

M8 : Et et et tu sais si c'est censé évoluer alors ?

Interviewer : C'est censé évoluer.

M8 : Oui.

Interviewer : C'est censé évoluer comme il y a une deuxième partie au PICT aussi que Marianne Desmedt a fait. Elle n'est pas ici, mais elle elle évalue la... Parce que le PICT paru au Moniteur et qu'il faut utiliser c'est cette partie-ci...

M8 : Ouais.

Interviewer : mais elle, elle a rajouté la partie sévérité. Donc si notre patient palliatif, est-ce qu'il est palliatif complet, partiellement ou euh un tout petit peu. Et en fonction de des différents critères, on arrive alors à à voir les besoins du patient en fonction de quel stade palliatif il est.

M8 : D'accord.

Interviewer : Mais ça, ce n'est pas encore paru au Moniteur.

M8 : Ok.

Interviewer : Donc ça c'est tout le cheminement euh sur le PICT. Et comme c'est un tout nouvel outil, bah je voilà je me suis dit c'est l'occasion aussi par un TFE...

M8 : C'est une très très bonne idée.

Interviewer : ... de euh le présenter. Évidemment cet outil est hyper fin hyper fourni donc qui demande beaucoup de temps et du temps. Euh, mais du coup, moi, ce que j'aimerais bien par mon TFE c'est voir si dans quelle mesure en se posant uniquement la question surprise ça peut être un élément déclencheur chez le médecin pour se dire il est temps de faire un projet thérapeutique. Donc pas ut... après, vous pouvez utiliser toute la grille parce que...

M8 : Oui oui oui.

Interviewer : Donc c'est vraiment ce que c'est... ça, ce sera pour vous après. Euh, mais c'est vraiment dans un premier temps c'est pour les patients pour qui vous allez répondre non à votre question. Se dire est-ce qu'en fait il est temps d'initier ça peut être la petite étincelle ce qui met le feu aux poudres. Pas, je vous demande pas forcément de faire le projet thérapeutique, mais est-ce que en vous posant cette question pendant 15 jours pour tous vos patients. Fin même si c'est des enfants. Forcément à ce moment-là, la majorité des enfants ça sera oui on serait étonné donc voilà. Mais de vous poser la question et de vous dire « Ah ben non en fait, je ne serais pas étonné. » Mais grâce à cette question, je me dis « Ben je pensais que j'avais le temps avec cette personne. »

M8 : D'accord.

Interviewer : Mais je n'ai pas le temps.

M8 : Ça permet d'anticiper un peu alors.

Interviewer : Donc du coup ben par rapport aux quest... à la petite grille pour que vous ayez quelque chose un support donc c'est la date à laquelle vous vous êtes posé la question donc ben à partir de demain ou lundi prochain fin c'est comme votre disponibilité...

M8 : Pendant 2 semaines.

Interviewer : Pendant 2 semaines.

M8 : D'accord donc je vais le faire à partir de demain.

Interviewer : Voilà. Euh vous faites comme vous voulez tant que c'est pendant deux semaines.

M8 : Oui oui.

Interviewer : Donc pour le patient uniquement pour les patients pour lesquels vous... la réponse a été non à la question, il faut remplir cette feuille-ci. Mais quand même même si sur une journée il y a personne, juste m'indiquer la date de la journée et le nombre de personnes que vous avez vu.

M8 : D'accord.

Interviewer : Comme ça, moi, je saurai ben sur la totalité des 15 jours. Voilà et donc pour chaque patient ben mettre l'âge pas la date de naissance complète parce que comme je demande si un homme ou une femme ça pourrait dans l'hypothèse peut-être permettre d'identifier la personne donc uniquement l'âge ou l'année.

M8 : D'accord.

Interviewer : Si vous l'avez vu au cabinet ici, en maison de repos ou en visite.

M8 : Ouais ouais, Hum hum.

Interviewer : Et puis pour chaque personne, soit si vous avez initié juste mentalement voilà, si vous l'avez élaboré fait avec enfin élaborer un peu, mais fin en parler, mais pas concrétisé écrit. Si vous l'avez fait complètement ou si ce patient avait déjà fait un projet thérapeutique.

M8 : D'accord, ouais.

Interviewer : Et puis ça, c'est vraiment en bonus. Mais si est-ce que en fait vous avez utilisé toute la grille ? Est-ce que ça vous a aidé en fait pour réfléchir ?

Mais euh ça c'est vraiment bonus toute la grille.

M8 : Ok super ! C'est un beau travail.

Interviewer : Donc voilà, je ne sais pas si vous avez des questions.

M8 : Non non c'est intéressant. En fait, je connaissais plus ou moins le principe de la grille ici parce que j'en avais entendu parler, mais je ne savais pas que ça s'appelait comme ça je ne savais pas que c'était paru au Moniteur donc c'est un outil intéressant qu'on peut essayer de l'utiliser effectivement.

Interviewer : Après l'outil, voilà c'est vrai qu'il est hyper complexe donc je me dis que rien qu'en se posant cette petite question...

M8 : Oui !

Interviewer : Euh Après c'est vrai que là je ne l'ai pas fait, j'ai oublié, mais je m'étais dit que j'allais donner des post-it pour juste pour écrire et coller le post-it sur euh sur l'ordi. Mais euh...

M8 : Mais moi aussi on va laisser ça traîner sur le bureau et on y pense hein.

Interviewer : Voilà d...

M8 : Je vais me faire un post-it aussi. *rires*

Interviewer : Mais juste vraiment se poser cette première question et est-ce que ça peut être ça peut mettre le feu aux poudres quoi comme on dit.

M8 : Ok ! Très bien ! Je vais m'y atteler dès demain.

Interviewer : C'est super, ben merci !

M8 : Parce que demain c'est le 11...

1.9 Interview médecin 9 (M9)

Interviewer : Bon ben bonjour. Merci en tout ça de m'accueillir pour participer à euh mon TFE. Euh avant de poser les différentes questions qui vont permettre de réfléchir, euh je vais juste poser les bases de de ma réflexion. Au départ ben je me suis dit euh avec les années, l'année passée d'assistanat qu'on mettait trop tardivement nos patients en soins palliatifs et donc je me suis demandé si ça ne venait pas du fait que la définition du patient palliatif était mal définie et donc j'ai recherché dans la littérature plusieurs euh définitions. Je suis j'en ai trouvé mais je me demandais justement comment vous définissez les soins palliatifs. Donc pas forcément le patient palliatif, mais les soins palliatifs.

M9 : Euh je dirais l'accompagnement des gens dans la fin de vie, euh une bonne prise en charge de la douleur, euh un bon accompagnement dans tout ce qui est confort donc pas forcément douleurs, mais un bon matelas, euh fin pfff voilà quoi. Tout ce qui est confort de manière générale. Euh aider les gens. Fin moi j'aurais tendance à dire à mourir chez eux parce que forcément je fais des soins palliatifs qu'à domicile, mais voilà j'aurais tendance à faire tout pour que les gens puissent mourir chez eux dans les conditions qu'ils ont souhaitées.

Interviewer : Et est-ce que le patient palliatif doit avoir certaines caractéristiques pour vous dire « Ah ben oui en fait il est palliatif ! » ?

M9 : Euh non pas de traitement euh curatif euh à lui proposer.

Interviewer : *acquiescement*

M9 : Euh... voilà simplement un patient chez qui on ne sait plus rien faire entre guillemets de curatif.

Interviewer : Et est-ce que pour vous du coup euh le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher à un moment même si dans votre tête vous vous dites « Il est palliatif. » Ou est-ce qu'une fois que vous avez dit « Il est palliatif. » C'est fini ?

M9 : Ben il y a curatif et curatif. Oui il y a peut-être que voilà il a un cancer avec soins de chimio, mais s'il a une pneumonie, on peut quand même lui mettre des antibiotiques quoi. Tout dépend un peu de la définition de curatif. Mais oui, il faut quand même faire quelque chose évidemment. Toujours dans un but de confort à... à moi... le moins invasif possible pour le patient, toujours pour son confort.

Interviewer : Et est-ce que l'environnement euh joue dans justement cette définition du patient palliatif ? L'environnement du patient ou ou si c'est à l'hôpital ou à domicile.

M9 : Je ne comprends pas bien la question.

Interviewer : Ben est-ce que le fait que le patient soit par exemple à domicile, vous allez plus facilement euh entamer des soins palliatifs que euh si vous savez qu'il a un long suivi à l'hôpital ? Le contexte vraiment dans lequel la situation se met.

M9 : Difficile de répondre. Euh...

Interviewer : Si si ça ne joue pas dans la réflexion, ça ne joue pas hein !

M9 : J'ai l'impression que ça ne joue pas, mais voilà.

Interviewer : Est-ce que quand vous faites les soins palliatifs vous c'est la première ligne, vous gérez de A à Z ou alors vous faites souvent appel à une deuxième ligne si pour vous il y a une deuxième ligne et si vous en connaissez une ?

M9 : Je fais toujours appel à euh je ne sais jamais ??? Travailler si c'est...

Interviewer : Arémis !

M9 : Arémis ou Reliance. *rires*

Interviewer : Arémis ici !

M9 : Je fais toujours appel à Arémis. Euh je pense que j'ai toujours fait appel à Arémis, au moins une fois. Souvent je trouve que ça permet de poser les choses plus sérieusement avec le patient. Mais en général sauf si j'ai besoin

de seringues ou d'autre chose, je ne vais pas les rappeler une seconde fois. Je me débrouille avec l'infirmière du patient. Mais c'est vrai que j'aime bien faire une réunion avec Arémis. Je pense que je l'ai presque toujours fait. Peut-être pas toujours. Allez 80 % !

Interviewer : Et comment vous identifiez vos patients palliatifs ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que vous avez le faire dans votre tête ? Est-ce que c'est au feeling ?

M9 : Non, c'est tout à fait au feeling ! Euh si on ne sait rien faire pour les gens, s'il y a une demande aussi de la part du patient parce que c'est sûr que parfois quand il n'y a pas de demande, on laisse un peu courir les choses. Parfois, fin souvent c'est parce qu'on a besoin de quelque chose par exemple de l'oxygène et donc ça va être le moment pour en parler. Euh... euh quoi d'autres oui en général c'est quand j'ai besoin de quelque chose donc trois passages d'infirmières, un meilleur remboursement, un kiné tous les jours, de l'oxygène qu'on va en parler plus facilement parce que c'est vrai que c'est un mot qui fait peur aux gens donc si ça vient de moi, ça sera souvent parce qu'il y a une euh une plus-value à à le mettre dans cette dans ce forfait palliatif. Ou alors ça vient des gens alors là...

Interviewer : Du coup c'est plus simple...

M9 : Ça vient parfois aussi de l'infirmière qui dépose les papiers de soins palliatifs sur la table. *rires*

Interviewer : On y va !

M9 : Voilà... Euh, mais c'est vrai que si je n'ai pas besoin de quelque chose, je ne vais pas faire dire aux gens que je fais ça. Après ce n'est pas pour ça que je ne vais pas faire peut-être finalement exactement la même chose. On ne va pas appeler ça des soins palliatifs peut-être...

Interviewer : Donc il n'y a pas quelque chose pour l'identifier ?

M9 : Non !

Interviewer : Et le fait que vous soyez justement médecin généraliste, médecin proche des patients puisque c'est plus ou moins ce qu'on me dit quand on est médecins généralistes, on est plus proches. Est-ce que ça influence euh le moment auquel vous allez mettre en place ces soins palliatifs ? Parce que vous les connaissez, vous voyez l'évolution ou est-ce qu'il y a un moment particulier ?

M9 : Je pense qu'on a plus facile à en parler avec les gens parce qu'on les connaît mieux, mais que ça ne change pas grand-chose. On a peut-être on les voit plus souvent qu'un spécialiste donc l'occasion se présente peut-être plus, mais...

Interviewer : Et alors juste par rapport aux autres interviews que j'ai déjà fait et qui ressortaient, est-ce que le fait que le patient ait des signes de fragilité euh permette justement d'identifier quelque chose et vous dire « Ben il est temps de mettre en soins palliatifs. » ou vous n'avez pas de signe de fragilité ?

M9 : Je ne pense pas que j'aie vraiment de critères. C'est vraiment du feeling.

Interviewer : Du feeling... Ben donc maintenant que l'on a défini vraiment les soins palliatifs et le patient palliatif, la suite de ma réflexion euh en fait elle est venue euh suite à une situation que j'ai rencontrée en garde où on m'a appelé pour un patient qui était en soins palliatifs et euh donc à partir de ce moment-là, je me suis dit « Ben le médecin traitant a certainement fait un projet thérapeutique, a certainement indiqué dans un carnet euh la le plan thérapeutique finalement à suivre pour le médecin de garde si cela devait dégénérer en week-end. » Et malheureusement, je suis arrivée, le patient était ben en train de décéder et à part la liste du traitement, il n'y avait rien du tout. Et donc ma réflexion c'était de savoir euh d'abord avant toute chose comment est-ce que, vous, vous définissez la planification anticipée des soins, le projet thérapeutique de votre pati de vos, fin un projet thérapeutique ?

M9 : Ha donc déjà c'est pas du tout lié aux soins palliatifs donc j'ai des patients chez qui j'ai un projet thérapeutique et qui ne sont pas en soins palliatifs parce qu'ils m'ont déjà dit « Euh moi je ne veux pas être réanimé si on me trouve inconscient dans ma chambre. » Donc ça, je le mets au début du dossier ou des patients qui ne souhaitent plus être hospitalisés donc si les gens me le disent, je vais mettre ça dans la farde. Euh et sinon c'est vrai que quand j'ai vraiment mis le nom sur le soin palliatif, vous êtes en soins palliatifs, je fais toujours aussi un projet thérapeutique parce que à la première réunion avec Reliance, on le fait.

Interviewer : Arémis ! Oui ! Boh ça va être...

M9 : Avec Arémis, on le euh on le fait toujours en fait donc voilà. Mais c'est vrai que parfois quand j'ai un patient qui est mal, même une personne âgée qui est pas forcément en soins palliatifs, je vais quand même mettre dans le carnet ce qu'il faut faire si jamais un médecin de garde arrive ou des consignes pour l'infirmière oui

Interviewer : Et du coup, pour vous, donc c'est quoi ce projet thérapeutique et surtout il faut qu'il contienne quoi ?

M9 : C'est une bonne question ! *rires* Euh...

Interviewer : Ou ouais par exemple, vous avez quelque chose de référence fin de, un truc pour pour vous dire « Ah ben oui, il doit y avoir ça, ça, ça dedans ! »

M9 : Ben un projet thérapeutique, je dirais des consignes si il y a un problème, mais on essaie d'envisager les différents problèmes euh : patient agité, patient qui vomit, patient qui a de la fièvre, patient qui décède.... Fin on essaie d'envisager les différents problèmes assez euh successivement pour donner une réponse au cas où on n'est pas joignable, pour que l'infirmière soit aiguillée ou que le médecin de garde soit aiguillé.

Interviewer : Et est-ce que, par exemple, si je dis je vous dis la planification anticipée des soins par rapport au portail palliatif en Wallonie, euh si euh donc justement qui définit en fait ben tout ça donc ce qu'il faut avoir dedans. Est-ce que les directives anticipées positives ou négatives doivent se retrouver dedans ? Est-ce qu'il faut discuter des projets de soins, des objectifs des soins avec le patient ?

M9 : Oui ! Maintenant, à la réunion avec euh Arémis, ils ont une feuille toute faite hein je pense...

Interviewer : Oui c'est ça.

M9 : Donc oui on répond à toutes les questions les unes après les autres. C'est vrai que les fois où je n'avais pas Arémis, j'ai toujours fait plus ou moins ça.

Interviewer : Oui et en dehors, pour un patient qui n'est pas en soins palliatifs, il y a...

M9 : Je vais être moins précise c'est sûr. Je je vais juste mettre « Ne pas réanimer. Ne souhaite pas être hospitalisé. Euh soin minimal » ou ce genre de trucs, mais ça va être beaucoup plus succinct.

Interviewer : Oui oui.

M9 : C'est juste un genre un but à tenir quoi, tout simplement. Je ne vais pas dire s'il a de la fièvre, il faut faire ça, fin voilà.

Interviewer : Et justement par rapport à ce... est-ce que vous rencontrez des difficultés à mettre en place ces projets thérapeutiques que ce soient pour des patients palliatifs ou non. Est-ce que pour vous il y a des freins à mettre en place ? Que ça vienne de vous ou du patient.

M9 : Hum hum, euh non il faut prendre le temps de le faire quoi et de le discuter, mais euh. Sinon je pense qu'une fois qu'on a parlé de fin de vie, après on peut savoir parler de tout le reste. Non, je ne pense pas qu'il y ait de frein. Juste décider de prendre le temps de le faire.

Interviewer : Et vous l'abordez comment avec vos patients ? Par exemple, est-ce que c'est lors d'un retour d'hospitalisation ? Est-ce que c'est à la suite d'une pathologie ou c'est vous vous dites « Il reste 5 minutes à la fin de ma consultation... » ?

M9 : Non, ce ne sera jamais ça ! *rires* Il ne me reste jamais 5 minutes de trop hein à la fin de la consult'. Euh ben souvent si ce n'est pas dans un cadre de palliatif, sauf s'il y a eu un couac ou si le patient a dit « Ha le médecin de garde, il est venu. Il m'a hospitalisé. J'avais dit que je voulais pas. » Quand il revient, on en parle et on met ça par écrit. Ou quand le patient, en général les patients qui ne veulent pas d'acharnement, ils en parlent spontanément donc euh au moment où ils en parlent euh et quand c'est des soins palliatifs, ben je pfff au moment où il commence à aller mal...

Interviewer : *acquiescement*

M9 : Mais c'est vrai qu'on compte le faire à la base, mais ça c'est peut-être plus difficile d'en parler avec quelqu'un qu'on a mis en soins palliatifs parce qu'il a un cancer incurable, mais que qui va pour le moment très bien, c'est

plus difficile de commencer à parler. Après ben voilà quand le patient est déjà alité, qu'il n'est pas bien, qu'il a plusieurs traitements, que voilà on voit bien que ça va mal ben à ce moment-là, oui évidemment.

Interviewer : Est-ce que au fait justement vous faites des planifications anticipées pour tous vos patients, même ceux qui vont bien parce qu'on sait dans les sommaires, il y a il y a un petit truc.

M9 : Hum je ne fais pas de sumehr. Mais ça, je pense qu'il faudrait le faire oui.

Interviewer : Même une note hein !

M9 : Mais je ne le fais pas ! Mais je pense qu'il faudrait que ce soit fait. Mais je ne le fais pas.

Interviewer : Et euh vous en réalisez plus ou moins combien de fois par... par semaine, par mois ?

M9 : Des ?

Interviewer : Des projets thérapeutiques. C'est fréquent ou pas ?

M9 : Non ! Pas du tout, pas assez. Hum souvent quand les gens vont mal alors voilà parfois c'est la dégringolade alors là, c'est un peu tard ou parfois ben voilà, c'est difficile de dire. Mais c'est vrai que c'est difficile de parler de ce qui ne va pas quand euh tout va bien encore.

Interviewer : Ouais. Et est-ce que vous pensez donc ici vous avez, je crois, douze ans de pratique, est-ce que le fait d'avoir euh et d'être jeune un peu moins de pratique que ceux qui ont cinquante ans de pratique, c'est plus facile pour vous d'aborder le sujet parce que euh ben vous êtes encore loin, vous de votre mort fin normalement.
* rires*

M9 : J'espère !

Interviewer : Euh que si vous étiez plus âgée, vous seriez peut-être plus confrontée justement à cette situation ou même parce que vous...

M9 : Je pense que c'est plus facile parce que j'ai été très bien formée fin j'ai l'impression on dirait... la fille qui s'emballe... *rires* J'ai l'impression d'avoir été bien formée. Je viens d'avoir on avait quand même un cours de soins palliatifs qui était chouette je trouve donc qui a répondu à la plupart de mes questions. Euh j'ai eu, comme assistante, beaucoup de soins palliatifs parce que j'avais plus le temps donc voilà j'ai aussi beaucoup appris avec les gens de de...

Interviewer : Arémis oui !

M9 : Arémis. Et je pense que oui, comme jeune on a plus facile parce qu'on a plus de temps j'ai l'impression. Parce que ça prend plein de temps et du coup, évidemment ce genre de discussions, c'est sûr que ce n'est pas en 5 minutes que voilà.

Interviewer : Qu'on emballe tout et que c'est fini ! Et justement comme vous uti pour identifier les patients chez qui il faut initier un projet thérapeutique, vous n'avez pas d'outil ?

M9 : Non ! C'est très feeling aussi.

Interviewer : Mais en même temps, tout mon TFE est un peu feeling. C'est ça voilà. Et est-ce que vous connaissez déjà entendu parler du PICT ?

M9 : Et bien très peu. J'en ai un peu entendu parler dans une réunion, mais j'avoue avoir déjà un petit peu oublié de quoi il s'agissait. *rires*

Interviewer : Mais donc voilà maintenant que l'on a, que je vous ai présenté ben fin la partie pas de soins palliatifs, la partie projet thérapeutique, l'outil PICT en fait il m'a permis de voir la réelle, la nouvelle définition du patient palliatif. *téléphone sonne* [conversation téléphonique]

Interviewer : Non, mais comme ça, on voit l'implication du médecin.

M9 : Qui a oublié son matériel !

Interviewer : Non, mais et donc euh je avec cet outil PICT, il m'a permis en fait de voir la réalité, la nouvelle définition du patient palliatif.

M9 : *acquiescement*

Interviewer : Et cet outil PICT, c'est une échelle que je vous remets.

M9 : Merci.

Interviewer : D'identification du patient palliatif. Qui à la base est née du SPICT qui est vraiment euh une échelle qui euh en Angleterre qui a été étudiée et la partie francophone, mais il est aussi en néerlandais, a été élaborée et étudiée à la demande du Fédéral par un médecin de l'UCL, Marianne Desmedt, pour voir si grâce à cet outil, ça permettait aux médecins euh pas uniquement aux médecins généralistes, mais à tout médecin de d'identifier plus facilement ce le patient palliatif et ça, euh ça a débouché sur le fait que ça modifiait la définition du patient palliatif au niveau du Moniteur Belge et donc les nouveaux critères du patient palliatif ce n'est pas les critères du forfait, mais c'est ces critères-là sur lesquels il faudrait se baser pour pouvoir dire que notre patient est réellement palliatif. Sauf qu'on est en Belgique et donc que pour avoir le forfait, les critères n'ont pas changé et on se base toujours sur les critères du forfait pour que le patient ait ait droit au remboursement.

M9 : C'est des critères quand même assez larges hein.

Interviewer : Oui larges sauf que justement au PICT, la première question est on élargit le temps parce que dans le forfait, on parle de 3 mois.

M9 : Oui, mais ils ne mettent pas ça comme condition.

Interviewer : Mais ça ça il faut les remplir derrière quand même !

M9 : Oui ?

Interviewer : C'est dans les conditions

M9 : De ma vie, je n'ai jamais rien complété derrière.

Interviewer : Il faut ils doivent remplir tout ça. Derrière on le remplit pas, mais...

M9 : Ils doivent remplir ...

Interviewer : Devant on coche euh le patient correspond aux différents critères.

M9 : Ah ouais.

Interviewer : Et c'est derrière. *rires*, mais voilà, ils sont quand même assez souples, assez larges pour euh donner le forfait ça c'est clair. Et donc cette échelle permet d'identifier si le patient est palliatif, mais quand on discute avec des médecins qui l'ont déjà utilisée, surtout ils sont tous palliatifs, surtout les personnes âgées, regarde en gériatrie et tout. Donc il est fort large, mais en même temps, il permet d'aider, mais moi, ce que j'aimerais étudier pour ma pour mon TFE c'est de voir si en se posant uniquement la toute première question du PICT qui est donc la question surprise et qui a fait l'objet aussi qui est reprise dans plusieurs autres grilles d'évaluation que ce soit palliatif ou autre c'est « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » et voir si rien qu'en vous posant la question donc à vous, pas au patient, mais à vous, si ça peut être un élément déclencheur, la petite étincelle où vous vous dites euh « Ah ben go on y va ! il est peut-être un peu temps de faire quelque chose et si ça peut être l'étincelle en fait à élaborer le projet thérapeutique donc pas vous dire que le patient est palliatif ou pas, mais vraiment se dire « Oh il est peut-être temps que j'écrive deux trois trucs parce que là, c'est en train de s'écrouler là ! » Et donc pour vous aider, euh d'abord j'ai fait un petit post-it comme ça, vous pouvez le coller sur l'ordinateur *rires* parce que parfois mentalement on oublie. C'est pendant les quinze prochains jours bon ben ici c'est justement en plus la Noël, si vous partez en vacances, ce n'est pas grave, on sait le faire après. Justement souvent on dit à partir du 1^{er} janvier, on prend des nouvelles résolutions donc peut-être que les patients vont aborder le sujet. Donc pour ma deuxième interview, ça pourrait être intéressant, mais ici en tout cas, pendant quinze jours, se poser simplement la question surprise « Est-ce que vous seriez surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » et uniquement pour ceux-là. La question vous la posez pour tout le monde hein, mais uniquement pour ceux-là, remplir la grille en mettant la date euh à laquelle vous vous êtes posée la question, l'âge du patient et si c'est un homme ou une femme, mais pas la date de naissance

complète parce que sinon on perd de l'anonymat et on peut retrouver le patient donc uniquement l'âge ou l'année, mais pas complet. Euh le lieu où vous vous êtes posé la question en cabinet, en maison de repos ou euh au domicile et pour ceux où vous vous êtes dit « non », simplement mettre une petite croix dans la bonne case. Est-ce que ça a initié chez vous le projet, mais vous ne l'avez pas abordé avec le patient ; soit vous l'avez abordé avec le patient, mais vous avez vu que en fait il fallait vite fermer la porte parce que *rires* il était pas du tout réceptif ; ou alors vous l'avez élaboré complètement, il y a une trace et vous savez vraiment ce que le patient veut ; ou le patient avait déjà un projet thérapeutique. Euh la deuxième interview, je vais pas la faire avant pff mi-janvier, fin janvier donc il se peut que par exemple, ici dans les quinze prochains jours, ça soit juste initié mentalement, mais qu'avec le temps, donc ça sera moi je vous demande de le faire pendant quinze jours, mais je vous laisse quand même un mois et peut-être qu'il y a une évolution, juste m'indiquer une petite flèche qu'en fait ça a été fait ou pas. Fin si il n'y a pas d'évolution, il y a pas d'évolution. Et ça, c'est du bonus, c'est vraiment du bonus c'est est-ce que pour vous aider à faire ce projet thérapeutique, vous avez quand même utilisé toute la grille euh du PICT. Et si oui, est-ce que le patient est palliatif alors que pour vous il n'était pas palliatif ou non il n'est pas palliatif.

M9 : *acquiescement*

Interviewer : Et la toute dernière question, ça c'est vraiment pour les stats, par exemple vous avez commencé demain, mais demain il y a personne à qui vous alliez avoir « non » comme réponse. Simplement m'indiquer la date et le nombre de patients que vous avez vu comme ça, sur la totalité des des patients...

M9 : On sait voir le pourcentage....

Interviewer : On sait voir le pourcentage où il y a eu un « non ». Il y aura peut-être cinq jours où il y aura rien du tout et un jour où on en aura trois et ce sera tout. Et donc par exemple et mardi il y en aura peut-être trois donc une ligne par patient quoi. Voilà je ne sais pas si vous avez encore des petites questions.

M9 : Non, c'est clair !

Interviewer : Super, merci !

1.10 Interview médecin 10 (M10)

Interviewer : Donc si tu veux, c'est ça que je disais, je suis partie du constat qu'on mettait trop tardivement les patients en soins palliatifs.

M10 : Hm hm

Interviewer : et donc à ce moment-là, j'ai recherché dans la littérature et je me suis demandée si ça ne venait pas du fait que le statut de patient palliatif, il était mal défini.

M10 : Hm hm

Interviewer : Parce qu'on se basait souvent sur le forfait, mais est-ce que c'était que ces critères-là ou pas.

M10 : Oui.

Interviewer : Et donc, à partir de ce moment-là, moi j'ai trouvé plusieurs définitions. Et euh... mais donc, dans mes questions et dans ma réflexion de l'interview d'aujourd'hui, je me demande comment toi tu pourrais définir le patient palliatif ?

M10 : Ah oui...

Interviewer : Haha. Ça, c'est les questions, si tu veux il y a les questions, comme ça tu peux les voir pour avoir un schéma conducteur.

M10 : Ah oui oui, c'est ça. Et donc écoute, hé ben, pour moi, un patient palliatif, c'est un patient euh... pour qui il n'y a plus d'issue pour un traitement curatif. C'est-à-dire qu'on arrive à un stade où on ne sait plus le guérir de sa maladie. Qui a une issue aussi serrée, limitée, je vais dire dans... je préfère plutôt dire dans plus ou moins un an.

Interviewer : Oui.

M10 : Plus ou moins, plus ou moins. Parce que des fois, on dépasse l'année, tout ça. Mais au moins on sait que, bon, ces patients, on ne sait plus faire plus, on ne sait plus les guérir et que l'issue c'est dans plus ou moins un an quoi.

Interviewer : Et comment est-ce que tu définis « les » soins palliatifs ? Parce que là, on vient de définir le patient, mais c'est quoi, des soins palliatifs, c'est quoi « faire des soins palliatifs ».

M10 : Le soin palliatif c'est d'abord, moi quand je vois, c'est le confort, enfin, c'est veiller à ce que le patient soit bien. S'il a mal ben euh... veiller à ce qu'il ne souffre pas qu'il soit le plus à l'aise possible, propre et tout quoi. En fait tout ça, que l'environnement soit bien...

Interviewer : Oui.

M10 : Qu'il passe ses dernières années, ses derniers mois ou ses dernières heures...

Interviewer : Le mieux possible.

M10 : Le mieux possible oui.

Interviewer : Et donc, est-ce que pour toi, les soins palliatifs, c'est uniquement nous les médecins généralistes, la première ligne, ou est-ce que il y a une deuxième ligne, si t'en connais une ? Et est-ce que si oui, tu fais appel à une deuxième ligne ou pas quand tu fais des soins palliatifs ?

M10 : Oui oui, je sais qu'il y a une deuxième ligne. Euh... il y a des organismes comme Arémis ou quoi là. Mais maintenant, il n'y a pas que les patients cancéreux hein.

Interviewer : Hm hm

M10 : Il y a d'autres maladies dégénératives, tout ça. Il y a des infirmiers qui sont aussi habitués à constituer une deuxième ligne et tout ça hein. Il y a le psychologue et tout, et tout le reste.

Interviewer : Et tout ça...

M10 : Oui.

Interviewer : Et comment toi tu identifies les patients palliatifs ? Est-ce que t'as des critères dans ta tête, est-ce que t'as euh... un outil ? Est-ce que t'as des guidelines, est-ce que c'est au feeling ?

M10 : Aaah. Je dirais au feeling pour moi ouais, ouais. Je n'ai pas un outil euh... classique, comme ça. Franchement, c'est à... voilà, moi je le sens bien ici, la connaissance de la pathologie d'un patient et tout ça. Et je n'ai pas un outil clair que j'utilise maintenant.

Interviewer : Et euh... quelles sont les caractéristiques qu'ils doivent avoir, si c'est un peu au feeling ? Parce qu'il y a quand même des caractéristiques alors, je suppose, qui te sautent aux yeux pour te dire euh... : « ben ouais, il est palliatif quoi ». Donc qu'est-ce qu'il doit avoir ce patient pour dire qu'il est palliatif ?

M10 : Aaah. Maintenant, je ne sais pas te dire quel critère. Voilà, comme j'ai dit tout à l'heure en introduction, je tente, après avoir soigné le patient, la durée ça dépend toujours, parce qu'on peut tomber sur des cas qui évoluent tellement vite et tout ça... je me retrouve souvent dans des situations où je sais que, pour ce patient, je n'ai plus de solutions curatives. Et de deux, ben, en discutant quand même un petit peu avec soit le patient, la famille on voit bien que ici euh... on voit bien que voilà, on ne sait plus apporter de soin, il ne demande plus à être... il y en a même qui commencent déjà à me dire : « voilà, écoutez euh... il faut plus qu'on réanime » ... on prend en compte le souhait du patient, puis l'entourage aussi quand même un petit peu, en discutant...

Interviewer : Discuter oui...

M10 : Et puis le reste, l'évolution de son état quoi.

Interviewer : Et est-ce que du coup, parce que là tu disais qu'il n'y a plus de curatif, mais est-ce qu'à un moment le curatif et le palliatif peuvent quand même se chevaucher ? Ou, pour toi, dès qu'on les met en palliatif c'est fini ?

M10 : Non non ! Il y a certaines situations dans lesquelles, voilà, le palliatif... Il attrape une bronchite, je ne vais pas le laisser, je vais le soigner...

Interviewer : J'imagine !

M10 : Le curatif, moi par rapport à la pathologie principale, son problème chronique qui fait qu'il évolue vers la mort et tout. Mais il y a des situations aiguës, en fonction, je peux euh... il attrape une bronchite, je ne vais pas dire « bon, il est en palliatif, tant pis ». Non non...

Interviewer : D'office. Ça, c'est logique. Et du coup, ça, c'était ma première constatation. Comme la définition était mal... enfin, on n'avait pas une bonne définition, on avait du mal à définir où était la limite. Et, mon deuxième constat, qui m'a permis après d'avoir à la question finale de mon TFE, c'était : en garde, je suis arrivée une fois et on me présente le patient comme patient palliatif. Donc je me dis qu'il va y avoir le projet thérapeutique, la planification anticipée, il va y avoir tout ce que je dois faire. J'arrive... il n'y avait rien ! »

M10 : Rien du tout, voilà.

Interviewer : Voilà ! Et donc, ça, c'est mon deuxième constat. C'est, d'abord, avant de dire comment tu fais la planification anticipée, c'est quoi pour toi une planification anticipée de soins, un projet thérapeutique ? C'est quoi ?

M10 : Oui, donc pour moi, voilà, je sais que c'est un patient palliatif. Donc, déjà, je dois m'attendre à ce qu'il ait telles, telles, telles complications...

Interviewer : Oui...

M10 : Telles, telles situations. Donc, je planifie un peu tout ça. Si, vu sa pathologie, s'il y a tel problème... je prévois, surtout s'il y a une deuxième ligne bien organisée pour tout ça. Voir s'il y a un organisme, amener une infirmière à laquelle il est habitué. Ben on prévoit tout ça avec tout ce qu'il faut. S'il y a un souci, on donne ça, au lieu de m'appeler, il y a ça, ça, ça... ça, je prévois, en fonction du patient et de la pathologie et tout ça. Je peux planifier comme ça.

Interviewer : Et comment est-ce que tu la définis, qu'est-ce qu'il doit y avoir dedans ? C'est quoi une planification anticipée, pour toi ? Pas en soins palliatifs...

M10 : Oui oui oui !

Interviewer : Parce qu'une planification anticipée peut être pour tout patient. C'est quoi et ça doit contenir quoi pour qu'elle soit bien faite quoi ?

M10 : Ha ben oui. Ça doit contenir bien sûr, les symptômes principaux... on va dire les symptômes quoi. Voilà, tout ce qui est la situation, comment elle se présente, pour telle situation, donner tel truc. Je prescris le médicament en question à disposition et euh, voilà. Dans telle situation donner ça, dans telle situation donner ça ou telle situation, « appelez-moi ». Je fais ça comme ça et donc, en gros, c'est un peu ça que je prévois et c'est tout.

Interviewer : Et est-ce que pour le faire, tu as un carnet au domicile de tous les patients que tu penses un peu fragiles ou alors c'est dans ton ordinateur ? Ou... et/ou quoi ?

M10 : Donc, j'ai un... c'est dans mon ordinateur parce que de toute façon, ceux qui ne sont pas dans un home, tout est dans... ici. Donc, quand je rentre, je vais te faire une photo. Mais il y a des patients qui sont soignés par des infirmières. C'est vrai que, un infirmier qui est bien organisé, je trouve déjà une farde bien faite. Ça me permet de tout...

Interviewer : De tout noter dedans et « on est parti ».

M10 : Moi je n'amène pas de farde en tous cas, ça, c'est clair haha.

Interviewer : Oui, non, mais il y a quelque chose au domicile.

M10 : Il y a quelque chose, voilà. Si une infirmière... avec une infirmière qui n'a pas de farde et qui fait tout, voilà il y en a qui font ça, mais au moins bien ordonné, moi quand j'arrive, je passe, je regarde et je mets quand tout ce qu'il faut aussi quoi.

Interviewer : Et est-ce que tous tes patients, donc pas forcément ceux qui sont fragiles ont un projet thérapeutique ? Donc même les jeunes, les enfants, les personnes de tout âge. Ou c'est uniquement quand tu sens qu'il faut le faire que tu le fais ?

M10 : Euh... je ne dirais pas tous les patients, pas que palliatifs.

Interviewer : Parce qu'il y a des programmes qui demandent des projets thérapeutiques

M10 : Ah oui, oui, oui !

Interviewer : Donc est-ce que cette case est remplie pour tous les patients ?

M10 : Pour tous les patients, non non. Je ne remplis pas tout de toute façon, non ça c'est évident. Il y a des patients que je ne vois qu'une fois l'année. J'ai les habituels, les chroniques. Bon, pas les chroniques, mais ceux-là, que je vois régulièrement qui ont souvent des problèmes. Un jeune qui se tape des rhinopharyngites toutes les trois semaines, tous les mois ou tous les deux trois mois. Tu te dis « ben pour celui-là, il faut planifier quelque chose ». Mais quelqu'un que je vois une fois l'année, non.

Interviewer : Et justement, comment est-ce que tu inities ce projet thérapeutique ? Est-ce que tu as un outil ? Est-ce que c'est encore une fois au feeling ? Est-ce que c'est au moment d'un événement particulier ?

M10 : Bon, écoute, ça franchement, une bonne partie au feeling. Ça, c'est clair. Je me dis « pour tel patient, faudrait bien que je regarde ». Maintenant, la pathologie me pousserait à regarder un peu euh... pour certaines pathologies, il y a un certain score, il faut que je regarde. On peut faire ça. Mais pour d'autres, euh... non. Mais chaque fois, quand je me dis « pour tel patient il faut faire ça », ben j'essaye d'aller me renseigner, je me documente, pour voir les choses que je ne maîtrise pas, ben, j'essaye de voir...

Interviewer : ... de voir.

M10 : C'est en fonction... d'abord c'est au feeling et puis après, en fonction de la pathologie. Si c'est quelque chose que je connais, que je maîtrise bien, je ne cherche même pas. Je fais tout. Si c'est des choses pour lesquelles il faut chercher ben je vais chercher, je me renseigne pour mettre en route quelque chose.

Interviewer : Par exemple, un retour d'hospitalisation peut être un élément qui va te dire qu'il faut faire mettre en place ou pas ?

M10 : Oui, ça peut être un élément.

Interviewer : Et pour toi, c'est quoi justement les freins à mettre à ces projets thérapeutiques en place ? Aussi bien du patient que du médecin. Qu'est-ce qui fait qu'on ne le ferait pas quoi ?

M10 : Bon... C'est que j'ai... je n'ai jamais eu ce genre de cas. Mais euh..., pour moi, ce serait simplement, le frein c'est que bon, s'il faut prendre tous les patients en charge, en compte plutôt, c'est des patients qui ne seront pas réguliers...

Interviewer : C'est le temps quoi !?

M10 : Le temps, euh... Ici je me trouve devant une période, comme cette période-ci, où tu as tellement beaucoup. Tu te dis « bon j'attends », là quand ça va se calmer, je vais me lancer dans tout ce qui peut... Pour l'instant, je règle les problèmes... parce qu'il y en a tellement beaucoup. Après euh...

Interviewer : Mais ça ne peut pas, par exemple, la difficulté de, toi, aborder le sujet avec les patients ou les patients qui n'aiment pas aborder le sujet avec toi ?

M10 : Il y en a, oui, c'est clair qu'il y a quelque part, comme je dis, des patients où celui-là, tu sais bien quand tu commences à lui parler de ça... il y a la confiance qui joue aussi. Et, ça, ça peut jouer donc ça dépend.

Interviewer : Et est-ce que tu penses, que parce que nous on est « plus jeune », on a été sensibilisés à ça, on est plus... enfin, on arrive plus facilement à aborder le sujet parce qu'on est encore loin de notre mort ou alors, justement, c'est un frein parce qu'on est jeune, on n'a pas assez d'expérience et donc voilà... Comment est-ce que tu fais ça ?

M10 : Il y a un peu des deux hein hahaha !

Interviewer : Oui, je sais, je sais, c'est ma question, c'est ça le piège !

*rire

M10 : Il y a un peu des deux, ça, c'est clair. Donc voilà, une fois ça, une fois l'autre, bon.

Interviewer : Oui... Et tu réalises combien de fois des planifications anticipées ? Une fois par mois, une fois tous les deux mois... ?

M10 : Euh... je ne sais pas dire. C'est vrai que je ne fais pas non plus de travail statistique clairement, mais c'est difficile à dire euh... Comme j'ai dit, je suis d'abord guidé par un... c'est d'abord au feeling. Si je tombe, je ne fais pas un peu plus, si je vois que ça retombe plusieurs, ben...

Interviewer : C'est moins de 10 ou plus de 10 par mois ?

M10 : Euh...

Interviewer : « à la grosse louche hein »...

M10 : Ouais, ici, on va dire...

Interviewer : Une dizaine quoi ?

M10 : Oui, oui. Franchement, je n'ai jamais fait... Tiens, il faudrait que je vérifie alors. Je vais commencer à comptabiliser.

Interviewer : À compter tous les... ! « Combien de projets thérapeutiques j'ai fait... ? »

M10 : Je vais commencer ça. Je n'ai jamais fait, mais euh... je vais faire ça.

Interviewer : He ben donc voilà. Donc ça, c'est mes deux observations. Et puis donc, en ayant cherché une nouvelle définition du patient palliatif. Je ne sais pas si tu connais, je suis tombée sur l'échelle PICT ?

M10 : J'ai entendu parler, mais non... je ne connais pas très bien.

Interviewer : Donc en fait, l'échelle PICT, c'est une toute nouvelle échelle qui a été euh... donc c'est l'échelle d'identification du patient palliatif qui a été même publiée au Moniteur belge. Donc, hop, ça c'est ça la loi. Comme ça, vraiment... et euh... sur l'identification du patient palliatif et ça a été publié en 2018. Et donc, normalement, maintenant, si on devait suivre la loi, pour identifier le patient palliatif, il faudrait se baser sur les critères de cette échelle et non plus sur les critères du forfait. Sauf que ces critères-ci sont beaucoup plus complexes. Et pour avoir le remboursement, c'est sur les critères du forfait.

M10 : Ha ok...

Interviewer : Donc, c'est ça qui est complexe en Belgique, mais du coup, cette grille est quand même bien faite et on l'utilise de plus en plus, mais elle est encore fortement méconnue. Et elle se compose en trois parties. La première c'est : « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ». Et c'est ça qui est chouette, c'est que, spontanément, t'as dit que on élargissait à 12 mois alors qu'en fait dans le forfait c'est 3 mois. Et spontanément, sans connaître le PICT, au début de l'interview, t'as dit, 1 an.

M10 : Bah oui ! C'est parce que avec un peu d'expérience...

Interviewer : Oui ! Donc c'est magnifique, super ! La deuxième question c'était, enfin c'est : « est-ce que ça concerne la fragilité de la personne âgée, enfin de la personne en général, enfin de la fragilité ? ». Et le troisième, ça se base sur les critères d'incurabilité de l'infection de la personne. Et si à la première on répond « non » et à la deuxième « oui », le patient, il est palliatif.

M10 : Oui.

Interviewer : Et puis, on nous conseille de faire l'ACP, donc l'Advanced care planning, donc la planification anticipée des soins. Mais moi mon... donc, cette grille elle est super complexe, mais elle est très utile donc si je demande aux médecins de l'appliquer euh... tout le temps pour tous les patients, ça va vous prendre la plombe de temps. Donc ma question de recherche c'est, simplement, pendant 15 jours, de te poser juste cette question. Donc « seriez-vous... ».

M10 : C'est la première question... ?

Interviewer : Oui. Pour tous les patients, que ça soit les jeunes, les enfants...

M10 : Tout le monde...

Interviewer : Tout le monde ! Et de remplir, donc j'ai mis plusieurs feuilles hein. Mais donc de remplir cette grille-ci (ça c'est le petit post-it que tu peux coller sur ton ordi, comme ça tu as la question qui est en face de toi, comme ça... on l'oublie pas). Et donc, comme ça, pour tous les patients, c'est de se poser cette question. Et donc, dans le tableau, me recenser donc la date à laquelle tu t'es posé la question. Et peut-être que, je ne sais pas tu vas voir peut-être 24 patients, sur les 24, il y en aura 0 pour lesquels tu auras répondu que tu n'étais pas étonné. Donc simplement me mettre la date et le nombre de patients que tu as vus ce jour-là.

M10 : Donc ici, je mets que la date et le nombre de patients ?

Interviewer : voilà... mais par exemple, si, aller, si demain t'en vois 1, ben tu mets la date de demain, le nom...

M10 : Non pas le nom...

Interviewer : Non non, pas le nom, surtout pas le nom ! L'âge du patient, si c'est un homme ou une femme, si la question tu te l'es posée ici au cabinet ou à la maison ou dans une maison de repos.

M10 : Oui...

Interviewer : Pour ce patient, si en fait, le projet thérapeutique, tu te l'es juste initié dans ta tête et que tu ne l'as pas abordé avec lui parce que ce n'était pas le bon moment ou quoi... Ou alors tu l'as abordé, mais il a refermé la porte. Ou le projet est, ben, complètement écrit. C'est écrit et voilà. Ou alors il avait déjà un projet. Mais tu ne serais quand même pas étonné. Et, ça c'est du bonus, c'est si tu as le temps : est-ce que pour pouvoir faire tout ton projet thérapeutique avec lui t'as utilisé toute la grille du PICT.

M10 : Ha ok !

Interviewer : Donc ça, c'est du bonus ! C'est vraiment, ici, si tu n'as pas le temps, ce n'est vraiment pas grave. Et donc par exemple demain, si t'en vois deux, ben tu mets deux fois la même date, mais tu mets qu'une fois 24 parce qu'il y a des jours, par exemple, tu ne vas pas voir de...

M10 : Oui, c'est ça, oui.

Interviewer : Et donc c'est pour voir, ici, sur les 15 jours le nombre total de patients que tu auras vu et combien on aura recensé...

M10 : Sur la journée.

Interviewer : Oui, oui. Et donc voilà, je ne sais pas si t'as compris, si j'ai été claire ou...

M10 : Oui, non, chaque fois, pour qui je réponds non, je mets la date, je mets...

Interviewer : Voilà, c'est ça. Et il y a des journées où il faudra juste mettre le nombre de personnes parce qu'il y aura personne pour lequel tu es étonné quoi.

M10 : ok, ça va ! Chaque fois que j'y pense, faut le faire... Et, c'est pendant deux semaines, c'est ça ?

Interviewer : Oui, c'est ça. C'est pendant deux semaines. Les deux prochaines semaines, donc au total 10 jours, enfin... puisque c'est le jour de la semaine. Après, si t'as des gardes, tu peux euh... te les poser en garde, aussi.

M10 : Oui hein. Moi souvent, le vendredi, je suis de garde, mais c'est une garde volontaire donc je peux euh... oui !

Interviewer : Parce qu'à ce moment-là, tu pourrais aussi être étonné. Ce n'est pas ton patient, mais rien que le fait de se poser cette question-là... Donc oui, le projet thérapeutique ne sera peut-être pas abouti, mais c'est... ça sera une réflexion chez toi. Rien que le fait de te poser la question euh... ben ça peut être euh... Donc ma question de recherche c'est : « est-ce que le fait de se poser cette question peut être un élément déclencheur chez le médecin pour se dire « attention, il est temps de faire un projet thérapeutique » quoi ? » Et plus le fait de faire au feeling...

M10 : Ok !

Interviewer : Voilà... On va voir si ça porte ses fruits et...

M10 : Ben écoute, je veux bien le faire hein !

Interviewer : C'est super gentil, merci !

M10 : Et ça, c'est ?

Interviewer : Oui, ça, si tu sais la remplir, c'est pour identifier la population euh... de médecins que j'ai interrogés.

M10 : Ah oui, ok !

Interviewer : Mais tu peux le faire maintenant, comme ça s'est fait !

1.11 Interview médecin 11 (M11)

Interviewer : Voilà...

M11 : Je vais essayer de répondre.

Interviewer : ... Donc ben déjà merci d'avoir accepté, euh,...

M11 : Ouais.

Interviewer : ... De participer (*rire) au TFE. Donc, avant la pause des petites questions, juste, euh, je vais juste vous dire ma petite réflexion. Donc à la base, je me suis dit on met trop tardivement nos patients en soins palliatifs et je me suis posé la question si ça ne venait pas du fait que le statut de patients palliatifs était mal défini, qu'on n'avait pas une bonne définition et que... Et donc voilà, j'ai cherché dans la littérature pour voir les différentes définitions qu'on avait vraiment du patient palliatif. J'ai trouvé plusieurs choses, mais avant de, de vous dire ce que j'ai trouvé je me demandais comment est-ce que vous vous définissez d'abord les soins palliatifs ?

M11 : C'est les soins supportifs. C'est les soins de confort de la personne âgée. Ça veut dire que tu continues tes soins exactement de la même façon, sauf que tu n'as plus, je vais dire de, euh, proposition agressive. Comme des réanimations, comme des... Bon, mais tu fais des soins de confort de fin de vie, c'est la fin de vie.

Interviewer : Et pour vous, euh, le patient, fin, est-ce que vous faites...

M11 : Et...

Interviewer : Oui...

M11 : ... Avec une maladie qui est incurable bien sûr, ça, c'est sûr. Ça veut dire que bon, tu vas faire ça chez quelqu'un qui n'a pas de maladie. C'est quelqu'un qui a une maladie incurable que tu sais que tu ne vas pas l'en sortir. Ben, voilà. Mais maintenant, maladie incurable, ben justement c'est tout le problème, parce que bon on...

Interviewer : C'est quoi la définition ?

M11 : ... On en a beaucoup. La vie c'est une maladie incurable hein.

Interviewer : Donc on est tous en soins palliatifs (*rire).

M11 : La vie est la seule maladie sexuellement transmissible qui est toujours mortelle.

Interviewer : Oui c'est vrai. (*rire) Ça, c'est vrai ça. Je sais plus c'est qui, qui avait dit cette phrase-là.

M11 : Ouais.

Interviewer : Euh, et donc je me demandais quand vous faites des soins palliatifs, est-ce que vous les faites seul ?

M11 : Non.

Interviewer : Ou est-ce que vous faites appel justement à une 2^{ème} ligne ?

M11 : Oui, donc la plupart du temps sauf si je suis pris de court.

Interviewer : Oui.

M11 : Mais, euh, si je ne suis pas pris de cours c'est toujours Arémis. Je demande à Arémis qu'on soit en groupe surtout pour avoir une concertation. Concertation entre : les soignants, l'infirmière, le médecin traitant, le kiné, le, le patient bien sûr...

Interviewer : Hum hum.

M11 : ... Que tout le monde soit bien sûr la même...

Ensemble : Longueur d'onde.

M11 : Et que tout le monde soit bien conscient et la famille...

Interviewer : Hum hum

M11 : ... Si la famille veut participer bien sûr, mais elle ne participe pas toujours. Maintenant, si j'ai eu plusieurs fois où la famille était là, la famille, la famille aussi tout le monde est sur la même longueur d'onde...

Interviewer : Oui.

M11 : ... On prend le même pli. Ce n'est pas une décision propre du médecin, c'est une concertation.

Interviewer : Chacun à son rôle quoi ?

M11 : Voilà, voilà. Exactement, pluridisciplinaire et ça, je crois que c'est primordial si tu veux avoir une bonne réussite. Ou sinon, tu te retrouves tout seul ou tu te retrouves avec infirmière, et tu n'oses pas et tu dis : « bon, est-ce que bon, ben si tu mets trop morphine où ceci, » euh, enfin pas trop de morphine, mais plus de morphine pas. J'ai eu des coups de gueule ou on dit : « ah vous avez tué la patiente ! » Ben non je ne l'ai pas tué, ben non je ne l'ai pas tué !

Interviewer : Il a été soulagé !

M11 : Mais non, la famille, ah ouais la famille est venue, hein et vous avez fait une piqûre et puis malheureusement ben au moins ou heureux...

Ensemble : Heureusement.

M11 : Elle est décédée. Ben je dis : ben oui, c'est la suite logique. Ce n'est pas... Attend.

Interviewer : Ben oui c'est parce qu'ils n'étaient pas prêts !

M11 : Voilà ! Mais si, justement les soignants...

Interviewer : On mit le cadre ?

M11 : Même tout le monde n'est pas sur la même longueur d'onde, alors on dit : mais qu'est-ce qu'il a fout, qu'est-ce, qu'est-ce qu'il fout ? Voilà.

Interviewer : C'est dans ces moments-là qu'il y a des conf... fin des...

M11 : Et qu'il y a des...

Ensemble : des tensions.

M11 : Qu'il y a des pfff... Alors bon, je préfère. Parce que, quand t'es tout seul, ben là tu dois prendre les décisions tout seul ça ne me dérange pas, mais un certain moment, euh, tu te dis oui, mais la famille ceci, l'infirmière et cetera et tu as des conflits. Voilà.

Interviewer : Et est-ce que pour vous, le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher ? Où il y a vraiment une scission entre les deux ?

M11 : Non ! Non, il y a manifestement, euh, et quand tu fais, tu mets même en soins palliatifs tu fais encore du curatif, ça ne veut pas dire pour ça que tu ne fais plus de curatif, que tu ne soignes pas les gens. Hein. Tu les soignes tout à fait normalement, mais tu ne le fais pas des... Voilà.

Interviewer : On/off quoi ?

M11 : Voilà.

Interviewer : Et comment est-ce que vous identifiez vos patients palliatifs ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que c'est au feeling ?

M11 : Alors, moi c'est sûr que bon. À partir du moment où ils sont en syndrome de glissement ou tu sens que... Pfff... Ouais, euh, ça s'essouffle ou le patient te le dit, ou la famille te le dit, ou le personnel soignant te le dit : vous savez ça commence à devenir dur et on voit que le patient n'en veut plus et cetera.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Ben tu te dis : oui allé ok, euh, en avant. Mais maintenant c'est vrai qu'il y a beaucoup, beaucoup de gens qu'on pourrait mettre en soins palliatifs qu'on ne le fait pas. Mais ça c'est d'un point de vue strictement, reconnaissance INAMI et mutuelle et cetera. Où tu dis bon, euh, bon c'est vrai que j'ai déjà eu des gens qui restent 2, 3 ans en soins palliatifs, alors tu te dis... Et même j'ai eu une fois un, un colloque singulier avec le médecin-conseil en lui disant : mais attendez, euh, votre assistante sociale me dit de le mettre en soins palliatifs d'un point de vue strictement économique et je, ça met égale.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Moi ça ne me dérange absolument pas.

Interviewer : Oui.

M11 : Mais nous ne sommes pas dans une situation palliative, elle ne va pas mourir...

Interviewer : Dans les 6 mois...

M11 : ... Dans l'année, ni même dans les 2 ans, ni dans les 3 ans, ni dans les 5 ans qui suivent. Ah ouais, ben ça ne fait rien, vous le fait quand même. Ah ben ok, j'ai votre accord, je le fais. Vous me l'accorder c'est tout, au revoir merci.

Interviewer : Ah oui ? il a dit ça comme ça ?

M11 : Il m'a dit ça comme ça. OK.

Interviewer : Donc finalement, ça ne sert à rien des critères, si, euh, on peut les faire rentrer.

M11 : Bon c'était son assistante sociale, bon moi je ne, je n'interviens pas là-dedans hein.

Interviewer : C'est fou ce truc-là.

(*rire)

M11 : Bon ben voilà.

Interviewer : Oui oui.

M11 : Mais ça, ça a été une situation d'exception.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Mais c'est pour dire que tu peux mettre beaucoup de gens en...

Ensemble : soins palliatifs...

M11 : Ou en tous les cas, il se... Allé bon... Tous, tous les Alzheimer tu les mets en soins palliatifs.

Interviewer : Ben non !

M11 : Tous les décompensés cardiaques tu les mets en soins palliatifs. Tous, tous les, attend, bon.

Interviewer : Oui, donc non voilà.

M11 : Attendons-nous.

Interviewer : Et justement donc, le patient pour pouvoir justement le mettre il doit avoir quoi comme caractéristiques pour vous ? Puisque, aller, beaucoup de personnes, mais vraiment ce que vous allez vous dire : go, on y va !

M11 : Ben donc, comme je viens de te dire...

Interviewer : Le glissement ?

M11 : Mais maintenant bon, euh, tous, tous ces syndromes de glissement des gens qui n'en veulent plus et cetera. Maintenant, euh, c'est vrai que ce n'est pas toujours facile parce que t'as des familles qui disent, mais si, si, si, s'il

y a quelque chose, si si, il faut, il faut faire tout ce qu'il faut, il faut les soins intensifs et cetera. Mais je dis, mais enfin... Bon, tu dois...

Interviewer : Oui.

M11 : Mais c'est pour ça qu'il faut une concertation.

Interviewer : Une concertation.

M11 : Une concertation avec tout le monde hein. Mais ou sinon tous les gens, c'est vrai en fin de vie, tous les gens en fin de vie. Ben oui, on les accompagne avec des soins supportifs, ça ne veut pas dire pour ça qu'on ne les soigne pas, on continue à les soigner. On fait tout ce qu'il faut pour eux. Mais quelque part, euh, quelque part, euh...

Interviewer : C'est le dernier moment avec eux quoi ?!

M11 : On les accompagne...

Interviewer : Oui...

M11 :... Jusqu'à la mort ! C'est notre rôle...

Interviewer : Rôle aussi...

M11 :... De médecin de le soigner, de les guérir si on peut, et de les accompagner jusqu'à la mort. Ça, c'est notre rôle de médecin.

Interviewer : Voilà, ben merci. Maintenant qu'on a défini plus ou moins comment...

M11 : Oui...

Interviewer :... Vous définissez vous les soins palliatifs. La suite de ma réflexion, ça a été après une garde, donc, euh, j'ai été appelé en garde pour un patient en soins palliatifs. Qui était vraiment en train de décéder, donc moi je me suis dit quand je vais arriver quand j'allais arriver, que j'allais trouver ben le projet de soin...

M11 : Un protocole...

Interviewer : Un protocole...

M11 :... De détresse et cetera...

Interviewer : Voilà.

M11 :... Ben on fait tout ça aussi.

Interviewer : Oui, mais quand je suis arrivée, en fait je n'avais rien du tout ! Donc je me suis retrouvé devant juste un carnet, fin un carnet où il y avait ses médicaments, c'est tout. Rien noté du tout. Donc ça, c'était ma réflexion. Et je me suis demandé, la suite de ma réflexion après avoir dit qu'on les mettait trop tard, c'était : euh, comment est-ce que vous définissez vous la planification anticipée des soins avec vos patients ? Donc le projet thérapeutique ?

M11 : Bon, le projet thérapeutique c'est, oui c'est, non ce n'est pas autre chose.

Interviewer : C'est la même chose.

M11 C'est sûr que c'est, c'est la même réflexion. Mais justement c'est pour ça que je pense qu'il faut qu'il y ait cette concertation.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Si tu as une infirmière, soignante, si tu as une infirmière référente Arémis, si t'as le médecin traitant, si tu as le personnel soignant dans une maison de repos et cetera. Si tout le monde est bien au courant, ben c'est beaucoup plus facile évidemment. C'est beaucoup plus facile !

Interviewer : Et comment vous le vous le définissez quoi ? Pour vous, c'est quoi ? Et il doit contenir quoi ?

M11 : Ben il doit contenir, c'est sûr qu'il faut avoir une concertation avec le patient, pour tiens voilà comment est-ce que vous envisagez la fin et cetera.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Et ce n'est pas toujours facile parce que bon ici la dernière, la dernière que je viens de vivre, où j'ai fait les soins, j'ai passé toute la soirée près d'elle et cetera. À faire, euh, euh, la morphine, la scopolamine et, euh, tout ce qu'il faut...

Interviewer : Hum hum.

M11 : Ben deux jours avant la patiente me disait, ben non je veux vivre, je veux vivre, je veux vous continuez et cetera. J'ai envie de vivre, j'ai envie.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Bon OK, mais donc il faut, il faut vraiment pouvoir en discuter avec le patient et avec la famille avec les soignants. Je crois que c'est, c'est ça. Alors, comment est-ce que je le définis c'est ça que...

Interviewer : Oui !

M11 : ... Tu me demandes ? Ben je crois qu'il faut à un moment donné pouvoir dire aux gens écouter voilà, nous arrivons dans une situation où on ne va pas vous guérir, on ne va pas vous sortir de l'embarras. Comment est-ce que vous vous envisagez ?

Interviewer : Hum...

M11 : Et bon si elle te dit je veux vivre, je veux vivre, OK j'en prends bonne note. Mais à ce moment-là, tu te retrouves quand même un petit peu acculé au dernier moment où tu dois quand même faire ton, ton soins supportifs.

Interviewer : Et quand c'est comme ça, que vous l'avez abordé avec vos patients, vous le notez dans votre ordinateur ? Ou il y a un carnet au domicile ? Comment vous assurer la continuité si ce n'est pas vous qui...

M11 : Ah oui c'est noté au domicile. Et à partir du moment où il y a une concertation, systématiquement il y a une concertation, Arémis est là, l'infirmière, le kiné, le médecin traitant...

Interviewer : hum hum.

M11 : ... Donc tout le monde !

Interviewer : Oui. Et si ce n'est pas un soin palliatif, est-ce que vous initiez quand même des projets thérapeutiques ? Ou pas ? Est-ce que vos patients...

M11 : Pas assez, c'est vrai. C'est vrai que je ne le fais pas, mais ça, c'est difficile d'aborder hein.

Interviewer : Et comment vous abordez même s'il on n'est pas en soins palliatifs ?

M11 : Ben non, c'est vrai que là je ne l'aborde rarement. Non je ne l'aborde pas, pratiquement, mais je devrais, je devrais !

Interviewer : Donc pour vous, tous les patients devraient dans l'idéal...

M11 : Devraient dans l'idéal avoir un projet de soins.

Interviewer : un projet de soins.

M11 : Mais c'est vrai que souvent c'est le médecin traitant qui connaît l'histoire de patient et qui dit voilà bon il y a ça, il y a ça, il y a ça, euh, voilà. Et c'est lui qui doit prendre la décision parfois, parce que quand tu es appelé par les urgences, tu es appelé par le gériatre qui dit : dit qu'est-ce que vous attendez de moi ? Ben oui, ce patient il a ça, ça, ça, ça, ça, ça, ça, ça, ça...

Interviewer : Oui.

M11 : ... Donc, euh, voilà, euh, ...

Interviewer : On fait ça.

M11 : Oui c'est sûr. Mais là c'est toi qui dois prendre la décision petit peu tout seul. Mais c'est vrai qu'on ne l'aborde pas assez. Je reconnais...

Interviewer : Voilà.

M11 : Je reconnais.

Interviewer : Et justement, les freins, pourquoi, quels sont les freins au fait que vous ne l'abordiez pas vous ? Ou alors, qui viennent du médecin ? Ou du patient hein ?

M11 : Ben je pense que c'est le, la concertation multidisciplinaire. Je pense qu'il faut y arriver ! Il faut arriver de plus en plus, il faut y arriver en médecine générale. C'est vrai que ça plus le petit médecin tout seul...

Interviewer : Hum hum.

M11 : ... Non pourquoi un qui prend des décisions. Et l'idéal, c'est comme ça, en concertation avec l'infirmière. Je pense que c'est la concertation. C'est si tout le monde va dans le même sens, alors il y a pas de problème. Mais, quand tu as des individualités et la famille, ou le souci ou les pressions. Non, tout le monde autour de la table et on discute !

Interviewer : Et on discute.

M11 : Avec le patient !

Interviewer : Oui forcément, puisque c'est l'acteur principal.

M11 : Ben oui.

Interviewer : Et comment vous initiez ce projet thérapeutique ? Est-ce qu'il y a un moment particulier ? Est-ce que vous avez un outil ? En règle générale, pour ceux que vous faites ?

M11 : Ben c'est-à-dire que je le fais en soins palliatifs, mais c'est vrai que je ne le fais pas.

Interviewer : Donc vous n'avez pas d'outils ?

M11 : Je n'ai pas d'outils.

Interviewer : Et par exemple, même si le patient n'est pas en soins palliatifs, un retour d'hospit, est-ce que ça vous fait réfléchir ? Et vous vous dites, euh, c'est le moment de mettre les cartes et on y va !

M11 : Ah oui je ne dis pas que tu ne l'abordes pas dans le colloque singulier.

Interviewer : Oui.

M11 : Dans le colloque singulier, tu l'abordes, mais je ne le fais pas en concertation multidisciplinaire.

Interviewer : En... Oui !

M11 : Sauf, sauf oui, oui, oui je dois mettre un bémol, sauf en maison de repos et pas dans toutes les maisons de repos. Une maison de repos où je suis médecin coordinateur et où j'ai pas mal, disons de, de patients et cetera.

Interviewer : Oui.

M11 : Ou on fait des réunions multidisciplinaires. Ou on revoit les patients, ou on reprend le dossier, euh, tous les X mois...

Interviewer : Hum hum.

M11 : ... Du patient. Avec l'ergo, avec la kiné, avec la diététicienne, avec l'infirmière chef, avec le directeur, avec les aides-soignants.

Interviewer : Hum hum.

M11 : Avec tout le monde si tu veux. Mais pas le patient, on le prend aussi et on discute du patient et de...

Interviewer : Et donc c'est comme ça que vous l'initiez, par la réflexion...

M11 : Par la réflexion.

Interviewer :... Et la présence des infis dans...

M11 : De, de, de...

Interviewer :... Fin de l'équipe

M11 :... Multidisciplinaire...

Interviewer : Ouais

M11 :... De l'équipe soignante.

Interviewer : Oui de l'équipe soignante. Mais vous n'avez pas un outil qui vous aide ou quoi ?

M11 : Non !

Interviewer : Des critères ?

M11 : Non, non, non !

Interviewer : Ok. Donc les freins ça j'ai demandé. Et ben voilà donc, maintenant que j'ai défini les 2 vraiment grosses parties de, de mon TFE. Est-ce que avant de vous poser la question du TFE, vous connaissez le PICT ?

M11 : Oui j'ai déjà entendu parler.

Interviewer : Donc le PICT, en fait, c'est une échelle...

M11 : Oui, oui, j'en ai déjà entendu parler.

Interviewer : Donc c'est une nouvelle échelle d'identification du patient palliatif.

M11 : Oui.

Interviewer : Qui se basent, ben, sur différents crit... Différents critères et qui est né du SPICT, euh, donc c'est vraiment une, une échelle anglophone et, euh, cette échelle ici, fin, oui cet, cette échelle, oui, donc le PICT, a fait l'objet d'une étude à la demande du fédéral, euh il y a 2-3 ans d'ici et qui a été un peu orchestré par Marianne Desmedt, qui est aux soins palliatifs à l'UCL.

M11 : Oui.

Interviewer : Et, euh, grâce à son étude, euh, on a réussi à définir les nouveaux critères du statut de patient palliatifs, voilà ! Et d'ailleurs tous ces critères se retrouvent maintenant dans le moniteur belge.

M11 : hum hum.

Interviewer : ça je vais vous la laisser aussi, fin.

M11 : Oui.

Interviewer : Et donc du coup, maintenant les critères du patient palliatif, ce n'est plus les critères du forfait. Mais c'est vraiment les critères du PICT. Et c'est comme ça qu'on définit, euh, quel est le patient palliatif puisque c'est celui qui est passé au moniteur belge l'année passée en 2018, en, en octo, en novembre 2018. Et, euh, moi ma question c'est, euh, c'est de, parce que le PICT est vraiment hyper complet. Et après avoir discuté avec beaucoup de médecins, on se rend compte que beaucoup de patients gériatriques en fait, si on, si on prend la PICT...

M11 : Oui.

Interviewer :... Soins palliatifs. Mais comme on disait, comme vous disiez tout à l'heure, euh, un insuffisant cardiaque, euh, voilà va rentrer dans ces critères...

M11 : Oui ! À partir du moment où tu rentres en maison de repos...

Interviewer : Hum hum.

M11 : C'est parce que tu as des limitations...

Interviewer : C'est parce que tu as des limitations.

M11 : Et que tu ne sais plus t'en sortir tout seul.

Interviewer : Oui.

M11 : Et que tu as des pathologies incurables.

Interviewer : Incurables.

M11 : Et que donc, tu vas mourir.

Interviewer : Oui voilà. Ouais, non, mais c'est oui. C'est, c'est la logique. Et ces patients là...

M11 : Donc... Donc à la limite, tous les patients qui rentrent en maison de repos devraient être en palliatifs.

Interviewer : C'est ça que c'est...

M11 : À la limite.

Interviewer :... Ces critères est, est voilà. Fin la fiche est bien faite, elle aide les médecins, mais un peu trop complè, fin trop précise peut-être et il faut encore lui laisser le temps d'agir. Et ma grosse question moi, c'est de se baser uniquement sur la première question de cet outil donc c'est : seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? Et donc à partir de cette question, je me suis demandé si le simple fait que le médecin dans sa tête se pose cette question pouvait être un élément déclencheur pour initier chez lui un projet thérapeutique. Donc de mettre en place cette planification anticipée des soins, que ça soit, est-ce que, pas forcément que le patient soit en soins palliatifs...

M11 : Non...

Interviewer :... Mais est-ce que c'est toute petite phrase puisque comme vous m'avez dit vous vous n'avez pas fin, vous les initiés pas spontanément où...

M11 : Oui...

Interviewer :... Vous n'avez pas un outil, est-ce que le fait d'avoir cette petite phrase en tête...

M11 : Oui.

Interviewer :... Euh, permet justement aux, aux médecins d'initier ce, ce projet ? Et donc, euh, mon TFE ça serait si possible dans les 15 prochains jours. Bon je ne sais pas si vous partez en vacances ou pas, mais moi, il me faudrait 15 jours. M'indiquer, euh, la date à laquelle vous vous êtes posé la question. Et uniquement pour les patients, où vous avez répondu non à cette question : donc vous n'êtes pas étonné du tout. Euh, m'indiquer l'année de naissance et si c'est un homme ou une femme, mais pas plus complet pour l'année parce que si je mets toute la date de naissance, ben on, on fin oui on peut le retrouver. Donc il faut vraiment garder l'anonymat.

M11 : Donc : l'année de naissance. Donc, ce sont les gens où je dis ?

Interviewer : Que vous ne seriez pas surpris !

M11 : Que je ne serais pas surpris !

Interviewer : Oui !

M11 : Je peux déjà prendre tous les patients en maison de repos !

(*rire)

Interviewer : Ah oui, voilà !

M11 : Ah oui.

Interviewer : Oui, oui c'est...

M11 : Plus, plus, plus, plus pas mal d'autres !

Interviewer : Voilà, mais après vous voilà, vous avez entre guillemets déjà dit beaucoup. Et j'ai eu d'autres médecins qui ont dit : ah ben moi je n'aurai pas beaucoup, je ne serais pas surpris. Donc vraiment bah oui.

M11 : Moi...

Interviewer : C'est...

M11 :... Je ne serai pas surpris, non, non, non, non.

Interviewer : Et donc, m'indiquer : euh, ou vous vous êtes posé la question ? Si vous vous l'êtes posée ici dans votre cabinet ? En maison de repos ? Ou à domicile ?

M11 : Oui.

Interviewer : Justement ça va influencer pour voir. C'est exactement les mêmes feuilles.

M11 : T'as pas, t'as pas passé assez de feuilles ?

Interviewer : Ah ben je vais vous en envoyer hein. (*rire) Il n'y a pas de soucis. Excellent ! Parce que d'habitude on me dit : oh je vais avoir trop de feuilles ! Et alors pour les patients que vous avez dit non...

M11 : Oui, mais attends ! Oui, tous ceux que j'ai dits oui je le mets ici ?

Interviewer : Non ça vous ne les mettez pas hein ! Si vous vous êtes dit oui vous seriez étonné vous ne les mettez pas.

M11 : Uniquement non ?

Interviewer : Uniquement ceux ou vous vous êtes dit non ! Parce que c'est, c'est ça hein en fait...

M11 : Ouais.

Interviewer : c'est le non !

M11 : Oui ?! Oui c'est ça.

Interviewer : Donc vous indiquez par exemple : si, si vous commencez aujourd'hui, vous indiquer la date d'aujourd'hui.

M11 : Oui.

Interviewer : Euh, c'est une ligne par patient.

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Donc si par exemple aujourd'hui vous en avez vu 5...

M11 : Oui, oui. Donc l'âge, l'a l'année, ...

Interviewer : l'année...

Ensemble : le sexe

M11 : La, le lieu où il réside, le projet...

Interviewer : Et alors...

M11 :... Thérapeutique initié.

Interviewer : Et me mettre une petite croix quand les 4 cases ici et me dire si le projet a été initié dans votre tête.

M11 : D'accord.

Interviewer : S'il a été fait avec beh donc justement abordé, mais le patient a vite refermé la porte

M11 : D'accord, ça va ok, ça va ok

Interviewer : Et ça c'est du bonus c'est 2 petites là...

M11 : Ça va.

Interviewer : ... Euh parce que par exemple est-ce que, juste pour voir si ça vous a aidé

M11 : Oh bah okay

Interviewer : De l'utiliser ou pas.

M11 : Ok.

Interviewer : Et même si...

M11 : Je ne dis pas que ça va aller vite, mais je veux dire c'est pas compliqué.

Interviewer : Ah ben...

M11 : Mais c'est très bien !

Interviewer : Oui.

M11 : Mais c'est très très bien !

Interviewer : Voilà

M11 : Mais euh, mais tu vas avoir une liste euh.

Interviewer : Mais j'espère, mais on verra. Mais il y a peut-être des jours où vous n'aurez personne donc simplement m'indiquer le jour et le nombre de personnes que vous avez vues sur cette journée.

M11 : D'accord, ça va.

Interviewer : Mais bon vous à mon avis vous en aurez chaque jour. (*rire)

M11 : Oui, ça va OK.

Interviewer : Ok, ben c'est super. Merci beaucoup ! Bah c'est super merci beaucoup.

M11 : Pas de problème.

1.12 Interview médecin 12 (M12)

Interviewer : Bon ben bonjour merci en tout cas de me recevoir euh dans le cadre de mon TFE. Euh avant de vous poser vraiment les questions qui vont m'aider dans ma réflexion, je vous explique juste un peu la base de ma réflexion. Le début, je me suis posée la question souvent de savoir pourquoi fin on mettait trop tardivement nos patients en soins palliatifs et donc je me suis demandé pourquoi. Si ça ne venait pas du fait que le statut de patient palliatif était mal défini et donc j'ai recherché dans la littérature à différents endroits pour voir si il y avait une définition bien précise du patient palliatif. J'en ai trouvé quelques-unes, mais justement par rapport à ça vous comment définissez-vous les soins palliatifs donc pas le patient, mais les soins palliatifs en général ?

M12 : Ben d'abord, au départ pourquoi dans ma tête pourquoi on ne mettait pas plus vite les soins des gens en soins palliatifs ? Parce qu'en fait la réflexion, c'est peut-être savoir s'ils allaient mourir dans les 3 mois ou pas. Euh maintenant, on a élargi. On considère plus que c'est 3 mois que on considère que soit des gens qui sont en phase terminale de de leur vie je vais dire d'une façon générale et donc euh ma réflexion aussi elle changeait et euh je mets plus facilement des gens en soins palliatifs maintenant, qu'il y a quelque temps quand c'était pour 3 mois. Et pour moi, euh la première définition c'est quand les gens sont euh victime d'une pathologie que je ne saurai plus guérir et qui va euh engendré une euh diminution de leur capacité euh physique et de leur capacité intellectuelle, mais pour lesquels il y a plus de traitement curatif à partir de là je je mets plus facilement les gens en soins palliatifs en sachant que on on est dans un stade terminal pas peut être pas nécessairement proche de de leur pathologie qu'à ce moment-là on va pas on va plus faire un PSA pour voir s'ils ont un cancer de la prostate euh ou pas ou parce que ça ne sert quand même plus à rien puisque inexorablement euh la maladie leur maladie quel qu'elle soit va évaluer va évoluer vers la fin de la vie.

Interviewer : Et quand vous faite des soins palliatifs vous les faite vous-même donc la première ligne ou alors est-ce que vous faite souvent appel à une deuxième ligne et si vous connaissez une deuxième ligne si ça existe ?

M12 : Je fais très peu appel à la deuxième ligne, je dois dire. Parce que parce que ça dépend de l'environnement. Si les gens sont bien entourés euh soit à domicile soit en maison de repos et de soins je ne vais pas toujours avoir besoin de la deuxième ligne.

Interviewer : Et pour vous est-ce que le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher ou il y a une scission entre les deux ?

M12 : Euh a un moment donné, il ne se chevauche plus à un moment donné les gens sont tellement mal qu'on envisage plus le curatif. Mais c'est sûr qu'au début de la prise en charge palliatif puisque maintenant le le elle est élargie, euh on peut quand même soigner des maladies intercurrentes dont on sait qu'ils vont guérir euh quelqu'un qui fait de l'infection respiratoire si on peut le guérir, on va le soigner même s'il est en soins palliatifs.

Interviewer : Et pour faire de bons soins palliatifs qu'est-ce qu'il faut pour vous euh vraiment comme accompagnement du patient ?

M12 : Mais comme accompagnement médical ou bien comme accompagnement général ?

Interviewer : Les deux oui.

M12 : Euh comme accompagnant médical, il faut donner des médicaments qu'il faut quand il le faut pour assurer un confort euh un confort au patient. Et c'est la même chose sur le plan de de l'environnement euh c'est assurer d'abord le confort puisqu'on sait qu'au point de vue curatif on en sortira plus c'est une notion de confort. Euh souvent quand je mets les gens en soins palliatifs je vais dire faut assurer les soins de confort.

Interviewer : Oui ça fait moins peur d'utiliser ce terme-là aussi. Ça fait moins peur d'utiliser le terme euh soin de confort aussi que soin palliatif.

M12 : Oui et puis ça ça, je crois que ça correspond à la réalité du terrain. Ce n'est pas seulement euh des « peri » phrase jouer avec des mots, mais pour moi ça correspond vraiment à la réalité du terrain. Il faut faire le maximum pour que cette maladie qui est par définition incurable puisqu'elle est en soin palliatif assure un euh et que le patient dans cette maladie garde un maximum de confort aussi longtemps possible.

Interviewer : Et justement comment vous identifiez vos patients palliatifs ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que c'est au feeling ? Est-ce que vous vous dites ben euh ?

M12 : Honnêtement, c'est au feeling.

Interviewer : Ok euh oui, mais c'est souvent c'est souvent le cas donc euh.

M12 : Parce que en plus moi j'ai quand même 50 ans de pratique donc euh plusieurs les gens je les soigne déjà peut être parfois depuis 50 ans. Et on se rend bien compte quand ça bascule dans le mauvais sens.

Interviewer : Et donc du coup, votre patient doit pas avoir des signes particuliers parce que par exemple je reprends des autres interviews il y en a qui disait qui doit avoir des signes de fragilité. Est-ce que pour vous c'est important d'avoir tous ces signes-là ?

M12 : Ben c'est un signe de feeling, mais c'est quoi un signe de fragilité ?

Interviewer : C'est de l'abstrait. Oui comme d'habitude tout est un peu peut « tuchy » euh à évaluer quoi. Et donc, euh maintenant euh c'était ma première observation, la deuxième je me suis rendu compte et c'est surtout en garde quand j'ai fait euh plusieurs gardes on m'avait appelé pour des soins palliatifs et donc je me suis dit à ce moment-là ben il y aura un projet qui aura été mis en route pour ce patient ou au moins j'aurai une feuille de route à savoir que faire dans certaines circonstances. Et malheureusement, je me suis retrouvé confronter dans plusieurs situations où je suis arrivée chez le patient qui était malheureusement souvent en train de décéder et rien n'avait été planifié par euh le médecin traitant ou tout autre médecin ou même des désirs du patient et donc je me suis demandé euh comment, quand faire justement cette planification anticipée des soins et donc la première question c'est d'abord comment vous définissez vous un projet thérapeutique et qu'est-ce que c'est pour vous une planification anticipée des soins ?

M12 : Ben je pense qu'il y a 2 types de situations et que la réponse elle vient dans l'environnement du patient. Euh si si même ça n'est pas écrit euh on peut mettre des mentions de pas réanimer, on peut mettre ne pas hospitaliser, on peut mettre euh patient en soin palliatif chez le patient ça ça peut ça peut à la limite s'inscrire chez le patient je n'ai pas un carnet où j'inscris euh euh les volontés sauf s'il est bien entouré et si il est bien entouré l'environnement euh connaît les décisions qu'il faut prendre euh, mais à part les gens qui ont vraiment fait des déclarations anticipées, etc. En général l'environnement sait bien les décisions qui sont prises, mais je ne laisse pas nécessairement un papier chez les gens et c'est vrai que de temps en temps c'est plus dans ma tête qu'ailleurs pour être honnête. Maintenant en maison de repos et de soins euh là-bas, c'est quand même inscrit dans le dossier qui reste là-bas quoi.

Interviewer : Et c'est quoi pour vous justement cette planification anticipée des soins, ça doit contenir quoi ? Même si c'est dans votre tête qu'est-ce qu'il faut avoir ? Qu'est-ce que vous devez avoir posé comme question au patient ?

M12 : Ben c'est c'est quand même euh les les grands critères, c'est quand même ne pas réanimer ne pas faire d'acharnement thérapeutique. À partir du moment où on dit c'est un patient qui est en soin palliatif je pense que la réponse est déjà donnée. Ça doit pas c'est c'est quand même l'intelligence du médecin qui viendra à ma place de juger de savoir que c'est un soin palliatif donc que en dehors de ça est ce qu'il y a des décisions de euh d'hospitalisation sont nécessaire ou pas, mais les réponses viendront de l'environnement. En général, ces gens qui sont à ce stade-là ils sont entourés, il y il y a des gens il y a des gens qui appelle le médecin et qui peuvent transmettre euh le message. Je parle du domicile en maison de repos c'est plus clairement inscrit dans le dossier.

Interviewer : Et justement quelles sont pour vous les freins à initier ces ce projet thérapeutique avec vos patients ? Parce que le frein par ex.. que ça soit aussi bien de vous ou que des patients hein ?

M12 : Ben quand ils sont en soins palliatifs je n'ai plus de difficultés à le faire.

Interviewer : Mais c'est avant fin...

M12 : Mais, c'est avant que c'est difficile de parler de tout ça aux gens. Fin que c'est difficile, c'est quand même pas évident de de de demander à des personnes qui sont encore jeunes et en bonne santé euh ce qu'ils veulent faire de leur fin de vie. Mais à partir du moment où ils sont en soins palliatifs je n'ai plus de difficultés à à à en parler.

Interviewer : Et du coup...

M12 : Et les gens s'expriment...

Interviewer : Et les gens... Ah oui donc là ils sont vraiment ouverts ils avancent dans la réflexion euh avec vous quoi. Et justement par rapport à ça vu que vous vous avez ben 50 ans de pratiques c'est ça que vous avez dit...

M12 : 50 ans ... oui j'ai commencé en 69.

Interviewer : Oui, donc voilà est ce que vous trouvez que c'est plus facile pour vous qui avez l'expérience d'aborder le sujet ou par exemple pour nous comme des jeunes qui avons eu des formations des cours et qu'on n'est pas entre guillemets encore concerner par par la mort puisqu'on est beaucoup plus jeunes ? Est-ce que pour vous c'est plus facile pour nous d'en parler ou vous comme vous vous rapprochez aussi ça peut être un frein ?

M12 : Moi je pense que je n'ai plus de difficultés à en parler et que euh j'avais plus de difficultés il y a 50 ans.

Interviewer : Han oui.

M12 : Parce que non seulement les patients n'entendaient pas le message, mais l'environnement n'entendait pas le message non plus.

Interviewer : Et quand vous l'initiez, vous l'initiez avec le patient ou alors vous faites une réunion et vous vous dites avec la famille on va prendre les idées de chacun.

M12 : C'est très variable.

Interviewer : C'est variable.

M12 : Il n'y a pas de règles.

Interviewer : Il n'y a pas de règles.

M12 : Fin, mais pour moi il y a pas de règles.

Interviewer : Oui oui, c'est ça.

M12 : Je peux prendre la décision tout seul si l'environnement n'est pas susceptible de pouvoir l'entendre, mais euh on peut euh en discuter avec la famille.

Interviewer : Oui donc c'est vraiment au cas par cas euh. Et est-ce qu'il y a un moment particulier pour ou vous l'initiez par exemple certain on dit à un retour d'hospitalisation ou ou vous restez au feeling en fait ?

M12 : Ben, encore une fois quand je dois l'écrire dans le dossier à la maison de repos il y a un moment où je l'écris. Quand je suis à domicile dans un dialogue euh singulier ou pluriel avec les patients et la famille euh je ne l'écris pas nécessairement quelque part non.

Interviewer : Et donc comment vous l'initiez ? Comment vous initiez ce projet ?

M12 : Ben pour moi c'est ce n'est il n'y a pas de moment particulier, c'est un cheminement dans la réflexion thérapeutique et ce n'est pas un moment... Déjà bon maintenant c'est fini euh.

Interviewer : C'est noir et blanc on passe à l'autre quoi

M12 : On passe à à plus rien qu'à des soins de confort fin il y a un moment, mais c'est une continuité.

Interviewer : C'est ça c'est ça qui est difficile c'est avec mon TFE c'est souvent le quand est-ce le bon moment quoi et euh est-ce que donc vous n'avez pas un outil particulier ou une petite phrase qui vous dit : « aller il doit y penser maintenant quoi » ?

M12 : Pff, non je n'ai pas d'outil en tout cas mes seuls outils c'est ma réflexion.

Interviewer : Ce sont déjà bien d'y réfléchir *rire*. Et est-ce que donc euh vous réalisez justement des planifications anticipées pour tous vos patients donc dans votre dossier informatique qui ai une petite note sur le désidérata ou quoi ou c'est plus les patients ?

M12 : C'est plus dans ma tête que sur que que écrit.

Interviewer : Oui, mais donc même pour l'ensemble de vos de vos patients que ça soit des jeunes ou des moins jeunes, mais vous l'avez quand même dans votre tête donc votre réflexion elle est faite ? Ou pas.

M12 : Je sais ce que j'envisage pour l'avenir oui, mais je ne l'écris pas nécessairement ni dans mon dossier, je sais bien que quand on fait des sumehr, il faut marquer, mais je suis toujours embarrassé de devoir remplir tout ça.

Interviewer : Et combien de fois plus ou moins vous réalisez des beaux projets euh, mais bien planifiés quoi pas plus ou moins euh sur une année ou sur le mois euh un beau projet bien aboutit ?

M12 : Jamais bien planifié jamais.

Interviewer : Oui, mais donc voilà c'est honnête ben au moins, mais vous avez la réflexion et comme vous connaissez vos patients vous avez de l'expérience aussi qui vous aide à avancer.

M12 : Je me rends compte qu'à un moment donné ben voilà il faut y réfléchir. Je pense aussi quand il faut de l'oxygène l'idéal je dois les inscrire en soins palliatifs. Mais déjà euh pff, le dernier que j'ai inscrit, c'est une décompensation cardiaque. Déjà financièrement, il y a des avantages financiers aussi euh à ce que je vais inscrire vraiment en soins palliatifs pour l'habituel, mais euh c' je n'ai pas de moment particulier.

Interviewer : Ben, donc justement par rapport à ça donc maintenant qu'on a défini le patient palliatif et la planification anticipée des soins d'abord est-ce que pour vous planification anticipée des soins, projet thérapeutique et projet de soins c'est la même chose ?

M12 : Ben ça dépend quel à quel moment on se trouve quoi. Euh un projet de soins ça peut être à 20 ans euh et pas du tout en fin de vie un projet de soins, mais autrement si on parle, on pourrait parler de la même chose (téléphone qui sonne) ... Désolé pour avoir répondu...

Interviewer : ah non, mais...

M12 : Ça prouve la véracité.

Interviewer : La véracité du truc voilà hein entre parenthèses appel téléphonique *rire* euh et du coup donc voilà euh on disait euh oui c'est ça projet de soins projet thérapeutique et planification anticipée pour vous c'..

M12 : Ça dépend du moment je vais dire euh planifica euh je euh je j'ai jamais réfléchi à cette sémantique-là euh

Interviewer : Non, mais c'est on se pose pas la question, mais c'est vraiment ici par rapport à mon TFE c'était pour choisir le bon terme à utiliser en fait, mais souvent quand on parle on dit souvent projet thérapeutique nous dans la routine

M12 : Planification anticipée ça me semble déjà très loin dans l'évolution.

Interviewer : Mais en fait planification anticipée c'est c'est vraiment le terme en fait qui regroupe euh qui groupe tout et donc peut être hyper précis comme on peut être très large au début et donc c'est ce terme-là qu'on devrait utiliser, mais dire au patient je vais faire une planification anticipée des soins il a déjà plus rien compris *rire*.

M12 : Oui, mais si on fait un projet thérapeutique il comprend rien non plus hein.

Interviewer : Oui en fait c'est toujours comme on dit la sémantique quoi. Le terme qu'on utilise. Et donc ma petite réflexion, c'était est-ce que sur base euh donc après avoir voilà d'abord, j'ai fait plusieurs recherches et je suis tombée sur le PICT donc c'est une nouvelle échelle d'identification du patient palliatif. Je ne sais pas si vous la connaissez ou pas ?

M12 : Non, je ne la connaissais avant que vous en parliez.

Interviewer : Ah ben voilà et donc en fait euh grâce à cette échelle ça définit la nouvelle euh définition du statut de patient palliatif. Donc habituellement pour définir un patient palliatif comme vous l'avez dit tout à l'heure vous vous basez sur le forfait donc sur les différents critères du forfait, mais pour définir le statut du patient palliatif ce n'est pas les critères du forfait c'est les critères du PICT qui sont d'ailleurs passés au moniteur belge donc vraiment il y a l'année passée au mois d'octobre. Euh et cette échelle euh pour avant de passer au moniteur et être validée de manière officielle a fait l'objet d'une étude demandée par le fédéral...

M12 : Oui oui vous l'avez bien expliqué j'étais très tout à fait séduit par cette réflexion.

Interviewer : Donc voilà et moi ma ma grande réflexion parce que c'est aussi hyp fin c'est vrai qu'il est complexe et la majorité des médecins qui le connaissait et qui l'ont un peu utilisé me disent souvent que tout leur patient gériatrique ou en maison de repos vont répondre aux critères *rire*.

M12 : Malheureusement

Interviewer : Malheureusement et vont être positif pour être palliatif, mais ma réflexion à moi c'est de savoir de ce demandé si en se posant uniquement la première question donc c'est la question qu'ils appellent une question de surprise euh donc « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois » donc on élargit déjà par rapport aux 3 mois du

M12 : C'est ce que j'avais retenu de votre exposé mis à jour et je trouve que c'est une excellente réflexion.

Interviewer : Et euh, mais bon je vous la représente comme ça dans une interview c'est enregistré. Et euh ben donc voilà donc mon petit TFE, ça serait si c'est possible pour vous pendant les 15 prochains jours, je vous ai écrit sur un petit post-it comme ça si vous voulez le collé sur votre ordinateur ou quoi pour avoir la question, c'est de vous poser cette question donc la toute première pour tous vos patients donc que ça soit des jeunes des moins jeunes des des patients en maison de repos ou pas et de m'indiquer la date à laquelle vous vous êtes posé la question. Donc, si vous commencez demain ou après-demain et de et uniquement pour les patients où vous avez répondu non à la question parce que donc j'espère pour votre patientèle que la majorité vous serez quand même étonné si ils venaient à décéder *rire*, mais pour ceux où vous avez répondu non de remplir euh la ligne. Euh donc de m'indiquer uniquement l'âge du patient, pas toute sa date de naissance parce que comme je demande si c'est un homme ou une femme pour garder l'anonymat le plus possible uniquement, l'âge du patient. Si la question vous vous l'êtes posée ici en maison euh au cabinet ou en maison de repos ou en visite à domicile. Et enfin pour ces patients où vous avez dit non vous ne seriez pas étonné me mettre une petite croix dans les quatre soit est-ce que vous vous l'êtes initié mentalement et ça vous a permis de vous dire ben ça enclenche ma réflexion, mais je ne l'ai pas abordé avec ni les patients, ni la famille, ni toute l'équipe, soit vous l'avez abordé, mais vous avez vu une réticence, mais alors là vous vous êtes dit on va vite refermé et on lancera un nouveau ballon à un moment, soit c'est complètement abouti et donc vous ben le patient était content ça a été clair il vous a vraiment dit ce qu'il voulait ou bien finalement votre patient il avait déjà ce projet thérapeutique. Fin donc même si ça n'était pas écrit quelque part vous l'avez déjà réfléchi avec lui. Et cette partie-ci c'est vraiment une partie bonus hein donc si vous avez pas le temps de le faire ce n'est pas grave c'est est-ce que pour votre réflexion de l'élaboration de ce projet thérapeutique vous avez utilisé toute la grille et est-ce que en fait votre patient il n'était pas palliatif pour vous, mais en utilisant toute la grille il était palliatif ou finalement il n'y était pas et si vous l'avez pas utilisée ben voilà. Et la toute dernière c'est m'indiquer combien de patients sur votre journée vous avez vus. Donc par exemple demain vous allez peut-être commencer demain euh, mais vous n'allez avoir personne à laquelle la réponse a été non et simplement me mettre la date du jour et le nombre de patients. Et si mardi vous en avez 3 ben faire 3 lignes pour chaque patient.

M12 : Je dois faire 15 jours parce que on rentre dans une période avec des congés je serai en congé en fait je prends 15 dates quoi.

Interviewer : Voilà 15 voilà c'est ça, mais ma ma prochaine interview, ça sera pas avant le 15 janvier donc même si il faut reporter après le...

M12 : Ah parce que j'ai peut-être moins de jours à travailler. Encore que j'aie mon remplaçant parce que euh cette aujourd'hui je travaille après j'ai déjà vu des patients euh la semaine prochaine euh je travaille après le 26 27 28 29 30, mais pas travailler...

Interviewer : Mais ce n'est pas grave tant que ça fait 15 jours donc voilà, mais à mon avis même avant fin janvier je ne reviendrai pas donc euh c'est vraiment pour euh avoir...

M12 : C'est 15 jours.

Interviewer : Voilà avoir 15 jours sur un mois vraiment pour euh voilà puis toute façon c'est...

M12 : Les jours où je ne travaille pas, je ne mets rien quoi.

Interviewer : Ben voilà c'est ça juste pour avoir vraiment 15 15 jours 15 dates de réflexion euh sur le projet euh je ne sais pas si vous avez encore des petites questions.

M12 : Façon je vous téléphonerai éventuellement hein vous avez laissé ton numéro de téléphone

Interviewer : Oui c'est les mêmes feuilles comme ça vous allez voir

M12 : J'en aurai de trop hein

Interviewer : Oui je me doute *rire*, mais bon voilà vraiment juste voir si cette petite question peut être l'étincelle.

M12 : Oui c'est sûrement l'étincelle, mais je vais le faire avec plaisir.

Interviewer : C'est vraiment hyper hyper gentil donc voilà et donc fin fin janvier ben je reviendrai faire la deuxième interview pour euh pour se dire euh est-ce que ça a porté ses fruits ? Est-ce que vous avez eu des difficultés ? Euh fin quels ont été les difficultés a utilisé et si ça n'a pas marché ça n'a pas marché hein Enfin voilà *rire. Super merci.

M12 : Ça va marcher

1.13 Interview médecin 13 (M13)

Interviewer : Donc ben merci en tout cas de participer à mon TFE. Euh. *rires*. Avant de de te poser vraiment les questions pour savoir euh ce que tu penses de ma réflexion, je vais te dire ma réflexion. Donc, au départ, je suis partie du constat qu'on mettait trop tardivement les patients en soins palliatifs. Et donc, du coup, je me suis demandé s'il n'existait pas, une fin si ça ne venait pas du problème que la définition du patient palliatif était mal définie. Et à ce moment-là, j'ai recherché dans la littérature plusieurs euh, plusieurs, à plusieurs endroits pour voir s'il n'y avait pas une définition du patient palliatif. J'en ai trouvé une, mais avant de la dire, je me demandais comment toi, tu définissais d'abord les soins palliatifs, pas que le patient, mais les soins palliatifs.

rires

Interviewer : ça c'est... voilà.

M13 : La question... euh... ben... ben Je pense que... Oui à partir du moment où on dit « soins palliatifs », je pense qu'on dit « soins de confort ». Moi, je pense que c'est ça surtout. C'est que... on, on sort, on sort tout en restant dans le cadre thérapeutique, on sort du cadre thérapeutique strict en se disant on va, on sort voilà, on sort du cas curatif et on s'oriente vers plus une orient, une euh, une, une, on, on prend une orientation de type confort où on sait bien que, euh, on a une prise en charge qui visera plus le confort du patient en sachant que probablement on ne pourra pas être curatif. Et donc malgré tout, il restera quand même dans la thérapeutique du curatif pour certaines choses, mais on dit bon voilà, on va, on re, on replace la perspective, dans une perspective plus de confort. Et donc, comme je dis toujours au patient et surtout aux proches, ça ne veut pas dire qu'on arrête les soins, mais qu'on, on continue les soins, mais avec, mais avec une autre, une autre visée quoi. On va plus viser le confort et si on peut être curatif pour certaines choses ben tant mieux. Mais c'est vrai qu'on va peut-être, d'autant plus se poser la question de la, de la finalité de ce qu'on va faire quoi. Voilà.

Interviewer : Et donc en disant ça pour toi, le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher ?

M13 : Ah oui !

Interviewer : Il n'y a pas une scission complète ?

M13 : Ben tu ne peux jamais, tu ne peux jamais être catégorique parce que...

Interviewer : Ah oui.

M13 : Mais parfois des patients qu'on, qu'on, on se dit ben ça y est c'est la fin, on les met en palliatif. Et puis 2 ans après (*rires*) ils sont toujours là.

rires

M13 : Ils sont sortis fin, ils, ils restent en quelque sorte palliatifs au sens de la définition première en disant on fait du confort, mais en même temps, parfois il y a des personnes on s'attendait à ce qu'ils ne soient plus là, plus là et puis, et puis...

Interviewer : Et puis ils sont là...

M13 : Et puis, finalement, ben ils passent le cap et, et... Mais c'est vrai qu'on garde cette optique malgré tout de, de, de confort et... Et on, on se repose d'autant plus la question quoi, oui. Mais je pense que de fait, il y a du chevauchement.

Interviewer : Il y a du chevauchement...

M13 : On peut passer de l'un à l'autre. Sauf pour la mutuelle, mais là c'est uniquement...

Interviewer : Ça, c'est un autre problème.

M13 : Tu, tu ne dois pas le noter !

Interviewer : Non il ne faut pas le noter.

rires

Interviewer : Oh c'est comme plus loin je dirai un autre truc... avec l'inami aussi.

rires

Interviewer : Euh... pour euh... Et donc, est-ce que quand tu fais les soins palliatifs, est-ce que pour toi c'est que la première ligne ou est-ce que c'est nécessaire de faire appel à une deuxième ligne ? Et si une deuxième ligne il existe ?

M13 : Ben... Pffff. Ce n'est pas que là. Je pense que... de nouveau c'est il y a du chevauchement c'est, ben c'est... Je pense qu'à partir du moment où on dit on fait du soin palliatif, on s'oriente... Ben clairement on reste quand même... On, on, on va avoir tendance à plus le garder dans la première ligne, mais ça n'empêche que, ben il y a des patients palliatifs qui continuent quand même à être suivi par leur onco, et par leur, par, par la seconde ligne au sens premier du terme qui est la seconde ligne l'hôpital... Maintenant, il y a la seconde ligne, ça dépend où est-ce qu'on met Arémis. Si on met Arémis en seconde ligne, euh, ben c'est, ben c'est, est une seconde, de nouveau, ce n'est pas vertical et horizontal c'est... c'est tout le monde et donc euh je pense que c'est... Voilà il y a, on continue à, avec la seconde ligne que ce soit aussi bien l'hôpital que, et surtout avec Arémis. Mais nous, systématiquement sauf cas très spécifique euh, quand le patient ne veut pas. Systématiquement, quand on met quelqu'un en palliatif, on fait systématiquement appel à Arémis, même s'ils ne viennent pas d'emblée.

Ensemble : On les prévient.

M13 :... toujours. Moi j'ai, je leur, je leur donne toujours un coup de fil en disant voilà il y a, il y a tel patient, ben voilà pour l'instant...

Interviewer : Ça va...

M13 : Ca va... euh, mais bon... bon inscrivez le et, et quand ben parce que bon, et que aussi, ils doivent se ménager, donc quand on arrive à gérer voilà, ou alors on fait une première rencontre et puis on dit ben voilà on, on, on s'est vu.

Interviewer : C'est ouvert...

M13 : C'est ouvert... Ou alors j'ai déjà eu des patients aussi qui faisaient des allers-retours entre les soins palliatifs de l'hôpital et le domicile. Ça arrive aussi... Donc euh... Je pense qu'il y a, il y a, il y a, fin de nouveau il n'y a, il n'y a pas de fossé hein c'est plutôt des, des collaborations...

Interviewer : Ça se chevauche.

M13 : Oui ça se chevauche...

Interviewer : Et pour toi, c'est quoi les caractéristiques que le patient doit avoir pour être palliatif ?

M13 : Ah !

rires

M13 : Je pense qu'il doit, c'est, pour être palliatif c'est, c'est une pathologie. Oui, je... Allez, si je devais donner une définition... on dirait peut-être... une pathologie qu'on, qu'on sait incurable et, et, et que oui peut-être une pathologie incurable qu'on, qui à terme l'emportera ou qui fera partir en tout cas du contexte global et qu'on... c'est quelqu'un. Oui, c'est quelqu'un, je pense qui, qui, on se rend bien compte que, que à moyen terme, à court ou à moyen terme c'est quelqu'un qui va, qu'on, qu'on, qui, qui, oui qui va, qu'on va perdre, qui, qui va mourir à un court ou à moyen terme. Maintenant les, ça peut-être une question de jour, de semaine voire de mois. Mais qu'on sait bien que... Et chez qui on dit ben c'est, mouais, je pense que c'est, c'est plutôt la question de l'acharnement. C'est quelqu'un chez qui on dit ben voilà, euuh, da, dans votre situation je pense qu'à un moment tôt ou tard on va arriver à une situation où on va vous, on va se retrouver face à un choix à faire de dire qu'est-ce qu'on fait parce que, parce qu'on ne s'acharnera pas et que...

Interviewer : Ah oui.

M13 : On sait qu'on ne saura pas, on ne saura plus être curatif, mais par contre qu'on pourra toujours assurer son confort.

Interviewer : Son confort.

M13 : Donc je pense que c'est comme ça qu'il faudrait le, le définir. C'est quelqu'un qui dans une optique de, de suivi à, oui court ou moy, court ou moyen terme on sait que... Oui et que, et qu'on fasse... Moi, je dis toujours on continue, et alors, bon ce qui est important c'est de leur dire qu'on continue à les suivre quoi qu'il arrive. Ça, je pense que c'est ça qui est important surtout...

Interviewer : Pour les rassurer quoi ?!

M13 : C'est de les rassurer, de leur dire que quoi qu'il arrive, on continuera à les suivre et quel que soit leur choix.

Interviewer : Hum hum

M13 : Et que il y a pas de bonne et de mauvaise... Il n'y a pas une, il y a pas un choix, c'est le choix que eux font. Et puis après ben on les accompagne dans ce choix-là. Voilà.

Interviewer : Et justement, comment est-ce que tu identifies le patient palliatif ? Est-ce que tu as un outil ? Est-ce que c'est au feeling ?

M13 : Je pense oui c'est de fait je pense que le, ça ou le manque peut-être de structuration. C'est euh, c'est de fait, je pense que c'est plus un peu euh comment, c'est plus un peu au feeling quand on se rend compte que.

Interviewer : Et justement par rapport à ça, il y a beaucoup de tes confrères qui disaient qu'ils se basaient sur des signes de fragilité. Est-ce que ça de temps en temps, tu te dis « Ah ben oui » ?

M13 : Bah c'est vrai qu'il y a quand même des signes de fragili, c'est vrai...

Interviewer : Ou ça, ce n'est pas important ? Fin...

M13 : Si ! C'est des signes de fragilité. Quand on voit qu'ils commencent à se dénutrir, qu'ils font des... soit par exemple des... donc dénutrition, des infections qui, qui se répètent, des hospitalisations aussi qui se répètent. Ça aussi c'est le signe, quand, quand on se dit il sort de l'hôpital et puis un mois après c'est rebelote. Ou même, quand il rentre d'hospitalisation et qu'on se dit : « Oui bon ! Si on devait vous réhospitaliser pour la même chose... ? »

Interviewer : Qu'est-ce qu'on fait ... Est-ce qu'on fait...

M13 : Qu'est-ce qu'on fait... Est-ce que... Quand on les voit revenir de l'hôpital et bon, on se dit, mais c'est vrai qu'ici on vous a hospitalisé pour un, pour un gros problème infectieux ou quoi... Et on se rend bien compte qu'ils reviennent diminués et puis c'est c'est l'échelle... C'est cette fameuse spirale que, que montrent parfois les gériatres où ça commence par une fracture du col et puis, hop et puis... et donc c'est vrai qu'il y a... Une fois, Arémis, ils avaient fait une conférence, c'est là qu'on va en venir.

Interviewer : oui...

M13 : Ce fameux PICT où il faut se poser la question : « Est-ce que vous seriez étonné ? » C'est vrai, c'est qu'on devrait se poser la question...

Interviewer : Oui.

M13 : quand ça se passe systématiquement... Mais c'est vrai que c'est, ça fait partie des questionnements surtout quand je pense, quand ils rentrent de l'hôpital, qu'on les voit revenir diminués. On se dit ben...

Interviewer : Avec un événement particulier quoi.

M13 : Avec un événement particulier. On se dit : « Est-ce que ça vaut encore la peine plus tard ? » Fin des gens qui chuteraient de manière répétée, des gens qui commencent à perdre leur autonomie au domicile.

Interviewer : Oui logique.

M13 : Et alors c'est vrai, ça aussi, c'est la perte d'autonomie au domicile c'est, alors soit c'est l'interpellation des familles, soit c'est nous qui interpellons les familles. En disant ben votre, votre papa ou votre maman ça... Ben voilà et, mais au moins...

Interviewer : Oui.

M13 : Soit il est à domicile et il est en perte d'autonomie et on, et on en profite pour dire : « Ben tient, vers quoi est-ce qu'on va ? »

Interviewer : Mettre le pied à l'étrier.

M13 : Soit ils sont en maison de repos, et c'est vrai que fin... ça c'est plus au niveau coordinateur. On se rend compte quand les, c'est aussi les infirmiers qui interpellent en disant « Ben ça va... »

Interviewer : Ça va moins bien...

M13 : Ça va moins bien. Maintenant, de fait, c'est des signes de fragilité, mais qui... sont pas listés spécialement. Fin c'est un listing qu'on a dans notre tête.

Interviewer : Qu'on a dans notre tête.

M13 : Mais qui n'a, on a, on ne fait pas non plus des check liste euh... Comme ça quoi.

Interviewer : Donc ben maintenant qu'on a défini plus ou moins...

M13 : Oui...

Interviewer : ... ce qu'était le patient palliatif, les soins palliatifs et comment tu les définissais. La suite de ma réflexion, elle est surtout née euh lorsque j'étais une fois en garde, j'étais appelée pour un patient en soins palliatifs. Fin le 33 me disait qu'il était en soins palliatifs. Donc à son arrivée, à mon arrivée, je me disais que j'allais trouver un carnet avec les soins, avec tout ce qu'il fallait, tout ce qui était mis en place. Sauf que quand je suis arrivée... *rires* Il n'y avait strictement rien et il y avait même encore les médicaments dans la bouche du patient alors qu'il était inconscient. Donc euh à ce moment-là, ben la suite de ma réflexion, je me suis dit euh... Comment est-ce que, euh... fin... faire le projet thérapeutique avec le patient, ou plus au sens large vraiment parler de planification anticipée des soins. Et donc, je me demandais comment est-ce que toi tu définissais justement la planification anticipée des soins de tes patients. Donc pas que ceux palliatifs.

M13 : Oui...

Interviewer : Parce qu'il n'y a pas que pour les patients palliatifs qu'on fait des projets de soins, mais comment est-ce que tu la définis ?

M13 : Ben donc la... oui la définition c'est vraiment envisager avec le patient sa fin, la, la... oui la fin. Comment est-ce qu'il envisage sa fin de vie ? Et donc ça c'est, euh, c'est, c'est dire au patient : « Ben... Co.. oui Co... si... S'il vous arrivait quelque chose, comment est-ce que... »

Interviewer : Comment...

M13 : « Comment est-ce que vous souhaiteriez ? Est-ce que vous souhaitez qu'on hospi... » Euh... Fin... à ce moment on travaille avec, euh... Fin, au home on avait fait une échelle où on, on, on dit ben soit voilà c'est... c'est l'hospitalisé... on a essayé de reprendre les mêmes échelles...

Interviewer : Hum hum.

M13 : ... qu'à l'hôpital sauf qu'on l'a adaptée. C'est-à-dire, fin on dit quand même ben « Hospitalisation et on vous réanime ». Moi, je dois le dire : « Si vous faites un arrêt cardiaque, est-ce qu'on vous réanime ? »

Interviewer : Qu'est-ce qu'on fait ? ah oui ? Clairement !

M13 : Oui, est-ce que vous voulez qu'on vous réanime ? Et souvent, ils disent non ! Mais, mais au moins ça leur pose la, parce que sinon ils...

Interviewer : Ça met un exemple concret !

M13 : Ça met un exemple concret dans... Moi, moi je dis c'est l'hôpital avec réanimation ? C'est l'hôpital avec les soins, les soins intensifs.

Interviewer : Hum hum

M13 : On fait le maximum ? Soit c'est euh, hôpital, mais...

Interviewer : On sauve et voilà ?

M13 : On fait ce qu'on peut... Euh soit c'est le domicile et alors on a mis une catégorisation euh soit c'est domicile sauf si inconfort, ou situation gérable au domicile et à l'hôpital.

Interviewer : Hum hum

M13 : Parce que tu pourrais aussi envisager des gens qui disent « Moi, je veux rester jusqu'à la fin au domicile. » Et ils tombent et se cassent le col du fémur. Mais clairement, ce n'est pas gérable. Donc au niveau douleur...

Interviewer : Donc on prescrirait...

M13 : donc au niveau douleur à ce moment-là. Donc avec la possibilité d'aller à l'hôpital, mais pour inconfort ou situation ingérable quoi. Mais donc je pense que, oui c'est donc, mais on sort de la question.

Interviewer : Mais ça, c'est la définition...

M13 : La définition c'est oui c'est voir avec le patient, euh, qu'est-ce qu'il envisage pour sa fin de vie en lui disant ben voilà. Euh. Et, mais c'est quelque chose qui. Soit c'est d'emblée, soit c'est un parcours sur plusieurs consultations ou plusieurs visites.

Interviewer : Et du coup, elle doit contenir quoi cette planification anticipée des soins ?

M13 : Ben...

Interviewer : Le projet thérapeutique qu'on vient de définir quoi.

M13 : En, en règle générale, ben oui c'est la porte ouverte parfois aussi à l'euthanasie.

Interviewer : Ah oui.

M13 : Parfois, c'est l'occasion aussi de parler des, il y a des gens qui ont, ah, mais j'en ai entendu parler, mais comment ça marche etc ? Donc. Fin c'est vrai que. Et donc, en règle générale, c'est c'est vrai que ça ne se fait pas sur une consult. C'est ben on en parle un peu, tiens l'euthanasie ?

Interviewer : C'est un cheminement ?

M13 : Fin, en même temps, l'euthanasie c'est eux qui en parlent hein, c'est eux qui, c'est ceux qui euh, eux ils en parlent tout de suite. Mais ça permet parfois de clarifier aussi des choses parce qu'ils confondent euthanasie pas...

Ensemble : Pas d'acharnement.

Interviewer : Oui.

M13 : Etcetera. Donc ça permet un peu de clarifi. Bon déjà en règle générale, donc déjà la première fois. Souvent c'est, c'est, on parle plutôt d'acharnement et euthanasie la première fois parce que...

Interviewer : Exactement ! Pour clarifier tout.

M13 : Ben, ça, ça, ça, ça donne un petit peu une idée puis on se dit ben tient s'il vous arrivait quelque chose. Et ça, c'est peut-être plutôt la fois d'après, on dit tient s'il vous arrivait quelque chose, est-ce que vous voudriez être hospitalisé, ou...

Interviewer : Ou pas !

M13 : La plupart du temps quand ils sont bien, ils disent : « Ben oui, oui, oui l'hôpital. » C'est, c'est rare ! et puis ben c'est définir un petit peu avec eux euh, et en leur disant ben de toute façon...

Interviewer : Vers où on va quoi !

M13 : Rien, rien n'est figé non plus quoi. Mais c'est vrai, c'est... Mais par contre, ça, c'est tous les patients et ceux qui sont vraiment... On dit voilà maintenant là on fait, on fait clairement une petite note quelque part un cahier, on met c'est du soin palliatif et... ça c'est. Je ne sais pas si c'est. Normalement, je pense qu'en plus quand tu fais des gens en pallia, légalement tu dois avoir un dossier euh.

Interviewer : Un dossier...

M13 : Fin il faudrait relire les critères, mais je pense que...

Interviewer : En tout cas, à Arémis, je sais bien que quand ils sont venus ben mardi, ils ont dit que, eux, d'office ils donnaient une farde...

M13 : Oui Arémis...

Interviewer : Arémis.

M13 : C'est ça l'avantage d'Arémis. C'est qu'il y a la farde.

Interviewer : Ouais. Eux, ils la donnent toute faite.

M13 : Donc là, il y a un truc tout...

Interviewer : Ouais eux...

M13 : Il y a un truc tout fait donc ça, c'est bien pratique. Donc euh, on utilise, à ce moment-là, on utilise la farde et à ce moment-là ben ça permet clairement de...

Interviewer : Clarifier.

M13 : ... Clarifier les choses quoi. Donc voilà.

Interviewer : Et ça doit contenir quoi pour toi ? Qu'est-ce, qu'est-ce qu'il faut pour que le projet thérap, un bon projet thérapeutique bien fait, bien ficelé doit contenir quoi pour le patient ?

M13 : Moi je pense que c'est surtout, fin ça dépend du, de nouveau c'est quelque chose qui... Euh... Mais il faut certainement les, l'idée c'est de dire voilà, est-ce... Moi je pense c'est, c'est surt. Pour nous, en médecine générale, ce qui est important c'est de savoir qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que les gens souhaitent encore être hospitalisés ? Souhaitent à tout prix rester à domicile ? Moi, je pense que c'est là, ça, c'est la première...

Interviewer : C'est le point capital ?

M13 : C'est le point capital. Est-ce qu'on hospitalise ? Ou est-ce qu'on n'hospitalise pas ? et si on dit « On n'hospitalise pas. » C'est on n'hospitalise pas quoi qu'il arrive ou c'est encore une, entre guillemets, une voie de sortie en disant. Ça je pense que ça c'est, ça c'est, ça c'est vraiment l'idéal. Et...

Interviewer : Les directives anticipées par exemple il faut les mettre dedans ou pas ?

M13 : Alors les directives anticipées ben... L'euthanasie, ça, c'est intéressant s'ils l'ont demandée. Et alors s'ils sont à, à leur, je pense que, mais ça, c'est plutôt quand on est vraiment avec Arémis c'est des, c'est des, c'est des directives anticipées s'il y a une détresse respiratoire.

Interviewer : D'accord.

M13 : Ça, je pense que... c'est surtout ça qu'il faut... en tout cas, en tout cas, si on a un risque de détresse respiratoire il faut le mettre.

Interviewer : Oui.

M13 : Parce que c'est, ben c'est s'il y a un risque. Parce que j'ai déjà remarqué avec un Arémis on s'est dit tient est-ce qu'on... Puis euh... on n'a peu de problèmes... tu penses qu'il... j'ai dit non.

Interviewer : Ben non, non...

M13 : Non... Ce n'est peut-être pas un peu, c'est un peu tôt ? Mais oui, mais j'ai dit...

Interviewer : Ben oui, mais tu n'as qu'à anticiper.

M13 : Anticipé. Donc, donc même eux...

Interviewer : Sont des fois sont un peu têtus.

M13 : Parfois, parfois postpose. Dans le sens, je pense que c'est quelque chose qui ce, qui ce...

Interviewer : qui évolue quoi.

M13 : qui évolue avec le temps.

Interviewer : Oui.

M13 : Mais je pense que déjà, si déjà chez tout le monde il y avait c'est, c'est hôpital oui ou non.

Interviewer : Ça aiderait déjà.

M13 : Ça te libère déjà. Ça c'est, je pense que c'est. Encore que, parfois t'es là et docteur j'ai envie d'aller à l'hôpital, pas de problème.

Interviewer : Go alors !

M13 : Vous allez à l'hôpital ça, c'est clair. Mais c'est plus, euh, je pense que c'est plus clair chez, pour le, pour le médecin qui, qui ne connaît pas de savoir qu'on peut le garder à domicile. Et que ben voilà adienne que pourra.

Interviewer : Oui !

M13 : Que d'être dans l'inconfort de... rho tu aurais dû l'hospitaliser. Bah...

Interviewer : Oui.

M13 : Je ne sais pas... Donc euh...

Interviewer : Quand c'est écrit, voilà !

M13 : Oui, oui...

Interviewer : Et donc, tous tes patients ont un carnet avec leur projet thérapeutique ? Par exemple les chroniques ? ...

M13 : Non...

Interviewer : ... ou...

M13 : Non !

Interviewer : Non !

M13 : Non je ne vais pas aller jusque-là. Je ne suis pas vertueux à ce point-là ?

Interviewer : Non, mais... *rires*

M13 : Non. Non, mais même au home il y en a certains, qui ont un projet thérapeutique...

Interviewer : Oui...

M13 : Fin on essaye... Les maisons de repos où je suis coordinateur et pour mes patients, on essaye pour un maximum, tous ne l'ont pas, mais d'avoir cette feuille. Là, on a créé une feuille avec les directives. Fin pour ceux qui ont voulu le faire, on a clairement une feuille où c'est clairement mis !

Interviewer : Hein parce que tantôt, tout à l'heure il y a un médecin qui m'a resonné parce qu'ils sont, elle est en train de le faire euh...

M13 : Oui...

Interviewer : Ben à la fin ça serait bien en fait qu'on ait une feuille dans toutes les maisons de repos à complét...

M13 : Ça, je peux te la...

Interviewer : Ah oui donc ça, je la veux bien.

M13 : Je peux la demander à Marie-Martine, euh, ça on l'a faite. Et à l'Aurore on fait, c'est légèrement différent, parce qu'à l'Aurore ils ont fait un carnet de vie. Et en fait, ça c'est un, quand, quand le patient rentre en fait...

Interviewer : Oui...

M13 : Ils font l'histoire de vie du patient. Ils discutent avec lui et, et là, il y a un endroit où c'est prévu pour le noter ou pas. Mais sinon il y a une feuille, nous on avait fait une feuille à Marie-Martine avec les, les directives anticipées.

Interviewer : Les directives anticipées...

M13 : mais donc tous ne l'ont pas, mais c'est clair que je pense que quand on, clairement quand on le... Fin je n'aime pas ça, mais quand on met l'étiquette palliative là clairement on le fait...

Interviewer : Ouais.

M13 : Et puis les autres, c'est un peu comme ça vient quoi. Donc ça arrive à comment est-ce qu'on l'initie.

Interviewer : Ouais voilà.

M13 : Ben je pense que clairement quand ils sont palliatifs là on essaye de le faire, Euh...

Interviewer : Est-ce...

M13 : Mais soit sur la feuille soit dans le dossier aussi. Parce que parfois c'est dans le dossier aussi on met soins palliatifs, pas d'hospitalisation.

Interviewer : Et donc là on l'initie...

M13 : Alors on le met en gras, en rouge ! Euh soit on le met là soit sur la feuille. Et maintenant à, moi, c'est souvent un peu comme, de nouveau ce n'est pas systématique, mais c'est...

Interviewer : Un peu au feeling aussi ?

M13 : Comme... soit au feeling, soit c'est nous qui proposons. Ou alors, je pense qu'il y a aussi parfois des perches hein par les patients qui te disent un telle elle est morte ou je ne voudrais pas finir comme elle. Ben là, c'est l'occasion de lui dire ben tient comment est-ce que...

Interviewer : Et vous, comment vous voulez finir ?

M13 : Et vous... Ou euh... Ou de nouveau quand il rentre d'hospit et que tu te rends compte que... Mais je pense que. Là aussi, il faut beaucoup de doigté et beaucoup de feeling pour euh introduire l'histoire. Je pense que c'est...

Interviewer : Et justement, quels sont pour toi les freins à initier ce, ce projet thérapeutique ? Aussi bien de la part du médecin que de la part de la famille hein. Fin s'il y a des freins des deux côtés, je ne sais pas.

M13 : Je pense que les freins des deux côtés, je pense que d'un d'un côté comme de l'autre, on s' imagine que c'est, que l'autre ne veut pas en parler. *rires* Je pense que c'est ça le principal frein c'est que c'est des fausses fin oui c'est des fausses croyances. Je pense que euh quand les patients en parlent, ils en eux sont contents d'en avoir parlé. Et euh. Hier, c'est marrant parce que *rires* une fois une patiente s'est dit tient et puis je dis ha ben. Et elle commence à me raconter Oh je voudrais... Je dis Ha ben tient est-ce que et cetera. Ooh, mais je n'en suis pas encore là Docteur.

Interviewer : Non non non. Je ne vous ai pas encore enterré. Je ne vous ai pas encore enterré.

M13 : C'est marrant parce que je me suis dit Allez.

Interviewer : Elle lance un petit peu.

M13 : Elle lance, on y est. Et, et, et oui mais non, mais en fait euh...

Interviewer : Et hop, là elle s'est refermée.

M13 : Oui. Euh. Je dis ok, ben toutefois on en reparlera quoi. C'est... Sinon c'était marrant quoi. Elle était vraiment partie. C'était la pente zzzup ! Et puis, ha ben non. *rires*

Interviewer : Excellent. Excellent. Et euh pour faire euh...

M13 : Je pense que c'est c'est soit à un retour d'hospit qui s'est mal passé.

Interviewer : Oui.

M13 : où on se rend compte que qu'on dit tient, mais est-ce c'est l'occasion de leur dire ha docteur vous savez l'hôpital ha, mais si ça devait arriver euh...

Interviewer : Ça devait arriver

M13 : Moi, je pense vraiment que c'est des c'est des. Maintenant, c'est vrai que il il faut peut-être qu'on se systématise plus dans notre tête à nous de dire « Il faut qu'on le fasse. » Maintenant, quand en parler, je pense que là, le bon moment, il n'y a pas de bon moment euh clé. C'est... enfin si, il faut saisir toutes les bonnes occasions, mais par contre, je pense que c'est plus dans la tête des docteurs que ça doit être clair et net.

Interviewer : Clair et net.

M13 : Euh... attention lui, il faudrait le faire, mais ça devient...

Interviewer : Et juste...

M13 : Et, et par contre, donc, euh c'était quoi la question ? Pourquoi initier le projet. Oui je pense retour d'hospit, un patient parce que ceci parce que cela. Les freins, je pense que c'est chez chacun de son côté qui qui pense que.

Interviewer : Hum hum

M13 : Parce que le patient il se dit je ne vais pas ennuyer le docteur avec ça.

Interviewer : Et...

M13 : Et peut-être nous, on se dit on ne va pas l'ennuyer, ce n'est pas le moment. Il rentre il rentre en maison de repos, ce n'est pas le moment d'aller lui parler encore que et peut-être que justement. Et on se rend compte parfois que...

Interviewer : Ça peut être justement

M13 : Ça peut être l'élément déclencheur. Les freins, euh parce que euh euh finalement c'est de nouveau, c'est toujours le même problème. C'est que ça te te met face à la réalité de ta finitude.

Interviewer : Oui.

M13 : C'est...

Interviewer : Ça, c'était ma question suivante. Du coup, est-ce que par exemple, c'est plus facile fin est-ce que tu penses que c'est plus facile pour nous les jeunes qui sommes encore loin *rires* Enfin, on l'espère.

M13 : Oui ?

Interviewer : De la mort d'en parler et d'aborder ça avec nos patients. Et parce qu'aussi on a eu des cours nous.

M13 : Hum hum

Interviewer : Ou alors, est-ce que c'est plus facile pour les personnes âgées ou les médecins qui sont plus âgés parce qu'ils connaissent mieux leur patient donc du coup ?

M13 : Je pense que ça hum, de nouveau je pense que ça c'est ce n'est jamais facile. Je pense que ni pour l'un ni pour l'autre. Maintenant, euh... je vais te passer l'article, j'ai lu un article récemment euh où ils disaient vieillir c'est aussi euh ce n'est pas noté dans la tête.

Interviewer : Oui.

M13 : Mais tu vois, ils expliquaient qu'en fait quand tu es jeune euh en fait quand tu es jeune, tu penses à la mort comme un accident euh quand tu es jeune, en fait la mort c'est c'est ton pote qui se tue en voiture ou c'est euh en fait ça n'arrive euh c'est malheureux, mais c'est un accident qui qui peut t'arriver, mais qui dans l'absolu, tu te dis

ben ça arrive aux autres et pas à moi et que plus tu vieillis et et ça ça fait partie du processus du vieillissement c'est et qu'il faut s'approprier c'est que finalement euh euh la la mort n'est plus un accident, mais, mais la la mort. Tu côtoies la mort au quotidien ou peut-être pas au quotidien, mais en tout cas, euh

Interviewer : Moi, il y a des patients qui nous disent ça. Avant, j'allais à des mariages. Maintenant, je vais à des enterrements.

M13 : Voilà ! Et donc c'est ça je pense que euh et donc euh, mais et donc euh pour répondre à la question, je pense que c'est c'est facile ni pour l'un ni pour l'autre parce que je pense que quand t'es jeune justement je pense que quand tu es jeune peut-être tu vas tu vas peut-être toi te tu vas peut-être être plus à l'aise de en tout cas de proposer, mais en même temps tu vas peut-être te sentir toi plus mal à l'aise vis-à-vis de tes patients en te disant ben est-ce que je ne les importune pas et cetera.

Interviewer : Hum hum

M13 : Et que peut-être plus tu vieillis plus finalement c'est te confront demander au patient de se c'est te confronter toi.

Interviewer : Toi.

M13 : Et donc je pense que ça c'est... c'est la sagesse des plus âgés c'est que vieillir c'est accepter de euh accepter de vieillir c'est accepter aussi qu'un jour on va mourir. Ça, c'est...

Interviewer : Oui. D'office.

M13 : Donc je pense que c'est c'est c'est fin. Je pense que ce n'est pas le fait d'être jeune ou plus âgé qui fait que tu en parles plus ou moins facilement. Je pense que c'est plutôt la ta manière de vivre et ta philosophie de vie si t'es et je pense que, mais ça, c'est le challenge pour tout médecin c'est d'apprendre à vivre avec la mort et de euh euh et de nouveau de ne pas se barricader et rester empathique et faut pouvoir.

Interviewer : et garder une ouverture d'esprit.

M13 : Il faut garder une ouverture d'esprit, mais je pense que par contre je pense que nos patients âgés, eux, sont euh. On pense à tort qu'on l'importune alors que eux, ça fait partie. Donc je pense que eux...

Interviewer : Ils attendent ça.

M13 : Par contre, on est euh je pense que là où c'est difficile peut-être c'est c'est dans les feins c'est que euh je pense qu'en parler ce n'est pas compliqué c'est plutôt on peut euh dans un premier temps. Je te dis ma patiente elle m'a dit Ha chouette on va y arriver. Et puis oh ça s'est arrêté !

Interviewer : Et puis, elle s'est bloquée.

M13 : Et donc je pense que c'est peut-être ça aussi qui est pas toujours évident. C'est que on on se dit que ça y est, on va boucler on va boucler la boucle.

Interviewer : Et puis finalement...

M13 : Et puis finalement, on a entrouvert une porte et puis peut-être que sur...

Interviewer : sur le temps quoi en fait, sur le long terme.

M13 : Oui voilà, on va déjà trop vite pour la personne. Elle te dit oui ben oui, mais ce n'est pas pour tout de suite. Donc euh...

Interviewer : Elle y pense, mais en fait finalement, ça va un peu trop vite donc ça lui fait peur donc hop elle s'arrête. Et... dans sa réflexion.

M13 : Donc je pense que voilà c'est un... Le projet thérapeutique ce n'est pas quelque chose qui est figé ni quelque chose qui se fait en une fois, mais quelque chose qui se construit.

Interviewer : Bien dis ça !

rires

M13 : Ça, tu pourras le noter.

Interviewer : Ça, tu pourras le mettre dans le tu pourras le mettre dans le TFE quoi !

rires

Interviewer : Pas quelque chose de figé, mais qui se construit. Parce que vous êtes plusieurs à l'avoir dit. Et euh est-ce que tu fais les projets euh des planifications anticipées, dont des projets de soins, tout le temps tous les jours pour tous tes patients ou pas ?

M13 : Hum le plus souvent possible.

rires

Interviewer : J'adore, c'est ça qui ressort tout le temps.

M13 : Le plus souvent possible, mais je pense que de fait euh je pense que je pense en tout cas que chaque fois qu'on me tend la perche ou que je sens qu'il y a on on on on ça on y va. Maintenant, on pourrait peut-être être plus systématique, mais par exemple voilà le petit folder qu'avait fait (nom : anonyme).

Interviewer : Ouais !

M13 : Je pense que ça on va, à un moment on a dit on v... on s'était un peu emballé, on va l'imprimer. On va faire ceci, on va le diffuser et puis, euh il faudrait sans doute le relancer et puis c'est toujours de l'énergie qui manque. Mais par exemple, ça, c'est c'est un chouette truc parce que c'est...

Interviewer : C'était quoi encore la forme, le folder ?

M13 : C'était un petit folder simplement pour expliquer c'est quoi un projet thérapeutique.

Interviewer : Ah oui !

M13 : Et simplement c'est un outil pour dire ben Tient parlez-en quoi.

Interviewer : Parlez-en.

M13 : Qui explique c'est quoi.

Interviewer : C'est (nom : anonyme) ou (nom : anonyme) ?

M13 : (nom : anonyme).

Interviewer : Oui (nom : anonyme).

M13 : (nom : anonyme) qui avait fait ça.

Interviewer : Oui...

M13 : Donc voilà, mais voilà il faut le faire le plus souvent possible et... Mais c'est vrai que sans doute c'est l'objet de ton TFE sans doute comment systématiser.

Interviewer : de systématiser. Ben donc ?

M13 : Mais je pense qu'en fait ça doit être systématique dans notre tête.

Interviewer : Ça doit être bien clair avec nous quoi.

M13 : et et et voilà la mise en pratique là par contre, c'est cas par cas.

Interviewer : Ça va dépendre du patient.

M13 : Oui.

Interviewer : Mais nous, on doit avoir un petit truc qui...

M13 : Hum hum

Interviewer : Et donc justement, est-ce que par rapport à ça, fin tu l'as dit tantôt, mais est-ce que tu as déjà entendu parler du PICT ou pas ?

M13 : Oui donc j'ai été à une conférence. Il y a eu une conférence avec Arémis où ils nous ont présenté le PICT. Mais c'est vrai que dans la pratique, je ne l'utilise pas. Mais fin si, je l'...

Interviewer : De manière inconsciente, pas systématique.

M13 : Je l'utilise de manière inconsciente pas systématique. Je l'utilise par rapport à cette question et où si on détourne la question en se disant bah tiens soit c'est est-ce qu'il est-ce que vous vous attendez à ce qu'il soit décédé dans les 6, est-ce que vous seriez étonné qu'il décède dans les 6 mois ou aussi ça c'est une autre question aussi que parfois on se pose. C'est est-ce que si on devait le réhospitaliser dans les 3 mois est-ce que vous pensez que ça va changer quelque chose quoi.

Interviewer : changer quelque chose... Ah oui, détourner... oui c'est vrai.

M13 : C'est le même principe quoi voilà.

Interviewer : Mais donc justement moi à partir de du PICT.

M13 : Oui.

Interviewer : Donc c'est le sujet de ma réflexion, donc c'est vraiment le PICT que j'ai trouvé comme nouvelle définition euh qui permet en fait de définir le patient palliatif qui est d'ailleurs paru au moniteur belge et qui a fait donc c'est la loi officielle sauf qu'évidemment on est en Belgique et donc c'est la loi fin c'est la définition officielle que l'on devrait appliquer sauf que le forfait n'a pas été changé.

M13 : Oui... C'est ça aussi qui est problématique.

Interviewer : Ah oui.

M13 : C'est ça le problème de la loi belge. C'est parfois tu te dis allez et puis euh et puis tu te dis tu veux le faire rentrer dans les cases et puis tu te dis ha ben merde, il manque une case.

Interviewer : Ben oui ! Non, mais c'est vraiment ça ! Et donc euh la suite de ma réflexion plutôt que de me baser sur tout le PICT qui est très complexe et surtout quand on l'applique en maison de repos ben la majorité des patients sont palliatifs. Je me suis demandée si... Ça, c'est pour toi si tu veux les deux. Je me suis demandée si en se posant donc le PICT c'est en fait une série de questions qui permet de d'évaluer fin d'identifier le patient palliatif. Il y a trois grandes questions. La première c'est seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois. La deuxième se base sur les fragilités de la personne âgée. Et la troisième sur l'incurabilité de l'infection de la personne âgée. Et moi, plutôt que de demander aux médecins d'utiliser complètement toute cette grille qui est fortement complexe, je me suis posée la question de savoir si simplement en se posant la toute première question « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 prochains mois ? » si cette question pouvait être un élément déclencheur chez le médecin pour se dire « Il est temps de faire une planification anticipée de faire un projet de soins ! » quoi. Donc en gros, de by passer tout et de d'aller vraiment dans le dernier encadré du PICT.

M13 : Hum hum

Interviewer : Et de se dire non pas mon patient est palliatif, mais mon patient en fait, il est temps pour lui de faire un projet de soins pour savoir ce qu'on fait si ça foire ou pas... ou même si ça foire pas, mais...

M13 : Oui oui, mais au moins, il en aura un.

Interviewer : Mais au moins il en aura un. Et donc, la la recherche fin pour mon mémoire c'est si possible donc pendant 15 jours donc vraiment 2 semaines donc 10 jours ouvrables au total. C'est euh se c'est pour tous tes patients de te poser cette question-là et me mettre uniquement dans cette grille les patients pour lesquels tu as répondu non à la question donc que tu ne serais pas surpris donc m'indiquer la date de la consultation à laquelle tu l'as vu, si c'est un homme hum si c'est un homme.

Ensemble : son âge.

Interviewer : Mais pas la date complète comme ça, comme je mets si c'est un homme ou une femme pour garder l'anonymat.

M13 : Hum hum, le lieu...

Interviewer : Euh le lieu où tu t'es posé la question. Et puis, pour le pour ce patient-là, euh mettre si le projet s'est initié uniquement dans ta tête, mais tu l'as pas abordé avec le patient, ça a été abordé, mais comme la dame que t'as dit où on a vite freiné, on a tout refermé soit ça aboutit et alors il y a une petite trace quelque part où c'est clair. Soit il l'avait déjà.

M13 : *acquiescement*

Interviewer : Et alors ça c'est vraiment du pur bonus, vraiment. Et donc si tu n'as pas le temps de le faire ce n'est vraiment pas grave. Mais c'est est-ce que t'as utilisé le PICT complet pour t'aider et donc est-ce que oui ce patient-là est palliatif et en plus il y a le projet ou il n'est pas palliatif. Et donc par exemple, sur une journée, tu as plusieurs patients ben me mettre euh

M13 : Oui...

Interviewer : les plusieurs donc il y aura plusieurs fois la même date. J'ai mis plusieurs feuilles comme ça...

rires

Interviewer : Fallait pas l'imprimer. Et à la fin, me mettre combien de patients t'as vu sur une journée. Mais il y en a peut-être il y a des jours où tu n'auras personne. Mais donc simplement mettre la date et le nombre de... Et alors ça, je donne ça à tous les médecins. Je l'ai mis sur un post-it comme ça, ils peuvent vous pouvez le coller quelque part. Tous les médecins le collent et comme ça et ça reste quoi.

M13 : ça va !

Interviewer : Super !

M13 : C'est bien, c'est bien.

Interviewer : Ben merci !

1.14 Interview médecin 14 (M14)

Interviewer : Bon, beh... Bonjour ! Merci en tout cas de participer à mon TFE. Avant de vous poser les questions à proprement dites, je vais juste vous présenter un peu ma réflexion. Donc au départ, je me suis demandé, heu... enfin je suis partie du constat qu'on mettait trop tardivement nos patients en soins palliatifs. Et donc à partir de ce moment-là, j'ai fait plusieurs recherches dans la littérature et j'ai regardé si ça ne venait pas du fait que le statut de patient palliatif était mal défini et à ce moment-là beh j'ai trouvé plusieurs définitions, mais avant de vous dire ce que j'ai trouvé et quels sont les outils, j'aimerais bien savoir, vous, comment est-ce que vous définissez les soins palliatifs donc pas forcément le patient, mais les soins palliatifs.

M14 : Heu l'accompagnement du patient en fin de vie

Interviewer : Ok... et est-ce que vous faites beaucoup de soins palliatifs ?

M14 : boh oui toujours un heu souvent, un. Ça dépend un peu moi, mais il y en a toujours bien un tout le temps, souvent, parfois deux, mais ça dépend les circonstances.

Interviewer : Est-ce que vous faites, donc vu que vous êtes médecin généraliste, est-ce que vous le faites uniquement toute seule ou alors vous faites toujours appel à une deuxième ligne. S'il y a une 2ème ligne qui existe et que vous connaissez.

M14 : Euh ça dépend, la deuxième ligne... ça dépend la demande, ma demande, la demande de l'infirmière et de la famille. La deuxième ligne n'est pas toujours automatique. Sinon, c'est... je prends l'équipe de soins palliatifs de Charleroi enfin Arémis. Mais, je ne la demande pas tout de suite et peut-être parfois je ne la demande pas au départ et je la demande par la suite quand il y a une demande particulière et qu'on a besoin d'un soutien particulier, mais ce n'est pas d'office.

Interviewer : Et pourquoi vous feriez un soin palliatif chez un de vos patients ? Qu'est-ce qui vous met la puce à l'oreille en disant « il faut qu'on fasse un soin palliatif » ?

M14 : Bah soit c'est une fin vie avérée pour une maladie qui est devenue incurable donc en général les cancers, c'est le plus... le plus, le plus général, euh voilà c'est surtout ça.

Interviewer : Et pour apporter quoi comme bénéfices à votre patient ?

M14 : Beh c'est pour apporter un confort, pour apporter heu bien y'a aussi beh une... quand on est les met en soins palliatifs, ils ont quand même des avantages financiers qui ne sont pas négatifs, ils sont remboursés complètement quand on passe, quand l'infirmier passe, ils sont remboursés beaucoup plus quand l'infirmier passe beaucoup plus donc ça permet quand même un suivi beaucoup plus rapproché sans avoir un coût trop important pour le patient.

Interviewer : Et le patient qui est en soins palliatifs, il doit avoir quoi comme caractéristiques ? Donc vous avez dit pathologie incurable, mais est-ce qu'il y a d'autres choses ?

M14 : Pour moi non, mais pour remplir dans les critères de l'INAMI oui donc parfois, on ment un petit peu pour pouvoir qu'ils y rentrent. Euh maintenant, on peut avoir euh... on peut mettre le patient en soins palliatifs beaucoup plus tôt, mais on ne peut pas le faire avec les critères actuels. Maintenant, parfois, il faut aussi que les gens, on est déjà dans une attitude palliative sans le nommer donc parce que c'est parfois difficile à le nommer pour les patients ou pour la famille ou parce qu'ils ne rentrent pas dans les critères et donc on n'en parle pas spécialement.

Interviewer : Et donc est-ce que, pour vous, puisque comme vous venez de le dire des fois on est déjà dans le palliatif sans le nommer, est-ce que le curatif et le palliatif peuvent se chevaucher ? Ou il doit vraiment y avoir scission ? Une fois qu'on a dit qu'on fait du pallia, c'est palliatif.

M14 : Non... non voilà dans le palliatif, ça veut dire qu'on a un soin de confort. S'il y a quelqu'un qui est en soin de confort, mais qui a une grosse bronchite, je ne vois pas pourquoi je ne soignerais pas la bronchite. Voilà... Maintenant euh je ne l'hospitaliserai pas s'il n'arrive pas à se passer de sa bronchite, on ferait des autres soins si on n'arrive pas à se soigner ce moment-là, mais ce n'est pas... euh maintenant on vise le confort du patient, on ne vise pas spécialement de le soigner, de le guérir. Ça on ne sait plus le faire donc le curatif de guérir de toutes ces maladies ça on ne sait plus le faire c'est ça qui change, c'est tout.

Interviewer : Et comment est-ce que vous identifiez vos patients palliatifs ? Vous avez un outil ? Vous le faites au feeling ? Il y a un évènement particulier de la vie du patient qui vous met la puce à l'oreille ?

M14 : Beh souvent c'est s'il rentre dans les critères de l'INAMI

Interviewer : Ici, par exemple, si je reprends certains, de ce que vos confrères ont dit, euh est-ce que, par exemple, des signes de fragilité sont... sont quelque chose qui vont vous mettre la puce à l'oreille, vous dire qu'il faut y aller ou pas ?

M14 : Fragilité euh...

Interviewer : Du coup, plus comme on parle en gériatrie de la fragilité

M14 : Dans ce cas-là, je mets rarement. Ce n'est pas pour autant que je n'ai pas l'attitude, mais voilà...

Interviewer : Pas vraiment au sens propre du terme

M14 : Voilà oui

Interviewer : Du palliatif... mais on adopte une autre attitude quoi.

M14 : Mmmh mmmh

Interviewer : Donc, voilà maintenant que j'ai défini enfin que j'ai défini avec vous le côté plus palliatif. La suite de ma réflexion est venue lors d'un moment en garde où je me suis retrouvée confrontée, en fait, à un patient où on m'avait annoncé palliatif et donc du coup, au domicile quand je suis arrivée, je pensais trouver tout un projet des soins, projet thérapeutique, ces desiderata, mais je me suis retrouvée face à rien du tout hormis une feuille de médicaments. Et donc ma réflexion, c'était de savoir euh dans quelles mesures les planifications anticipées des soins étaient réalisées par les médecins et donc vous, comment est-ce que vous définissez cette planification anticipée des soins, ce projet thérapeutique ?

M14 : Beh si il y a quelqu'un qui est plus fragile ou si il y a quelqu'un qui est en fin de vie là c'est noté dans le dossier de toute manière parce qu'on va chez les patients et c'est clair. La famille est clairement au courant. Si, ça ne rentre pas dans les critères de l'INAMI et on est avec des gens, des vieilles personnes qui sont fragiles ou pas bah qu'on a parlé déjà d'hospitalisation ou pas soit c'est mis. Si rien n'est mis, c'est qu'on n'a jamais abordé la question. Voilà.

Interviewer : Donc vous avez un carnet chez vos patients ?

M14 : Oui. De communication

Interviewer : De communication. Et si... Et dans votre dossier informatisé, il y a les desiderata de vos patients ? Ou ça ne se retrouve pas ? Par exemple, pour un sumehr qui sera publié ou quoi.

M14 : Alors il y a souvent des desiderata pour des gens qui demandent, qui font les papiers pour l'euthanasie, pour ces choses-là. C'est mis dans un endroit bien spécifique du dossier, mais pas spécialement dans le sumehr.

Interviewer : Et pour vous, la planification anticipée, le projet thérapeutique il doit contenir quoi pour qu'il soit bien fait ?

M14 : Beh la volonté de ce qu'ils veulent faire, est-ce qu'ils veulent être hospitalisés ou pas, est-ce qu'il faut être réanimé ou pas, euh aller aux soins intensifs par exemple, euh... c'est surtout ça.

Interviewer : Et est-ce que le traitement doit être écrit dedans, le côté psychologie aussi ou ça ne doit être que du médical et on se contente du médical ?

M14 : Beh il faut que le traitement soit actualisé pour que le médecin s'il arrive, il soit au courant. C'est tout.

Interviewer : Est-ce qu'un projet thérapeutique pour vous doit être fait que pour les patients en soins palliatifs ? Ou il doit être fait pour tous les patients théoriquement ?

M14 : Il faudrait qu'on le fasse plus pour les personnes âgées, oui.

Interviewer : Et du coup, quels sont, pour vous, les freins à mettre ces projets thérapeutiques en place ?

M14 : Il y a la difficulté d'aborder la fin de vie avec les patients donc par rapport à une fin de vie quand il y a un cancer et qu'on ne sait plus être curatif, on est obligé d'en parler. Ça, les gens l'entendent. Quand il y a une fin de vie et c'est lié à la vieillesse, ça, ce n'est pas toujours facile à entendre par le patient ou par la famille et par nous aussi. Donc parfois, on n'a pas le temps de le faire et c'est quand il y a le... le, le, le quand il y a euh... quand on voit qu'il y a quelqu'un qui fait plus d'infections ou quelque chose comme ça, on se dit « ça va moins bien », mais il y a parfois aussi une résistance de la famille ou même du patient qui ne voit pas qu'il s'affaiblit. Donc il y a nous aussi en tant que soignant, mais il y a aussi les gens qu'on a en face du nous qui ne sont pas toujours réceptifs.

Interviewer : Est-ce que vous pensez que, par exemple, qu'un jeune médecin qui est plus loin de sa propre mort aura plus facile à aborder ce sujet ?

M14 : Non !

Interviewer : Non donc c'est vraiment médecin indépendant et dépend du patient qu'il a devant.

M14 : Oui

Interviewer : Et non plus par rapport à notre formation où actuellement forcément, il y a des cours en soins palliatifs alors qu'avant il n'y en avait pas. Est-ce que vous pensez que le fait d'avoir une meilleure formation dans ce domaine aide à aborder ces sujets avec les patients ?

M14 : Pas spécialement. Je pense qu'on est juste arrivés à un moment où la médecine est très curative et qu'on arrive avec des gens qui sont très vieux et qu'on doit viser la qualité de vie plutôt que la longévité de vie. Et ça, c'est une attitude qui change globalement dans le monde médical. Ça n'est pas par rapport au fait du cursus ou quoi. C'est qu'on arrive, ça doit être plus dans les cours maintenant qu'avant, mais parce qu'avant on n'arrivait pas à ce point-là dans la vie. Maintenant, quand on voit les gens de 95 ans, si on leur avait dit à 70 ans qu'ils allaient vivre jusqu'à 95 ans, on ne l'aurait jamais dit. Et donc il y a aussi un soin jusque, en disant « à quel prix voulez-vous vivre ? » Et ça, voilà... les gens se posent un peu les questions.

Interviewer : Et quand est-ce que vous initiez ce projet thérapeutique ? Qu'est — ce que ? Vous attendez un événement particulier de la vie de vos patients ? Vous avez un outil ? Vous avez une petite phrase qui vous dit « Go ! On y va ! » Ou... ?

M14 : Parfois c'est les gens qui en parlent, parfois c'est la famille. Euh... Parfois, moi j'en parle quand je vois vraiment que ça ne va pas et que ce n'est pas objectivité ou conscientisé par la famille ou le patient. Mais c'est rarement moi qui fais... le premier pas.

Interviewer : Le premier pas. Beh donc maintenant que j'ai posé les 2 vraiment... ah oui non avant.

M14 : Maintenant, je me suis posée la question qu'on pouvait essayer de poser cette question quand les gens rentraient en maison de repos, mais je trouvais ça très difficile à poser et ça c'est moi qui n'y arrivait pas parce qu'ils sont dans les derniers moments de leur vie et je trouvais ça un peu hard à l'arrivée dans leur maison de repos de parler de fin de vie et c'est difficile d'en parler à un moment donné où il sont bien et en même temps quand ils sont moins bien parce qu'ils savent moins dire ce qu'ils veulent, mais quand ils sont bien ce n'est pas évident d'aborder ça pour euh... un soignant

Interviewer : Et par exemple, un retour d'hospitalisation, est-ce que ça peut être un élément déclencheur ? Pour vous dire peut-être mettre une petite note ou... ?

M14 : Oui

Interviewer : Et comment vous évaluez cette nécessité de l'instaurer ? Parce que même au bout d'un moment même si c'est difficile, des fois il faut le faire !

M14 : Beh parce que pour le confort du patient

Interviewer : Beh voilà maintenant que je vous ai présenté les deux grandes parties de ma réflexion heum.... En ayant fait des recherches, je suis tombée sur l'outil PICT je ne sais pas si vous connaissez ou pas ?

M14 : Non

Interviewer : En fait, c'est un outil qui est né du SPICT... Enfin qui a été élaboré dans la littérature au départ de plusieurs outils et qui est une échelle d'identification du patient palliatif et qui permet en fait, qui définit actuellement les nouveaux critères du patient palliatif, d'ailleurs c'est paru au moniteur. C'est à la demande du fédéral en fait, une équipe de l'UCL a été constituée pour pouvoir justement étudier la fiabilité de cet outil. Et regarder si le patient était bel et bien palliatif ou pas, s'il répondait bien aux critères et cet outil commence vraiment par la question surprise. Cette question surprise, elle ne se retrouve pas que dans le PICT, mais elle se retrouve un peu partout, mais elle fait l'objet, elle permet de sensibiliser le médecin et c'est « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 ou 12 prochains mois ? ». Et donc cette question est le point de départ qui permet d'initier toute l'échelle PICT. La deuxième partie, c'est sur la fragilité du patient et la troisième question, la troisième partie de cette question se base sur les critères d'incurabilité d'une infection. Et donc si le patient répond d'abord non à la première question et puis par la positive enfin par l'affirmatif pour les 2 autres, le patient est palliatif et donc à ce moment-là justement la fédération wallonne pour les soins palliatifs conseille de définir le plan de soins donc L'ACP comme on parle aujourd'hui avec le patient. Et donc ma réflexion, c'était en fait de savoir si finalement oui on avait le PICT. Le picte est bien fait. Il a permis de définir les nouveaux critères, mais qui ne correspondent pas aux forfaits parce qu'on est en Belgique et que forcément... donc l'élargissement à 6 mois beh il n'est toujours pas pris en compte puisqu'on prend toujours les critères du forfait qui sont toujours de 3 mois. Et donc ma réflexion, c'était de se demander si juste avec une toute petite phrase donc la toute première « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? », si ça pouvait être un élément déclencheur chez vous pour vous dire en fait beh... il est peut-être temps que je réfléchisse au projet de soins ? Pas forcément l'aborder avec mon patient ou quoi, mais est-ce que ça peut être la petite phrase, l'élément déclencheur ?

M14 : Oui !

Interviewer : Et donc, ce que je souhaiterais si vous êtes d'accord pendant les 15 prochains jours ou 15 jours au total, au final, voilà la deuxième interview je ne vais pas la refaire tout de suite pour voir la manière (ce sont les mêmes feuilles, j'en ai plusieurs). C'est de vous poser la question, à vous, donc il ne faut pas la poser aux patients. Vraiment chez vous pour voir si ça a pu déclencher la mise en place d'un projet thérapeutique donc m'indiquer la date à laquelle vous vous êtes posée la question ? Il peut

arriver que certains jours, en fait, la réponse soit toujours non. Donc il peut arriver que certains jours, beh pour aucun patient vous ayez répondu non donc de m'indiquer la date de ce jour-là et le nombre de patients que vous avez vus. Comme ça, sur la totalité des 15 jours, je saurai combien de patients vous auriez vus et combien il y aura de non. Pour chaque patient, une ligne. Par exemple, si demain vous en voyez 3, même si c'est la même date, une ligne correspond à un patient. M'indiquer sa date de naissance, son année de naissance justement, pas sa date parce que comme je demande si un homme ou une femme pour garder l'anonymat le plus. Si la question est posée en cabinet, ici, en maison de repos, ou au domicile et alors voir jusqu'où vous avez été dans la réflexion du projet. Donc, soit c'est initié dans votre tête et voilà. Soit vous avez lancé, vous avez ouvert la porte, mais vous avez vu que le patient a tout de suite dit : ho ho, on n'aborde pas et voilà. Soit il aboutit complètement, le patient avait déjà un projet thérapeutique. Et alors là, ici, mais alors ça, c'est vraiment du bonus. Si vous n'avez pas le temps, ce n'est pas grave du tout : c'est devoir si pour élaborer ce projet thérapeutique, vous vous êtes quand même référée à l'entièreté de la grille du PICT. Et de voir si ça vous a aidé et si vous vous êtes dit : ben en fait mon patient il est palliatif. Oui, il ne répond peut-être pas aux critères du forfait, mais il est palliatif donc ça m'aide dans mon point de vue pour avancer.

M14 : D'accord

Interviewer : Et là j'ai fait petit post-it que j'ai fait et que vous pouvez coller sur votre ordinateur et toujours avoir la petite question tout près.

M14 : D'accord

Interviewer : Voilà, je ne sais pas si vous avez encore des questions ?

M14 : Non ça va !

Interviewer : Super ! Merci !

1.15 Interview médecin 15 (M15)

Interviewer : Bonjour, euh merci de bien vouloir participer à, au questionnaire en fait de mon TFE, donc pour mon travail de fin d'études. Euh. Avant de vous poser quelques petites questions sur le sujet de mon TFE, euh je me permets juste de vous présenter ma réflexion. Pour que vous puissiez comprendre l'évolution vers laquelle j'ai cheminé pour arriver euh à la question de recherche. Donc tout au début, je me suis posé la question de savoir, euh, fin, j'ai, le, ce n'est pas la question, c'est vraiment j'ai fait le constat qu'on mettait trop tardivement les patients en soins palliatifs. Et donc je me suis demandé si ça venait du fait que, euh, le statut de patient palliatif était mal défini et qu'on n'avait pas la bonne définition. Donc à ce moment-là j'ai fait plusieurs recherches et euh, j'ai trouvé différentes définitions. Mais vous, comment est-ce que vous pourriez définir les soins palliatifs ?

M15 : Ben, donc pour moi les soins palliatifs ce sont donc des soins pré-prodigés à un patient qui a une maladie incurable dans le but de garder euh le plus de confort possible pour le patient.

Interviewer : Et donc euh pour vous, est-ce que euh, vous travaillez uniquement toute seule ou alors quand vous initiez un soin palliatif ou alors vous avez une deuxième ligne ? Et est-ce que vous connaissez cette deuxième ligne, s'il y en a une qui existe ?

M15 : Euh, ben donc, comme je suis assistante euh, je, je les suis souvent avec ma maître de stage parce que j'ai pas beaucoup d'expérience dans les soins palliatifs. Donc soit je vais avec elle voir les patients, soit on va une fois sur deux comme on les voit toutes les semaines on va une fois sur deux chacune. Et euh, ben, une fois j'ai eu deux cas de soins palliatifs, une fois on a fait appel à Arémis...

Interviewer : Donc il y a une deuxième ligne

M15 : Qui est la deuxième ligne. Et une fois pas.

Interviewer : Et euh, pour vous, pour euh, un soin, un soin palliatif doit contenir euh quoi pour le patient ? Pour qu'il se, fin ?

M15 : Euh, ben donc euh,...

Interviewer : Mais ça va rejoindre un peu la définition.

M15 : Ouais... Ben euh pour qu'il soit en, dans le confort le plus important, surtout la morphine, la scopolamine.
*rire

Interviewer : Ouais...

M15. Et euh ouais vraiment la douleur quoi, gérer la douleur.

Interviewer : Et est-ce que pour vous le, une fois qu'on met un patient en soins palliatifs, il est en soins palliatifs ou alors pour vous le curatif et le palliatif se chevauchent ? Ou il y a vraiment une séparation entre les deux ?

M15 : Ben parfois ce n'est pas facile, parce que euh, ben j'ai eu le cas dans un soin palliatif où la dame avait une pneumonie, elle avait beaucoup de fièvre, la fille avait appelé le SMUR, l'ambulance le week-end et on avait dit qu'il ne fallait pas parce qu'elle était en soins palliatifs. Mais, ce n'est pas facile à, à dire, fin parce que parfois il suffit de lui donner des antibiotiques en sachet euh ou en IM ou quoi pour que ça aille mieux. Et Euh mais bon...

Interviewer : Donc pour vous...

M15 :... à la maison ce n'est pas facile, ouais.

Interviewer :... Donc pour vous il n'y a pas un ON – OFF quoi ?

M15 : Non.

Interviewer : De temps en temps on peut, ça peut, ça peut glisser du curatif tout doucement vers le palliatif sachant que même si on est en palliatif, certaines choses, pour pouvoir soulager la personne euh peuvent encore être mise en place ?

M15 : Ouais... ouais.

Interviewer : Euh... alors ben ensuite, comment est-ce que vous vous identifiez vos patients palliatifs ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que c'est au feeling ? Est-ce que c'est avec des petits conseils justement que votre maître de stage vous a donné ? Euh ou alors c'est chaque fois vous, vous en discutez et avec d'autres personnes et vous vous dites Ah oui en fait là il est palliatif ? Ou c'est vous ?

M15 : Ben c'est jamais moi, c'est comme on en a eu que deux, c'est chaque fois ma maître de stage qui a décidé qu'il était en soins palliatifs. Mais euh, je pense que si je devais moi-même le décider je, si un patient à une maladie incurable avec une espérance de vie euh limitée parce que il est en maladie incurable où l'espérance de vie n'est pas du tout limitée euh et donc là on peut pas dire que c'est un soin palliatif. Mais euh, ou des complications d'insuffisance rénale ou insuffisance cardiaque ou au final on ne sait plus trop quoi faire avec les médicaments. Fin ça c'était un patient que ma maître de stage a eu. Pfff. Mouais. Quand on arrive plus trop à le traiter de manière curative, à traiter le patient de manière curative, ben, aussi en fonction de l'âge, mais... surtout quand la mala, ils ont une maladie incurable quoi.

Interviewer : C'est surtout ça votre critère ?

M15 : Ouais...

Interviewer : Est-ce que pour vous euh, par exemple les comorbidités, la fragilité peuvent être des signes aussi de se dire euh qu'il est palliatif ou il faut quelques choses en plus ?

M15 : Mmmmm... Non il faut une mala. Fin, je ne sais pas en fait.

*rire.

M15 : Je réfléchis. Euuuh. Ben fragile, mais faut voir si euh, il y a un, un truc qui fait qu'il va plus tenir très longtemps en vie euh. On peut le mettre en palliatif s'il souffre euh. Ouais s'il souffre.

Interviewer : S'il souffre ouais... Comme vous aviez dit tantôt euh en définissant le soin palliatif c'est une personne qui souffre, pour laquelle il faut faire...

M15 : Pas juste une personne fragile ou quoi, ou comorbidités, il faut qu'il y ait une souffrance euh. Il y a pleins de personnes fragiles avec pleins de comorbidités qui vivent très longtemps avec toutes leurs maladies.

Interviewer : Et qui ne sont pas palliatif !

M15 : Voilà

Interviewer : Bon ben voilà merci maintenant qu'on a défini un peu euh ben la définition du soin palliatif et comment vous vous identifiez vos patients palliatifs. Euh la deuxième partie de ma réflexion et c'est parce que j'ai été confronté en garde. Donc je suis arrivé une fois chez un patient qui, qu'on fait dit qu'il était en soins palliatifs donc je me suis dit il y aura tout à la maison, dans le carnet à la maison il y aura le projet de soins, euh il y aura ce que je dois faire devant une situation ou en tant que médecin de garde on n'a rien devant nous. Sauf que je suis arrivée et il n'y avait rien du tout et le patient était vraiment inconfortable voire même en train de décéder. Et donc ma réflexion c'est je me suis demandé euh euh, ben, le projet thérapeutique, la planification anticipée des soins dans tout ça euh, déjà comment, comment la définir et comment la faire avec son patient. Donc ma première question c'est comment est-ce que vous vous définissez le projet thérapeutique de votre patient ?

M15 : Euh ben, pour moi le projet thérapeuti, la définition c'est un peu voir si en fonction, fin en fonction de... de ses maladies si, quels soins maximaux il faut lui, lui prodiguer quoi. En fonction de comment il évolue, si on réanime euh s'il tombe... Fin des trucs comme ça.

Interviewer : Et donc, qu'est-ce qu'il doit contenir pour vous ce projet thérapeutique !

M15 : Euh. Ben pour moi ça ça, c'est... Voulez dire avec la famille et tout ça ?

Interviewer : Oui est-ce qu'il faut dire euh réanimé/pas réanimer par exemple...

M15 : Ouais...

Interviewer... Ou ... Ou est-ce qu'on doit se contenter uniquement du thérapeutique ou est-ce qu'on doit mentionner autres choses ?

M15 : Non pas seulement thérapeutique, mais autre chose euh...

Interviewer : Dans les autres choses, vous mettriez quoi ?

M15 : Ben est-ce qu'il faut vraiment lui do, par exemple tous les médicaments qu'il faut arrêter...

Interviewer : Oui...

M15 : Ben il y a des médicaments qui ne sont pas indispensables après un certain âge. Mais on n'est pas dans le palliatif, mais on peut arrêter des médicaments qui n'ont pas beaucoup euh avancer à grand-chose à leur âge. Mais c'est vrai que je ne vois pas bien, il n'y a pas, on n'a pas de ligne de vraiment de recommandations, de ligne directrice par rapport à ça.

Interviewer : Donc vous n'avez jamais fait appel à la page du soin palliatif de la fédération wallonne des soins palliatifs qui décrit ce que doivent contenir un, une planification anticipée des soins ?

M15 : Non.

Interviewer : Ok !

*rire

Interviewer : Donc par exemple si je vous dis que là-dedans parfois certains mettent les désirs de ce qu'il aimerait bien pour leurs enterrements, euh les directives anticipées, est-ce qu'on réanime ou on ne réanime pas ? Des fois certains mettent euh les demandes d'euthanasie dedans. Euh

M15 : À oui c'est vrai que l'euthanasie, ça devrait en faire partie, j'y ai pas pensée, mais.

Interviewer : Il y en a qui mettent ça, donc voilà. Et chez vos patients en règle générale pour faire ce projet thérapeutique euh, ceux qu'y en ont, est-ce que il y a un carnet pour, pour, pour pouvoir le transmettre au médecin de garde ou alors c'est juste devant, dans votre ordinateur et vous comme voilà, vous regardez avant de partir à la visite et c'est bon. Ou il y a une trace écrite chez le patient ?

M15 : Euh. Non il n'y a pas de traces écrites chez eux. Par contre, dans les homes, il y a une feuille dans la farde, mais sinon, pour les autres ils ne sont pas en homes, euh, je me suis jamais posée la question.

Interviewer : Il n'y a pas de soucis...

*rire

Interviewer : Et comment justement déjà avant de vous poser la, une autre question. Est-ce que pour vous projet de soins, projet thérapeutique et planification anticipée des soins c'est la même chose ?

M15 : Ben ouais, je ne vois pas vraiment de différence, tout est un petit flou dans ma tête.

Interviewer : Ben la planification anticipée des soins en fait c'est l'ACP donc Advance Care Planning. Euh c'est, c'est vraiment la définition officielle du projet de soins, du projet thérapeutique. Mais, nous dans la pratique euh on n'utilise pas ce grand terme. Mais on utilise souvent l'abréviation ACP quoi. Ensuite je me demandais du coup ben comment est-ce que vous initiez un projet thérapeutique avec vos patients ? Est-ce que vous avez un outil ? Est-ce que c'est au feeling ? Est-ce que c'est à la suite d'un événement particulier ?

M15 : Ben moi j'en ai jamais fait.

Interviewer : Hum hum.

M15 : Mais parfois j'ai déjà eu des appels de l'hôpital nous demandant c'est quoi le projet du patient, et du coup j'ai demandé à ma maître de stage, mais, mais je devrai plus penser à le faire. Mais euh... mouais franchement je le fais pas moi.

Interviewer : Donc spontanément un patient, je vais prendre un cas qui revient de l'hôpital, et qui est bien, vous n'abordez pas le sujet en lui disant qu'est-ce qu'on fait la prochaine fois ?

M15 : Ben non... Parce qu'en fait euh, je suis assistante donc euh, c'est plus les maîtres de stage qui font ça. Parce que c'est leur patient à elle quoi.

Interviewer : Hum hum. Ouais donc il n'y a pas de soucis.

*rire

Interviewer : Euh... et donc pour vous quels sont les freins justement à faire ce projet thérapeutique ? Donc là vous venez de dire qu'en étant assistant on n'a pas la même relation de fin, de confiance...

M15 : Oui c'est ça...

Interviewer : ... et de proximité ça, ça peut être un frein, mais à l'avenir pour vous vous voyez d'autres freins qui pourrait vous dire oh non euh je ne fais de projet thérapeutique ?

M15 : Je réfléchis... Ben normalement ça serait bien que ça soit fait pour tout le monde quoi.

*rire

M15 : Comme ça les, quand ils vont à l'hôpital on sait ce qu'on fait euh, s'il change de médecin, il sait, fin... Mais je ne vois pas trop de freins...

Interviewer : Ici je vais peut-être vous influencer, mais est-ce que par exemple le temps que ça prend, ça peut être un frein pour vous ?

M15 : Hein oui... Possible. Mais pfff, les personnes âgées on prend quand même souvent bien le temps avec eux. Donc euh c'est quand même important je trouve à faire... Donc euh...

Interviewer : Et alors du coup ben voilà je vous influence par rapport à ce que j'ai déjà entendu...

M15 : Oui...

Interviewer : Est-ce que le, des fois le frein ne vient pas du patient parce qu'il ne veut pas qu'on aborde le sujet, il se ferme tout de suite, je ne sais pas si...

M15 : Ah oui ça c'est possible oui... mais il ne veut pas parler de sa fin de vie quoi. Ça lui fait peur peut-être...

Interviewer : Et vous...

M15 : Ça peut faire peu faire peur à des gens, mais moi...

Interviewer : Mais vous ça peut vous faire peur ?

M15 : Ça pourrait me faire peur qu'on parle de ça.

Interviewer : Et donc peut-être...

M15 : Devoir prendre une décision euh par rapport à ça, à notre fin de vie euh... sans y être encore, ouais ce n'est pas la joie quoi.

Interviewer : Et justement peut-être, est-ce que vous ça peut être une facilité étant donné que vous êtes jeune, d'aborder ce sujet parce que finalement la mort elle est encore loin, et donc est-ce que ça peut être facile de lancer cette, des petites pistes sur le projet thérapeutique.

M15 : Ou...

Interviewer : Ou alors, ben non pas spécialement ?

M15 : Pff... Non je ne pense pas à ma fin de vie à cet âge si quoi.

*rire

Interviewer : Voilà.

M15 : Je n'ai pas trop envie d'y penser ouais déjà.

Interviewer : Ouais, donc du coup comme vous y pensez peut-être un peu moins pour vous...

M15 : Ouais...

Interviewer :... c'est peut-être un frein pour l'aborder.

M15 :... peut-être que j'y pense pas fort non plus pour les, pour les patients.

Interviewer : Euh... et du coup vous réalisez, pas vous, vous faites cas-y pour aucun de vos patients le projet thérapeutique ?

M15 : Non.

Interviewer : Ok. Et est-ce que tous les patients de votre maître de stage ont un projet thérapeutique ou pas ?

M15 : Je ne pense pas. À quel moment est-ce qu'on doit le faire ? fin...

Interviewer : Ah ah

M15 : C'est ça la question...

Interviewer : J'adore votre question parce que cette question-là en fait, c'était, c'est la recherche de mon...

M15 : Ouais...

Interviewer : De mon TFE. Donc c'est, euh, avant de vous présenter carrément la question, euh... Après avoir recherché dans la littérature, je suis tombé sur un outil qui s'appelle l'outil PICT. Est-ce que vous connaissez ?

M15 : Non.

Interviewer : Le PICT ? Non ?! Donc le PICT c'est un outil d'identification c'est une échelle d'identification du patient palliatif. Et donc ma question avant que je vous présente cet outil, je me suis demandée si le fait d'utiliser simplement la toute première question de cet outil pouvait être un élément déclencheur chez le médecin généraliste pour se dire il est temps de faire un projet thérapeutique. Et donc en fait cet outil commence par la question : « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » Cette question c'est vraiment la question surprise.

M15 : Ah oui...

Interviewer : Et euh...

M15 : Si c'est oui, j'imagine... ouais...

Interviewer : Fin si c'est non, fin à l'affirma, fin puisque c'est négatif, donc si vous répondez non, alors vous...

M15 : C'est qu'il faut se poser la question.

Interviewer : Voilà... fin je ne sais pas s'il faut, mais je, moi je, je, ce que je veux regarder, je voudrais regarder dans mon TFE c'est, si cette petite question qui est toujours dans la tête des, des, des médecins, peut faire, peut-être la porte d'entrée à ouvrir la porte, juste chez eux à se dire... Oh la euh il est peut-être temps que je fasse quelque chose parce que ça va partir en cacahuète et rien n'est prévu. Et donc tout l'outil c'est une succession de question, qui a fait l'objet d'une étude demandée par le fédérale qui a été faite par Marianne Desmedt à l'UCL, pour euh regarder l'efficacité de cet outil. Donc c'est vraiment un outil qui a été validé, et grâce à cet outil on a maintenant la nouvelle définition du patient palliatif. Qui est publié au moniteur belge. Donc pour pouvoir définir le patient palliatif la définition il faut se baser sur, sur ce qui est paru au moniteur et non pas sur le forfait. Sauf, que comme on est en Belgique, pour avoir le remboursement, la définition du patient palliatif c'est le forfait.

M15 : Ouais...

Interviewer : Alors que dans la loi, c'est passé la définition du PICT.

M15 : Oui.

Interviewer : Et donc, la première question, c'est la question surprise que je vous ai posée, la deuxième, si on n'est pas surpris, c'est des questions qui permettent justement de regarder la fragilité de la personne âgée. Et la troisième question c'est qui regarde sur l'incurabilité de la pathologie et dedans il y a plusieurs choses que vous utilisez sur le terme incurabilité qui permet d'élargir incurabilité. Et si le patient est d'abo, répond non d'abord à la question et puis oui aux deux suivantes alors le patient est palliatif. Et ce qu'on conseil c'est à ce moment c'est

de réaliser l'ACP, la planification anticipée des soins. Et donc moi, puisque cet outil est quand même assez complexe et énergivore, j'aimerais bien juste regarder si dans les 15 prochains jours en vous posant la toute première question donc seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois, si vous, si ça peut être un élément déclencheur chez vous. Et donc pour ça, je vous do, remets une feuille de route, c'est les mêmes j'en ai fait plusieurs. Euh vous mettez la date à laquelle vous vous êtes posé la question et uniquement pour ceux, donc, vous posez la question pour tous les patients, mais uniquement pour ceux où vous avez répondu non à cette question, est-ce que vous vous voudriez bien compléter la ligne. Donc pour le patient vous vous êtes dit non, vous mettez uniquement son âge pas sa date de naissance complète parce que comme je demande si c'est un homme ou une femme, pour éviter, pour garder l'anonymat le plus longtemps possible, fin garder l'anonymat tout court quoi. Si la question vous vous l'êtes posée en maison de repos, à votre cabinet ou euh en visite à domicile. Et alors, mettre une petite croix où vous en êtes par rapport au projet. Si c'est uniquement initié dans votre tête à vous, mais pas aborder avec le patient. Si c'est initié dans votre tête et que vous avez ouvert la porte, mais que vous avez vu que le patient directement a refermé et il a dit non non non non. Ou alors le projet a abouti complètement. Ou alors ben il avait déjà un projet thérapeutique, mais vous n'êtes quand même pas surpris que dans les 6 à 12 prochains mois il vienne à décéder. Et do, et cette partie si, c'est uniquement euh, c'est, c'est, c'est un bonus. Donc si vous n'avez pas le temps de le faire ce n'est pas grave. Mais c'est est-ce que dans votre réflexion du projet thérapeutique toute la grille du PICT vous a aidé. Est-ce que vous avez dû l'utiliser pour vous dire ah ben oui franchement je ne suis pas étonné, mais j'ai quand même regardé s'il n'est pas palliatif ou pas. Et si vous l'avez utilisé, mais si, si, si vous ne l'avez pas utilisé ce n'est vraiment pas grave. Ben m'indiquer non et le nombre total de patients vus par jour. Pour voir combien ont euh fin combien de non vous avez eus par jour. Et même s'il y a des jours où vous n'avez personne ou c'est non, simplement indiquez la date et le nombre de personnes. Comme ça sur la totalité des 15 jours je saurai voir euh le nombre de personnes que vous avez eu et.

M15 : Donc je dois... ah oui... si je n'en ai pas un tous les jours.

Interviewer : Et ben...

M15 : À qui je me demande ça.

Interviewer : Et ben donc justement la date par exemple demain, il n'y aura personne.

M15 : Ouais... si j'ai deux patients à voir

Interviewer : Voilà, donc juste la date de demain et mettre 2 patients. Et puis, avancer. Et par exemple mardi s'il y en a trois.

M15 : Oui...

Interviewer : Ben alors remplir trois lignes.

M15 : Oui c'est ça. Ok

Interviewer : Et alors je vous remets un petit post-it euh pour coller sur votre ordinateur comme ça la question elle reste toujours euh.

M15 : Oui... ok.

Interviewer : Voilà je ne sais pas si vous avez encore des questions ?

M15 : Non. Mais euh donc ça la date ici.

Interviewer : Oui. C'est la date du jour à laquelle vous avez posé la question.

M15. Mais je dois poser la question pour tous les patients même les enfants ?

Interviewer : Oui. Mais donc euh voilà, je, voilà

M15 : Mais euh parfois, euh, je me pose la question la question, mais c'est tout de suite non, ça, c'est rien, je mets rien quoi.

Interviewer : Non ! si c'est non, il faut mettre !

M15 : Euh si je mets oui, si c'est oui ?

Interviewer : Si c'est oui, il ne faut rien mettre !

M15 : il ne faut rien mettre du tout ?

Interviewer : Non, non. Et par exemple sur une journée vous allez voir 10 enfants,...

M15 : Oui voilà, ça sera oui.

Interviewer :... C'est 10 enfants qui vont super bien. Ça sera oui vous serait super étonné.

M15 : oui c'est ça.

Interviewer : Et donc, me mettre juste qu'il y a eu 10 personnes et la date du jour ou...

M15 : Oui c'est ça.

Interviewer... ou il y a eu...

M15 : Donc je dois mettre le nombre de patients vus par jour et la date ?

Interviewer : Et la date.

M15 : Pendant 15 jours ?

Interviewer : Pendant 15 jours.

M15 : Ok.

Interviewer : Voilà, la deuxième interview je la ferai pas avant le 15 janvier ou fin février euh ou fin janvier.

M15 : Ouais.

Interviewer : Donc si par exemple, dans les 15 prochains jours vous êtes juste, vous l'avez juste initié mentalement, mais que jusqu'à la prochaine interview en fait ça a ouvert des portes, juste m'indiquer une petite flèche comme quoi ça a migré.

M15 : Ah oui, oui, oui, ok.

Interviewer : Voilà.

M15 : Ok. Ça va.

Interviewer : c'est gentil merci.

M15 : De rien.

2 Interviews post étude

2.1 Interview médecin 1 (M1)

Interviewer : Bon ben voilà euh merci de me recevoir pour cette deuxième interview euh après avoir fait l'étude euh d'abord euh ben laissez-moi juste vous demander quel est votre ressenti général euh est-ce que vous posez cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ?

M1 : Je me posais déjà la question dans la pratique, mais par contre l'outil de PICT est vraiment un plus.

Interviewer : Et donc est-ce que ça a conscientisé, sensibilisé votre attitude à faire plus de projets thérapeutiques ou... ?

M1 : Oui, je me suis rendu compte que je n'en faisais pas assez.

Interviewer : D'accord. Est-ce que ça vous a donné plutôt une méthode ou euh ou alors vous vous êtes dit « Non il faut que je reste au feeling ! »

M1 : Euh je pense que le feeling on ne peut pas le mettre de côté, il fait partie vraiment de notre boulot, mais c'est vrai que ça pourrait aider d'être plus systématique.

Interviewer : C'est cool parce que j'aime bien ce mot systématique. Euh et/ou alors est-ce que ça vous a fait perdre du temps finalement ou pas du tout ?

M1 : Non pas du tout.

Interviewer : D'accord, alors maintenant nous celui-ci on était un peu plus général. On va se cibler plus sur la question surprise en elle-même. Euh est-ce que au niveau de la question surprise proprement dite pour vous elle est bien posée, elle est pertinente, elle a du sens ?

M1 : Oui !

Interviewer : Il ne faudrait pas la réécrire autrement ou ou élargir la durée euh ?

M1 : C'est vrai que 6 mois c'est un peut-être un petit peu court peut-être 12 mois ce serait plus pertinent.

Interviewer : Ha ok et est-ce que pour vous ben elle est utilisable au niveau du fond ?

M1 : Au niveau du fond ?

Interviewer : Ben de son contenu, il y a la forme, la manière dont c'est écrit, mais est-ce que euh sur le plan est-ce que c'est utilisable pour la dans la pratique ?

M1 : Oui tout à fait.

Interviewer : Et est-ce que c'est utilisable rien que pour vous ou est-ce que vous serez prête à le dire au patient ou cette question justement n'est pas appropriée à poser directement à un patient.

M1 : Ça dépend du contexte, mais j'ai quand même beaucoup de mal à la poser au patient. Par contre, la poser aux infirmières, aux kinés, aux aides familiales ça, ça pourrait vraiment être intéressant.

Interviewer : Et cette question est-ce que pour vous elle peut être posée justement par l'infirmier, les kinés et tout et puis vous en référer ?

M1 : Donc les infirmiers posent la question au patient ?

Interviewer : Oui ou non, elle se la pose à elle-même et donc et elle vous interpelle par la suite ou pour vous c'est uniquement quelque chose qui doit être réalisé par un médecin ?

M1 : Non le franchement l'infirmier et le kiné peuvent vraiment voir une dégradation sur et même les aides familiales qui connaissent bien les patients depuis des années, ils le voient quand il y a une dégradation donc c'est super pertinent qu'ils se la posent autant qu'un médecin.

Interviewer : Et quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question surprise donc la poser directement au patient vous l'avez dit, mais est-ce que vous avez rencontré d'autres difficultés ?

M1 : Ben la poser à la famille parce que voilà c'est euh parfois nous on sent quelque chose, mais la famille ferme les yeux, ne veut pas trop se rendre compte et euh c'est un petit peu un risque de de les faire déchanter et de les surprendre ou qu'ils se disent qu'on ne peut plus soigner souvent quand on parle de soins palliatifs. Les gens ils pensent qu'on peut plus les soigner donc c'est pas toujours évident.

Interviewer : Et à ce moment-là, vous utilisez le terme « Soins de confort » ?

M1 : Oui !

Interviewer : Et là, ils sont plus réceptifs ?

M1 : Ça va mieux, ça marche mieux avec des soins de confort que soins palliatifs, oui.

Interviewer : Et par rapport à vous-même vous n'avez pas rencontré de difficulté. Est-ce que est-ce que c'est difficile d'aborder ce sujet ? Est-ce que rien que vous posez cette question vous dites « Oh non j'espère que je ne vais pas perdre un patient. » Fin...

M1 : Par rapport à moi-même non, je n'ai pas de difficulté.

Interviewer : Et est-ce que cette question pour vous a été un élément déclencheur pour aborder le le projet thérapeutique ?

M1 : Oui, oui ! Je me suis rendu compte que je devrais plus me poser la question.

Interviewer : Et ça a enclenché chez vous une démarche de réaliser des projets thérapeutiques ?

M1 : Euh ben pas encore. *rires* L'idée, elle est dans la tête, mais de là à vraiment faire les démarches. De nouveau, comme il faut prévenir la famille pour faire des démarches euh voilà c'est je ne suis pas encore assez franche.

Interviewer : Donc le frein c'est plus le fait de poser de d'aborder la famille parce que sinon vous le projet il est élaboré dans dans votre tête.

M1 : Dans ma tête voilà le projet il peut être très vite élaboré, mais pour moi pour moi on ça se fait à plusieurs et donc quand il faut en parler à la famille c'est vrai que j'ai tendance à peut-être parfois repousser un petit peu les choses.

Interviewer : les choses.

M1 : ... pour parce que j'ai peur de les heurter, de leur faire du mal hum voilà je n'ai pas envie de les blesser.

Interviewer : Oui parce que alors après ils vont se fermer et...

M1 : Bah pas forcément, mais après du coup ils peuvent être défaitistes et pessimistes et euh ce n'est pas forcément un service que je leur rends alors.

Interviewer : Ok, et donc tantôt vous avez utilisé le mot de la question que j'allais le poser, mais est-ce que, pour vous, cette question a permis de systématiser les choses, de vous donner une certaine rigueur et... ?

M1 : Bah oui parce que voilà on se la pose plus souvent donc on met plus de choses en route, plus vite.

Interviewer : Ok, et quels ont été les freins pour vous euh à concrétiser ce projet thérapeutique ? Donc il y a la famille, mais est-ce qu'il y a d'autres freins qui vous ont empêché de d'aller jusqu'au bout ?

M1 : Non !

Interviewer : S'il n'y en a pas, il n'y en a pas. *rires* Et est-ce que vous avez continué à utiliser cette question, pas spécialement de manière systématique, avec compléter ma feuille, mais vous l'avoir en tête et vous dire pour certains patients bah ça peut être utile au-delà des 15 jours que que j'avais demandé dans dans le petit questionnaire ?

M1 : Oui.

Interviewer : Donc pour vous c'est facile à ancrer ?

M1 : Très facile.

Interviewer : Et est-ce qu'il faut cette ce petit post-it ou ou finalement elle est ancrée ?

M1 : Personnellement, je n'ai pas utilisé le post-it.

Interviewer : Ha, ben voilà.

M1 : Parce qu'en plus c'était des patients plus qu'on voit au domicile et pas... Pour moi, c'est plus des patients que je vois au domicile donc je n'ai pas d'écran, je n'ai pas de post-it euh.

Interviewer : Oui voilà bon ben ça allait être ma question suivante. C'était est-ce que vous avez l'impression que vous avez ciblé une population plus qu'une autre ?

M1 : Le domicile, le domicile et un peu les maisons de repos, mais en consultation non.

Interviewer : Et du coup au domicile c'était des jeunes, des moins jeunes ?

M1 : C'est toujours des personnes âgées qui ont entre 80 et 95 ans, presque toujours.

Interviewer : Et est-ce que dans parmi les patients qui avaient déjà un projet thérapeutique vous posez cette question ça a permis un peu de le réévaluer, de voir si vous étiez au bon niveau par rapport à ses souhaits euh ?

M1 : De le réévaluer euh oui oui oui parce que j'avais des patients que je me suis rendu compte qu'ils étaient déjà en soins palliatifs et pour qui en fait on pourrait mettre d'autres choses en place que simplement avoir le forfait palliatif.

Interviewer : Donc ça a vraiment permis de...

M1 : *acquiescement*

Interviewer : Alors maintenant les questions c'est plus par rapport au PICT puisqu'on a vraiment parlé d'abord de la question surprise, de la mise en place du projet. Est-ce que, pour vous, le PICT a été utile euh dans votre réflexion du projet thérapeutique ou il doit simplement servir d'alerte et il ne faut pas l'utiliser ?

M1 : Non, je trouve qu'il a il est vraiment bien parce que ne serait-ce que savoir s'il y a eu une hospitalisation récente, s'il reste au fauteuil ou plus au lit de plus de la moitié de la journée. Tout ça, c'est des questions pertinentes et moi ça m'aide ça m'aide vraiment à classer les gens dans une catégorie euh. Après, ça n'empêchera pas même si le PICT est négatif si moi je trouve j'ai le sentiment que c'est un pallia c'est un pallia quoi voilà.

Interviewer : Oui, et est-ce que c'est l'ensemble du PICT qui vous aide ou la question surprise en elle-même suffirait à... ?

M1 : La question surprise et la deuxième question avec les indicateurs de fragilité.

Interviewer : La troisième ?

M1 : La troisième, elle est moins importante parce que avant de parler d'une pathologie incurable, il faut déjà être fort avancé et ça moi je je suis, je trouve que ça match souvent avec le cancer où on arrête les chimios, etc., mais maintenant une insuffisance cardiaque incurable ça veut dire quoi ? C'est un peu euh...

Interviewer : C'est large !

M1 : Oui voilà c'est à partir de quand est-ce qu'on dit qu'une insuffisance cardiaque est incurable fin. À part à la fin quand ça répond plus à rien et que le patient se remplit d'eau...

Interviewer : Mais là il est déjà trop tard pour le projet.

M1 : Voilà, il est trop tard c'est ça. Donc pour moi celle-là, elle est moins adaptée.

Interviewer : Bon bah finalement en fait vous répondez à toutes mes questions avant parce qu'après la prochaine c'était « Est-ce que les trois questions sont utiles ? » Ben donc là vous venez de dire que la troisième est un peu moins importante fin moins utile dans l'élaboration quoi. Il faut en tenir compte, mais...

M1 : Je vais toujours me la poser, mais euh si si je réponds par la négative à celle-là, ça ne va pas m'empêcher de mettre un patient en soins palliatifs.

Interviewer : Et est-ce que le PICT vous l'avez utilisé au cours de de ma petite étude ?

M1 : Oui, à chaque fois.

Interviewer : *satisfaction* C'est cool ça ! *rires* Et est-ce qu'il faudrait systématiquement le soumettre pour tous les patients le PICT ?

M1 : Oui je pense. C'est qu'un plus donc euh...

Interviewer : Et donc maintenant ben on va aborder la la dernière partie euh ça c'est plutôt au niveau de votre pratique future. Est-ce qu'il est envisageable pour vous d'utiliser cette question dans dans votre pratique future ?

M1 : Oui !

Interviewer : Et même tout le PICT ou il est trop lourd ?

M1 : Non, tout le PICT. Il n'est pas trop lourd.

Interviewer : Et est-ce que vous savez si votre programme informatique euh fin possède un onglet où on met les les volontés, le projet thérapeutique du patient ?

M1 : Je pense qu'il y a moyen de les mettre dans le sumehr.

Interviewer : Et s'il y a pas donc voilà si je ne voilà parce qu'on ne sait pas spécialement si votre programme en a un ou pas. Est-ce que s'il n'y en a pas, vous trouveriez intéressant d'en créer un dans le dossier euh.

M1 : Oui, tout à fait !

Interviewer : Et il devrait apparaître pour vous de manière automatique au même titre que la tension artérielle ou alors c'est un onglet parce que certains programmes ont par exemple la vaccination qu'il faut aller chercher plus loin.

M1 : Oui.

Interviewer : Est-ce qu'il doit apparaître de manière systématique ou ou est-ce qu'il faut aller le chercher quand on se pose la question ?

M1 : Non ce serait bien qu'il apparaisse de manière systématique.

Interviewer : Ok donc apparaître de façon systématique. Euh la suivante est-ce que faire justement ce projet thérapeutique pour vous c'est gagner du temps ou alors euh du temps pour plus tard ou est-ce que ça vous fait perdre fin ça fait perdre du temps ?

M1 : Bah non c'est un gain de temps puisque au plus vite qu'on se pose la question euh au mieux on met des choses en place et c'est si le jour où il y a quelque chose ou le patient se dégrade, on sait ce qu'on doit faire. C'est un gain de temps !

Interviewer : un gain de temps. Et alors là, la question ben soit elle passe ou elle casse, mais est-ce que si le projet thérapeutique était financé vous en ferez plus ?

M1 : Mais oui malheureusement *rires* on dépend de... c'est de l'argent.

Interviewer : C'est comme les... C'est parce que je vous pose cette question parce qu'il y a une euh où on a reçu par les mutuelles ça va être normalement financé.

M1 : *acquiescement*, Mais d'ailleurs on a plus souvent les gens en soins palliatifs parce qu'il a un forfait hein.

Interviewer : Oui c'est pour ça.

M1 : C'est très attractif hein.

Interviewer : Mais ouais pour le...

M1 : Pour les patients le savent aussi parfois même avant qu'on leur dise hein. Alors les assistantes sociales les mettent bien au courant. Bien sûr, c'est très attractif qu'il y ait un financement.

Interviewer : Et alors la toute dernière question c'est est-ce que, pour vous, pour une fois que vous êtes posé la question est-ce qu'il vous manque quelque chose ? Est-ce qu'il ne faudrait pas une grille, une fiche à compléter que vous pourriez laisser dans le dossier du patient à domicile ou ou en maison de repos où vous pourriez écrire en fait euh votre réflexion ?

M1 : Euh oui on pourrait faire un onglet soins palliatifs pour écrire notre réflexion et le projet et les volontés, etc. et aussi en fait on pourrait faire un outil fin le PICT il pourrait être dans un programme aussi hein.

Interviewer : Oui. C'est donc justement par rapport à ça, en réécoutant les premières interviews et en fait... je me suis dit qu'il manquait quelque chose parce que c'était bien beau d'avoir cette manière d'être systématique, mais après, oui on répond non et qu'est-ce qu'on fait et donc du coup euh à la suite de ça bah j'ai créé en me basant sur plusieurs sur plusieurs documents euh une feuille que le médecin traitant pourrait compléter avec le patient euh sur euh le projet thérapeutique du patient quand il l'a abordé et donc là-dessus euh on retrouve vraiment les objectifs de soins du patient, est-ce qu'on est dans le curatif, dans le symptomatologique, soins de confort ou dans des soins terminaux. Euh savoir aussi si les fonctions vitales du patient sont atteintes, s'il veut qu'on appelle le médecin traitant ou si on appelle directement le SMUR ou si on app... ou si on hospitalise avec décision ou pas. Parce qu'il faut savoir le SMUR c'est pas parce qu'on va appeler qui va être hospitalisé. Et aussi je me suis j'ai mis en plus parce qu'on ne le retrouve pas dans beaucoup de documents les directives anticipées parce que là c'est vraiment le cadre légal et donc là, il y a des documents à joindre une euthanasie ou ou encore le don d'organes et comme ça, ça pourrait être joint au dossier du patient. Et puis la deuxième partie, elle est peut-être un peu moins médicale, mais donc de toute façon au départ elle permet de reprendre les antécédents, le résumé des informations pertinentes, les personnes à contacter si il faut et s'il souhaite être contacté parce que peut-être que là, elles ne veulent pas et j'ai quand même laissé le terme de mandataire parce qu'on oublie trop souvent le terme légal dans cette ce projet thérapeutique. Parce que des fois il y a des contraintes auxquelles nous-mêmes médecins, on doit se soumettre et la fin est plutôt psychologique dans le sens que pour demander au patient parce que souvent ils nous disent « Docteur, je veux mourir dans la dignité. Je ne veux pas souffrir. » Mais qu'est-ce que ça veut dire réellement tout ça ? Est-ce que finalement mourir dans la dignité c'est quand même mettre des des antidouleurs ou pas ? Et la dernière question c'est plus sur la les obsèques. Qu'est-ce qu'ils veulent fin qu'est-ce qu'ils veulent comme obsèques parce que finalement nous on va soigner et puis une fois qu'on n'est plus là c'est peut-être que le patient s'est confié à nous, mais la suite c'est la famille c'est c'est les infirmières qui vont faire la dernière toilette et donc du coup euh bah je l'ai mise dedans. Après, tout n'est pas obligé d'être complété, mais ça permet d'avancer. Et alors j'ai mis plusieurs dates parce que comme vous me l'aviez dit aussi au premier à la première interview, un projet thérapeutique ça évolue dans le temps donc comme ça peut-être que tous les toutes les cases ne seront pas complétées.

M1 : Oui.

Interviewer : Et donc on pourra évoluer avec le patient plus le signer par le médecin, le patient et toutes les personnes qui sont présentes. Voilà.

M1 : Très bien !

Interviewer : Merci !

2.2 Interview médecin 2 (M2)

Interviewer : Ben voilà donc merci de de me recevoir pour la deuxième interview donc après avoir fait euh le la petite étude. D'abord, juste laissez-moi vous demander quel était votre ressenti général par rapport à cette question ? Est-ce que vous posez cette question vous a apporté un plus dans la pratique ?

M2 : Oui oui j'.. C'est une question que je me pose maintenant régulièrement devant des patients chroniques donc euh oui c'est ça ça m'a ouvert un peu l'esprit à autre chose oui.

Interviewer : Et est-ce que ça vous a conscientisé ou sensibilisé ou donné vraiment une certaine méthode plutôt qu'un feeling ?

M2 : Euh ben conscientiser, à voir un peu avec un patient chronique si si en effet je peux je pourrais envisager son décès dans les 6 à 12 mois comme tu le dis dans ton...

Interviewer : Dans la question.

M2 : Dans ta question.

Interviewer : Et donc ça a permis de systématiser les choses ou pas ?

M2 : Oui, tout à fait ! Ça a un aspect de de la pratique que je n'appliquais pas et donc qui m'a permis d'appliquer pour les patients chroniques. Je trouvais intéressante.

Interviewer : Et est-ce que ça vous a fait perdre du temps ?

M2 : Perdre, non.

Interviewer : Non ?

M2 : Non pas du tout. Non. *rires*

Interviewer : Non, mais tant mieux !

M2 : Je m'y suis engagée donc... *rires*

Interviewer : Oui, mais par exemple peut-être se poser cette question ça peut être fastidieux.

M2 : Non non non non non ! Ça permet de reprendre le dossier du patient et et de refaire une an... une autre approche avec le patient donc non, ça ne pas de perte de temps.

Interviewer : Et donc ici plus précisément au niveau de la question surprise proprement dite est-ce que pour vous elle est bien posée ? Elle est pertinente ? Elle a du sens ?

M2 : Oui oui !

Interviewer : Et alors au niveau de la donc du fond, est-ce qu'elle est bien formulée ? Est-ce qui a des termes pour vous qu'il faudrait changer, euh la préciser ?

M2 : « Seriez-vous surpris... » pfff euh peut-être le surprise c'est pas vraiment pas le terme, mais la question « Votre patie... Si votre patient vient à décéder dans les 6 euh... » Envisageriez-vous que votre patient vienne à décéder dans les 6 à 12 mois, mais surpris c'est pas vraiment une surprise, mais... *rires*

Interviewer : Oui. Et alors là ben vous n'êtes pas la première que je fais la deuxième interview, il y en a qui m'ont dit le mot décédé il y en a qui le changerait en se dégrader ou ben modification de l'état de santé.

M2 : Mais ici c'est vraiment le fait qu'il va mourir donc hum se dégrader, il va peut-être pas mourir donc je trouve que le terme décédé est c'est approprié, mais voilà.

Interviewer : Ok. Et est-ce que vous avez rencontré des difficultés euh lors de la mise en place de cette question donc des difficultés pour vous, euh ou pour le patient bien qu'on ne lui pose...

M2 : Le patient je ne lui pose pas. Ça n'aurait pas été chouette. Non non moi je trouve bien à propos. J'ai des patients chroniques avec une pathologie lourde, non non. C'est bien, oui.

Interviewer : Et est-ce que cette question peut être chez vous un élément déclencheur pour euh vous dire ben qu'il est un peu temps de d'initier un projet thérapeutique.

M2 : *acquiescement* Oui oui tout à fait.

Interviewer : Et est-ce que vous verriez autre chose comme élément déclencheur que cette question ou finalement elle est bien appropriée ?

M2 : Euh attends autre chose que...

Interviewer : Que cette question ! Quelque chose dans votre pratique qui serait encore plus appropriée que cette question pour vous dire « Oh ben go, on y va ! On fait un projet thérapeutique. »

M2 : Ben quand je me pose une question de savoir si le traitement que je je je que j'ai donné à mon patient est adapté. Est-ce qu'il ne faut pas à ce moment-là reprendre le traitement et revoir si tout est toujours à propos, propos sans pour autant penser qu'il décide.

Interviewer : Ok et est-ce qu'avec ce genre de questions vous avez eu l'impression de cibler une peti... en fin un type particulier de population ?

M2 : Oui hein, tous mes enfin tout, l'ensemble de mes chroniques, lourds, chroniques lourds. *rires*

Interviewer : Et quand vous dites chronique, qu'est-ce que c'est des jeunes, des vieux ?

M2 : Oh en général, des vieux, bah personnes âgées je vais dire.

Interviewer : *rires* on va rester dans...

M2 : ... ayant une pathologie oncologique à ce moment-là, on se pose la question.

Interviewer : Euh et est-ce que vous avez mis en place des projets de des projets thérapeutiques grâce à cette question ?

M2 : Ah oui, oui, oui parce que c'est quelque chose que je ne faisais pas donc euh oui.

Interviewer : Oui tout à fait. Ça vous a vraiment aidée ?

M2 : Oui.

Interviewer : Et est-ce que vous avez rencontré des freins à la concrétisation de ces projets thérapeutiques ?

M2 : Non non ! Je ne vois pas quels freins je pourrais avoir. Non !

Interviewer : Ben tant mieux et est-ce que vous vous avez continué à vous poser...

M2 : Oui !

Interviewer : ... cette question au-delà des 15 jours ?

M2 : Au-delà des patients chroniques d'ailleurs.

Interviewer : Donc c'est bien, ça a sensibilisé quand même. Je ne connais pas encore les résultats, mais peut-être que...

M2 : J'aurais bien aimé savoir appliquer avec l'assistante, mais c'est difficile enfin c'est difficile oui c'est difficile parce qu'il y a beaucoup de boulot pour l'instant et donc oui euh. C'est plutôt moi qui fais des chroniques et elle qui fait les aigus.

Interviewer : Ah oui donc euh.

M2 : Voilà j'ai pas vraiment le temps, mais je peux le faire à l'avenir de toute façon.

Interviewer : Et est-ce que grâce à ça vous avez réévalué certains projets thérapeutiques ?

M2 : Ben comme j'en faisais pas !

Interviewer : Oui c'est vrai, non, voilà on a la réponse. *rires*

M2 : C'est clair !

Interviewer : Au moins, j'ai sensibilisé.

M2 : Je n'étais pas sensibilisée à ça en tout cas. Je n'ai pas été sensibilisée à ça à ça pendant mes études donc c'est vrai que voilà je n'y pensais pas.

Interviewer : Euh et alors au niveau du PICT donc vraiment toute la grille euh plus particulièrement, est-ce que vous l'avez utilisée ?

M2 : *acquiescement* Oui oui, oui quand même.

Interviewer : Non, mais il y a des médecins qui ne l'ont pas utilisée du tout.

M2 : Oui, mais la feuille...

Interviewer : Elle a été travaillée. [marmonne] et donc par rapport à ce PICT, est-ce que vous trouvez qu'il est utile ?

M2 : Oui !

Interviewer : Qu'il n'est pas trop lourd ?

M2 : Non !

Interviewer : Euh

M2 : Non non, je l'ai même fait avec l'infirmière puisqu'on travaille en réseau avec une infirmière au sein de mon cabinet donc c'est vrai qu'on a qu'on a revu quelques patients et avec cette fameuse grille donc et on en a inclus de nouveaux. Donc voilà.

Interviewer : Donc elle est utilisable dans la dans la...

M2 : Dans la pratique quotidienne, oui tout à fait.

Interviewer : Et dans dans son ensemble complète ou alors par exemple si vous n'aviez que la deuxième question ou quoi ou que vous pouv.. on pourrait l'utiliser de manière séparée ça serait aussi utile pour... ?

M2 : Pour moi, ça fait un global, global parce que là c'est plutôt euh oui c'est ça un degré de fragilité en fonction de de son poids, si si il bouge, ses comorbidités et l'autre, ça définit bien sa pathologie donc euh les deux font vont ensemble je pense.

Interviewer : Tout va de pair.

M2 : Je crois.

Interviewer : Donc ben cette question à mon avis, je crois qu'on connaît déjà la réponse puisque voilà est-ce que c'est envisageable pour vous de continuer à utiliser cette question et ce PICT ?

M2 : Oui !

Interviewer :... dans la pratique ?

M2 : Oui oui, mais non, oui franchement je l'ai sur mon bureau donc oui.

Interviewer : Euh est-ce que dans votre programme informatique vous savez s'il existe un onglet qui permet de mettre justement le projet thérapeutique du patient ?

M2 : Ben non c'est je me euh, mais donc euh. Il est mis « lien thérapeutique », mais justement je cherchais projet thérapeutique, mais je n'ai pas trouvé, non.

Interviewer : Et du coup, est-ce que pour vous il en faudrait un ?

M2 : Oui, mais je je lui ai demandé.

Interviewer : Ha ! C'est encore mieux ! Et est-ce qu'il devrait être au même titre fin je sais pas quel programme vous avez.

M2 : Omnipro !

Interviewer : Omnipro, j'ai le health one, mais soit au-dessus vraiment voilà comme ça ou alors quand on tape une nouvelle consultation, ça devrait être un onglet au même type que tension artérielle.

M2 : Non moi je crois que ça devrait... pour moi hum en évidence dans la fiche au-dessus à droite où il y a le dossier médical, là où il y a le consentement, là où il y a le lien thérapeutique. Je trouve que ça devrait être euh...

Interviewer : Ça devrait être mis là...

M2 : Moui !

Interviewer : Et est-ce que faire des projets thérapeutiques, pour vous, maintenant vous vous êtes rendu compte que c'était gagner du temps pour plus tard ?

M2 : Oui oui tout à fait. Ça permet de refaire une mise au point du patient et quand on ne l'a pas fait avant et quand on prend un patient en charge, ça permet de remettre bien les choses en place et et voilà. Savoir ce qu'on fait, vers où on va.

Interviewer : C'est cool !

M2 : Ben oui, ben c'est vrai.

Interviewer : Et est-ce que si le projet thérapeutique était financé, vous pensez que vous en feriez plus ?

M2 : Pfff oui il y a une question un questionnaire, mais...

Interviewer : Oui ?

M2 : Je ne sais pas pfff oui euh c'est toujours intéressant d'avoir euh, mais je ne fais pas ça pour pour un financement. Maintenant si c'est dans le cadre d'une prise en charge globale de patients chroniques oui on pourrait y penser, mais je ne fais pas ça pour euh pour le financement.

Interviewer : Non c'est parce qu'il y a un projet de de financement en fait.

M2 : Bah oui.

Interviewer : Au même titre..

M2 : Dans un cadre et tout. Voilà, voilà. Tout à fait.

Interviewer : Et alors ici donc là toute dernière question, mais donc là, elle est plutôt née d'une réflexion euh après avoir écouté les premières interviews. Donc je me suis dit euh bah oui voilà ils vont écrire le projet thérapeutique dans la feuille. Ils vont me dire qu'il y a X patients, mais ce projet thérapeutique il faut qu'il soit écrit quelque part.

M2 : Oui tout à fait.

Interviewer : Donc est-ce que, pour vous, il faudrait en plus une fiche type qui reprendrait... ?

M2 : Ah oui !

Interviewer : tout du projet thérapeutique.

M2 : Oui oui oui oui !

Interviewer : Est-ce que vous en avez une ?

M2 : Non !

Interviewer : Ok ! *Enthousiasme* Alors voilà donc ça ne fait pas du tout partie de de mon TFE. Fin, faut pas l'essayer et tout, mais je vais-je vais vous la donner.

M2 : *acquiescement*

Interviewer : Donc je l'ai créée au départ de la fiche de la SSMG, de plusieurs fiches qui existaient dans des maisons de repos euh et de différents termes et sur euh le site des soins palliatifs.

M2 : *acquiescement*

Interviewer : Et donc euh comme vous me l'aviez tous dit dans la première interview, un projet thérapeutique c'est quelque chose qui évolue donc du coup j'ai mis plusieurs colonnes pour montrer quand est-ce qu'on l'a réévalué.

M2 : Oui.

Interviewer : Et euh en fonction ben des différents critères donc premier les objectifs de soins donc ici en fait je vais les changer parce que ça voudrait dire que le patient est en soins palliatifs depuis le début donc je vais mettre le traitement curatif d'abord puis le traitement de confort...

M2 : Oui oui.

Interviewer : ... et puis les soins palliatifs.

M2 : Oui, oui.

Interviewer : Comme ça, voilà euh.

M2 : Maintenant il faut aussi mettre en parlant de soins palliatifs s'il y a intervention de la seconde ligne ou pas.

Interviewer : Ah oui, ça je vais le noter.

M2 : Parce que...

Interviewer : Oui non c'est vrai !

M2 : J'ai justement eu un cas euh récemment où il y a eu interventions de la seconde ligne. C'est enregistré ?

Interviewer : Oui oui ! Bah ce n'est pas grave. *rires* ha oui.

M2 : Où je trouvais qu'il était pas du tout intégré avec moi donc ils ont pris l'option parce que les l'infirmière de première ligne les a contactés. Ils ont pris l'option de mettre en place des choses chez le patient sans me concerter et ça, j'ai trouvé ça très très désagréable.

Interviewer : Ah oui.

M2 : Et donc je trouve que tout le monde doit être...

Ensemble : Ensemble.

M2 : ... dans le projet thérapeutique du patient donc il a fallu que je réintègre, que je recontacte Arémis pour me le dire que ou c'est moi le médecin traitant, c'est moi le médecin, le gestionnaire du dossier du patient et c'est encore moi qui donne...

Interviewer : Oui.

M2 : ... en concertation quoi, une réunion de concertation, mais pas pas pas eux tous seuls et et l'infirmière qui sait plus très bien entre la première ligne et la deuxième ligne avec qui elle doit discuter donc il faut il faut bien discerner s'il y a une deuxième ligne ou pas de deuxième ligne.

Interviewer : Ah ouais c'est vrai. Vous êtes vraiment du coup la première à me le dire.

M2 : Parce que j'ai eu le cas.

Interviewer : Le cas. En fait, il faut vivre et c'est comme ça la grille, elle elle est elle est plus complète quoi.

M2 : J'imagine un peu trop directif, je pense, mais bon voilà, ça, c'est une autre...

Interviewer : En fait s'il y a un truc clair je pense que ça évite pas mal d'incompréhension.

M2 : Bah oui bien sûr, que dans le projet thérapeutique soit le patient, le médecin oui la famille et la seconde ligne éventuellement. Infirmier première ligne et là, il faut mettre la seconde ligne.

Interviewer : Et autre. C'est pour ça que j'ai mis...

M2 : Oui oui tout à fait.

Interviewer : Donc si les fonctions vitales sont atteintes, qu'est-ce qu'on fait ?

M2 : Oui tout à fait.

Interviewer : Est-ce qu'on réanime ? Est-ce qu'on ne réanime pas ?

M2 : Ça doit être dans le dossier !

Interviewer : Oui ça doit être dans le dossier, mais des fois, il est noté à un endroit...

M2 : Oui, mais voilà.

Interviewer : ... mais dans l'urgence.

M2 : Oui tout à fait.

Interviewer : Fin après on dit qu'il faut le noter, mais un médecin qui travaille ici, elle l'avait noté en grand « Ne pas réanimer. Ne pas hospitaliser. » Ils ont appelé le SMUR et ils ont réanimé.

M2 : Oui ça c'est... oui ça c'est... C'est classique hein.

Interviewer : Donc euh voilà. Puis après les souhaits du patient. S'il veut connaître son diagnostic ou son pronostic parce que c'est aussi important pour le médecin de garde parce que s'il arrive en disant « Vous avez un cancer. »

M2 : Tout à fait.

Interviewer : Et que vous ne le savez pas, c'est un peu délicat. Euh puis après le projet comment le patient lui il voudrait vivre ou clôturer enfin qu'est-ce qu'il faudrait faire avant de mourir donc là c'est vraiment une discussion qu'on peut mettre. On hospitalise « si » et alors les directives anticipées parce que là c'est vraiment le cadre légal et des fois il y a il y a des documents et donc comme ça, on pourrait les joindre avec et on saurait si elle a déjà eu quelque chose.

M2 : Ok

Interviewer : Et puis donc je vais l'imprimer en recto-verso, c'est beaucoup plus simple parce que là, je l'ai imprimé en 2 pages et et l'autre c'est vraiment plus le côté général du patient donc un petit résumé. Savoir qui on prévient parce que fin qui est les personnes de référence et là, le point 3 c'est plus le côté de psychosocial donc parce qu'ils nous disent toujours « Je voudrais garder une qualité de vie. » Mais qu'est-ce que ça veut dire quoi pour Monsieur X ce n'est pas la même chose que pour Madame Y. comme ça, on définit ensemble. Même chose pour « mourir dans la dignité » et alors euh le choix pour les pour les obsèques parce que pour nous médecins ça ne sert pas grand grand chose dans notre traitement de soins...

M2 : Mais par contre, on le demande.

Interviewer : Voilà donc je me suis dit voilà et puis on signe tous fin tous ceux qui étaient là signent et comme ça, on a...

M2 : Mais là, je crois qu'il faut aussi les coordonnées du médecin, il faut mettre les coordonnées de l'infirmier, il faut mettre les coordonnées du kiné parce que ça aussi c'est quelque chose quand tu prends un patient en soins palliatifs, tu t'as envie de dire quelque chose à l'infirmière et tu te dis « Pfff et c'est où son numéro. Je n'en sais rien. » Ça, je trouve que ça devrait être euh...

Interviewer : Ok.

M2 : Les coordonnées de chaque intervenant dans le projet thérapeutique c'est important. Parce que juste mettre une croix...

Interviewer : Ouais. Ah ben oui voilà donc je vais rajouter ces deux-là. Je vous renverrai le bazar fini.

M2 : Oui oui.

Interviewer : Mais ça ne fait pas l'objet du tout de mon TFE, mais.

M2 : Mais ça serait intéressant.

Interviewer : Mais on va dire que j'ai anticipé aussi parce que je me suis dit...

M2 : Tu pourrais le mettre. Et pourquoi tu ne peux pas le mettre dans ton...

Interviewer : Mais je vais le mettre dans mon TFE, mais je ne vais pas le tester quoi.

M2 : Ha non.

Interviewer : Je ne vais pas tester la grille, mais

M2 : C'est une proposition de... oui. Mais c'est chouette oui.

Interviewer : Je l'ai mis de manière anticipée parce que aussi non je sens que mon jury va dire oui, mais après on fait quoi ?

M2 : Oui oui, bah oui.

Interviewer : Ben voilà je l'ai anticipé.

M2 : Oui tout à fait. Oui.

Interviewer : Donc euh voilà. Fin j'espère que ça n'a pas été trop contraignant.

M2 : Non non non, ça permet vraiment de voir je n'ai jamais utilisé ça je connaissais parce que j'en avais entendu certains exposés, mais de là... Mais alors ici, par exemple, tu mets projet thérapeutique est abouti ou a été réalisé. Bah moi j'ai mis « en cours » parce que euh.

Interviewer : Oui, mais vous l'avez écrit ou quelque part...

M2 : Oui !

Interviewer : Oui donc alors c'est ça, il est là.

M2 : Oui d'accord.

Interviewer : Là, ce n'est pas encore écrit donc euh

M2 : Ouais d'accord donc c'était ça que je v... oui j'ai bien recadré tout dans le dossier, mais, mais c'est toujours en cours.

Interviewer : Mais les patients sont au courant, tout a été abordé au patient.

M2 : Oui je comprends ce que tu veux dire !

Interviewer : Oui, mais là, il est fini fini.

M2 : Moi je vois la prise en charge globale du patient. Oui d'accord parce que...

Interviewer : Là, il est fini, c'est ce qui est écrit et là, si ça a été abordé.

M2 : Oui d'accord d'accord d'accord, parfait.

Interviewer : Ben donc en cours je suppose qu'on est entre les deux.

M2 : Ben oui c'est ça. C'est ça.

Interviewer : On est entre les deux.

M2 : Voilà j'ai j'ai le cadre est là, mais le patient est toujours là donc ça peut toujours évoluer.

Interviewer : Oui !

M2 : C'est un peu ça comme ça que je vois euh

Interviewer : Toute façon, le projet thérapeutique c'est quelque chose qui évolue quoi.

M2 : Et pourquoi tu demandes le nombre de patients ?

Interviewer : Pour faire mes statistiques sur combien de patients ont été mis en combien de patients sur ...

M2 : Sur ma patientèle ?

Interviewer : Oui.

M2 : Sur le jour-là ?

Interviewer : On a nécessité euh de faire un projet thérapeutique par rapport au nombre de patients total, mais total vu enfin normalement sur les 15 jours, même les jours où il y avait personne, il fallait juste mettre le nombre de personnes que vous aviez vues.

M2 : Maintenant le projet thérapeutique dans le cadre d'un soin palliatif ici parce que tu peux faire un projet thérapeutique dans un autre cadre que la prise en charge de soins palliatifs.

Interviewer : Oui oui, oui oui c'est ça.

M2 : Donc ici c'était vraiment...

Interviewer : Non c'était tout le monde, tous les projets thérapeutiques pas que ceux en palliatif hein.

M2 : D'accord ok.

Interviewer : Donc ici, ils sont tous d'office en soins palliatifs ceux que vous avez mis ?

M2 : Tous ceux-là, ils sont tous en soins palliatifs oui.

Interviewer : Et est-ce que vous aviez des projets thérapeutiques pour des personnes pas en soins palliatifs ?

M2 : Mais je pourrais, mais je pensais que c'était vraiment...

Interviewer : Ha non non non.

M2 : Dans le cadre de....

Interviewer : Non non non pas que dans le cadre...

M2 : Patients

Interviewer : Non ce n'était pas qu'en soins palliatifs.

M2 : Ha d'accord d'accord, pas que des gens en soins palliatifs en fait.

Interviewer : Non non c'était vraiment fin que ceux à la réponse vous aviez « non ».

M2 : Attends, à la réponse de ?

Interviewer : A la question. Tous ceux où vous n'étiez pas surpris, est-ce que le projet est-ce que vous le projet thérapeutique dans votre tête était initié mentalement, initié un tout petit peu parlé ou complètement réalisé, mais pas que ceux en soins palliatifs.

M2 : Ha d'accord.

Interviewer : Donc si vous aviez...

M2 : Ce n'est pas grave ce n'est pas grave. Ben tu vois j'ai pensé que c'étaient ceux pour lequel j'avais mis « oui ».

Interviewer : Il y a des gens du coup il en a des médecins, mais ils en ont beaucoup parce que les chroniques en fait simplement.

M2 : Bah oui oui. Je veux dire j'en ai euh *rires*

Interviewer : Oui, mais ça vous l'avez dit dans l'interview que pour tous les chroniques vous vous êtes posé cette question donc.

M2 : Ben oui c'est ça. Allez insuffisance cardiaque tu te poses aussi la question. Les BPCO oxygéo-dépendants tu te poses la question.

Interviewer : De toute façon, c'est pas tant les chiffres.

M2 : Bah non.

Interviewer : Je ne vais pas tout analyser ce que je vais c'est vraiment les discussions avant et après et...

M2 : Oui

Interviewer : Et voir si ça peut être un élément déclencheur quoi.

M2 : Tout à fait, je pense que en effet ça peut être intéressant de reprendre ça euh pour chaque patient chronique.

Interviewer : Et ben super. Merci !

2.3 Interview médecin 3 (M3)

Interviewer : Ben merci pour euh de me recevoir pour la deuxième interview après avoir fait les petites le petit questionnaire et la petite étude. Euh avant tout ben je me demandais quel était votre ressenti général euh est-ce que vous posez cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ?

M3 : Je ne sais pas si c'est la... Je pense que oui la question l'avoir sur mon ordinateur c'est vrai que ça ça permet de se reposer chaque fois la question du projet thérapeutique, mais après c'est quelque chose qui me tient à cœur et donc ce n'est pas le voilà la question qui me fait me poser plus de questions même si chaque fois ça réveille un petit...

Interviewer : Un petit truc. Donc elle vous a pas spécialement conscientisé ou sensibilisé plus ?

M3 : Je ne pense pas que je faisais partie de celles qui avaient besoin d'être plus conscientisées, mais ça aide quand même le rappel chez les personnes plus âgées en disant « Ha lui, il faudrait que je m'y mette ! ».

Interviewer : Et est-ce que ça vous a donné alors du coup plutôt une méthode plutôt qu'un feeling ?

M3 : Euh

Interviewer : Ou une systématisation quoi.

M3 : Oui parce que je me suis vraiment mise à utiliser le PICT, ce que je ne faisais pas avant.

Interviewer : Ok donc vous avez utilisé le PICT dans son ensemble quoi.

M3 : Oui.

Interviewer : On y reviendra après et donc pour vous ça n'a ça ne vous a pas fait perdre de temps vous poser cette question ?

M3 : Non non pas du tout.

Interviewer : Si on reprend ici maintenant donc plus précisément la question, est-ce que sur la forme pour vous elle est bien posée ? Elle est pertinente ? Euh elle est facile ? Ça a du sens ou il faudrait la formuler autrement pour que ?

M3 : Oui c'est facile parce que ça permet euh juste de donner euh l'im l'impulsion qu'il faut pour se poser des questions. Euh après elle est peut-être euh fin elle cible peut-être un public très limité et juste dans un projet qui viserait vers les soins palliatifs plutôt qu'un projet thérapeutique qui pourrait être plus...

Ensemble : plus large.

M3 : Mais après juste se poser cette question-là, se dire Ha ben question projet thérapeutique c'est déjà un premier pas qui faut qui faut franchir donc euh elle est simple et efficace donc euh.

Interviewer : Et sur le fond, est-ce que son contenu, mais du coup elle est bonne, il est bon ou pas ?

M3 : Oui, moi je pense que c'est c'est bien.

Interviewer : C'est pratique c'est praticable, c'est utilisable et tout le monde peut ?

M3 : Oui !

Interviewer : Ok, et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question ?

M3 : Bah pfff je n'ai pas vraiment eu de difficulté. Je pense que c'était un petit rappel. Après, il faut se dire c'est le moment de l'aborder avec le patient euh pas sous le terme de cette phrase-là bien sûr, mais il est temps d'aborder ou de prévoir un rendez-vous pour le faire.

Interviewer : Ce que je fais « Est-ce que vous seriez étonné que dans 6 mois... » Euh non. *rires* Et donc est-ce que cette question a été, pour vous, un élément déclencheur pour aborder le sujet du projet thérapeutique avec le patient ?

M3 : Oui en tout cas j'ai eu l'occasion euh d'en l'aborder avec plusieurs personnes, oui.

Interviewer : Et comment a-t-elle leur attitude à ce moment-là ? Est-ce qu'ils étaient ouverts ? Est-ce que hum ils refermaient la porte ? Euh quelles ont été leur attitude ?

M3 : Mais souvent les les patients et les familles parce que le projet thérapeutique je pense que ça se parle, ça se discute souvent avec les familles en tout cas chez les patients fragiles sont sensibles à ça. Après ce qui est compliqué, c'est de définir ce qu'il y a dans le projet thérapeutique, mais ça, c'est un autre débat. *rires*

Interviewer : Oui c'est ça. Et et donc quand vous l'abordiez, vous essayiez toujours qu'il y ait la famille avec ?

M3 : Quand c'est des personnes âgées fragiles oui.

Interviewer : Ok. Euh et le fait de se poser cette question surprise ça a enclenché chez vous une nouvelle démarche, une nouvelle systématisation ou ça a renforcé une syst une systématisation que vous aviez déjà ?

M3 : Ça a plutôt renforcé, oui.

Interviewer : Ok, et avec cette question euh vous avez l'impression de cibler un type de pop... un type de population ou euh finalement il y a de tout âge ou et de toute classe sociale et tout ?

M3 : Plutôt un certain type de patients plutôt des patients âgés, fragiles, maisons de repos ou quoi. Euh, mais voilà c'est un c'est un début et c'est ceux chez qui on doit mettre en place un projet thérapeutique de façon prioritaire, ça, c'est certain.

Interviewer : Alors euh et donc quels ont été les freins euh fin ce qui vous a empêché d'aller plus loin dans la concrétisation du projet thérapeutique pour ceux qui n'en avaient pas ?

M3 : Euh globalement c'est le temps que ça prend. Souvent quand quand je ne le mets pas en place, que je n'écris pas c'est que les patients ne sont pas encore dans ce style de de réflexions sur ce qu'ils veulent pour la suite, qu'ils n'ont pas une grosse maladie ou quoi ou ou même s'ils sont âgés, mais en bonne santé, c'est des choses dont ils ne veulent pas toujours entendre parler ou en tout cas que c'est plus délicat et comme je recommence une nouvelle patientèle, c'est pas toujours facile à aborder dès la première rencontre donc là, il faut aussi le temps de se dire « Le patient je le revois et puis on en reparle à la prochaine fois, une fois qu'un un lien de confiance qui est établie. »

Interviewer : Et est-ce que vous avez mis en place des projets ?

M3 : Oui j'en ai remis en place deux, je pense, de mémoire donc où on a vraiment pris le temps euh chaque fois avec la famille de de déterminer ce qu'il voulait précisément euh dans le cadre de de leur leur pathologie.

Interviewer : Et est-ce que vous avez continué à utiliser cette question après les 15 jours entre guillemets que je vous avais imposé, pas spécialement en écrivant sur la feuille de route, mais vous avez gardé une systématisation quelque chose ou pas ?

M3 : Ben je n'ai pas vu énormément de nouveaux patients enfin avec euh qui entrent, plutôt chez qui la réponse était « Je ne serais pas étonné. » Donc voilà, mais oui j'essaie de la garder en tête pour me dire que pour initier, réinitialiser le processus.

Interviewer : Et est-ce que pour les patients qui avaient déjà un projet thérapeutique grâce à cette question vous avez réévalué le projet thérapeutique et il a cheminé ou pas ?

M3 : Euh dans mon boulot je travaille aussi au foyer Saint-François et donc c'est vrai qu'ils arrivent tous chez nous avec un projet de soins palliatifs, mais dans notre unité, on peut garder les patients que pendant un mois et donc c'est vrai que la question c'est pas dans « Est-ce qu'il pourrait est-ce que je serais étonnée s'il mourait dans les 6 mois ? », mais il faut parfois réévaluer pour savoir un peu le délai dans lequel ils vont décéder pour voir s'il faut les réorienter ou pas. Et donc c'est vraiment une question qu'on se pose rég fin qu'on ne se pose pas régulièrement, mais de temps en temps pour savoir si les patients sont à leur place chez nous et si ça se prolonge. Oui, c'est des questions pas au même délai, mais que je me pose de temps en temps quoi.

Interviewer : Alors maintenant plus précisément au niveau du PICT, euh est-ce que c'est est-ce qu'il est utile pour élaborer un projet thérapeutique ou alors il doit juste servir d'alerte quoi ? Le médecin doit l'avoir en tête ou est-ce qu'il est vraiment utile à utiliser de manière systématique pour mettre en place ce projet thérapeutique ?

M3 : Moi je pense qu'il est il est utile et souvent il renforce mon mon avis vers un sens ou dans l'autre. Ce qui est parfois étonnant c'est que il valide mon intuition, mais pas du tout ce que pense le patient. Maintenant, il faut respecter le choix du patient euh et je pense que d'un point de vue légal il est temps qu'on mette ça en place de façon systématique même au niveau de la mutuelle donc voilà forcément.

Interviewer : Mais ça ce n'est pas gagné hein.

M3 : Non, mais...

Interviewer : Donc par sa question surprise, est-ce qu'il permet de mieux cibler euh ceux qu'il faut vraiment faire un projet thérapeutique donc même si ils sont palliatifs, est-ce que en prenant que cette question surprise euh on peut se dire qu'il faut cibler plus certaines personnes que d'autres ?

M3 : Euh oui je pense qu'il est déjà vraiment bien. On a quand même, on est quand même formé à avoir un sens clinique. On sent quand même fort les choses, en tout cas les patients qu'on connaît ou même ceux qu'on connaît moins bien on a parfois une intuition qui dit « Ouh celui-là faut l'avoir à l'œil quoi. ».

Interviewer : Et est-ce que toute la grille, pour vous, est utile ou il faudrait en fait simplement pouvoir utiliser euh ce PICT euh soit la deuxième question ou la première question de manière séparée ?

M3 : Je pense qu'il a assez complet et il permet vraiment d'affiner un peu euh son un ressenti quoi.

Interviewer : Donc pour vous il n'est pas trop lourd ni trop complexe à utiliser dans la pratique de médecine générale ?

M3 : Non parce qu'une fois qu'on le connaît c'est assez systématique. On sait où se trouve notre patient ou s'il ne s'y trouve pas.

Interviewer : Et est-ce qu'il faut systématiquement euh utiliser ce PICT pour chaque patient où on a répondu qu'on ne serait pas étonné à la question ou euh pfff rien que le fait de faire la question ça va quoi ?

M3 : La première question je pense qu'elle est déjà vraiment un bon un bon signe. Après ça v... je trouve que ça vaut la peine de creuser le PICT surtout quand on entend un discours du patient qui est un peu en contradiction avec notre ressenti et donc là, ça permet d'aller vraiment plus loin en se disant « On est quand même dans quelque chose et... ».

Interviewer : Et peut-être pour créer ce projet thérapeutique.

M3 : Oui voilà.

Interviewer : Concrétiser. Et donc est-ce que c'est envisageable d'utiliser aussi bien la question que le PICT dans votre pratique fin ?

M3 : Oui !

Interviewer : Vu que vous le faites bien mon avis ?

M3 : Oui !

Interviewer : Euh alors est-ce que pour vous fin est-ce que vous savez si votre programme informatique a ou pas un onglet « projet thérapeutique, souhaits du patient » euh ?

M3 : Je pense qu'il existe, mais je ne l'ai jamais maintenant euh vraiment utilisé.

Interviewer : Et s'il n'existe pas, pour vous, est-ce qu'il en faudrait un dans lequel on indiquerait toute la volonté du patient ?

M3 : Oui je pense que c'est important pour la pour la transmission. Maintenant ça dépend les collègues avec qui on travaille. Ici, euh je collabore en très bonne collaboration avec mon collègue et donc il connaît exactement les

les patients chez qui il y a un projet thérapeutique plus précis en tout cas. C'est vrai qu'il serait mieux de le systématiser pour que ce soit accessible.

Interviewer : Et quand vous faites euh ce projet thérapeutique, est-ce que pour vous ça permet de gagner du temps plus tard parce que souvent on dit « Ben ça c'est chronophage et tout. » Mais est-ce que vous vous êtes rendu compte qu'en faisant en posant d'abord la question puis en créant le projet thérapeutique ça vous permettait de gagner du temps dans les consultations suivantes ?

M3 : Je ne sais pas si ça fait gagner du temps, mais ça permet dans les situations de crise en tout cas de savoir vers où on va et sans dans l'urgence reprendre des décisions donc je pense que ça nous permet d'être plus confortable dans la situation d'urgence. Après je ne sais pas si ça me fait gagner du temps, mais au moins moins de discussions, je pense, dans les situations de crise.

Interviewer : Et est-ce que ça vous est déjà arrivé du coup vous aviez fait tout le beau projet thérapeutique, mais on a quand même réanimé le patient alors qu'il écrit en grand « NE PAS RÉANIMER. »

M3 : Non, ça ne m'est pas encore arrivé, mais euh.

Interviewer : Et est-ce que, pour vous, si le projet thérapeutique était financé vous en feriez plus ?

M3 : Non non.

Interviewer : Un peu comme les sommaires et tout, les primes.

M3 : Mais non parce que je pense que ça se met à certains moments avec le patient. Euh après je pense que ce serait bien de valoriser financièrement le temps qu'on comprend, mais il faut être sûr que fin que ce soit fait correctement et que ce soit pas juste que c'est illégal sans en avoir discuté avec le patient, la famille et être sûr que ce soit une concertation collégiale.

Interviewer : Et est-ce que du coup euh que faudrait-il mettre en place pour initier euh spontanément un projet thérapeutique dans votre pratique ? Est-ce qu'il faudrait une fiche ou après vous avoir posé cette question, est-ce qu'il faudrait un document euh écrit que vous pourriez compléter dans les fardes dans les maisons de repos ou au domicile ? Parce qu'ici je vous ai donné simplement une grille, mais ça c'est plus pour mes statistiques, mais est-ce que vous avez eu cette sensation de trop peu et qu'il manquait quelque chose pour concrétiser ce que vous avez fait ?

M3 : C'est parce que moi je sais où chercher les outils. J'utilise la grille de la SSMG pour le projet thérapeutique qui est facile facile d'utilisation, mais c'est vrai qu'en maison de repos, on n'a pas on n'a pas toujours de feuille claire. Et donc c'est vrai que j'essaie euh si je n'ai pas de feuille à disposition, que j'ai oublié ma feuille de la SSMG, de noter à la main toutes les idées que le patient...

Interviewer : Mais justement en lisant les premières interviews fin en les réécoutant, puis en les relisant, je me suis rendu compte qu'il allait manquer quelque chose parce que c'était bien beau de mettre on va faire un projet thérapeutique, mais et après quoi, où est-ce qu'on écrit des choses et donc je me suis basée euh sur euh plusieurs outils qui existaient : un qui était dans une maison de repos, celui de la SSMG, euh sur le site des soins palliatifs et à partir de celles-là, j'ai créé une nouvelle fiche qu'il faut peut-être élaguer hein. Donc elle ne peut pas faire l'objet d'une autre étude de votre part ni rien du tout, mais si vous voulez la lire et me me renvoyer ce que vous pensez. Est-ce que c'est trop complet ou est-ce qu'il faudrait élaguer pour que ce soit plus clair. Voilà donc ici c'est plus par rapport vraiment au projet thérapeutique même du patient et j'ai mis plusieurs colonnes parce que comme vous m'aviez dit à la première, ça évolue en fait.

M3 : Oui.

Interviewer : Donc peut-être qu'à un moment, on n'aura rien coché et euh 2 mois, 6 mois après on aura quelque chose de cocher ou alors ça aura changé et comme ça, on voit au moment où le patient évolue.

M3 : Ben donc j'aime bien vraiment idée de l'évolution peut-être que niveau du niveau de soin ici au-dessus il faut peut-être pas mettre soins palliatifs avec traitement curatif, faut peut-être mettre faut pas mettre le terme de soins palliatifs, mais ça c'est parce que je j'essaie moi de d'être assez cohérence avec les patients en tout cas, c'est

quand des enjeux financiers quand on est encore palliatifs de voir vraiment ce qu'on fait à visée palliative. Que disons qu'on continue à faire de la chimio à visée curative pour moi, on n'est pas en soins palliatifs.

Interviewer : Donc plutôt mettre « traitements de type curatif » alors visant à améliorer.

M3 : Oui parce que pour moi soins palliatifs avec traitement limité à la symptomatologie, une radiothérapie à visée antalgique ça peut entrer dans le cadre de soins palliatifs, mais moi c'est des c'est des détails hein.

Interviewer : Oui non, mais voilà fin ben peut-être qu'on peut en rediscuter sans l'interview.

M3 : Oui c'est ça. On peut. Ben donc on continue là-dessus ?

Interviewer : Oui ben donc ici je vais vous montrer d'abord les objectifs de soins puis les fonctions vitales euh si les fonctions vitales sont atteintes, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on appelle ?

M3 : Voilà ça c'est super j'aime bien les soins du patient et j'aime bien qu'il soit mis en plus les projets que le patient souhaiterait vivre parce que dans la plupart des projets thérapeutiques, on se limite juste à la partie médicale même s'il y a des maisons de repos qui de plus en plus parlent de projets de vie et de l'histoire du patient. Ça, c'est vraiment important.

Interviewer : C'est pour ça que j'ai fait ça.

M3 : Et alors c'est marrant parce que c'est au niveau hospitalisation aussi, fracture c'est toujours les exemples que je reprends pour expliquer au patient donc ça c'est parfait et déclaration c'est super important aussi.

Interviewer : Et donc là, j'ai mis joindre les annexes que c'est vraiment les cadres anticipées c'est vraiment quelque chose d'officiel.

M3 : de légal.

Interviewer : Donc de légal voilà donc euh voilà. Puis après la deuxième page, elle est je l'ai mis plus pour le côté psychologique et aider donc les informations générales donc si si par exemple, il est dialysé ou quoi je me dis que c'est bien de l'indiquer ou s'il a un cancer comme ça les un médecin en garde ben peut avoir vite les antécédents. Euh puis j'ai mis les noms des référents et j'ai quand même laissé j'ai hésité mandataire à contacter parce que dans certains cas, il y a l'aspect légal alors on n'en parle pas toujours, mais je me suis dit au moins il y aura peut-être une marque du s'il y a un truc légal qui a été fait ou quoi ben on peut l'indiquer là. Euh le patient si ça a été fait au domicile ou dans la maison de repos et s'il a déjà son statut...

M3 : Ouais.

Interviewer : ... de patient palliatif. Et puis, ici c'est toutes les questions je vois là c'est peut-être pas utile à mettre en soi pour euh pour soigner pour le médecin, mais après, il y a beaucoup de personnes qui nous disent « J'aimerais bien garder une qualité de vie. » mais finalement derrière ce mot qualité de vie

Ensemble : Qu'est-ce qu'il y a ?

Interviewer : Et donc comme ça peut être le définir avec le patient, avec la famille euh même chose pour le mot fin pour la phrase « mourir dans la dignité ». Certaines personnes c'est euh on va quand même mettre des soins, on va quand même mettre de la morphine. D'autres, elles veulent souffrir jusqu'au bout parce que voilà et et pourtant c'est mourir dans la dignité et donc voilà. Et le côté spirituel euh parce que certains vont dire ben « Moi je ne veux pas d'enterrement. » « Moi j'ai déjà tout écrit. J'ai les chansons que je veux mettre. » Mais donc au niveau médical c'est vrai que ça nous ça va pas nous permettre de soigner, mais ça va permettre d'entamer la discussion.

M3 : Oui.

Interviewer : Et d'avancer enfin donc j'ai mis ça. Et alors ah oui sur l'autre page, j'ai simplement coché si c'est fait avec le patient. Le patient ce sera toujours d'office. Le médecin, la famille, s'il y avait un infirmier, s'il y avait un kiné, s'il y a quelqu'un d'autre et comme ça, on voit qui a participé à l'élaboration.

M3 : Alors tu dis toujours pour le patient, mais malheureusement ce n'est quand même pas toujours le cas. Avec Yv... il y a quand même des familles je trouve qui voudraient bien qu'on fasse ça dans le dos du patient, ce que je trouve qu'il faut refuser.

Interviewer : *acquiescement* C'est pour ça que dans la fin j'ai mis signature du patient parce qu'il va être impliqué.

M3 : Oui.

Interviewer : Fin c'est mon jugement, mais donc voilà, ça, c'est une petite fiche.

M3 : Super.

Interviewer : Ben merci !

2.4 Interview médecin 4 (M4)

Interviewer : Bon, ben merci en tous cas de participer à la deuxième interview après avoir fait la première interview et la petite étude. Avant tout, euh... laissez-moi vous demander quel était votre ressenti général euh... Est-ce que vous poser cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ?

M4 : Je pense que ça a aidé à plus facilement et peut-être plus tôt mettre en place de façon claire le projet thérapeutique parce que souvent on a euh... globalement les volontés du patient test, mais pas de manière précise et pas aussi détaillée que ce qu'on devrait normalement avoir. Et donc, c'est vrai que se poser la question avant de se retrouver dans une situation critique où là, bon, on n'a plus le temps de réfléchir et bien se poser et d'en parler au patient et à sa famille, c'est vrai que c'est pas mal. Et voilà, ça permet que les choses soient claires et même pour les autres médecins qui seraient amenés à prendre en charge le patient.

Interviewer : Et donc, est-ce que... donc ça vous a conscientisé, sensibilisé au fait du... de faire un projet thérapeutique.

M4 : Oui, tout à fait.

Interviewer : Et est-ce que ça vous a donné, alors, plutôt une méthode plutôt qu'un feeling ? Ou pas spécialement ?

M4 : ... plus un feeling, je dirais, qu'une méthode. Parce qu'il y a des patients qui vont vouloir que ça soit très détaillé, d'autres pas du tout, qui vont juste dire « bon, ben voilà, on ne veut pas d'acharnement », d'autres qui vont nous détailler : « ah ben non, je veux pas être intubé, je veux pas... ».

Interviewer : Oui, mais est-ce que le fait de vous poser la question, ça vous a donné plutôt une rigueur parce qu'avant, vous disiez dans la première interview que vous ne saviez pas trop et que quand vous le sentiez...

M4 : Quand l'initier ?

Interviewer : Oui. Voilà, quand l'initier. Est-ce que ça vous a... ?

M4 : Ah oui. À ce niveau-là, oui, plus de le faire de manière plus systématisée oui.

Interviewer : Voilà, c'est le mot que je voulais entendre. Et est-ce que ça vous a fait perdre du temps ou pas spécialement ?

M4 : Non, non. Je dirais que non. Parce qu'au final, ça fait gagner du temps par après, vu que les choses sont bien claires. Et ça permet aussi au patient d'avoir un laps de temps pour réfléchir à la question et de le revoir plusieurs fois et que... voilà, s'il a changé d'avis ou s'il a des choses qu'il voudrait rajouter. Donc, non, je ne pense pas que ça soit une perte de temps.

Interviewer : Alors, au niveau de la question surprise proprement dite, donc celle que vous deviez vous poser : est-ce que, pour vous, elle est bien posée, elle est pertinente, elle a du sens ?

M4 : Pour moi, je trouve qu'elle est pertinente vu que si le patient est amené à décéder... enfin, si on imagine que le patient vient à décéder dans les 6 à 12 mois, ben je pense que c'est le moment opportun pour faire le projet, initier un projet thérapeutique ou le finaliser. Donc, moi, pour moi, la question me semble pertinente.

Interviewer : Et au niveau du fond, est-ce qu'il faudrait changer certains termes, la reformuler ?

M4 : Moi, je la trouvais bien formulée. Je ne vois pas euh... je ne verrais pas de changement à apporter.

Interviewer : Alors, quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lorsque vous vous êtes posé cette question surprise ? S'il y en a eu.

M4 : Euh... je dirais que parfois il y a des patients où, quand ils ont un épisode aigu, on se dit « ah ben voilà, il y a de fortes chances qu'il décède » puis qui s'en sort bien. Et avec le bon traitement et la bonne prise en charge, au final, il se stabilise. Donc, c'est vrai que parfois, dans une situation vraiment aiguë, c'est un peu difficile à mettre en place. Mais maintenant, pour un patient chronique, qui, voilà, on voit qu'il se dégrade petit à petit, là, je pense que ça a son sens. Mais pour un patient vraiment aigu, ça s'est un peu plus mitigé quoi.

Interviewer : Ok. Est-ce que pour vous, ça peut être un... cette question peut être un élément déclencheur pour aborder le sujet du projet thérapeutique ?

M4 : Pour moi, oui.

Interviewer : Ok, c'est cool haha. Et, est-ce qu'avec cette question, vous avez eu l'impression de cibler une population plus qu'une autre ?

M4 : Euh... forcément, quand on a patient de 99 ans, même si, voilà, il reste relativement en bonne santé, on s'attend malgré tout à le voir décéder dans un avenir assez proche. Donc, c'est vrai que, voilà, on aura tendance à plus euh... faire attention au projet thérapeutique chez les personnes âgées. Maintenant, il y avait aussi des personnes relativement jeunes avec beaucoup de comorbidités qui ont 50-60 ans où la question avait tout son sens aussi. Donc, c'est vrai qu'il y a un biais quand les personnes sont plus âgées parce que même si, globalement, elles s'en sortent pas si mal, on a tendance à les voir plus facilement mourantes que des personnes de 50 ans quoi.

Interviewer : Alors, au niveau de la mise en place du projet thérapeutique, est-ce que vous en avez mis en place, grâce à cette question ?

M4 : Mis en place, pas vraiment, mais plutôt « étoffé » et vraiment bien détaillé quoi. Et en reparler avec le patient. Mais mis en place, beaucoup des patients que j'ai vus au cours des 15 jours avaient déjà émis certains souhaits ou parlé avec mon maître de stage de ce qu'ils souhaitaient pour leur fin de vie. Mais, c'est vrai que ça a permis de mettre les choses de manière plus précise et de reparler aussi avec les proches pour qu'ils soient aussi au courant de ce que les patients... enfin, de ce le patient souhaitait. Donc, c'est plutôt vraiment bien le mettre en place de façon claire. Et pas juste dans notre tête et vraiment le mettre par écrit dans le dossier.

Interviewer : Donc, grâce à cette question, vous avez vraiment posé les choses, écrit et...

M4 : Oui, voilà.

Interviewer : Et remis toutes les bases. Et, quels ont été les freins pour la réalisation de ces projets thérapeutiques ?

M4 : Euh... parfois dans le dossier... enfin, nous, dans le dossier... enfin, dans le programme informatique que j'utilise, il y a une partie pour les volontés du patient, mais qui est très brève. Et c'est vrai que ce n'est pas toujours évident de pouvoir mettre tout ce que le patient... enfin, toutes les volontés précises du patient dans le dossier, que ça soit bien visible. En plus, euh... ça ne se met pas toujours hyper bien. Enfin, dans notre programme, ça ne se met pas toujours de manière hyper visible. Par contre, quand on télécharge le sumehr, là, ça se met bien correctement pour les autres médecins. Mais c'est vrai que c'est... voilà, ça devrait peut-être être avec plus de sous-questions et pas juste euh... « souhaite être euthanasié » ou « pas d'acharnement ». Voilà, ça devrait être un peu plus détaillé dans le DMI, mais, voilà, ça pourrait être modifié par après. Mais c'est plutôt ça quoi : manque de détails. Et il faut vraiment tout remettre alors par écrit et c'est vrai que ça prend pas mal de temps. Et aussi, on oublie euh... il y a des choses auxquelles on ne pense pas sur moment, qu'on doit reprendre après avec le patient parce qu'il a entendu un voisin ou un proche qui parlait de ça, mais euh... C'est vrai que ça serait bien d'avoir une liste d'items qui reviennent assez fréquemment comme on peut trouver en hospitalier en fait, dans les projets thérapeutiques.

Interviewer : Et est-ce que vous avez continué à utiliser cette question, dans votre tête, au-delà des 15 jours ? Donc, pas spécialement remplir ma petite grille, mais quand vous voyiez un patient, vous vous êtes dit « ah ben, oui, en fait c'est phrase elle peut continuer à s'appliquer et je l'utilise » ?

M4 : Oui, je dirais peut-être pas tous les jours...

Interviewer : Oui...

M4 :... mais c'est vrai qu'il y a des patients où ça s'y prêtaient ou même, les patients amenaient le sujet et donc je me suis dit « ah ben c'est l'occasion de mettre les choses au clair au niveau de leur projet thérapeutique. Mais c'est vrai qu'il y a des patients où je me suis dit « ah ben tiens, c'est vrai qu'il serait peut-être temps de refaire un peu le point ».

Interviewer : Alors... euh... est-ce que euh... ça vous a permis de réévaluer certains projets thérapeutiques qui existaient déjà ? Mais bon, vous avez un peu répondu en disant que ça permettait de reposer les bases, mais est-ce que ça peut être aussi un élément, pas rien que pour initier, mais pour reformuler certains projets thérapeutiques ?

M4 : Euh, il y a des patients qui euh... enfin, un en particulier, qui voulait absolument qu'on fasse tout ce qu'on était en mesure de faire pour le soigner. Et ensuite, il a eu un diagnostic de néoplasie au niveau du rein, il a eu des hématuries à répétition hyper douloureuses, avec des caillots, etc., et là, il a dit « voilà, maintenant, je ne veux plus d'acharnement, je veux qu'on s'arrête là et je veux uniquement des soins de confort ». Et là, on l'a passé en statut palliatif en fait.

Interviewer : Donc, voilà, maintenant, plus par rapport au PICT, donc à tout le questionnaire. Euh... ben, est-ce que pour vous il est utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ou est-ce qu'il est trop lourd, trop complexe à utiliser ?

M4 : Je pense qu'il peut être utile, mais peut-être, parfois, il ne faut pas toujours euh... pas toujours adapter. Dans le sens où, il y a parfois des..., par rapport aux deux questions, donc à la première « votre patient... », donc, avec les indicateurs de fragilité et la deuxième partie, avec l'incurabilité. Parfois, on a des patients qui répondent aux critères de fragilité qui par contre n'ont pas d'infection clairement incurable, mais qui pourraient quand même bénéficier euh... enfin qu'on pourrait quand même initier le projet thérapeutique sans vraiment qu'il soit dans les critères du PICT pour euh... initier des soins palliatifs par exemple. Donc, euh... pour les soins palliatifs, ça, je pense que oui. Maintenant euh... c'est vrai qu'il y a la première partie au niveau des indicateurs de fragilité et en fonction du type de population, on est vite dans les critères. Au niveau des patients gériatriques, par rapport aux deux premiers : « les patients restent au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée » et à « perte pondérale », je pense qu'une bonne partie des patients de plus 75 ans sont dedans sans forcément avoir de maladie incurable. Donc, à ce niveau-là, c'est vrai que c'est...

Interviewer : Et ce n'est pas pour autant qu'on ne doit pas faire le projet thérapeutique.

M4 : Voilà ! Tout à fait. Donc, je pense que ça peut être un outil à utiliser, mais peut-être pas être « la règle » et se baser que sur ça, quoi.

Interviewer : Et, est-ce que, pour vous, il pourrait être utilisé... enfin, vous venez un peu de le dire, mais de manière séparée. Donc, n'utiliser que la première question et pas la troisième, pour pouvoir orienter et amorcer les discussions ?

M4 : Oui, je pense que ça oui. Ça peut être un outil au niveau de... pour vraiment prendre une décision et orienter le projet thérapeutique. Mais je ne pense pas que ça doit uniquement conditionner le projet thérapeutique. Il doit y avoir une autre réflexion derrière que juste se baser sur les critères, faire au cas par cas quoi. Des patients sont... On ne peut pas l'appliquer à tous les patients et...

Interviewer : Et est-ce que vous l'avez utilisé lors de ma petite étude ou pas, le PICT ?

M4 : Je l'ai utilisé pour des patients où il y avait un projet thérapeutique, mais qui n'était pas très clair, pour me dire « ah ben tiens, est-ce qu'on pourrait éventuellement les mettre euh..., si on se basait que sur le PICT pour les soins palliatifs, en soins palliatifs ou pas ». Et c'est vrai qu'il y en a quelques-uns qui rentraient dans les critères largement et qui pourtant n'ont pas accès aux soins palliatifs actuellement, quoi.

Interviewer : Est-ce que, pour vous, il est envisageable de continuer... de continuer à utiliser cette question dans votre pratique de tous les jours ?

M4 : Oui, je pense que c'est un bon moyen de se dire qu'il est temps de... de procéder à un plan clair pour le projet thérapeutique du patient, donc oui.

Interviewer : Alors, mais vous l'avez un peu dit tantôt avec le dossier médical informatisé, mais est-ce que vous savez si votre programme a... a un onglet pour inscrire le projet thérapeutique, ou pas, d'abord, de votre patient ? Mais vous a surtout dit que c'était les volontés plutôt.

M4 : Oui, c'est... Mais nous, on a en tous cas les « volontés du patient » dans le programme.

Interviewer : Donc, voilà, vous savez que ça existe dans votre programme informatisé, mais est-ce que pour vous, il faudrait un onglet spécifique « projet thérapeutique » pour être beaucoup plus précis ou beaucoup plus détaillé ?

M4 : Je pense qu'avoir un onglet, oui, a toute sa place et on pourrait, justement, avec des sous-onglets par catégorie : « don d'organes », « euthanasie », « acharnement thérapeutique » ou « pas d'acharnement », « soins palliatifs » et vraiment tout bien préciser avec aussi tout ce qui est intubation, transfusion... Mais il faudrait un onglet à part parce qu'ici, dans le cadre du programme que j'utilise, en fait, c'est mis dans les informations du patient, mais dans cette partie-là, il y a aussi ben tout ce qui est personne de contact, etc. Mais voilà, je pense que ça nécessite un autre onglet à part parce que sinon, c'est vrai qu'au final, on a très peu de choix dans le menu déroulant. On a juste « refus d'être hospitalisé », « euthanasie », « acharnement », mais voilà, on a rien d'autre. Donc, c'est beaucoup moins détaillé que ce que ça pourrait l'être et que ça devrait l'être de manière générale. Et donc, c'est vrai qu'au final ben... je pense que pour une bonne partie des médecins, ça reste un peu en tête, par patient et on n'a pas vraiment de trace écrite dans le dossier, ce qui est un peu dommage pour les autres médecins qui doivent le prendre en charge parfois en urgence. Donc, ce serait pas mal d'avoir un onglet à part, je pense.

Interviewer : Est-ce que, pour vous, faire euh... justement, ce projet thérapeutique, c'est gagner du temps pour plus tard ?

M4 : Oui, tout à fait.

Interviewer : Alors, est-ce que si ces projets thérapeutiques étaient financés, vous en feriez plus ?

M4 : Non, je pense qu'on doit le faire de façon générale pour tous nos patients, vu que c'est un peu notre rôle dans la prise en charge globale du patient ça inclut les soins de A à Z et le projet thérapeutique en fait partie donc non, je ne trouve pas qu'on devrait euh... On reçoit déjà un financement pour gérer le dossier et ça fait partie de gérer le dossier. Donc, pour moi, non, je ne trouve pas qu'on doit avoir quelque chose en plus.

Interviewer : Il y a un projet pour le financer... comme ça, si jamais, vous savez. Pour avoir des sous en plus. Et donc, ma toute dernière question euh... Je me demande... enfin, après avoir réécouté les premières interviews, je me suis dit, et je sais pas si vous avez eu la même impression, mais c'est bien beau de remplir cette grille, mais après qu'est-ce qu'on fait avec ça ? Euh... il manque... Je sais pas si vous avez eu l'impression qu'il manquait une fiche type à remplir et à compléter pour inscrire vraiment le projet thérapeutique complet de votre patient ou euh... comme vous êtes quand même quelqu'un de systématique, pour vous c'est très clair et il y a pas de besoin d'avoir une fiche complémentaire en plus ?

M4 : Je pense que c'est bien d'avoir une fiche complémentaire en plus ou alors que ça soit vraiment inclus, comme on en parlait, dans le DMI. Parce que, parfois, ben on a, je pense, beaucoup de choses à penser de manière générale et euh... il suffit qu'on oublie de parler d'une notion ou d'un élément et voilà. Donc, avoir la fiche, ça permet aussi de se rappeler « ah ben oui, je dois aussi parler de ça, de ça... » et de répartir un peu. Peut-être pas forcément parler de tout en une fois, mais de répartir un petit peu sur différentes consultations, différentes visites avec le patient. Mais je pense que c'est pas mal pour éviter d'avoir des oublis.

Interviewer : Hm hm. Ben, justement, cette fiche, je l'ai créée. Parce que, moi, je me suis dit qu'il allait y avoir un goût de trop peu. Donc en fait, c'est une fiche sur laquelle je me suis basée... enfin, je me suis basée pour la créer sur celle de la SSMG, sur celles qui existaient dans certaines maisons de repos. Et j'ai fait un mix. Plus aussi, certaines informations sur le site des soins palliatifs. Et donc, en fait, simplement, ce serait une fiche où vous mettriez le nom, le prénom et la date de naissance du patient, euh... le lieu où vous l'avez réalisée et la date et le lieu de la mise en place. Et puis alors euh... après avoir discuté, vous mettriez « est-ce qu'il s'agit de soins curatifs ? De soins de confort ? Ou vraiment de soins palliatifs terminaux ? ». Puis euh..., indiquer s'il ne faut pas faire appel au médecin généraliste ou s'il faut appeler directement le 112, s'il faut une réanimation, si le patient veut une hospitalisation ou pas. Euh... les souhaits du patient, donc s'il veut être réanimé... enfin, s'il veut connaître le diagnostic ou pronostic parce que s'il veut pas, c'est important pour le médecin qui est de garde de savoir que, en fait, il connaît pas son diagnostic et pour pas mettre les pieds dans le plat. Alors, ici, c'est vraiment des souhaits que le patient voudrait clôturer ou faire avant de mourir. Donc, là, comme ça c'est une discussion, on pourrait mettre ce qui n'a pas encore été réalisé. Les conditions pour lesquelles il veut bien une hospitalisation, s'il y a des problèmes de fracture, d'infection ou quoi... Et alors, vraiment une case un peu plus euh... « directives anticipées », donc plus légales. Parce que ça, c'est vraiment les 5 directives anticipées qu'ils demandent... du point de vue législatif. Et donc, il faut des documents administratifs en plus comme le don d'organe ou l'euthanasie et donc, annexer ces feuilles. Et sur cette feuille, j'ai fait plusieurs colonnes parce que, comme vous aviez dit dans la première interview, le projet thérapeutique, c'est quelque chose qui évolue dans le temps. D'ailleurs, on le voit sur votre feuille, vous avez des petites flèches, que ça évolue. Et comme ça, vous pourriez indiquer quand est-ce que

vous l'avez fait et quand est-ce qu'il a été réévalué. Et puis, au verso de cette feuille, il y aurait donc, un petit résumé donc des antécédents, les personnes de contact, s'il y a un mandataire, s'il faut appeler les enfants ou une autre personne... Et ici, c'est plus le côté psycho-social du patient parce que certains patients disent « euh... docteur, je voudrais euh... garder une dignité de vie », mais qu'est-ce que ça veut dire « garder une dignité » ? Ce n'est pas la même chose pour tout le monde. Ou alors, une qualité de vie ou alors « je voudrais mourir dans la dignité ». Et le dernier point, sur cette feuille, c'est les obsèques. Donc, ça nous concerne peut-être pas tellement pour, voilà, prise en charge médicale, mais au moins, ça donne une indication sur le « après ». Le patient, on sait comment il veut mourir. Et tout le monde signerait, toutes les personnes présentes lors de l'élaboration de ce projet, s'il y aurait. Et donc, ce serait... soit à domicile, soit en maison de repos et peut-être un jour le faire en manière d'onglet dans le programme informatisé. Ça, ça fait pas partie de mon TFE, mais j'ai eu envie de créer cette fiche pour avancer quoi. Voilà, et tantôt, en dehors de l'interview, vous me disiez qu'il y avait un truc qui vous avait marqué ?

M4 : Oui, euh... c'est, un patient justement, par rapport à l'évolution du projet thérapeutique. C'est un patient qui ne voulait pas d'acharnement et qui avait dit qu'il était relativement d'accord pour le don d'organes. Mais ensuite, une de ses connaissances est décédée dans un... enfin, elle a d'abord eu un accident de la route et donc la personne a dû être amputée et elle est ensuite décédée des complications liées à son accident. Et la personne est directement venue nous trouver la semaine suivante en disant « voilà, moi je ne veux absolument pas être amputé, c'est... quoiqu'il arrive, si on doit m'amputer, je préfère mourir quoi ». Donc, ça a remodifié complètement le projet thérapeutique et donc on a du bien le spécifier. Et aussi, il a dit qu'il ne voulait pas, alors qu'avant il le souhaitait, il ne voulait plus donner ses organes, plus donner sa peau, ses yeux, que voilà, il voulait rester tel quel. Et donc, on a du tout rechanger, il a dû aller aussi refaire des papiers aussi à la commune pour marquer son refus de don d'organes... et donc voilà. C'est la preuve, comme quoi, que ben suite à divers événements de la vie, le projet thérapeutique peut changer même s'il a été clairement établi. Et là, le patient nous avait déjà bien certifié, au départ, tout ce qu'il souhaitait, tout ce qu'il ne souhaitait pas. Et là, ça a encore changé, donc... voilà.

Interviewer : He ben, super. Merci beaucoup en tous cas.

M4 : De rien.

2.5 Interview médecin 5 (M5)

Interviewer : Hop ! Et on va lancer... Voilà ! Donc ben merci de me recevoir pour la 2e interview après avoir fait euh la petite étude en vous posant la question ! Euh, d'abord juste... euh... laissez-moi de vous demander quel est votre ressenti général ? Euh est-ce que vous posez cette question vous apporter un plus dans votre pratique ?

M5 : Euh... le fait de devoir faire ce travail avec toi m'a obligé à être encore plus systématique (*sourire de **Interviewer**) ce qui n'est pas toujours dans ma nature. (*rire des deux) Ce n'était pas un plus, puisque l'outil je le connaissais vraiment, je le connaissais déjà très bien, donc ce n'était pas une découverte. Mais peut-être euh, pendant la période où j'ai fait le relevé essayer d'être le plus systématique oui !

Interviewer : Donc ça, est-ce que ça a renforcé, chez vous, une conviction, une attitude que vous aviez déjà ?

M5 : Oui.

Interviewer : Et ça vous êtes plus sensibilisés ou pas forcément ?

M5 : Ça ne m'a pas plus sensibilisé, parce que sensibilisé je l'étais, mais ça m'a euh... oui, outre le côté systématique, plus de partager ça aussi avec les collègues en équipe notamment en maison de repos.

Interviewer : Et est-ce que ça, donc ça vous a donné plutôt une méthode plutôt qu'un feeling ? Le fait de faire ça ? Parce que souvent dans les premières interviews, beaucoup ont dit que le projet thérapeutique ils l'élaboraient grâce au feeling.

M5 : Hum hum

Interviewer : Et donc je me demandais, si se poser cette question, rien que la première question vous donnait plutôt une certaine méthode, une certaine rigueur, plutôt qu'un feeling ? fin...

M5 : Oui je pense que, je pense que ça me donnerait plus une certaine méthode et euh... oui.

Interviewer : Et est-ce que ça vous a fait perdre du temps...

M5 : ... Non...

Interviewer : ... De vous poser cette question ?

M5 : Non !

Interviewer : Tant mieux ! Au niveau, donc au niveau de la question proprement dite, est-ce, donc pas tout le PICT hein, mais que la question surprise.

M5 : Oui !

Interviewer : Est-ce que au niveau de la forme elle est bien posée pour vous ? Elle pertinente ? Elle est facile ? Elle a du sens ? Ou pas ?

M5 : Bah pour moi elle est merveilleuse ! Ça, ça débloque vraiment des situations !

Interviewer : Et au niveau du fond ? Est-ce qu'il faudrait changer... euh... certains termes ?

Euh... ou pas ? De cette question ?

M5 : Non ! Je pense que c'est vraiment une question qui a été bien réfléchie et euh... Non !

Interviewer : Et donc ici, je pose la question parce que certains m'ont dit que par exemple, euh, « décédé » ils le changeraient en : « viendrait à se dégrader ». Voilà, c'est pour avoir votre réflexion par rapport à ce changement de terme.

M5 : Hum hum... Ben je pense que ça implique d'autres choses hein. Donc euh, non, moi je... Avec le, le, le projet qui suit cette question, je pense qu'il faut laisser « viendra décéder ».

Interviewer : Et donc, on dit euh d'enlever carrément le 6 mois, et de mettre dans l'année. Est-ce que vous rallongez ce terme, enfin ce temps ?

M5 : Ben pour moi ça ne change pas grand-chose ! Quand on dit 6 à 12 mois, on a les 12 mois, donc ça, ça veut dire dans l'année. Et, et quand on pense qu'un patient va décéder beaucoup plus tôt on est, on est, dans des soins palliatifs euh plus précoce euh, au sens euh, au sens où on les a utilisés jusqu'à présent, au sens, au sens INAMI, financement du terme. Et l'idée, c'est quand même bien d'élargir la notion et de, de travailler euh, travailler sur le projet du patient bien avant c'est 3 jours à 3 mois quoi. Donc pour moi non, ça reste pertinent.

Interviewer : Ok ! Et qu'elles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question surprise ? Donc, lorsque vous vous êtes posé cette question ?

M5 : Ma principale difficulté c'est euh, une fois que je l'ai formulé dans ma tête, que je l'ai éventuellement même formulé avec une équipe voir même avec des familles, c'est entre guillemets le verbe n'est peut-être pas tout à fait juste, mais d'oser la poser au patient. De faire le pas de, de, d'être euh, oui de, de partager cette interrogation que j'ai dans ma tête avec le patient. Ce n'est pas rien, vraiment !

Interviewer : Oui ! C'est sauter le pas. Enfin, oser sauter le pas.

M5 : Oui !

Interviewer : Pour euh... Donc la difficulté, elle viendrait plus de vous plutôt que du patient ?

M5 : Bah c'est ce que je perçois de la difficulté du patient. Je ne vais jamais là formuler comme ça devant le patient ! Je vais, je vais là formuler en disant euh, par exemple vous sortez de l'hôpital, il vous est arrivé quelque chose de grave. C'est peut-être le moment qu'on discute de ce que vous voulez, de ce que vous ne voulez plus si ça arrive encore. Je vais plutôt le formuler comme ça !

Interviewer : D'office !

M5 : Voilà, donc quelque part la question elle va rester dans ma tête !

Interviewer : Et est-ce que pour vous cette question peut être un élément déclencheur pour aborder un projet thérapeutique avec un patient ?

M5 : Ah sûrement ! Bo c'est le but hein !

Interviewer : Euh est-ce que le fait de se poser cette question chez vous a enclenché l'élaboration de projet thérapeutique ?

M5 : Oui, oui !

Interviewer : Donc ok ! Donc euh, et avec...

M5 : Le projet thérapeutique pour mes patients et dans le cadre de mon job de médecin coordinateur dans les STAF à la maison de repos, de, d'initiation de projet thérapeutique parce que médecin traitant été interpellé soit par les infis chefs, soit par la psychologue, en disant bon ben voilà, on a réfléchi, on pense qu'il faudrait repenser le projet de soins pour ce patient oui ça fait bouger les choses !

Interviewer : Tant mieux ! Et est-ce que vous avez l'impression qu'avec ce genre de question vous cibler euh, un type de population ? Ou pas ? Pas parce que comme j'avais posé la question de se poser cette question pour tous les patients...

M5 : Oui...

Interviewer :... Que ce soit les jeunes, les moins jeunes ou des personnes âgées est-ce qu'au final, après avoir recensé dans le petit tableau les...

M5 : Oui !

Interviewer :... Les âges ? Est-ce que pour vous, vous avez eu l'impression de cibler une population plus qu'une autre ?

M5 : Oui (rire de **Interviewer**)... oui

Interviewer : Oui... Et c'est plus quelle population ?

M5 : La population des gens âgés !

Interviewer : Voilà oui.

M5 : Oui, oui, oui ! c'est sur oui.

Interviewer : Voilà c'est comme tout le monde ! Euh et donc et quels ont été les freins pour vous à la concrétisation de certains projets thérapeutiques ? Parce que je suppose qu'ils n'ont pas tous abouti. Donc vous avez dit le frein euh, « vous osez franchir le pas »...

M5 : Hum hum

Interviewer : ... Mais est-ce qu'il y a d'autres freins plus pratico-pratiques ? Ou pas ?

M5 : Le patient non-preneur ! Où j'ai répertorié pour, pour beaucoup le pro... le, le, le projet était déjà fait puisque voilà je suis, je suis (*sourire) je suis aussi sur ce thème-là donc pour beaucoup c'était déjà fait et ceux pour qui ça n'a pas été fait j'ai essayé de notamment une, une, une des patientes, des patientes âgées, j'ai essayé de, de relancer la discussion, c'est une dame qui a des troubles amnésiques, mais suffisants, fin... elle est encore capable de discernement et de dire ce qu'elle veut pour elle, de ce qu'elle ne veut pas par rapport à une hospitalisation, etc. Mais il y a quand même une partie de la population, notamment des patients âgés, qui ne sont pas preneurs de cette discussion-là. On les embête, ils n'ont pas envie, ou on voit bien à un moment donné qu'on est les agaces, on commence à tourner en rond. Et finalement, on, on, on est parfois dans une espèce d'injonction et de l'harcèlement. Donc je pense qu'il faut stopper la quoi !

Interviewer : Parce qu'ils se ferment...

M5 : Et c'est pas si rare, voilà ! C'est ça c'est ça la limite.

Interviewer : Ok ! Et est-ce que vous avez continué à vous poser cette question au-delà des 15 jours que euh. Ben que j'avais demandé pour la petite étude, fin...

M5 : Oui !

Interviewer : ... En même temps avec votre fonction... (*rire)

M5 : Voilà ! J'ai, j'ai continué d'autant plus que je ne vois pas une population importante en médecine générale chaque jour, donc euh... J'ai continué au finish, oui !

Interviewer : Oh ben... (*rire) Tant mieux ! Euh, oui donc ça, vous m'avez dit, vous avez réévalué les projets thérapeutiques grâce à cette question...

M5 : Oui !

Interviewer : Alors au niveau du PICT proprement dit, donc plutôt pas rien que la question surprise, est-ce que pour vous il est utile dans l'élaboration du projet thérapeutique ? Ou alors il doit uniquement servir d'alerte ? Ou est-ce qu'il faut l'utiliser dans son ensemble ? Est-ce qu'il faut utiliser certaines parties ?

M5 : Non, non, je pense que si on le, si on l'utilise dans son entièreté il est utile parce qu'il va, il vient balayer euh les différentes fragilités. Donc c'est l'occasion, je pense, par exemple au thème de l'alimentation de voir un peu ben...

Interviewer : Qu'est-ce qu'on fait...

M5 : ... Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on met en place ? Est-ce qu'on est plus dans euh je repense de nouveau à la structure maison de repos, est-ce qu'on demande la collaboration de la diététicienne pour être dans la renutrition ? Partiel ? Ou dans une augmentation de complément protéines et calories ? Est-ce qu'on est dans l'alimentation plaisir ? Donc quand on va rechercher les différents euh, les différents items je pense que c'est vraiment très utile.

Interviewer : Et alors, est-ce que vous l'avez utilisé (*rire) quand vous avez mis en place des projets thérapeutiques ou pas ?

M5 : Oui, mais pas avec, euh, le document à côté et pas de manière systématique.

Interviewer : Oui, mais il était en tête quoi ?!

M5 : Oui, tout à fait ! (*rire)

Interviewer : Donc ça, voilà ! Euh et pour vous le PICT est donc utile pour la pratique du médecin généraliste ?

M5 : Oui !

Interviewer : Il devrait être plus connu ? Euh...

M5 : Il devrait être plus connu et devrait être plus, euh, un outil de discussion avec les équipes pluridisciplinaires

Interviewer : Et il n'est pas trop complexe ? Trop lourd pour vous ?

M5 : Il est... Il est complexe. Il est complet. On peut trouver que c'est trop long. Mais on peut en prendre des morceaux ! Et dans certaines situations, l'utiliser complètement est vraiment utile.

Interviewer : C'est ça que je pense que beaucoup de personnes enfin beaucoup de médecins généralistes n'ont pas encore compris, c'est que on ne peut pas spécialement l'utiliser complètement pour arriver...

M5 : Oui c'est ça, voilà !

Interviewer : Et je crois que c'est ça qui leur fait peur...

M5 : Oui.

Interviewer :... Aussi de...

M5 : Oui...

Interviewer : Parce qu'ils disent oh mon Dieu c'est long, ça va nous prendre du temps. Mais finalement, s'ils prennent quelques items...

M5 : C'est ça ! Ou certains prennent euh, prennent des items qui se trouve, euh, dans, dans la dans la succession de...

Interviewer : Hum hum

M5 : Dans l'arborescence... Et se disent, mais enfin si on, si on doit, euh, réfléchir à tous nos patients qui ont perdu 5 % de leur poids corporel, euh,... On ne doit pas tous... Mais non, commencer par la première question...

Interviewer : Hum hum.

M5 : Et puis descendez et voyez si euh, si c'est pertinent continuez.

Interviewer : Oui.

M5 : Voilà, donc euh. C'est comme tout outil, il faut apprendre...

Ensemble : À l'utiliser.

M5 : Il faut à un moment donné, euh, s'arrêter et prendre une demi-heure pour le lire correctement, le lire, euh, qui peut, et puis l'utiliser une ou deux fois et puis c'est parti quoi.

Interviewer : Hum hum... Euh, et donc forcément pour vous, vous trouvez utile de garder cette question en tête ?

M5 : Oui

Interviewer : Donc voilà. Alors, est-ce qu'il faudrait selon vous, euh, d'abord est-ce que vous savez si votre programme informatique a un onglet pour mettre les volontés du patient et son projet thérapeutique ?

M5 : Oui, les volontés oui !

Interviewer : Et est-ce qu'il y a un item vraiment projet thérapeutique ?

M5 : Euh... je ne pense pas.

Interviewer : En tout cas la majorité des programmes et de médecins que j'ai interrogés, il y a les volontés...

M5 : Oui.

Interviewer :... Il n'y a pas de projet thérapeutique...

M5 : Oui...

Interviewer :... En tant que, que tel. Donc il y a l'euthanasie, il y a réanimé ou pas...

M5 : Oui...

Interviewer :... Mais il n'a pas vraiment un item projet thérapeutique pour euh...

M5 : Oui...

Interviewer :... Enfin je ne sais pas c'est quel programme que vous avez ?!

M5 : Care Connect.

Interviewer : Ah, alors oui, donc on avait regardé avec autre médecin qui a Care Connect. Il y a vraiment volonté et tout...

M5 : Oui...

Interviewer :... Mais pas euh... Mais pas plus précis. Euh et donc est-ce que pour vous il faudrait euh avoir un onglet vraiment projet thérapeutique ?

M5 : Oui.

Interviewer : Donc euh voilà ! Ma question suivante est-ce que pour vous faire un projet thérapeutique permet de gagner du temps pour plus tard ?

M5 : Euh je ne dirais pas que c'est en termes de gagner du temps, mais c'est en termes de gagner en qualité d'être au plus proche du souhait du patient ! Donc pour moi, je ne prendrai pas en termes de temps.

Interviewer : De temps...

M5 : Ça permet de ne pas se fourvoyer, en tout cas oui voilà ! Maintenant, je pense que, je ne sais pas si ça vient dans les questions après, mais en tout cas ça me vient à l'esprit et j'ai ça fort à cœur. Un écrit ne doit jamais, euh être, euh...

Interviewer : Figé ?

M5 : Oui... figé, mais être quelque chose qui euh, qui, qui vient contrecarrer la parole du moment.

Interviewer : Hum hum

M5 : Et donc il faut qu'on garde ça à l'esprit en permanence quoi. Il faut parfois voir de quand date les écrits, et au moment où les décisions doivent être prises, si le patient, en fonction du problème posé, a des choses à dire par rapport à la situation.

Interviewer : Par rapport à la situation... Et, est-ce que si ce projet thérapeutique était financé, euh, pour vous, euh ben ça ser... Ben vous en feriez plus ?

M5 : Non !

Interviewer : Donc voilà. Et alors la dernière question, euh, est-ce que pour vous, euh, il faudrait mettre en place quelque chose de plus, pour initier ce projet ? Donc, avoir une grille type à compléter et la laisser dans le dossier du patient ? Ou pas ? Vraiment, voilà, on retourne sur les écrits, mais est-ce qu'il faudrait vraiment, par exemple surtout à domicile et dans la maison de repos, euh, laisser une trace pour, euh, si c'est pas vous qui prenez en charge votre patient, mais qu'il y est au moins quelque chose de marqué quelque part ?

M5 : Oui, je pense que c'est utile. Sans, sans pour autant mettre des choses détaillées, mais peut-être, euh, une... dans le dossier en page de garde mettre, euh, existence d'un projet thérapeutique oui/non. Pour rappeler simplement

qu'il est à faire ou que en tout cas il faut y penser quoi. Après, comment on choisit les choses dans leur forme, ça c'est autre chose. On n'est pas non plus obligé d'utiliser le PICT hein. On peut faire ça, euh, qui commence sous une autre forme, en tout cas, euh, que, que, oui, qu'un, qu'un, que les volontés du patient soient exprimées. Que ses, ses déclarations soient notées, qu'elles soient, que ce soient des déclarations négatives, euh. Ou des projets de soins plus personnalisés quoi.

Interviewer : Ben justement en fait, en réécoutant les premières interviews, je me suis dit ben oui d'accord il faut remplir la feuille. Mais après, qu'est-ce qu'ils font de ce projet thérapeutique s'ils l'ont mis en place puisque dans la majorité des DMI, à part la volonté il n'y a rien. Donc oui c'est encore du papier et certains m'ont dit : il faudrait que ça existe sur l'ordinateur et que ça soit fait. En fait, j'ai créé une, une, une fiche en plus. Bon, ça ne fait l'objet de mon TFE. Donc je ne vous demande pas de la tester hein, mais j'ai euh... c'est à partir de plusieurs fiches de maison de repos, euh, de, de feuilles de la SSMG et alors sur le site de soins palliatifs aussi, j'ai fait une fiche un peu plus complète qui permettrait, en fait, de reprendre, euh, euh, enfin, on mettrait ben le nom prénom du patient...

M5 : Oui

Interviewer : ... Le lieu de sa résidence, s'il est à domicile ou pas...

M5 : Hum hum

Interviewer : ... Et la date à laquelle on met en place ce projet thérapeutique.

M5 : Hum hum

Interviewer : Et puis, euh, mettre toutes ces questions, qu'on aurait discutées avec ce patient, mais comme, comme ce n'est pas figé, vous l'avez dit, j'ai fait plusieurs colonnes

M5 : Ok.

Interviewer : Parce que...

M5 : De réévaluation.

Interviewer : Voilà de réévaluation et voir en fait l'é, l'évolution et la réflexion avec le patient. Donc la première, euh, c'est, ben d'un, d'un commun accord les objectifs de soins sont... Mais ici j'ai changé, parce que j'ai discuté, en plus c'est avec (nom : anonyme), on a vraiment discuté longtemps là-dessus. Et euh, ici donc on, on, on s'est dit que c'est beaucoup plus, fin c'est mieux de mettre le traitement de type curative d'abord et pas pal, et pas parler de soins palliatifs directement. Puis mettre ici le, le traitement de confort de type symptomatologique. Et puis après, vraiment le traitement, euh, de phase palliative terminale.

M5 : Hum hum

Interviewer : Et comme ça, ben on voit dans quelle phase le patient est. Et justement comme on réévalue, on voit...

M5 : Et, euh, le mettre face terminale, on ne peut pas noter, euh, soins palliatifs complets ?

Interviewer : Ah oui.

M5 : Il y a une formulation comme ça dans la, dans, euh, dans les documents, euh, préliminaires à l'instauration du PICT. Puisque l'idée c'était, euh, actuellement ce sont les soins, les soins palliatifs terminaux qui sont financés.

Interviewer : Oui.

M5 : Hein, avec cette fameuse idée :...

Interviewer : Hum hum

M5 : ... Le patient doit, euh, vivre plus de 24 h et mourir dans les 3 mois.

Interviewer : Oui.

M5 : Enfin, dans...

Ensemble : La pratique c'est

M5 : Ce n'est pas comme ça hein voilà, heureusement !

Interviewer : Oui.

M5 : Euh, et donc l'idée, un moment donné, c'était, euh, de financer, mais ce n'est pas le cas, il n'y a pas de financement supplémentaire, un stat. Que le patient serait en stade précoce, en stade intermédiaire et en stade alors il mettait...

Interviewer : Complet ?!

M5 : ... Il mettait... il mettait complet, je pense.

Interviewer : C'est, donc c'est la s... c'est l'évolution de Marianne Desmedt qui a fait en plus la grille qui va après.

M5 : Oui. Et donc c'est, c'est, ça permet quand même fin...

Interviewer : Hum hum

M5 : ... C'est un peu plus tard quand même.

Interviewer : Donc plutôt que terminal, vous mettriez complet ?

M5 : Oui, ou, ou, on est là-dedans, vraiment uniquement dans des soins de confort et dans des soins de fin de vie. On est, on est plus dans du curatif. Voilà c'est, c'est, c'est ce que le soin de confort, et je vais dire il, il existe aussi quand un patient a une maladie incurable, mais qu'il reçoit quand même encore...

Interviewer : Oui...

M5 : ... Des traitements dits curatifs qui vont guérir...

Interviewer : Hum hum.

M5 : ... Mais qui vont prolonger sa vie de manière acceptable, et de manière, euh, euh, oui intéressante. Ba tous ces patients qui ont des chimios, les nouvelles chimios qui sont étiquetées un peu patient chronique...

Interviewer : Hum hum...

M5 : ... Quoi finalement. Et c'est vrai ces gens parfois, ils vivent 5 ans, 6 ans, 10 ans...

Interviewer : Hum hum. Donc là, ils seraient au milieu quoi, ils seraient dans le, dans le soin palliatif confort avec encore du curatif quoi ? Tandis que...

M5 : C'est ça, oui.

Interviewer : ... Tandis que le premier, c'est vraiment curatif, ou on fait encore de la chimio, de la radio, de la chir, on fait beaucoup plus que simplement les stabiliser pour qu'il soit confortable.

M5 : Oui ! Donc on pourrait mettre ici, euh, traitement curatif, euh, maximaux...

Interviewer : Maximaux.

M5 : ... Y est compris, euh, les gens qui disent, ba si je dois aller en réa, je vais en réa.

Interviewer : Voilà. Après, l'autre que j'ai mis, c'est : si les fonctions vitales sont atteintes, euh, bah est-ce qu'on fait appel au médecin généraliste ou à son remplaçant ? Est-ce qu'on fait directement appel au 112 et une réanimation ?

M5 : Hum hum

Interviewer : Ou alors est-ce qu'on hospitalise ? Et du coup, après aussi, ici donc il y a hospitalisation aussi, mais donc je vais le remonter pour mettre en dessous et je vais remettre des petits tirets. Et comme ça avec le patient,

on peut discuter, pourquoi est-ce qu'il va être hospitalisé ? Est-ce qu'il veut être hospitalisé rien que s'il a une fracture ? Ou s'il y a une surinfection ?

M5 : Hum hum

Interviewer : Donc voilà. Euh, après j'ai mis les souhaits du patient, donc si le patient souhaite connaître son diagnostic, son pronostic, comme ça au moins si c'est un médecin de garde, il sait voir, euh, ben si le patient connaît son diagnostic. Parce que si on a appelé et que nous dans le dossier on lit qu'il y a un cancer, et que le patient ne le sait pas, des fois on peut mettre le pied, les pieds dans le plat quand même.

M5 : Oui, enfin, tout sur la législation, euh, du droit du patient, le médecin a le devoir d'informer le patient...

Interviewer : Oui.

M5 : Le, le patient a le droit à la vérité et le médecin a le devoir, euh, d'annoncer le diagnostic. C'est formulé je sais plus comment exactement, euh, et il faut y mettre les formes évidemment. Et le patient peut refuser de recevoir une information, mais doit, il doit le faire de manière, euh, de manière, euh...

Interviewer : Claire et écrite et précise.

M5 : De manière claire voilà.

Interviewer : Han oui.

M5 : Ce à quoi le patient, le médecin peut aussi dire moi je ne peux pas vous soigner si tu peux...

Ensemble : Vous dire la vérité...

M5 : Hein voilà, mais, mais, mais sauf exception clairement notifié par le, par le patient le message...

Interviewer : Doit s'entre...

M5 : Doit s'entretenir avec son patient et lui amener de manière adéquate, euh, les éléments médicaux pour la vérité médicale quoi.

Interviewer : Pour avancer quoi.

M5 : Oui. Pour avancer, ou pour informer tout simplement.

Interviewer : Oui, pour informer tout simplement.

M5 : Donc moi, je pense qu'ici par rapport aux souhaits du patient, le patient souhaite connaître son diagnostic, moi je ne mettrais pas ça comme ça, parce que le patient à connaître son diagnostic...

Interviewer : Ah oui.

M5 : Par contre, il a le droit de ne pas vouloir être informé. Après qu'est-ce qu'on fait avec cette envie-là, ce besoin-là, cette, euh, voilà

Interviewer : Donc, plutôt ne souhaite pas être informé de son diagnostic ?!

M5 : Voilà. Ou le patient refuse d'être informé.

Interviewer : Hum hum. Le patient désire connaître son pronostic. Et le patient, et ou les référents sont informés de la décision. Pour savoir si la famille, parce que là, du coup, ça on n'est pas obligés d'informer la famille.

M5 : Non seulement on n'est pas obligé, mais on ne peut pas le faire sans l'accord du patient en principe. On sait bien que dans les faits ça se passe pas comme ça, mais, mais euh, on, on le fait si le patient a clairement, a clairement déléguer à quelqu'un, euh, d'aller aux nouvelles par rapport aux soins de santé ou même de prendre des décisions pour lui s'il a, s'il a, euh, désigné un mandataire ou un représentant...

Interviewer : Un représentant...

M5 : Ben le mandataire ou le représentant, normalement, ils sont désignés pour le cas où le patient est dans une situation où il n'est plus capable...

Interviewer : Capable...

M5 : ... De prendre des décisions pour lui-même.

Interviewer : Mais ça, vous la laisserez ou pas alors la dernière ? fin le patient...

M5 : Mais moi je mettrais peut-être, euh, le patient a-t-il désigné, euh, une personne de confiance, un mandataire ou un représentant. Ce qui n'est pas pareil, hein, le mandataire ou le représentant ça a valeur légale, la personne de confiance, ça n'est jamais qu'une personne de confiance, quelqu'un avec qui on va se concerter, mais qui n'a pas de pouvoir de décision à la place du patient. Donc moi, je mettrais ça : le patient a-t-il désigné une personne de confiance ? Et puis un autre tiré : un mandataire slache ou représentant.

Interviewer : Ou représentant... OK. Euh, oui, et puis après j'ai mis : donc le projet que le patient souhaiterait vivre où clôturer avant de mourir. Mais donc ça, c'est des volontés qui voudraient comment faire dans la discussion, pour voir...

M5 : Les vacances au Mexique par exemple...

Interviewer : Par exemple (*rire). Ça, je ne sais pas si je dois le mettre ou pas ?

M5 : Pourquoi pas ?! Ça peut être aussi, hein, qu'on appelle des gens de sa famille...

Interviewer : Oui...

M5 : ... Ou qu'on, ou euh, aussi tout ce qui est un peu, liturgie de la mort, en dehors de...

Interviewer : Oui...

M5 : ... Je ne parle pas de, je ne parle pas nécessairement d'un culte bien précis, mais bon pourquoi pas ?!

Interviewer : Donc l'hospitalisation ça on a fait. Et alors là j'ai mis un point sur les directives anticipées comme vous avez dit puisque ça, c'est vraiment du ressort plus légal. Pour savoir s'il y en a, si le patient a fait des directives anticipées.

M5 : Oui.

Interviewer : Et donc là, j'ai remis les 5, euh.

M5 : D'accord !

Interviewer : Les 5 légales. Et la 2e page, ben ça c'est plutôt un petit résumé, euh, fin je, le plus, le plus simple c'est de l'imprimer en recto-verso. Donc je l'avais mis en recto-verso dans les maisons de repos, comme ça ce n'est pas deux feuilles.

M5 : Oui.

Interviewer : Et, euh, donc, euh, l'autre partie, ben c'est faire un petit résumé du patient. Donc, mettre ses antécédents rapidement comme ça le médecin de garde sait rapidement, en regardant que cette feuille-là, recto verso, euh, un petit truc. Puis après, ben du coup, j'ai mis : donc référents familiaux, proches et mandataires. Et là, mettre de manière plus précise le nom, le prénom et...

M5 : Oui.

Interviewer : Et, et la et le lien, fin le lien familial c'est aussi : est-ce que c'est le mandataire ou pas quoi ?

M5 : Hum hum.

Interviewer : Euh, le lieu donc si on, si le patient est en maison de repos ou à domicile.

M5 : Le lien familial ça ne veut pas dire si c'est mandataire ou pas hein. Un

Interviewer : Non, mais...

M5 : Un mandataire, peut être quelqu'un de tout à fait en dehors de la famille.

Interviewer : Oui, oui, mais...

M5 : Et dans la législation...

Interviewer : Oui, mais juste préciser...

M5 :... Sur le droit du patient, le mandataire, si mandataire il y a, il prime sur la famille hein.

Interviewer : Oui, c'est ça, oui.

M5 : Si, euh, si, s'il n'y a pas de mandataire ou de représentant légal, parce que ça veut dire, ça veut dire la même chose...

Interviewer : Hum hum.

M5 : Il y a souvent une confusion entre la personne de confiance, mandataire et représentant. Dans l'intérêt de représentant, ça a une valeur légale. Donc si un mandataire ou une, ou une personne qui représente a été désigné, euh, là, l'espèce d'arborescence de priorité qui est écrite dans la législation sur le droit du patient, tombe à l'eau. C'est le mandataire.

Interviewer : C'est le mandataire.

M5 : Sinon, c'est lé, l'époux, le cohabitant légal ou le cohabitant de fait...

Interviewer : Qui...

M5 : Et puis, et puis les...

Ensemble : Les enfants...

M5 : Et puis, les frères et sœurs. Mais s'il y a un mandataire, si c'est le voisin, c'est le mandataire.

Interviewer : C'est le mandataire ?

M5 : Oui.

Interviewer : Donc c'est mieux, peut-être, de mettre lien avec le patient plutôt que lien familial alors ici ?... Puisque je le reprends dans la catégorie.

M5 : Euh... Est-ce qu'il faut mettre ça, lien ?

Interviewer : Mais pour savoir, euh.

M5 : Ou bien mettre statue ? Le mandataire ou le représentant en ajoutant, euh...

Interviewer : Oui, mais si ce n'est pas...

M5 :... Fille et représentante légale ou fille et mandataire.

Interviewer : Oui, mais pour faire comprendre à ceux qui vont compléter, si je mets juste statut, c'est peut-être un peu bizarre ?!

M5 : Oui. Je pense qu'on peut laisser comme ça.

Interviewer : Ou, ou lien pour le patient quoi ?

M5 : oui ou bien... oui.

Interviewer : Lien pour le patient.

M5 : Ou li, ou laissé lien et mettre entre parenthèses « familial ». Ce qui n'est pas nécessaire familiale. Il y a lien, un lien si c'est un mandataire, il y a lien.

Interviewer : Ah ouais donc euh. Mettre entre parenthèses « familial ».

M5 : Ou pas hein, voilà. Moi, je, je suggère après tu, tu, tu, t'es pas obligé.

Interviewer : Et donc voilà si le patient a un statut palliatif. S'il l'a déjà ou pas ? Et depuis quand on l'a mis en palliatifs ? Et alors et plus, ici c'est plus des considérations personnelles pour le patient, parce que souvent les patients nous disent : moi je voudrais garder une qualité de vie. Mais pour, pour le patient qu'est-ce que ça veut dire...

M5 : Hum hum

Interviewer : ... Garder une qualité de vie ?

M5 : Hum hum.

Interviewer : Même chose pour mourir dans la dignité. Et alors, euh...

M5 : Hum hum.

Interviewer : ... Les choix spirituels et philosophiques, euh, et philosophique oui du patient. Parce que bon, nous pour, en tant que médecin ben voilà, on va faire notre job de médecin, mais après, on n'est plus là et des fois ils se confient à nous sur ce qu'ils voudraient comme obsèques et tout.

M5 : Tout à fait !

Interviewer : Et au moins, on l'écrit dans ça quoi.

M5 : Hum hum. Parfois dans les maisons de repos, euh, il y a au moins ça !

Interviewer : Oui !

M5 : Euh, voilà, euh, peut-être que des gens sont catho et veulent le curé.

Interviewer : Le curé !

M5 : Et, euh, parfois aussi, euh, c'est noté dans, sur la première page dans certaines maisons de repos. Je pense à une maison de repos ou petit peu petite MR ou je vais à Roux, euh, de manière systématique, euh, quand les gens entrent dans la maison de repos, donc c'est noté, euh, les, les, les, les personnes à contacter en cas de décès, euh, hein, si le funérarium est déjà... Parfois les gens ont déjà payé leur cercueil...

Interviewer : Leur cercueil.

M5 : Beaucoup, beaucoup de personnes âgées.

Interviewer : Ben c'est vrai !

M5 : Et puis, euh, le, le, la tenue. La tenue vestimentaire donc euh. Fin voilà ! Des choses qui paraissent importantes et qu'ils osent clairement poser à l'entrée quoi...

Interviewer : Oui. Donc voilà ! Bah comme ça je trouvais que c'étaient des trucs quand même importants à notifier.

M5 : Oui tout à fait !

Interviewer : Je ne sais pas si vous voyez autre chose sur cette feuille. Parce que je me suis dit qu'il manquait quelque chose après mon petit questionnaire. Je me suis dit, ben il n'y a rien, oui d'accord, mais on écrit où ce projet thérapeutique ?!

M5 : Hum hum.

Interviewer : Donc euh, voilà ça c'est ma dernière petite réflexion. Parce qu'il y en aura d'autres encore pendant la rédaction...

M5 : Et quand tu l'auras finalisé je veux bien, je veux bien un échantillon.

Interviewer : Ah ben oui, *anonyme* me l'a demandé aussi pour le mettre, euh, à Saint-François.

M5 : Hum hum.

Interviewer : Mais, je ne sais pas si vous voyez autre chose ? Oui je le modifie comme ça comme vous avez dit hein. Il n'y a pas d'autres trucs à modifier, euh ?

M5 : Non !

Interviewer : Ok, ben je ferais ça ce week-end.

Réflexion/discussion en vrac post interview avec M5

M5 : En dehors d'une concertation avec la famille...

Interviewer : Hum hum.

M5 : Parce qu'on n'est pas, fin moi j'étais très là-dedans maintenant, je suis en train un peu de, de, de revenir un peu de ça en disant, euh, le colloque singulier avec le patient tout le temps, ce n'est pas toujours possible.

Interviewer : Ce n'est pas toujours possible.

M5 : Il n'y a rien à faire il y a une certaine autonomie qu'il faut. Et une autodétermination... détermination qu'il faut, euh, qu'il faut respecter et promouvoir. Mais quand tu es très âgé et que tu es dépendant, il y a quand même un contexte, il y a un relationnel avec tes proches côtés, et tu ne peux pas faire fissa...

Interviewer : Hum hum

M5 : Donc moi je me suis parfois planté en mettant le patient au centre du truc. Et en me disant après, euh, parce que c'étaient des gens qui étaient encore, qui vieillissaient, mais qui étaient encore autonomes chez eux, qui avaient bien toute leur tête. Et puis, on se plante quoi. On se retrouve, enfin, j'ai vécu une situation qui me poursuit encore et dans, quand je donne des formations...

Interviewer : Oui...

M5 :... Je raconte toujours ça : c'était un monsieur, qui était insuffisant respiratoire, insuffisant cardiaque respiratoire, qui avait une fille, euh, je suis assez pauvre comme ça...

Interviewer : Hum hum.

M5 :... Une fille qui venait le voir de temps en temps. Je pense qu'il y avait vraiment une bonne relation, mais elle venait de temps en temps en mobylette, elle n'habitait pas tout près. Elle ne restait jamais longtemps, elle était pressée parce qu'elle avait du mal à joindre les 2 bouts. Et puis, ils se dégradent, ben je te passe les détails, c'était compliqué. Il avait encore poêle au charbon donc il verra même dans un état de dénuement...

Interviewer : Oui.

M5 :... Finalement, il y avait juste à côté un monsieur pensionné depuis peu. Et le matin, il venait voir si monsieur X avait bien ouvert son, son...

Interviewer : Ses tentures.

M5 :... Son volet, ses tentures, si ça se passait bien, il mettait une charbonnière dans le poêle. Et puis, le moment venu, il se dégrade, non je veux plus aller à l'hôpital. Puis on a restauré l'oxygène, on a un peu aménagé le domicile. Il avait une infirmière qui passait. Et puis, au moment où je vois qu'il se dégrade, je, j'entreprends un projet de soin même si on ne le nommait pas encore comme ça à ce moment-là.

Interviewer : Hum hum.

M5 : Bon ben monsieur X, ok, je respecterai ta volonté, vous n'irez plus à l'hôpital et je te fais venir le voisin. Parce que vraiment la situation était quand même forte limite et, euh, je dis, mais monsieur X, si on ne vous

hospitalise pas, probablement que vous allez mourir tout seul chez vous. Parce que vraiment la fille ne venait pas souvent, mais elle ne savait pas faire autrement.

Interviewer : Oui.

M5 : Il me dit ben oui moi je n'ai pas peur de la mort, ce n'est pas un problème. Donc je vais venir le voisin, mais finalement c'est votre voisin qui vous voit le plus, mis à part les infirmières qui vous seconde le plus. Oui, oui, oui et je dis est-ce que vous voulez bien qu'on fasse venir le voisin, que je vois aussi s'il est en accord avec ça...

Interviewer : Hum hum.

M5 : S'il ne va pas appeler le 100, ou s'il ne va pas trouver que c'est dégueulasse de laisser mourir...

Ensemble : Un vieux monsieur tout seul...

M5 : Chez lui. Et le Monsieur, fin, bon on était sur la même longueur d'onde, donc j'étais contente de ce travail quoi. Donc je, je, le dossier était au domicile, donc je note tout le bazar. Et puis, monsieur X se dégrade doucement, mais est encore voilà vivant, encore toute sa tête. Et puis un soir, je suis à la consultation hein, je me souviendrais toujours c'était vers 17-18h. Et la fille me téléphone, une fille que je ne soignais pas, mais que j'avais déjà rencontrée. Elle me dit : ah docteur, euh, il faut hospitaliser mon papa ça ne va vraiment pas il n'est vraiment pas bien du tout il faut hospitaliser ? Je dis, mais non !

Interviewer : Non.

M5 : Non, euh, attendez j'arrive. Donc j'ai planté les gens à la consultation, euh, je les ai refileés aux autres dès que j'ai pu. Je travaillais encore à Roux à l'époque. Et quand je suis arrivé elle était repartie avec, sur sa mobylette parce qu'elle devait aller nettoyer les écoles après 4 h. Et donc monsieur X était là, le voisin était retourné chez lui. Et je lui dis, mais enfin voilà je vais me rendre disponible vous pouvez aussi me rappeler la nuit si ça ne va pas...

Interviewer : S'il faut.

M5 : Et alors, euh, il me regarde vraiment, euh et il me dit si euh, si, comment il a exprimé ? Si euh, si c'est pour rendre ma fille aussi triste, et aussi inquiète, il n'en est pas question, je vais à l'hôpital !

Interviewer : Pouu.

M5 : Là je me suis dit : bah oui j'ai fait tout ce travail- là et je n'ai pas volontairement exclu la fille, ça me paraissait tellement de soi que c'était son choix qu'il avait...

Interviewer : Son voisin... Hum hum

M5 : ... Dans un petit microcosme entre chez lui chez le voisin, écoute on avait vraiment mis tout en place on avait réfléchi à tout. Mais on avait exclu la fille ! Et la fille, elle était importante pour lui.

Interviewer : Oui.

M5 : Tu vois ? Je n'y ai même pas pensé quoi !

Interviewer : Oui c'est... Oui...

M5 : Et donc, euh, j'en étais malade ! Il est mort tout seul à l'hôpital, euh, un matin à 7 h, on m'a appelé en disant bah voilà on l'a retrouvé mort pendant la nuit. Et la fille n'était pas là, parce que voilà, parce que cette fille, elle faisait ce qu'elle pouvait dans la vie avec ses difficultés. Donc plus jamais je n'exclus la famille ! Je, voilà, ou...

Interviewer : Oui...

M5 : ... Ou je pousse même, sauf quand parfois il y a, il y a des désaccords ou, euh, des choses graves, ou vraiment. Mais alors les gens ont formulé clairement, en disant quoi qu'il en soit, oui mes enfants ils viendront à l'enterrement ou oui je veux bien qu'ils viennent...

Interviewer : Oui voilà c'est ça, mais c'est bien formulé !

M5 : ... Si je suis agonisante. Mais, mais...

Interviewer : Oui !

M5 : Et donc on, on a travaillé ça, euh, euh, pas mal avec, euh, tu connais nom : anonyme ?

Interviewer : Non !

M5 : qui est médecin généraliste, elle a donné des, des formations au KWESS ?, euh au KWESS ? (je n'ai pas trouvé ce que c'était ni l'orthographe) et au CAMG à l'UCL à un moment donné ? Non ? Elle est philosophe, bah c'est intéressant d'avoir cette double casquette....

Interviewer : Oui.

M5 : Et donc, euh, on a travaillé parce qu'on donnait une formation sur les choix au grand âge, au

KWESS, c'est une journée annuelle. Sur ce qu'elle appelle elle, l'autonomie relationnelle, l'autonomie en contexte quoi.

Interviewer : Hum hum.

M5 : Et vraiment hein, je, ce truc m'a perturbé quoi.

Interviewer : Perturbé... Ben oui, bah oui parce que la fille, ben ce n'était pas volontaire et donc elle est inconsciente et elle...

M5 : Ben ce n'est pas... Et ce n'est pas ce n'est pas rare des situations comme celle-là ! Ou on progresse avec la personne, on est dans un colloque singulier, nous médecin, avec la personne. On veut préserver ce colloque singulier parce qu'on dit ça, ça ne regarde pas les autres, pour autant que le patient n'ait pas fait le choix de les inclure...

Interviewer : Hum hum.

M5 : ... Mais je crois qu'il faut inciter le patient à inclure.

Interviewer : Oui. Parce que finalement il...

M5 : Ou en tout cas, s'y intéressé. Et bien sûr, et bien sûr que c'est, que ça ne doit pas être fait quoi. Mais donc voilà ! Je ne sais plus pourquoi on a dévié là-dessus, mais pour une raison je ne sais plus laquelle.

Interviewer : Oui parce qu'on, parce qu'il faut faire resigner et faire signer par toutes les personnes présentes et que ça ne doit pas être que par le médecin.

M5 : Oui ben oui voilà !

Interviewer : Hum hum. C'est pour ça que j'ai mis au-dessus...

M5 : Parce que si les choses évoluent et ça peut être aussi, euh, voilà ça peut être aussi, mais enfin nous on s'était vu il y a 2 ans et c'est ça qui avait été décidé quoi.

Interviewer : Oui. Oui donc voilà. Moi je pense que c'est avec un petit truc comme ça au moins même si ce n'est pas complet, il y a une ébauche...

M5 : Oui.

Interviewer : Pour euh...

M5 : Oui, oui, oui. C'est sûr ! Oui, oui c'est sûr.

Interviewer : Super.

2.6 Interview médecin 6 (M6)

Interviewer : Et donc merci de me recevoir pour la deuxième interview après avoir fait la toute petite étude. Euh d'abord laissez-moi juste vous demander quel est votre ressenti général. Euh est-ce que cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ?

M6 : Le...

Interviewer : La question surprise.

M6 : Oui oui.

Interviewer : Donc euh est-ce que, par exemple, fin vous pouvez m'en dire plus un peu ? Est-ce que ça vous a conscientisé, sensibilisé ?

M6 : Hum oui ça facilite euh fin ça facilite euh

Interviewer : de se poser cette question.

M6 : Fin se poser la question fin fin, ça facilite, ça facilite de repérer les gens, de repérer les gens et de pouvoir de de pouvoir tôt avoir une discussion par rapport à leur projet, leur projet de...

Interviewer : Conscientiser vous l'étiez déjà sur le fait...

M6 : Oui.

Interviewer : ... qu'il fallait faire quelque chose.

M6 : Qu'il fallait le faire et qui que que oui. Bah disons que ça permet de le voir, je pense, plus tôt, le voir venir plus tôt.

Interviewer : Et est-ce que cette question vous a donné une méthode à systématiser les choses plutôt qu'un feeling ou pas spécialement ?

M6 : Systématiser non. A se poser la question systématiquement oui, mais *rises* je vais dire ça ça systématise pas spécialement. Ce n'est pas ça qui systématise ma prise en charge derrière.

Interviewer : Et est-ce que vous posez cette question vous a fait perdre du temps ?

M6 : Non, très peu chronophage. *rises* C'est le truc qui prend pas de temps.

Interviewer : Tant mieux ! Donc ici, on va plutôt se cibler maintenant sur la question surprise euh proprement dite donc celle que vous deviez vous poser. Au niveau de sa forme donc pour vous est-ce qu'elle est bien posée ? Est-ce qu'elle est pertinente ? Est-ce qu'elle a du sens ?

M6 : Oui.

Interviewer : Ok.

M6 : Oui.

Interviewer : Et au niveau du fond, est-ce que pour vous elle est bien formulée ? Est-ce qu'il ne faudrait pas changer certains termes ? Euh donc c'est « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? »

M6 : Non.

Interviewer : Il y a aucun terme que vous changeriez pour que ça soit...

M6 : Je mettrais même « les 12. » *rises* Je mettrais même « les 12 point »

Interviewer : Mais vous n'êtes pas le seul à le dire.

M6 : Mais voilà, non je mettrais juste « 12 mois point ».

Interviewer : Euh et par exemple le terme « décédé », est-ce que c'est vraiment décédé qui serait le déclenchement ou viendrait à se dégrader pourrait aussi être un terme qui permettrait de faire un projet thérapeutique ?

M6 : Boh non fin pfff, non pas tellement parce que bon décédé ça va forcément avec une dégradation préalable sauf s'il meurt très brutalement. *rires*

Interviewer : Et on n'a pas le temps de faire...

M6 : Ce qui n'est pas vraiment le cas. Voici qui est rarement le cas dans les soins... Oui. Ce qui n'est pas toujours le cas. Non, moi je pense décéder c'est suffisant.

Interviewer : Et est-ce que vous avez rencontré des difficultés dans la mise en place de cette question ?

M6 : Non ! Bah non c'est une question mentale instantanée.

Interviewer : Oui parce que vous ne deviez pas la poser au patient.

M6 : On se réunit avec soi-même instantanément dans sa tête. Et puis voilà quoi. Euh oui non elle ne va pas être posée au patient.

Interviewer : Non.

M6 : Et donc voilà donc ce n'est pas c'est invasif pour le patient non plus. Bon c'est invasif après si on doit venir et dire « Est-ce que vous avez pensé à votre fin de vie ? » Oui bon là ça ça sera, mais bon je veux dire la question en elle-même non c'est c'est...

Ensemble : très simple.

M6 : Ultra simple.

Interviewer : Et est-ce que pour vous fin et chez vous ça a été un élément déclencheur pour euh initier certains projets thérapeutiques ? Que ce soit mentalement ou aborder avec le patient.

M6 : Bah oui pour l'initier pour en tout cas commencer à en parler avec les gens, oui bien sûr.

Interviewer : Et donc ça pourrait être entre guillemets au même terme qu'on a tous les scores pour vous un autre petit outil que vous auriez dans votre tête...

M6 : Oui !

Interviewer : ... pour la suite de votre pratique.

M6 : Qui est plus simple qu'un score. Et puis ça ne demande rien.

Interviewer : Ah oui ! C'est oui ou non.

M6 : Oui ou non à une question très simple et très pragmatique. Voilà.

Interviewer : Alors est-ce que vous avez eu l'impression de cibler une population particulière en vous posant cette question ?

M6 : Non. Non, maintenant évidemment les biais statistiques, les biais vont faire que la question est souvent portée sur des gens qui étaient nés avant 1950, majoritairement. Je crois que j'ai eu 1 ou 2 cas genre un tout petit peu plus jeune qui pourraient tout à fait être éligible à une dégradation rapide, mais bon, je veux dire globalement euh voilà et oui j'ai j'ai un patient un patient palliatif hum qu'a qu'a la sclérose latérale amyotrophique euh donc lui il est jeune, jeune quoi. Il a même pas 60 ans ce monsieur-là quoi donc euh je ne l'ai pas remis à chaque fois...

Interviewer : Oui, non non.

M6 : Je ne l'ai vu qu'une fois parce que *rires* c'est sur ces 2 semaines-là, je l'ai vu 4 ou 5 fois donc je ne l'ai pas remis à chaque fois dans la grille.

Interviewer : Je suppose que lui, le projet thérapeutique est bien établi.

M6 : Oui !

Interviewer :... est fixé nana.

M6 : Oui !

Interviewer : Ça servait à rien de le remettre plusieurs fois parce qu'il y a pas d'évolution.

M6 : Il était fait et voilà !

Interviewer : Il était fait, il était fait.

M6 : Donc voilà globalement oui ça s'est plus porté sur des gens âgés, mais j'ai oui effectivement quelques personnes plus jeunes et vulnérables.

Interviewer : Et est-ce que vous avez mis en place des projets des projets thérapeutiques ? Donc des personnes chez qui ça avait déjà un peu mûri dans votre tête.

M6 : Moui.

Interviewer : Et grâce à cette question, vous vous êtes dit « Ouah on peut peut-être l'écrire quelque part. On va peut-être faire un vrai projet thérapeutique parce que... » ?

M6 : Oui pour quelques patients, oui notamment une qui est en soins palliatifs pour le moment et qui n'a aucune famille, machin. Donc on a dû quand même beaucoup dû discuter entre médecins et les infirmières, les machins pour voir ça nous revient un peu surtout quand elle est très confuse, en encéphalopathie ammoniacale ce genre de trucs. [Appel téléphonique]

Interviewer : Oui ben donc ça a ciblé de manière pas pas volontaire, mais a ciblé une population.

M6 : Une population un peu plus âgée.

Interviewer : Plus âgée. Ok donc maintenant plus précisément au niveau euh donc du projet thérapeutique. Est-ce que vous avez eu des freins qui vous ont empêché de concrétiser ce projet thérapeutique ? Qui venait peut-être de vous, de la question, des patients ?

M6 : Oh des freins, oh peut-être des patients oui. Boh bon la question n'est pas un frein et je n'ai pas vraiment de frein. Fin j'essaie de me rendre compte de mes freins.

Interviewer : *acquiescement*

M6 : Et tout ça, mais non, je ne pense pas que j'ai de frein interne à initier des projets thérapeutiques et en discuter avec les gens. Après, oui ça dépend de la réceptivité des gens et puis beaucoup fin de de leur influence familiale fin...

Interviewer : Oui.

M6 : Fin voilà, on en discute une fois puis après on vient, on revient en arrière parce que il y a après il y a toute une série d'interférence et d'influence donc voilà le le oui le frein est plus là.

Interviewer : Mais pas au niveau de la question ?

M6 : Sans reproche pour le patient, mais ce n'est pas dans la question non.

Interviewer : Dans l'élaboration du projet en lui-même.

M6 : C'est dans l'élaboration du projet en lui-même et comment on le fait, on le défait, qu'on l'adapte au fur et à mesure du temps.

Interviewer : Parce que cette question, elle permet vraiment là elle permet vraiment au médecin de conscientiser de la chose quoi en fait.

M6 : De la chose et de l'initiation après bon voilà c'est vrai que la faire le projet en lui-même c'est une paire de manches. *rires* L'initier c'est bien après voilà c'est c'est ça évolue.

Interviewer : Et est-ce que vous avez spontanément continué à vous poser cette question au-delà des 15 jours entre guillemets ?

M6 : Bah oui j'ai continué à le faire plus longtemps. *rires*

Interviewer : Donc c'est que ce n'était pas trop contraignant hein.

M6 : Non ! Ce n'était pas contraignant.

Interviewer : Et est-ce que cette question vous a permis en fait de réévaluer hum les projets thérapeutiques que certains patients avaient déjà ?

M6 : Euh oui euh oui oui et notamment oui pour certaines fois où je me suis rendu compte que ce qu'on en était souvent resté beaucoup ou à l'oral. Oui.

Interviewer : Super ! Hop là. Et donc maintenant plus précisément par rapport au PICT donc à l'ensemble de la grille euh donc pas rien que la question surprise. Est-ce que pour vous il est utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ou ou pas ?

M6 : Non c'est utile pour repérer le patient palliatif et avoir un peu tout... ses différentes pathologies dans les différents systèmes qui en relèvent, mais dans l'élaboration en elle-même non. Oui ça pose, ça facilite l'initiation. Pas l'élaboration.

Interviewer : Pas l'élaboration. Et est-ce que vous trouvez du coup qu'il est un peu trop complexe, trop large ou par exemple certaines euh parties du PICT pourraient être utilisées séparément euh.

M6 : Non euh.

Interviewer : Par exemple, simplement les deux, la première question et sur la fragilité de la personne et pas rien que l'incurabilité.

M6 : Oui.

Interviewer : Est-ce qu'on pourrait prendre le les 3 parties du PICT sépar.. de manière séparée ou il faut forcément l'utiliser dans son ensemble ?

M6 : Je pense que je dirais quasiment de rajouter un bout, une espèce de, fin je ne sais pas. Une clé de détermination, un peu des différents facteurs à explorer fin à explorer pour les mises en place de projets thérapeutiques, etc donc euh

Interviewer : On pourrait...

M6 : Il pourrait être simplifié, condensé et rajouter un petit bout de de balises, des différentes balises à à à bien à bien contrôler quand on met en place des des projets des projets de fin de vie quoi.

Interviewer : Donc pour vous,...

M6 : Parce que ça, je trouve qu'il y a pas beaucoup. Quoi faire, faire attention à quoi, voilà. Avoir une approche un peu systématique sur le sur le somatique, le social, le machin, l'environnemental, les médicaments, les fin toute une chiée de trucs dans tous les cas.

Interviewer : dans le projet thérapeutique.

M6 : Toute une série de choses qui sont dans le projet thérapeutique qu'on ne retrouve pas dans le PICT qui finalement pourrait être simplifiée, fin légèrement simplifiée.

Interviewer : Ben le PICT à la base c'est surtout pour identifier le patient palliatif.

M6 : Ben oui c'est ça. Le but est identifier mais voilà, après pour le pour établir un projet, on pourrait avoir un petit addendum.

Interviewer : Oui.

M6 : Un petit addendum de, une espèce de de de route idéale, en tout cas de des paramètres à, des paramètres à contrôler en général ou des choses auxquelles il faut penser.

Interviewer : Euh et est-ce que vous avez continué à l'utiliser euh est-ce que vous l'avez utilisé pour l'étude tout simplement le PICT ?

M6 : Oui !

Interviewer : Oui, non.

M6 : Bah au début oui, bon après on se le met relativement en tête euh fin voilà.

Interviewer : Oui donc voilà donc oui, mais je veux dire les trois questions spontanément vous vous les êtes posées ou vous êtes dit...

M6 : Oui oui.

Interviewer :... « Oh en fait il pourrait être vraiment palliatif mon patient. Je ne m'en suis pas rendu compte quoi. » Fin l'instinct était...

M6 : Pas rendu compte fin quand on se pose la question c'est quand même qu'on commence à sentir que *rires* [marmonne] voilà, euh.

Interviewer : Oui ? Et donc pour dans votre pratique future est-ce que pour vous il, c'est envisageable de continuer à utiliser cette question ?

M6 : La question oui.

Interviewer : Peut-être pas de manière systématique, mais le fait de de l'avoir en tête.

M6 : Non, mais je pense que oui, une fois qu'on l'a en tête bon ça devient systématique. Moi, ça plante la graine et que ça...

Interviewer : De temps en temps, il y a...

M6 : Quand on voit un patient, on se dira « Mmm t'es pas mort dans l'année hein toi ! » *rires* Fin non, ou d'instinct, ça peut venir de se dire « Mmm Mmm » et quand on voit le dossier, on dit « Ha ha... ».

Interviewer : Voilà. Oui, non. Et est-ce que euh vous savez si votre programme a un onglet informatique...

M6 : Oui !

Interviewer :... un onglet pour mettre les volontés.

M6 : *acquiescement*

Interviewer : Ok.

M6 : Sur l'euthanasie, sur le don de sang, sur les EMG, sur les refus de vaccinations.

Interviewer : Ok, il y a tout ça. Et pour vous euh est-ce qu'il faudrait un onglet dans tous tous les programmes hum ou pas ? Est-ce que c'est utile de l'avoir cet onglet ?

M6 : Bah dans tous les programmes oui certainement. C'est après c'est voilà c'est toujours le problème qu'on disait en médecine générale de beaucoup d'onglets, de de la vie sexuelle à fin à la santé mentale, la vie sexuelle, la prévention, le travail. Ça charge et ce n'est pas très et ça fait beaucoup de clics et ça n'est pas très userfriendly *rires* on va dire ça. Mais voilà oui si bien sûr c'est important, c'est pour moi je le fais, je le fais pour que ce soit publier dans les sumehrs parce que les gens en ont une volonté directe, bah il faut...

Interviewer : Faut l'écrire.

M6 : Faut l'écrire. Parce que la preuve est là sinon ça sert à rien que les gens s'ennuient à remplir des papiers à la commune.

Interviewer : D'office.

M6 : Voilà !

Interviewer : Et est-ce que pour vous faire un projet thérapeutique permet de gagner du temps pour plus tard ?

M6 : Gagner du temps non. Gagner en simplicité probablement, du temps je ne suis pas sûr. *rires* Gagner en aisance, en temps je ne suis pas sûr. Ce, il faut voir. J'ai besoin d'une autre étude, d'un autre TFE. *rires*

Interviewer : Ha ben ça, ce sera plus le mien. Ce sera plus le mien.

M6 : Non, je dis en aisance probablement, cer.. très certainement, en temps je ne crois pas. Fin c'est chronophage le palliatif et les fins de vie. Fin pas dans le mauvais sens du terme, mais ça prend du temps quoi, ça prend du temps. Voilà.

Interviewer : D'office. Mais, mais c'est plus facile entre guillemets à faire si c'est préparé quoi ?

M6 : Bah c'est ça si c'est préparé, si tout est clair, si tout roule, si euh l'entourage est OK, si on a les bons équipements au bon moment, si euh au moment où on sort la morphine on n'a pas tout le monde qui rentre en panique. Fin tous des exemples fin voilà. Quand ça roule, quand ça roule et que ça a été discuté à l'avance, que tout le monde sait que ça va forcément c'est plus aisé. Est-ce que ça prend moins de temps ? Je ne sais pas.

Interviewer : *acquiescement*

M6 : C'est plus aisé.

Interviewer : Alors ici la petite question, mais je vous expliquerai pourquoi après. Est-ce que si la si les projets thérapeutiques étaient financés vous en feriez plus ?

M6 : Oui. Une valorisation en tout cas.

Interviewer : C'est surtout ça.

M6 : Une petite valorisation parce qu'encore une fois, ça prend du temps, du temps ça en prend.

Interviewer : Donc on le conseille.

M6 : Pas mal et donc euh, donc voilà.

Interviewer : Mais c'est parce qu'en fait il y a un projet pour...

M6 : Un projet de valorisation ?

Interviewer : ... financer. Un projet de valorisation de ce temps et et donc c'est pour ça que je pose cette question.

M6 : Bah dans ce souci-là, ils devraient nous permettre de diminuer le volume de visites à domicile non justifiées qui nous prennent beaucoup de temps et et je suis toujours très amer de devoir courir chez les palliatifs parce qu'il faut aller chez machin, qu'il faut prendre es' tension et qu'il faut lui refaire un médicament alors qu'on s'est vu il y a 10 jours. Et machin qui veut pas sortir pour truc parce qu'il n'a pas envie de sortir l'enfant qui a de la fièvre. C'est toujours là que je râle.

Interviewer : Alors que le pallia...

M6 : C'est souvent mon argument quand je dis aux gens « Ne vous amusez pas avec vos visites à domicile. » Bah il y a des gens qui vont mal avec qui j'aurais bien voulu prendre du temps, mais j'ai dû leur dire que je m'en allais pour venir vous voir parce que vous n'avez pas envie de sortir de chez vous quoi. Donc ça, c'est mon avis à moi. *rires*

Interviewer : On en fait beaucoup hein.

M6 : Ben je trouve qu'il devrait fin voilà, on devrait avoir un moyen, fin pas un moyen, mais pas forcément de dire non, mais essayer de conscientiser les gens à ça. Parce que la majorité des gens quand on leur explique, ils disent « Ah oui c'est vrai ! » qu'il faut venir au cabinet.

Interviewer : Mais ils comprennent

M6 : Mais, mais voilà donc un petit peu qu'officiellement on dise que c'est peut-être un petit peu tout de commander les médecins à domicile, par un biais je ne sais pas lequel. Nos instances publiques et les syndicats médicaux, euh la FAGC, tout ça quoi. Mais non, il faut travailler comme dans les années 90.

Interviewer : Obligé. *rires*

M6 : Ça, c'est encore mon avis. *rires*

Interviewer : Tout dépend aussi comment on éduque sa patientèle.

M6 : Mais c'est ce que je fais, mais euh bon après c'est euh c'est quand même, je trouve que c'est quand même désagréable à vivre.

Interviewer : Oui.

M6 : Fin déjà de se faire commander puis après les les parfois des réactions terriblement agressives des gens.

Interviewer : Il y en a de plus ou plus.

M6 : Sur le coin, [marmonne] et on vient et à se faire à moitié soudoyé alors que je ne pense pas que ce soit si déraisonnable que ça de dire « Vous savez aller chez le coiffeur. Vous savez aller à la banque. Vous savez aller chez le cardio. Vous savez aller partout, mais pas chez moi. Il y a un problème. » Et donc voilà, mais bon après moi je m'en remets. Maintenant, j'ai ma politique là-dessus. Je le dis platement et puis.

Interviewer : On voit. Et donc la toute dernière question, je me demandais si en fait donc fin et c'est c'est une réflexion qui est venue aussi après avoir réécouté les premiers interviews. Je me suis dit voilà j'ai demandé aux médecins euh de me faire cette petite fiche-là, mais et après c'est bien beau, ils m'ont complété leur tableau...

M6 : *acquiescement*

Interviewer : ... mais où est-ce qu'ils écrivent leur projet thérapeutique et tout.

M6 : *acquiescement*

Interviewer : Donc je me suis demandé est-ce que soit vous, vous êtes coordinateur d'une maison de repos, vous faites des maisons...

M6 : Non.

Interviewer : ... ou vous en faites peut-être beaucoup des maisons de repos.

M6 : J'essaie de diminuer. *Rires* Non, j'en ai fait beaucoup, j'en ai fait beaucoup dans mon assistantat. J'en ai fait beaucoup quand je me suis installé parce qu'il y avait des médecins qui arrêtaient et que j'avais besoin de travailler.

Interviewer : Voilà !

M6 : Mais j'essaie de diminuer.

Interviewer : Oui, oui. [Sonnerie] Et donc du coup bah avec ça, je me suis dit qu'il manquait en fait une fiche ou une grille pour les médecins euh écrire. Je ne sais pas si vous si vous complétez une grille, une fiche dans justement dans ces maisons de repos ou à domicile. Une fiche type du projet thérapeutique ?

M6 : Euh fiche type euh non. Je fais des des mots structurés au dossier. Je n'ai pas de fiche.

Interviewer : Et est-ce que pour vous il en manquerait une ? Il en faudrait une ?

M6 : Oui clairement, oui !

Interviewer : Et donc bah j'ai anticipé les questions peut-être même de du jury. Je ne sais pas, on verra. Et donc j'ai créé cette fiche en me basant en fait euh sur euh celles de plusieurs maisons de repos, celle de la SSMG.

M6 : J'ai essayé souvent d'en repomper dans les endroits où j'avais été en stage...

Interviewer : Oui ?

M6 : ... notamment quand j'étais à la citadelle à Liège, ils en avaient un qui était très bien structuré, mais après, j'ai jamais réussi à remettre la main dessus. Je l'ai perdu.

Interviewer : Ha ! C'est plus délicat.

M6 : Mais oui ça c'est très bien. Ça c'est ça qu'il faut.

Interviewer : Et donc, du coup ben fin c'est un tableau d'abord plus ici sur tout ce qu'on demande quoi. Est-ce qu'on fait du curatif ? Est-ce qu'on fait du sommatif ? Est-ce qu'on fait du des soins terminaux ? Est-ce qu'on appelle le médecin généraliste ? Est-ce qu'on ne l'appelle pas ? Est-ce qu'on appelle le 100 directement ? Est-ce qu'on hospitalise ? On réanime, on ne réanime pas ?

M6 : Bah oui c'est beaucoup plus clair et beaucoup plus consensuel.

Interviewer : Est-ce que le patient veut connaître son... Voilà. Et alors j'ai mis plusieurs colonnes aussi parce que comme vous l'aviez dit au premier à la première interview.

M6 : Ça évolue quoi.

Interviewer : Voilà et donc voilà. Et au verso ah oui donc d'abord devant pour terminer j'ai mis aussi des directives anticipées parce que ça c'est du légal et donc il faut joindre souvent des documents et donc c'est quand même bien pour le médecin de savoir s'il a fait une demande d'euthanasie, s'il a fait un don d'organes fin si il fait des dons d'organes et tout.

M6 : Oui oui tout à fait.

Interviewer : Et donc comme ça, on sait et euh au au verso, ça c'est plus le côté un peu psychologique du patient je vais dire. Donc faire un simple résumé de ses antécédents, mettre quelles sont les personnes de contact à appeler et euh le dernier point c'est plutôt sur euh sur le côté oui c'est ça psychosocial. Parce que beaucoup de patients nous disent « J'aimerais bien garder une qualité de vie Docteur. » Mais qu'est-ce que ça veut dire qualité de vie parce que certains avec une sonde et euh et...

M6 : Ce n'est pas agréable.

Interviewer : C'est une qualité de vie, d'autres pas euh. Et comme ça, ça permet de définir. Même chose pour « mourir dans la dignité » parce que certains ça veut dire avec de la morphine, d'autres dans la douleur et le dernier choix enfin la question c'est surtout les la manière les obsèques parce que ça nous concerne pas nous spécialement en tant que médecin.

M6 : Non, mais faut quand même le savoir.

Interviewer : Mais faut le savoir pour la suite et donc avec cette feuille recto-verso bah je me dis que si on laisse ça par exemple la toute première feuille dans dans les fardes, ben le les médecins de garde peuvent le savoir ou à domicile.

M6 : Je vais la numériser *rires*

Interviewer : Je vais, rien n'a changé donc si vous voulez je vous la renverrai parce que les après avoir discuté avec différents euh avec différents médecins par exemple pour le début. Moi, j'ai mis chaque fois soins palliatifs.

M6 : Ah oui.

Interviewer : Mais donc ici je vais changer, je vais mettre le curatif fin le traitement curatif d'abord.

M6 : Ah oui d'accord ok.

Interviewer : Puis le traitement de confort symptomatologiquement et puis le traitement soins palliatifs termi... terminal euh et ici cette case-ci, euh hospitalisations je vais la remonter juste après pour que ça soit dans la logique. Voilà je vais juste changer ça.

M6 : Oui oui.

Interviewer : C'est ce que les médecins disaient.

M6 : Bah oui non ok bien.

Interviewer : Et donc je vais je vais la refaire. Ben voilà, super !

2.7 Interview médecin 7 (M7)

Interviewer : Donc ben merci de me recevoir euh pour la deuxième interview après avoir fait la petite fin la petite étude. D'abord, laissez-moi vous demander euh quel est votre ressenti général ? Est-ce que vous posez cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ?

M7 : Alors oui parce que je me suis rendu compte que j'avais très souvent à l'esprit l'idée des projets thérapeutiques de fin de vie, mais que les démarches n'étaient pas entamées donc.

Interviewer : Donc ça, ça a renforcé une sorte de conviction, une attitude que vous aviez déjà ou ça vous a sensibilisé plus ou conscientisé ?

M7 : Ça m'a plus dit « Il faudrait que j'aille plus loin dans la prise en charge des fins de vie. » Puisque pour moi, j'ai déjà fait un pré-tri fin pré-idée dans ma tête, mais euh certains avec qui j'ai déjà parlé des choses, mais sans notifier ou euh pas vu avec la famille donc oui ça m'a permis de me dire qu'il y avait un travail plus important à faire.

Interviewer : Et est-ce que du coup ça vous a donné une méthode plutôt qu'un feeling ou pas ? Une sorte de systématisation ?

M7 : Mmm non parce que moi je suis en général, ben j'y pense très tôt au projet de fin de vie donc ça m'a pas vraiment permis de d'avancer dans la prise en charge, mais par contre à avec le PICT, ça permet un peu de certains patients qu'on n'aurait pas mis euh en projet thérapeutique de d'y penser peut-être plus vite ça oui.

Interviewer : Et est-ce que ça vous a fait perdre du temps ou pas ?

M7 : Non pas spécialement.

Interviewer : D'accord.

M7 : Moi, je ne trouve pas. *rires*

Interviewer : Tant mieux, tant mieux. Et au niveau de donc maintenant on va parler plus de la question surprise donc la question que vous devez vous poser quoi. Euh est-ce qu'au niveau de de la forme, est-ce qu'elle est bien posée ? Est-ce qu'elle est pertinente ? Est-ce qu'elle a du sens pour vous ou euh il faudrait la la tourner autrement ? Fin ou est-ce que écrite comme ça elle n'est pas pertinente ?

M7 : Moi, le seul petit point que je changerais éventuellement c'est le « à décéder » parce que on peut parler des projets thérapeutiques de fin de vie sans forcément qu'il y ait un décès imminent donc peut-être euh modifier ou rajouter en plus de simplement « décéder » de mettre euh « dégradation de l'état avec évolution péjorative » ou sans forcément décéder. Ils ne sont pas tous forcément euh en bout de course, mais...

Interviewer : Et est-ce que cette notion de 6 mois parce que bon maintenant vous n'êtes pas la première interview cette notion de 6 mois euh n'est pas trop ben stricte parce qu'il y a quelques médecins qui ont dit « Bah pourquoi on ne met pas 12 mois ? » parce qu'on dit 6 à 12 mois.

M7 : Ouais ouais. C'est vrai que 6 mois ça peut parfois être trop court et que 12 mois euh. Moi à chaque fois que je me suis posé la question je me suis dit dans l'année.

Interviewer : Oui.

M7 : Très régulièrement donc c'est vrai que ouais.

Interviewer : Comme tout le monde, vous n'êtes pas la seule. Et euh est-ce qu'elle est utilisable pour vous vraiment euh outre son contenu est-ce que c'est une question qui est quand même utilisable dans la pratique courante ?

M7 : Oui bien sûr !

Interviewer : Euh et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question ?

M7 : C'était plutôt à la suite alors. Se poser la question c'est une chose, mais après c'est plutôt dans les critères, les indicateurs de fragilité qui sont parfois un peu vaste et un peu vague. Euh.

Interviewer : Donc ça, c'est plus par rapport au PICT, mais par rapport à la question en elle-même ?

M7 : Ah non, par rapport à la question, non.

Interviewer : Il n'y a pas eu de difficulté ?

M7 : Non. Non non.

Interviewer : D'accord et est-ce que ça peut être un élément déclencheur pour vous pour initier ce projet thérapeutique ? Ça peut vraiment servir d'alerte ou ou il faudrait autre chose pour vous ?

M7 : Non, je pense que ça permet euh quand on se pose la question de se pencher parfois sur le sujet parce qu'on a tous des vies très compliquées avec beaucoup de boulot et pas toujours le temps de se poser pour faire ça donc le fait de se poser la question c'est de se dire « Il y a quelque chose à faire en dessous. » Et euh et parfois de prendre un peu le temps justement de creuser dans dans ce sens-là.

Interviewer : Et est-ce que vous avez eu l'impression de cibler une certaine population ?

M7 : Moi j'ai que des plus âgés. *rires*

Interviewer : C'est comme j'avais dit entre guillemets dans les consignes que c'était pour se poser pour tous.

M7 : pour tous. Mouais.

Interviewer : Est-ce que bah du coup donc c'est les plus âgés pour vous que vous avez vraiment ciblés. Fin la question par elle-même cible quoi ce n'est pas vous qui avez ciblé c'est...

M7 : Non non.

Interviewer : ... de la logique des choses.

M7 : J'ai pensé un peu à tous mes patients, mais c'est vrai que les plus jeunes voilà, qui sont pas malades en soit bah voilà. Maintenant, on a parfois des plus jeunes avec des pathologies : les cancers ou les choses comme ça ou les pathologies chroniques où là, oui, je me suis posé la question, mais bon je pense que comme ils sont plus jeunes et leur probabilité d'évolution négative est plus longue que 12 mois, ben donc rentrait pas dans les critères écrits de euh...

Interviewer : Mais la question peut-être peut se poser ?

M7 : Oui bien sûr !

Interviewer : Euh donc maintenant plus maintenant au niveau de la mise en place du projet thérapeutique, euh est-ce que vous en avez mis en place grâce à cette question ? Et si oui, pourquoi ? Et si non, pourquoi ?

M7 : Alors j'avoue qu'on est en période d'épidémie que non. Là d'emblée non.

Interviewer : Non.

M7 : Mais par contre ça m'a un petit peu euh allumé une petite ampoule rouge de me dire « Il y aura des choses à faire quand j'aurai un peu plus de temps. Quand je reverrai les patients avec une accalmie. » Mais ouais. Il faut euh il faut creuser certains de mes patients.

Interviewer : *rires* Donc pour vous le le frein le gros frein ici c'est c'est le temps quoi pour faire ce projet thérapeutique ? Ça n'a pas été le temps que vous posez la question, ça a été vraiment le temps que ça prend un projet thérapeutique en lui-même ?

M7 : Oui !

Interviewer : Qu'il y ait une question ou pas quoi.

M7 : D'amener les choses vers la personne, de prendre le temps d'en parler. C'est pas quelque chose qu'on fait la main sur la porte entre 2 trucs « Au fait... »

Interviewer : « au fait... »

M7 : « Bonjour, monsieur, si vous vous dégradez, je fais quoi ? Bonne journée ! »

Interviewer : Bonne journée.

M7 : Donc ouais c'est quelque chose qu'il faut prendre du temps. C'est pour moi c'est pas un frein en soit parce que parfois en maison de repos surtout en saison plus calme euh on on va plus leur faire coucou, voir un peu s'il y a rié..., pas de changement donc en maison de repos par exemple c'est compl... ce n'est pas de problème de revoir ça après, mais euh pour le reste c'est vrai que ça prend du temps. Je pense que c'est un critère qui peut faire reculer c'est que ça prend du temps à à discuter avec les gens, à expliquer aux gens où on veut en venir, que on n'arrête pas de les soigner pour autant et que ça, c'est le plus gros frein pour moi je pense.

Interviewer : Et est-ce que vous avez réévalué des projets thérapeutiques que vous aviez déjà mis en place euh ?

M7 : Alors dans tous les patients que j'ai mis sur les 15 jours, je n'avais qu'un projet en cours qui était bien qui était bien ficelé et donc-là, je n'y ai pas retouché. Et pour les autres, il faut que euh je m'y attelle. *rires*

Interviewer : Et est-ce que vous êtes, vous avez continué à vous poser cette question au-delà des 15 jours donc pas forcément le remplir par le sur la feuille, mais est-ce qu'elle est restée en tête pour la suite quoi ?

M7 : C'est vrai que comme je me suis rendu compte que j'y avais beaucoup réfléchi pour beaucoup de mes patients sans rien mettre euh. Je me suis fait une petite liste de tous ceux *rires* que je devais revoir.

Interviewer : Non c'est bien ça veut dire j'ai réussi à faire envie. *rires* Alors maintenant au niveau du PICT plus précisément, est-ce qu'il est utile dans l'élaboration du projet thérapeutique ou il doit simplement servir d'alerte ? Donc en gros est-ce qu'il est trop complexe ? Euh est-ce qu'il faut utiliser toutes les étapes du PICT ou certaines étapes seulement sont utiles pour vous aider dans votre réflexion ? Fin qu'est-ce que vous pensez du PICT quoi en gros ?

M7 : Ben je pense que ça peut donner une ligne de conduite de base, mais je trouve que les critères sont parfois trop vagues ou euh trop contraignant parfois pour euh pour voir si le patient rentre ou pas dans les critères. Donc je pense que ça peut être une ligne de conduite quand on ne sait pas trop. Maintenant de là à l'utiliser complètement à chaque fois, je l'ai fait pour l'étude, mais euh je ne pense pas que je le ferais systématiquement avec mes patients. Euh maintenant c'est clair que si j'ai un patient qui est euh je veux dire sur le fil rouge et que je ne sais pas s'il peut passer en palliatif ou pas, alors je l'utiliserais, mais l'utiliser d'emblée peut-être pas non. Pour les patients qui restent au fauteuil plus de la moitié de la journée ça c'est assez facile, euh par contre les douleurs persistantes bah on peut avoir de l'arthrose et avoir mal partout sans forcément être en fin de vie donc il y a des critères qui sont un petit peu euh pour moi un peu vaste, mais voilà, qui peut être une bonne ligne de conduite de base.

Interviewer : Qui peut être une bonne ligne de conduite pour pouvoir élaborer quoi, mais rien qu'en ayant la première question ça, c'est déjà un bon moment déclencheur.

M7 : *acquiescement* oui tout à fait.

Interviewer : Ok. Et est-ce que vous l'avez utilisé ou pas vous aussi dans l'étude ?

M7 : Dans l'étude, oui.

Interviewer : Ok.

M7 : Je me suis obligé à le faire.

Interviewer : *rires* Et est-ce que c'est envisageable pour vous de continuer à utiliser cette question dans votre pratique de tous les jours euh maintenant qu'elle a été un petit peu initiée ? Est-ce que comme un peu on a les scores Hemorrhage et Chadvasc, est-ce que ça peut rester un outil pour vous pour euh dans la pratique quotidienne quoi ?

M7 : Ben, disons que ça m'a permis de voir comme je disais tout à l'heure que il y avait des manquements dans mes suivis donc oui c'est vrai que une fois que on a mis le doigt dessus, on fait un peu plus attention. Je pense que garder l'échelle de côté pour euh un souci, ça je le ferais et de savoir qu'elle est là et je peux l'utiliser. Maintenant, je la mettrais peut-être pas dans ma mallette pour euh l'utiliser tout le temps, mais, mais oui c'est...

Interviewer : Et si cette échelle devient donc cette échelle maintenant c'est le critère officiel du patient palliatif, si elle devient enfin elle va sûrement passer on l'espère un jour pour le forfait est-ce que du coup vous l'utiliseriez plus ?

M7 : Ha ben là, je n'ai pas le choix *rires* puisque c'est pour l'avantage du patient d'avoir le forfait et sa famille donc là, on n'aura pas le choix et ce n'est pas si contraignant que ça c'est juste que c'est un peu vague et il faut...

Interviewer : Il faut du temps quoi.

M7 : Voilà il faut du temps pour se remettre dessus, bien réfléchir aux critères et puis euh bah oui oui on n'aura pas le choix.

Ensemble : On le fera.

Interviewer : Et d'ab... et alors ici est-ce que vous savez si votre programme informatique a un onglet qui permet de mettre les volontés du patient, d'écrire ce projet thérapeutique ou pas ?

M7 : Alors je sais que sur health one que j'utilise, il y a un onglet que je n'utilise pas j'avoue parce que moi je le mets sur la page de garde.

Interviewer : Ha voilà, ça c'est bien.

M7 : Quand c'est fait. Maintenant, j'ai très peu de patients palliatifs qui viennent au cabinet, c'est beaucoup à domicile et donc c'est noté dans leur carnet qu'on laisse à la maison ou dans la farde à la maison de repos. Mais euh voilà j'en ai peu qui viennent au cabinet et qui seraient susceptibles de ne plus être là dans les 12 prochains mois.

Interviewer : 12 prochains mois. Et donc pour vous, il faut un onglet il faut un onglet quoi pour mettre dans le dossier.

M7 : Oui je pense que ça pourrait euh être intéressant un onglet, surtout bah parfois comme nous, on travaille en association, ça peut être parfois intéressant parce qu'on est parfois amené à voir les patients de nos consœurs et confrères et que comme ça bah les choses sont claires et pas « Bon ben je fais ce que je peux en attendant que le médecin rentre. »

Interviewer : revienne.

M7 : Donc oui ça peut ça peut avoir un onglet. Ça ça ça je pense que ça serait intéressant de l'avoir oui.

Interviewer : Et est-ce que pour vous faire des projets thérapeutiques c'est gagner du temps pour plus tard ?

M7 : Oui ! Ah oui ! Ça clairement parce que se sur une fin de vie à devoir gérer la famille, le patient qui est stressé, la famille qui ne sait pas quoi et qui comprend pas, c'est parfois très compliqué donc quand les gens sont préparés aux choses ça se passe beaucoup mieux pour le médecin, mais aussi pour le patient, pour ses proches. C'est beaucoup plus serein pour l'avoir vécu plus d'une fois.

Interviewer : Oui. Et si le projet thérapeutique était financé, est-ce que vous en feriez plus ?

M7 : Je pense qu'il y a rien à faire. On est tous tenu un peu par ça euh. Le problème c'est que en médecine générale on a beaucoup d'administratifs qui n'est pas euh qui n'est pas rémunéré donc forcément bah ça fait une carotte en plus et euh non moi je pense que je le ferais peut-être pas plus, mais euh ça ça m'obligerait peut-être avoir plus de rigueur, mais je ne pense pas que ça m'obligerait à faire plus de projets thérapeutiques.

Interviewer : Euh parce qu'on est en train de parler de le financier c'est pour ça que je pose cette question-là.

M7 : Oui tout à fait.

Interviewer : Et la toute dernière question, est-ce que donc euh après avoir fait tout ça et vous êtes posé des questions est-ce que vous vous êtes dit ou pas qui manquait quelque chose une fiche quelque chose pour écrire vos résultats, écrire le projet thérapeutique du patient ou vous avez déjà une fiche qui existe toute faite et vous savez vraiment quoi compléter ou fin est-ce que vous avez pas eu un sentiment de trop peu à la fin et et vous vous êtes dit « Bah oui il on peut faire le projet, mais et j'en fais quoi. J'ai répondu oui, mais j'en fais quoi ? »

M7 : C'est ça oui ça c'est vrai que après moi j'ai l'habitude d'écrire dans quand j'en parle avec mes patients, j'ai l'habitude d'écrire soit dans leur dossier papier ou autre de dire voilà aujourd'hui on a parlé de ça le patient veut ça ou ça, quand j'ai vu la famille ou quand j'ai pu en toucher un mot j'aime la fois suivante je le mets dans le dossier donc j'ai parlé avec la famille de hum, mais peut-être qu'effectivement si on avait euh un onglet peut-être plus systématique, ça serait plus facile plus voilà plus systématique euh et peut-être une meilleure vue d'ensemble parce que parfois en maison de repos, ça se perd au milieu des notes mensuelles et puis il faut chercher un peu partout alors moi quand je, j'ai des demandes de non-réanimation, de non-hospitalisation, je fais une feuille que je mets devant le dossier. Comme ça n'importe quel confrère de garde qui vient ben peut consulter ça directement et pas retourner tout le dossier, mais que ce soit systématique ça serait pas mal oui.

Interviewer : Et donc justement en réécoutant les toutes premières interviews, je me suis dit qu'il manquait quelque chose. Ça fait c'est pas du tout ne vous inquiétez pas, une deuxième étape euh du TFE. Il ne faut pas il faut rien refaire, mais euh j'ai en fait moi-même créé cette petite fiche pour euh les médecins traitants pour qu'ils les complètent à domicile ou euh non c'est vrai je dois l'imprimer normalement en recto-verso comme ça c'est que c'est beaucoup plus facile pour les médecins et ils complèteraient cette fiche euh pour pour mettre le projet thérapeutique du patient. Donc devant c'est vraiment comme on entend « Est-ce qu'il faut réanimer ? Est-ce qu'il ne faut pas réanimer ? Est-ce qu'il faut des soins de confort, des soins palliatifs ou des soins simplement euh des curatifs à 100 % ? ».

M7 : *acquiescement*

Interviewer : Mais ici je vais changer je vous renverrai parce qu'à force de discuter avec mes post interview euh ben donc je vais je vais barrer et je vais mettre simplement le traitement curatif au départ pour le premier puis traitement de soins de confort symptomatique et puis seulement les soins palliatifs voilà. Puis la deuxième étape, c'est euh les est-ce qu'il faut appeler le médecin de garde ou pas ? Est-ce qu'il faut directement appeler le 112 et on réanime ? Euh et est-ce qu'on hospitalise ? Par contre, le point ici je me suis rendu compte aussi en discutant que c'est un peu redondant donc ces quatre tirets-là, je vais les remettre en-dessous pour dire « On hospitalise SI » oui parce que voilà. Les souhaits du patient, est-ce qu'il veut connaître le diagnostic et son pronostic parce que des fois il y a des médecins de garde qui arrivent « Donc vous avez un cancer. Ah ben je ne le savais pas ! »

M7 : Oui c'est vrai !

Interviewer : Voilà donc comme ça, au moins ça serait dans le début de la farde. Euh et le dernier point c'est les directives anticipées donc plus le côté de légal parce que là, il faut des documents. Comme ça on sait si le patient...

M7 : Veut une infirmière ou pas.

Interviewer : Et comme c'est évolutif que vous m'aviez dit dans la première interview ben au bon moment on pourrait réévaluer quoi, à chaque fois qu'on arrive à lui montrer le chemin

M7 : Le cheminement oui. D'accord.

Interviewer : Et là, c'est plus le côté psychologique euh psychosocial du patient donc remettre ses antécédents, qui il faut appeler, s'il un mandataire ou pas. Et alors les 3 questions ici c'est souvent parce que le patient me dit « hum j'aimerais bien garder une bonne qualité de vie », mais qu'est-ce que ça veut dire pour lui une bonne qualité de vie. « Mourir dans la dignité », mais pareil on a pas tous la même définition derrière. Et le dernier c'est ses obsèques pour nous en tant que médecin c'est plus trop notre utilité et, mais au moins la famille sait, les infirmières

M7 : Savent ce que veut le patient

Interviewer : Savent ce que veut le patient et puis signer pour ceux qui étaient présents.

M7 : C'est ça.

Interviewer : Et donc voilà.

M7 : Ok.

Interviewer : Je vous le renverrai quand il sera fini après la discussion avec les tous les tous les médecins. Ben voilà, merci.

M7 : De rien !

2.8 Interview médecin 8 (M8)

Interviewer : Merci de me recevoir pour la deuxième interview, euh... après avoir fait la petite étude. D'abord, laissez-moi juste vous demander quel est votre ressenti général ? Est-ce que vous poser cette question vous a apporté un plus dans votre pratique ou pas ?

M8 : C'est un point d'attention supplémentaire parmi tous ceux qu'on doit déjà avoir quand on voit des patients. Et je trouve que l'échelle d'identification est vraiment bien aidante. Euh... Maintenant, je n'ai pas encore eu la possibilité de vraiment l'intégrer dans ma pratique quoi. Ça, ça reste difficile. C'est un réflexe que je n'ai pas encore acquis. Pourtant t'as vu hein, je l'ai sur mon bureau, elle est là dans la farde tout près. Mais c'est vrai que je me rends bien compte que c'est une fois sur 10 que je pense à me poser la question.

Interviewer : La question, oui...

M8 : Donc voilà, parce que, parce que... ça nous oblige à sortir un peu de notre routine finalement et aborder une question qui est difficile...

Interviewer : Ah oui !

M8 : ... qui va prendre...

Interviewer : du temps.

M8 : Du temps, parfois. Et donc je pense qu'inconsciemment on se dit « bon, ce sera la prochaine fois parce que là je suis un peu à la bourre euh... ».

Interviewer : Surtout en cette période-ci quoi.

M8 : Oui ! Moi, ce qui m'aiderait en fait, c'est d'avoir un pop-up dans les dossiers électroniques. Que les patients qui sont dans les conditions, définir qu'il y ait un pop-up qui s'ouvre, ce serait plus efficace que d'avoir une espèce de papier sur le côté euh...

Interviewer : Oui, c'est ça. Une alerte quoi, comme les autres...

M8 : Oui, une alerte, oui c'est ça.

Interviewer : Justement, ça c'est une de mes questions suivantes, enfin : est-ce que vous savez si dans votre dossier médical, il y a un onglet pour mettre les volontés, le projet thérapeutique ou pas ?

M8 : Oui, ça oui. Ça existe.

Interviewer : Donc, voilà... C'est super, parce que la question suivante c'est « est-ce qu'il en faudrait un s'il n'y en avait pas ? », mais...

M8 : Non, non, il y en a un.

Interviewer : Vous, il y en a un.

M8 : Oui, oui !

Interviewer : Et du coup, pour vous, il faudrait vraiment une alerte qui permettrait de...

M8 : Oui.

Interviewer : Ok.

M8 : Donc tu vois ici, on a la possibilité de... les volontés, voilà, le menu...

Interviewer : Ah oui, les volontés. Mais c'est les volontés ! Il n'y a pas spécialement « projet thérapeutique » ?

M8 : Non, ce n'est pas dedans, mais on pourrait le rajouter. Ça, on pourrait demander au concepteur du programme, dans « volontés », qu'on ajoute un item « projet thérapeutique », ce serait une bonne idée effectivement. Mais pour le moment, bon, on est limité à ça.

Interviewer : C'est comme dans les autres programmes...

M8 : Je pense...

Interviewer : Les autres médecins m'ont montré...

M8 : ... ce sont les critères de labellisation, donc c'est la même chose partout.

Interviewer : Pour tous... Et donc, vous poser cette question, en tous cas, vous a conscientisé, sensibilisé ?

M8 : Oui, oui !

Interviewer : Est-ce que ça vous a donné plus une méthode plutôt qu'un feeling ou pas spécialement ?

M8 : Ben, feeling non... ça m'a conscientisé qu'il existe une méthode qu'on peut utiliser.

Interviewer : Mh mh.

M8 : euh... le feeling, je dirais « non, pas encore » puisque je n'ai pas encore spontanément encore le réflexe...

Interviewer : Non, non, mais avant, souvent, les projets thérapeutiques on les initiait au feeling. Enfin, c'est ce que les...

M8 : Ah oui, c'est ça que tu veux dire.

Interviewer : Oui, par rapport aux premières interviews où la majorité d'entre vous, vous avez tous dit que c'était surtout initié au feeling. Est-ce que le fait d'avoir cette petite question systématise plus les choses et donne une méthode ?

M8 : Mais je pense que maintenant, si, dans une situation j'ai le feeling « que », je sais qu'il y a un outil et donc je vais aller chercher l'outil. Ce que je ne faisais pas avant. Ça, c'est sûr. Et, a posteriori, je me rappelle quand même de deux trois situations où j'ai été confronté à des patients qui faisaient un gros truc, qui étaient... euh...

Interviewer : Mm mh.

M8 : ... pas mourants, mais pour lesquels on se posait quand même des questions en termes d'acharnement thérapeutique ou pas. Et c'est vrai que parfois j'ai été un peu bête parce que je n'avais discuté de ça avec eux, la famille non plus et donc...

Interviewer : Oui, et qu'est-ce qu'on fait ?

M8 : On devait prendre des décisions comme ça en urgence et c'est vrai que parfois c'était pas simple.

Interviewer : Oui...

M8 : Parce que la personne n'était pas consciente, on savait plus discuter avec elle. Donc, c'est vrai que ce serait quand même pas mal de systématiser un peu ça...

Interviewer : Haha. Et est-ce que ça vous a fait perdre du temps ou pas spécialement de vous poser la question ? Parce que la question, c'était juste vous la poser. Mais est-ce que ça vous a fait perdre du temps ou pas spécialement ?

M8 : Non, ça, c'est négligeable. Ça ne fait pas perdre de temps, non. Non, ce qui est potentiellement chronophage c'est...

Interviewer : L'après.

M8 : ... c'est si on commence à en discuter avec les gens.

Interviewer : Et, au niveau de cette question : est-ce que pour vous, elle bien posée, elle est pertinente... euh... elle a du sens quoi ? Ou alors il faudrait... ?

M8 : Oui, non. Je pense que c'est une bonne question. Mais d'ailleurs je pense que je t'avais dit. On utilise déjà, nous, en équipe ici, quand évalue le degré de dépendance des patients, notamment des patients gériatriques... On démarre de cette question. Enfin, on ne démarre pas de cette question-là, mais elle fait partie d'une série de questions qu'on se pose pour évaluer l'état de dépendance des patients gériatriques. Donc, oui, la question je la connaissais.

Interviewer : Et, il ne faudrait pas la reformuler ou quoi pour l'adapter au projet thérapeutique ? Est-ce que tous les termes sont, au niveau du fond, sont bien appropriés ou... ?

M8 : Non, je pense que c'est suffisamment clair, court et un peu percutant donc c'est bien.

Interviewer : Et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question ? Donc, pour vous poser cette question, est-ce que c'était une difficulté ? Enfin, vous avez surtout dit que la difficulté elle vient après, mais est-ce qu'il y a d'autres difficultés à se poser cette question ?

M8 : Non euh... je pense qu'après il faut prendre le temps. C'est là que ça prend un peu de temps, c'est de passer en revue les items, les indicateurs de fragilité ici. Parce que ça, tu ne sais pas toujours tout de mémoire. Au moins, deux hospitalisations imprévues... ou une hospitalisation... ben tu dois aller voir quand est-ce qu'il a été hospitalisé...

Interviewer : Mh mh.

M8 : Mais ce n'est pas une difficulté en tant que telle de répondre, mais il faut de nouveau trouver le temps pour le faire. Euh... et alors, ça, c'est un petit plus compliqué je trouve, les critères d'incurabilité...

Interviewer : Mais là, on est plus au niveau du PICT... Je vais poser les questions après sur le PICT.

M8 : Ha voilà, ok...

Interviewer : Comme ça je sais faire deux... les difficultés par rapport à la question elle-même et l'ensemble de l'outil. Est-ce que rien que la question toute seule peut être un élément déclencheur pour déclencher le projet thérapeutique ?

M8 : Clairement, oui.

Interviewer : Ok. Et quand vous vous êtes posé cette question, est-ce que vous avez l'impression d'avoir ciblé une population particulière ?

M8 : Ben tu vois bien dans la feuille de réponses...

Interviewer : Oui, je me doute de la...

M8 : C'est clairement des patients gériatriques.

Interviewer : Ben oui...

M8 : Voilà.

Interviewer : C'est ce que je pensais au départ, mais je voulais voir si ça allait être ça.

M8 : Maintenant, ça pourrait être des jeunes de temps en temps qui ont des infections graves hein. Enfin, a priori, spontanément, c'est plus par rapport à des personnes âgées qu'on va se la poser. Et encore, il y a « âgé » et âgé. Bon, ici, il n'y a pas de très âgés quand même deux-là, 86 et 91. Sinon, c'est 60-70 quoi.

Interviewer : Oui, c'est quand même jeune hein ça.

M8 : Mh mh.

Interviewer : Est-ce que vous avez mis en place des projets thérapeutiques, grâce à cette question ?

M8 : Non. Honnêtement, non. C'est resté dans un petit coin de ma mémoire, mais euh...

Interviewer : Mais voilà...

M8 : Oui.

Interviewer : Ok, il n'y a pas de souci ! Et est-ce que vous avez continué à vous poser cette question au-delà des 15 jours, sans remplir ma petite grille ? Vous avez un peu répondu puisque vous avez dit qu'elle restait dans la mémoire...

M8 : Occasionnellement. Je pense qu'il y a 3-4 patients pour lesquels j'ai mis une espèce de post-it dans leur dossier en disant « la prochaine fois, il faut que je discute de ça avec eux ».

Interviewer : Donc, ça a sensibilisé quand même quoi.

M8 : Oui, tout à fait.

Interviewer : Ok... Et pourquoi est-ce que vous n'avez pas mis en place ces projets thérapeutiques ? C'est surtout le temps, je suppose...

M8 : Par manque de temps, essentiellement. Et aussi, je pense, parce que c'est une question délicate à aborder avec les gens. Donc ce n'est pas si évident que ça de commencer à parler de la fin de vie avec des gens qui parfois se trouvaient en excellente santé... Donc, je trouve qu'il faut trouver les bonnes circonstances pour en parler euh... un prétexte quelconque, une question que les gens posent... Voilà.

Interviewer : ça doit s'y prêter.

M8 : Oui, et en période d'hiver comme ça, j'avoue que c'est un peu difficile quoi. Peut-être que, en été, quand on est tranquille, quand a le temps, on aura plus facile à aborder.

Interviewer : Est-ce que vous avez réévalué des projets que vous aviez déjà ?

M8 : Euh... non.

Interviewer : Non plus. Maintenant, plus par rapport au PICT, à l'ensemble de l'outil : est-ce que, pour vous, c'est utile dans l'élaboration du projet thérapeutique ou alors il est trop complexe ?

M8 : Je ne dirais pas que c'est trop complexe parce que ce sont des critères qui sont pertinents, je trouve. Mais euh... c'est... enfin, je pense que c'est une question, comment dire, de connaissance de l'outil. Je pense que si on le fait de manière régulière, on va finir par se sentir plus à l'aise avec l'outil. Ne pas devoir à chaque fois relire toute la liste, etc... Parce qu'on va maîtriser. Au début, ça prend un peu de temps évidemment hein. Les critères d'incurabilité ben... faut que je relise à chaque fois... Mais bon, en soi, c'est bien hein que ça existe. Ça balise un peu les choses et ça enlève une part de subjectivité aussi. Donc voilà, je trouve que l'outil il est bien. Il est un peu chronophage, mais je vois très bien comment on ferait autrement. Mais comme tout outil, si on a l'habitude de s'en servir, il devient plus efficient, plus rapide euh... Voilà, donc, le tout, c'est de s'y mettre je dirais.

Interviewer : Mais est-ce que la première question ne suffirait pas pour faire le projet thérapeutique finalement ?

M8 : Euh... ça permet d'amorcer les choses, mais je trouve que c'est toujours bien d'objectiver un peu. Pour ne pas être dans, dans effectivement, le subjectif et le ressenti uniquement. Il faut la première question comme déclencheur et puis il faut le reste pour un peu opérationnaliser les choses.

Interviewer : Et est-ce que vous l'avez utilisé ? Enfin, vous n'avez pas fait de projet thérapeutique, mais est-ce que vous l'avez utilisé quand même ou pas en vous posant la question ou pas... le PICT ?

M8 : Oui, pour répondre à ces questions-là oui, tout à fait.

Interviewer : Et est-ce que c'est envisageable de continuer à l'utiliser ?

M8 : Oui, clairement. Et je voudrais bien, d'ailleurs, en parler avec mes collègues ici pour voir si on ne pourrait pas le faire un peu plus de manière systématique dans l'ensemble de la pratique.

Interviewer : Euh... et est-ce que vous pensez justement que faire ces projets thérapeutiques de manière anticipée permet de gagner du temps pour plus tard ?

M8 : Oui, sans doute, mais c'est peut-être pas l'essentiel. Pour moi, ça va surtout permettre de gagner du « confort » pour plus tard. Ne pas être pris dans des situations où on se dit « oh merde, j'aurais dû en parler » et on a l'air mal quoi... Donc euh... voilà. Et non seulement par rapport aux autres soignants, donc par exemple, le SMUR qui débarque et qui demande « bon qu'est-ce qu'on fait par rapport à cette dame si ça ne va pas ? », mais aussi par rapport à la famille : pouvoir dire « moi j'ai discuté avec madame de cette question-là et voilà ce qu'elle m'a dit ». Être un peu le témoin de ça et être garant de ça par rapport à nos patients vis-à-vis de l'entourage ou de la famille.

Interviewer : Et euh... est-ce que, donc ça, c'est voilà... Est-ce que si c'était financé vous en feriez plus ?

M8 : Non.

Interviewer : C'est parce qu'il y a une loi qui va passer... enfin qui est passée maintenant et ça va être financé en fait.

M8 : C'est une bonne nouvelle...

Interviewer : Oui !

M8 : Mais ce n'est pas ça qui va m'inciter à en faire plus.

Interviewer : Et alors, la toute dernière question : est-ce qu'il faudrait, pour mettre en place, une fiche type, une grille pour noter ce projet thérapeutique, pour vous ?

M8 : Oui, mais dans le DMI. Pas un truc papier...

Interviewer : Pas un truc papier, ok. Ben justement en fait, moi je l'ai fait en papier, mais il faudrait l'intégrer dans le programme informatique. C'est surtout, moi je l'ai fait plutôt euh... pour le domicile et les maisons de repos en papier, mais la même peut être intégrée dans l'onglet. Et en fait, je l'ai faite au départ de plusieurs grilles qui existaient déjà dans des maisons de repos. Parce que en écoutant les premières interviews, je me suis dit « ok, ils vont remplir ma feuille, mais après, on l'écrit où, on fait quoi... ? »

M8 : Voilà.

Interviewer : Donc je... voilà, j'ai fait ça en plus. Il ne faut pas l'utiliser hein, mais je la transmets quand même aux médecins qui ont participé à mon TFE. Et donc, simplement indiquer le nom et le prénom du patient pour avoir des informations générales. Et puis, ce tableau mettre d'abord qui a participé à l'élaboration ? Qui était présent lors de l'élaboration ? Et comme vous l'aviez dit à la première interview, et beaucoup d'autres médecins que j'ai interrogés, leur projet thérapeutique, c'est quelque chose qui évolue...

M8 : Qui évolue, oui...

Interviewer : Donc j'ai mis ici, 3 colonnes, après, on pourrait euh...

M8 : On pourrait en mettre plus.

Interviewer : On pourrait en mettre beaucoup plus. Et donc euh... ben simplement... Ici, après avoir discuté, j'ai encore modifié, évidemment, cette feuille qui sera, désolée, il y a mes notes, mais comme ça vous voyez. Ce serait plus « le traitement de type curatif » au départ, pour savoir ce qu'il faut faire comme objectif de soins. Ici, ce serait plus le traitement de confort symptomatique.

M8 : Mh mh.

Interviewer : Et puis, le « traitement de type palliatif terminal » pour savoir où se situe le patient.

M8 : Mh mh.

Interviewer : L'autre item ce serait euh... qu'est-ce qu'il faut faire si les fonctions vitales sont atteintes ? Est-ce qu'il faut appeler le médecin généraliste ou est-ce qu'il faut directement appeler le 112 ou réanimer ou est-ce qu'on hospitalise ? Et alors, la case je l'avais mise après, « hospitalisation si » Donc je vais la remonter, comme ça, ce sera plus logique. Et donc... parce que s'il y a une fracture, une infection... Et comme ça, on est au clair avec le patient. Les souhaits du patient. Parce que si un médecin arrive en garde et qu'il ne connaît pas son diagnostic, au moins, il ne va pas mettre les pieds dans le plat... « bonjour, vous avez un cancer » ...

M8 : Mh mh...

Interviewer : euh... ici, ce que le patient voudrait encore faire avant de mourir. Et puis, ça c'est plus le côté légal parce qu'il y a quand même des directives anticipées où là il faut des documents administratifs et voir si ça a été fait ou pas.

M8 : Oui !

Interviewer : Et puis, l'autre côté du... de la petite grille, ça c'est plus pour des infos psycho-sociales du patient. Donc, faire un résumé de sa pathologie, les personnes à contacter et s'il y a un mandataire parce que des fois c'est du légal. Et alors, des phrases. Parce que souvent les patients nous disent « je voudrais garder une qualité de vie », mais qu'est-ce que ça veut dire ?

M8 : Oui... C'est évidemment subjectif, effectivement.

Interviewer : Voilà... Donc comme ça, l'indiquer. Et euh... « mourir dans la dignité aussi ». Ce sont deux petites phrases souvent qu'ils nous disent.

M8 : Oui.

Interviewer : Mais un patient ne va pas mettre la même chose derrière donc on aurait une petite info en plus. Et là, ce n'est pas vraiment pour nous, mais c'est les obsèques. Enfin, ils nous le disent souvent à nous, mais après on n'est plus concerné et au moins il y aurait une trace. Et chaque personne qui est présente, ben, signe et voilà. Donc, ça, c'est la petite fiche. Mais je peux vous l'envoyer, après que tous les médecins aient...

M8 : Oui oui.

Interviewer : Ben euh... voilà.

M8 : Oui, c'est une bonne idée. Évidemment, j'imagine bien que, dans une maison de repos et de soins, puisqu'ici il y a la nécessité d'avoir une signature... mais tu vois, on pourrait imaginer que ça soit informatisé et puis on imprime et on fait signer quoi.

Interviewer : Oui. Oui, bien sûr. Mais par exemple, en maison euh... pas en maison de repos, mais au domicile, on n'a pas tout sur l'ordinateur encore.

M8 : Nous, si. Nous, on a tous nos programmes à domicile. Ça fait partie des critères de labellisation aussi, la portabilité. Donc, théoriquement, tous les programmes doivent pouvoir être utilisés à domicile. À condition d'avoir les outils adéquats, mais...

Interviewer : Oui, c'est ça ! Mais...

M8 : Nous on a des tablettes hybrides comme ça et par la 4G ça marche très bien.

Interviewer : Oui, ce serait vraiment l'idéal, mais...

M8 : Parce que c'est vrai qu'une partie non négligeable des patients concernés par ça vont être des gens qu'on voit surtout à domicile hein.

Interviewer : C'est pour ça que j'ai fait cette petite feuille et malheureusement c'est encore du papier, mais...

M8 : Oui, oui. Il faut encore un peu...

Interviewer : Voilà, on est entre deux et au moins ça permettrait d'avoir une trace écrite entre... Et s'il faut, on le met dans l'ordi quand on rentre de notre visite et il y a vraiment une trace. Et peut-être extraire deux trois trucs dans le sumehr aussi ?

M8 : Oui... oui. Mais je pense que dans le sumehr elle est déjà remontée hein ?

Interviewer : Oui, elle est déjà reprise.

M8 : Mais que ça puisse être effectivement un... Et donc il faudra motiver les concepteurs de logiciels pour que...

Interviewer : ça, c'est tout un autre projet hein, mais...

M8 : Le mieux, ce serait de passer par les critères de labellisation. Que ce soit imposé comme critère de labellisation. Donc, ça il faudrait mettre en branle je ne sais pas qui, comment, mais euh... voir avec les concepteurs de logiciels comment on peut mettre ça en place.

Interviewer : Oui, parce qu'il y a un manquement de ce côté-là.

M8 : Oui, c'est sûr.

Interviewer : Donc voilà. Je ne sais pas si vous avez encore un commentaire ou quoi ?

M8 : Je trouve que c'est un très beau projet de TFE hein. Vraiment, c'est très intéressant et tout à fait d'actualité.

Interviewer : Mais c'est gentil de me dire ça.

2.9 Interview médecin 9 (M9)

Interviewer : Donc merci de me recevoir pour la deuxième interview après avoir refait, avoir fait tout ce petit questionnaire cette question. Euh d'abord la toute première question c'est quel est votre ressenti général euh après avoir fait ça ? Est-ce que ça vous a conscientisé, sensibilisé ? Ça vous a fait perdre du temps ? Ça vous a donné une méthode ?

M9 : Euh bah ça m'a conscientisé dans le fait que personne n'a de projet thérapeutique. Souvent, j'ai dans ma tête qu'on fait des soins maximaux sauf si le patient avait émis un avis contraire spontanément donc ça permet de se poser la question, pas toujours de poser la question au patient parce qu'on n'a pas le temps, mais au moins de se rendre compte qu'on doit éclaircir certains points quoi donc je trouve ça bien. Euh oui c'est une perte de temps ça c'est sûr, mais je trouve une perte de temps qui est indispensable.

Interviewer : Mais perte de temps de se poser simplement la question en tant que médecin ou alors de répondre à ce qui se pose...

M9 : Non ! Se poser la question ça ne fait pas perdre de temps c'est la réponse qui prend du temps.

Interviewer : Et du coup est-ce que ça vous ferait perdre du temps si vous deviez parce qu'ici c'était une petite feuille que j'avais donnée, mais l'écrire dans votre dossier informatisé, est-ce que ce serait aussi une perte de temps ou est-ce que ça serait utile pour vous ?

M9 : Ce serait une perte de temps, mais qui est voilà... Tout est une perte de temps. Si on veut prendre la tension c'est une perte de temps donc euh voilà euh non pour moi ça vaut la peine de le faire.

Interviewer : Et ?

M9 : De façon systématique en fait.

Interviewer : Voilà ça c'était le mot que j'allais utiliser. Est-ce que ça vous a donné une méthode ? Ça vous a donné quelque chose ? Fin être systématique ou pas spécialement ?

M9 : Oui. Moui c'est une bonne question, ça va vite c'est facile. Après ben je... sauf un patient en consultation, tout le reste c'était que des domiciles ou des gens chroniques alors peut-être de le faire d'office que pour les chroniques. Ceux qui se déplacent à priori voilà, mais bon il y en a quand même eu un seul, je pense, aujourd'hui.
bruits Oui.

Interviewer : Eh ben oui comme quoi...

M9 : Deux !

Interviewer : Deux ? Ha !

M9 : Ben donc voilà je pense que c'est bien de se poser la question machinalement. Après on prend le temps de répondre ou pas, peut-être pas à chaque fois, mais...

Interviewer : Mais c'est bien de l'avoir en tête quoi. Ça donne une certaine rigueur. Et euh donc est-ce que cette question, elle est bien posée, elle est pertinente, elle est facile ou est-ce qu'il faudrait la reformuler autrement ?

M9 : Non, je trouve parfait.

Interviewer : OK et sur le fond, est-ce qu'elle est applicable ou il faudrait donc à la forme elle est bien écrite et tout, mais sur le fond, le contenu il ne faudrait pas mettre autre chose ?

M9 : Ben moi quand j'ai essayé d'en parler à chaque fois de d'aborder le sujet avec les patients, j'abordais toujours plusieurs détails. Est-ce que si on vous retrouve inconscient, on vous réanime ? Maintenant si on vous retrouve avec une autre pathologie, une pneumonie ou une fracture de col, on vous hospitalise : oui ou non. Ça, c'est encore une chose différente. Euh des soins quand même minimaux non-invasifs donc j'ai un peu classé les patients euh : aucun soin, veulent rester à domicile, euh des soins minimaux non-invasifs, des soins maximaux.

Interviewer : Et quelles ont été donc les difficultés que vous avez rencontrées quand vous avez utilisé cette question ?

M9 : Ben de poser la question au patient ce n'est pas toujours facile. Tout le monde n'est pas toujours apte. D'ailleurs, je n'ai pas fait beaucoup de fois hein *rires*, mais le peu de fois que je l'ai fait ben voilà ça prend du temps, le patient réfléchit, parfois il se vexe ou fin c'est voilà c'est plus en parler avec le patient ou avec la famille ce n'est pas des sujets qui sont ni gais ni faciles à aborder.

Interviewer : Et donc pour vous c'est c'est pas difficile d'en parler ni de faire un projet thérapeutique. Le frein ne viendrait pas du médecin, mais plus du patient.

M9 : Bah parfois on n'a pas le temps de poser ce genre de questions donc oui alors...

Interviewer : Oui alors là...

M9 : On n'en parle pas quoi, comme toute cette page-là... *rires*

Interviewer : Et est-ce que ça cette question est finalement un élément déclencheur pour aborder le sujet euh du projet thérapeutique avec votre patient ?

M9 : Oui !

Interviewer : Ça ?

M9 : Et je me disais même que dans, par exemple, une maison de repos ça devrait faire partie du questionnaire d'entrée par exemple. Je trouvais que c'était quand même pertinent qu'à la fois les infirmières fin.

Interviewer : *acquiescement*

M9 : ... quand on ouvre le dossier d'un patient dans une maison de repos, moi j'essaie toujours de faire une feuille avec les antécédents du patient. Je trouve que ça devrait y figurer d'office comme ça quand un médecin de garde vient ou quand quelqu'un ben ne sait pas, on sait à quoi s'en tenir.

Interviewer : Et est-ce que vous avez vous avez déjà répondu entre guillemets, mais l'impression que vous avez ciblé plus une population qu'une autre ?

M9 : Oui ! Tout à fait, tout ce qui est chronique et euh maison de repos, fin donc les patients qui sont chroniques à domicile c'est-à-dire qui ne savent pas se déplacer et euh toutes les maisons de repos. Presque tous sont dans la liste d'ailleurs. C'était rare qu'un patient en maison de repos n'était pas dans la liste.

Interviewer : Oui. Et donc un jeune...

M9 : Rien que de par l'âge. Un jeune c'est plus rare évidemment, mais il y a déjà des jeunes qui sont en mauvaise santé, donc voilà.

Interviewer : D'office.

M9 : On se... Disons que les patients âgés de au moins 75 ans ben presque toujours on se dit que on ne serait pas étonné de simplement de par leur âge.

Interviewer : Et est-ce que vous avez mis en place des projets thérapeutiques grâce à ça ?

M9 : Quelques-uns ! Pas 50, mais quelques-uns, quelques-uns.

Interviewer : C'est ça dont on avait discuté le projet thérapeutique donc ça évolue dans le temps...

M9 : Ouais.

Interviewer : Bah ce n'est pas sur quinze jours, un mois que.

M9 : Ben je j'ai avancé après voilà une chose chaque chose en son temps, pas tout faire le même jour.

Interviewer : Et est-ce que vous avez continué à le faire au-delà des quinze jours ?

M9 : Oui !

Interviewer : Oui et ça vous a... parce que vous aviez des patients encore ou ou parce que vous en aviez jugé l'utilité ou ?

M9 : Parce que j'en avais jugé l'utilité et que j'avais pris le pli de le faire.

Interviewer : C'est cool et est-ce que ceux qui avaient déjà un projet thérapeutique, ça vous a permis de réévaluer ?

M9 : Pas du tout ! Je me suis dit c'est déjà fait, n'en parlons plus. *rires*, Mais euh

Interviewer : Super, mais c'était indiqué, leur projet thérapeutique était quand même indiqué ?

M9 : Oui c'était indiqué et il n'y en avait qu'une dans la liste donc c'est pas non plus euh.

Interviewer : Oui, mais au moins il y en avait quand même qui avaient parce qu'il y a des médecins qui aucun patient n'a de projet thérapeutique donc c'est cool. Bon alors maintenant ici c'est plus concernant le PICT donc tout l'outil lui-même. Est-ce que, pour vous, il est utile à l'élaboration d'un projet thérapeutique ?

M9 : Pas du tout !

Interviewer : Pourquoi plus ou moins ?

M9 : Trop compliqué, trop de questions, euh trop de pages, trop de lignes.

Interviewer : Et est-ce que vous croyez que justement juste rien que par la question surprise alors là ça peut aider le médecin euh ?

M9 : Oui beaucoup plus !

Interviewer : Beaucoup plus. Euh et donc est-ce que finalement ben à mon avis avec ce que vous venez de réponse on connaît la réponse, est-ce que le PICT euh ça a changé votre façon de penser le projet thérapeutique ?

M9 : L'ensemble de ça ?

Interviewer : Oui !

M9 : Pas la question ?

Interviewer : Non.

M9 : Pas du tout, ça n'a rien changé. Je ne suis d'ailleurs pas toujours très d'accord avec tout.

Interviewer : Par contre, est-ce que la question du coup a changé ...

M9 : Oui !

Interviewer : Votre manière de penser ?

M9 : Oui ! Je trouve ça très intéressant comme question.

Interviewer : Et est-ce que pour vous le PICT donc tout son ensemble il faudrait systématiquement le soumettre euh au patient lorsqu'il rentre dans un home ou en concertation multidisciplinaire ?

M9 : Non, pas l'ensemble.

Interviewer : Et la question toute seule ?

M9 : Moui.

Interviewer : Ça peut être ok. Est-ce que du coup...

M9 : Après c'est une question difficile à se poser quand on n'a jamais vu le patient donc ça doit quand même être un patient à nous ou quelqu'un qu'on connaît.

Interviewer : Mais pas...

M9 : Un peu quoi. Je pense qu'une infirmière qui n'a jamais vu le patient et qui vient d'arriver c'est compliqué de se poser ce genre de questions.

Interviewer : Moui mais elle pourrait se poser selon vous la la première la question surprise si elle quand elle connaît mieux...

M9 : Oui oui !

Interviewer : ... elle peut être aussi l'initiatrice qui prévient le médecin en disant qu'elle ne serait pas étonnée.

M9 : Oui oui, mais il faut au moins un mois de recul je dirais.

Interviewer : Oui oui. Et est-ce que cette question est pour vous envisageable à utiliser maintenant dans votre pratique ?

M9 : Oui.

Interviewer : Euh est-ce que si les le projet thérapeutique était financé, vous en feriez plus ?

M9 : Non, je ne pense pas non.

Interviewer : Et faire ce projet thérapeutique, est-ce que ça vous permet de gagner du temps pour plus tard ?

M9 : J'imagine. Après, ici j'avais fait un projet thérapeutique avec une des patientes justement que j'ai vues plusieurs fois pendant que je faisais le travail. Euh on a fini par décider qu'elle ne voulait pas être réanimée si on la retrouvait inconsciente. On l'a malheureusement trouvée inconsciente. Je l'avais noté en grand dans le dossier, j'en avais parlé à l'infirmière et l'infirmière a paniqué, elle a appelé le SMUR, on l'a réanimée. Donc voilà je ne pense pas qu'on a gagné beaucoup de temps hum, mais c'est...

Interviewer : Et elle est vivante ?

M9 : Non ! ils ont pas su ?

Interviewer : Ils n'ont pas su la réanimer ?

M9 : Non, mais ils ont tenté.

Interviewer : Oui c'est ça.

M9 : Donc là, je ne trouve pas qu'on a gagné du temps parce que ben voilà si c'était moi qui l'avais trouvée, j'aurais rien fait. Mais voilà c'est toujours aussi difficile quand la décision est prise de ne pas réanimer quelqu'un et qu'on la trouve inconsciente de ne vraiment pas la réanimer.

Interviewer : De rien faire là vraiment.

M9 : Ça, c'est encore une autre question.

Interviewer : Et est-ce que vous savez si dans votre programme informatique, il existe un onglet projets thérapeutique ?

M9 : Je ne pense pas, mais je n'ai jamais cherché plus que ça, mais j'ai déjà parfois voulu l'inscrire moi-même et j'ai fait une ligne supplémentaire donc je ne pense pas.

Interviewer : Et est-ce qu'il faudrait justement avoir cette... petite ligne ?

M9 : Oui ce serait intéressant.

Interviewer : Et alors la toute dernière question est-ce que pour vous donc une fois qu'on s'est posé la question il manque quelque chose genre une fiche type...

M9 : Oui !

Interviewer : ... du projet thérapeutique.

M9 : Ça aiderait beaucoup !

Interviewer : Que cette fiche que vous l'ayez au cabinet ou que en maison de repos ou partout ou... ? Pour tous les patients ou que le domicile ou... ?

M9 : Moi je le ferais peut-être d'office dans les dossiers du patient au domicile. En général, dans les maisons de repos il y a un dossier. Chez mes patients à domicile en tout cas, il y a un dossier. Je trouve que ça devrait faire partie du dossier. En consultation c'est peut-être contraignant vu le peu de cas.

[Bruits d'ordinateur]

Interviewer : Oui voilà c'est bon. Il a arrêté un tout petit peu.

M9 : Tout ?

Interviewer : Non non, mais donc justement par rapport à ça...

M9 : Ça, c'est ta fiche ?

Interviewer : Oui voilà ! J'ai créé parce que je me suis dit exactement la même chose en relisant mes trucs. Euh enfin c'est la première en fait c'est les deux pages euh simplement ben il suffirait de compléter : nom et prénom du patient, le jour où on l'a fait et l'endroit, qui était présent au moment de l'élaboration de ce projet thérapeutique et euh ben de répondre à toutes ces questions avec le patient ou simplement ça peut être des questions « portes ouvertes » quoi. On peut dire au patient « Ben réfléchissez à ça, ça, ça ! » et on réévaluerait. Et c'est pour ça que j'ai mis plusieurs colonnes parce que comme on avait dit à la première interview que ça évoluait, mais comme ça on peut évoluer avec le patient on mettrait...

M9 : *acquiescement*

Interviewer : ... donc ça, c'est plus le côté médical pratico-pratique cette première page et la deuxième page c'est plus le côté un peu euh psychologique et spirituel du patient parce que souvent le patient il dit « Oh Docteur je veux juste garder une qualité de vie. » Mais qu'est-ce que ça veut dire pour lui vraiment qualité de vie. Euh ou encore il dit « Je veux vraiment mourir dans la dignité. » et donc comme ça, on pourrait écrire vraiment ce que le patient ressent, plus des autres remarques, petites remarques qu'il a fait et indiqué qui était près et signer pour montrer qui était présent et que ça a été discuté, réfléchi. Et là, j'ai laissé une place pour mettre, par exemple, les antécédents, les anamnèses, les pathologies et donc comme c'est une page recto-verso l'avoir ben au début du dossier...

M9 : Oui !

Interviewer : ... et qui pourrait évoluer euh, mais bon ça, je n'ai pas le temps de la faire tester dans mon TFE puis le but de mon TFE c'est c'était de regarder si la question était un élément déclencheur et et voilà quoi.

M9 : Ça me semble bien. Il faut que je prenne mon temps de tout lire pour donner un avis, mais ça me semble bien.

Interviewer : Ah oui, j'ai aussi mis un élément plus spirituel parce qu'il y a des patients qui veulent être enterrés, d'autres pas. Et puis après certains médecins me disent que ce n'est pas notre rôle de le savoir, mais au moins les infirmières quand elles lisent ça elles...

M9 : Je pense que dans une maison de repos, il faut savoir quand même quel funérarium, s'il veut être incinéré ou enterré. Ça justement c'est ce que je comptais te dire comme rajoute, mais c'est je vois que c'est là.

Interviewer : Voilà donc euh.

M9 : Aussi parce que après le patient, il décède, on ne lui a jamais demandé fin si il voulait être incinéré ou enterré. Non c'est important je trouve.

Interviewer : Voilà quels sont les objets qu'il veut, quel type et tout donc je l'ai mis et après tout n'est pas obligé d'être répondu.

M9 : Tout à fait.

Interviewer : Mais au moins il y a une trace.

M9 : On se sera posé la question.

Interviewer : Poser la question et une trace écrite quoi.

M9 : Ça me semble très bien !

Interviewer : Super merci !

2.10 Interview médecin 10 (M10)

Interviewer : Donc ben voilà merci de me recevoir euh pour l'interview après le petit questionnaire. Euh d'abord simplement euh je voudrais savoir juste ton ton ressenti général ? Euh est-ce que te poser cette question ça t'a apporté euh un plus dans ta pratique ? Est-ce que ça t'a conscientisé, sensibilisé, donné une méthode ou alors t'es resté encore au feeling ou ça t'a fait perdre du temps ?

M10 : Ça oui c'est ça ouais, même ça m'a pas fait perdre du temps. Moi au contraire, ça m'a poussé à voir un peu, euh conscientisé on va dire hein, un peu moins de feeling le feeling est encore là, mais un peu moins de feeling quand même parce que chaque fois je me dis « je me pose quand même cette question et puis bon ben [marmonne] je passe au suivant. » Ça oui.

Interviewer : Et ça t'a pas fait perdre du temps ?

M10 : Franchement non. Ça différence, comme je disais ça dépend. Des fois je me pose cette question même après hein ou euh voilà. Quand je revois un peu le dossier du patient où sur le coup, je me pose cette question. Après, je regarde plutôt pour mettre en route un projet thérapeutique. Ça, c'est après. Là, franchement je me pose cette question. Quand c'est « oui » euh c'est souvent c'est que j'ai eu dans mon cas c'est des patients que je connaissais déjà depuis longtemps donc c'était plus facile.

Interviewer : Et est-ce que ça t'a donné une certaine systématisation cette question ?

M10 : Oui !

Interviewer : Oui. Et donc au niveau de la question surprise euh plus proprement dite euh est-ce que pour toi elle est bien posée ? Elle est pertinente ou pas ?

M10 : Bah oui elle est bien posée je trouve. Elle est bien posée.

Interviewer : Et au niveau de sa formulation, est-ce qu'il faudrait changer quelque chose ou... ?

M10 : Non, je ne vois pas. C'est quelque chose que j'ai découvert et je trouve que c'est bien. C'est bien.

Interviewer : Et alors quelles sont les difficultés que t'as rencontrées dans dans la mise en place de cette question ?

M10 : Je ne crois pas que j'en ai eu. Non. Non.

Interviewer : Donc c'est...

M10 : Non je n'en ai pas eu. Non. Franchement non.

Interviewer : Ok. Et est-ce que pour toi ça peut être justement un élément déclencheur pour te dire de mettre en route ce projet thérapeutique ?

M10 : Oui ! Je pense je pense que c'est d'idenf... vraiment ?? Je pense que oui ça peut pour certains pour certains patients des fois on dit oui c'est fini et puis on est pris dans le soin...

Interviewer : Oui.

M10 : Et en se posant cette question oui. Franchement oui.

Interviewer : Ça peut être un bon élément. Et est-ce que t'as l'impression euh ben d'avoir ciblé une certaine un certain type de population avec cette question ou puisque j'avais dit qu'il fallait se la poser pour tous les patients tu te l'es posée voilà pour tous les patients, mais est-ce que t'as l'impression que cette question elle va plus pour une un certain type de population ?

M10 : Franchement je dois dire que oui je me suis pas posé cette question pour tous les patients parce que c'est clair donc déjà j'avais en tête chez des patients que je connais, à part le nouveau patient de la garde. J'ai peut-être gardé de tout ça. Mais non donc c'est des patients où vraiment je connais pour lesquels je me suis posé cette question facilement, facilement. J'ai pas j'ai pas posé cette question pour tous les patients. Ça, ça, ça c'est sûr.

Interviewer : Bah oui de toute façon, il y a il y a un moment où on sait qu'on doit se la poser.

M10 : On doit se la poser et non quoi voilà.

Interviewer : Ok. Et donc est-ce que t'as mis en place des projets thérapeutiques grâce à cette question ?

M10 : Oui j'en ai même mis un, j'en ai discuté avec un autre et l'autre pas encore parce que c'est un patient un peu voilà compliqué.

Interviewer : *rires* et just.. et alors, justement avec ce médecin, avec ce patient-là, pour toi quels ont été les freins fin quels sont les freins pour mettre en route ce projet thérapeutique ? Parce que si la question tu te l'es posé c'est que tu sens que c'est utile.

M10 : C'est utile, ouais.

Interviewer : Mais quels sont les freins ? Qu'est-ce qui t'empêche d'aller plus loin ?

M10 : C'est juste c'est que c'est un patient compliqué, connaissant le patient je lui pose la question ça ça va pas aller donc j'attends, j'utilise encore d'autres moyens pour essayer de le faire comprendre pour pouvoir y arriver parce qu'il y a des patients qui sont...

Interviewer : bien têt.

M10 : qui veulent rien comprendre. Qui vient à même de se séparer de sa compagne qui est tout seul maintenant parce que il n'écoute rien, il... personne. Il y a...

Interviewer : Ah oui donc il est bon quoi.

M10 : Il est vraiment bon ouais ouais. Là, il vit seul.

Interviewer : Et il est en fin en fin pourtant ça ne t'étonnerait pas si décèd...

M10 : Franchement oui. Oui. Franchement oui.

Interviewer : Il s'isole tout seul quoi.

M10 : C'est un vrai cas. Oui. *rires*

Interviewer : Et est-ce que cette question du coup tu vas la garder en tête et tu serais prêt à l'utiliser bah pas systématiquement, mais av.. te dire un peu comme on a les scores Hemorrhage et tout avoir cette question cette question et te dire « bah oui c'est aussi un élément... » ?

M10 : Bah oui franchement. Oui ça va ça va m'aider hein franchement.

Interviewer : Et est-ce grâce à cette question ou à ce petit truc t'as réévalué le projet thérapeutique tu t'es dit « Ouh lui en fait, il faudrait peut-être que je réécrive vite un truc dedans parce que... »

M10 : Oh réévaluer euh non parce que j'avais déjà un peu juste parlé pour un pour un d'un patient et l'autre, j'en ai discuté donc je sais que ben je peux bien en place donc comme je n'annexe pas bah voilà.

Interviewer : Et alors ici concernant plus le PICT donc tout tout tout l'outil, est-ce que tu l'as utilisé ou pas ?

M10 : Bah je l'ai utilisé pour moi parce que pour le premier patient bah j'avais déjà tout qui était mis en place, pour l'autre oui on pourra mettre en route, mais pour le troisième patient, on n'a pas encore, pas encore discuté avec donc c'est un peu...

Interviewer : Et est-ce que pour toi tout il fa... fin l'ensemble du PICT est utile ou alors euh s'il y avait que la question surprise ça serait suffisant ou est-ce que si on doit utiliser que la deuxième question fin la deuxième partie du PICT euh c'est intéressant ou si on l'utilise il doit être d'office être utilisé dans son ensemble avec les trois parties ?

M10 : Bah je trouve que ouais pour certains patients, vu que je fonctionne encore avec un peu au feeling donc des fois, on peut utiliser une partie ou dans son ensemble ça dépend en fait. Je vais dire je l'utiliserai pour l'instant on va dire à la demande quoi.

Interviewer : A la demande.

M10 : Pour certains patients, je l'utiliserai dans son ensemble.

Interviewer : Pour aller plus loin

M10 : Et pour d'autres, ce serait tellement évident que il y aura même pas besoin de ça donc euh ça va.

Interviewer : Et euh est-ce que tu trouves qu'il est trop lourd ou pas ce PICT ? Ou trop complexe à utiliser ?

M10 : Non, non, non, non. Franchement non.

Interviewer : Donc euh voilà. Et est-ce qu'il est du coup envisageable que tu utilises cette question et le PICT dans ta pratique de médecine générale ?

M10 : Je dirais oui. Ça, c'est un bon outil je trouve ça pourrait aider euh ouais. Franchement oui.

Interviewer : Ok. Et est-ce que tout d'abord ici tu sais maintenant si dans ton programme informatique il y a un onglet pour mettre le projet thérapeutique, les volontés ?

M10 : Les volontés du patient oui, oui, oui. Dans health one oui, oui.

Interviewer : Et dans les projets thérapeut... et du coup est-ce que dans ce projet thérapeut.. est-ce qu'il y a le projet thérapeutique dedans ou pas ?

M10 : Euh ça je ne l'ai pas encore utilisé comme ça, mais je sais qu'il y a il y a oui. Normalement oui. Je ne l'ai pas encore utilisé mais oui. Je sais qu'il y a health one oui.

Interviewer : Et pour les programmes informatiques qui n'en ont pas pour toi est-ce que tu trouves que ce serait utile d'en créer un euh soit un petit onglet comme dans health one, au-dessus au-dessus ou alors dans le... quand on crée vraiment la fiche de route du patient comme au même titre que tension artérielle et tout avoir projet thérapeutique ?

M10 : Oui oui ça ça serait vraiment utile ouais. Pour le patient comme ça, tout est tellement clair dans son dossier oui.

Interviewer : Alors est-ce que euh pour toi faire ce projet thérapeutique ça permet de gagner du temps pour plus tard ou ça en fait perdre ?

M10 : Effectivement ouais c'est pour ça quand j'ai un peu des questions, oui. Au début, ça peut donner l'apparence de faire perdre du temps, mais c'est plutôt pour plus tard qu'on gagnerait plus de temps ouais. En gros, ça va quoi. Je ne trouve pas qu'on perde du temps.

Interviewer : Et est-ce que si les projets thérapeutiques étaient financés t'en ferais plus ?

M10 : Je ne pense pas. Ça resterait... pour moi...

Interviewer : pour le temps quoi.

M10 : ... financé je ne sais pas. Ce n'est pas ça qui me pousserait à le faire parce que ça serait pfff... non je ferais comme vu que parce que je trouve quand même c'est quelque quelque chose qui est bien, mais euh vu que je fonctionne comme le feeling ça ça marcherait pas donc ça serait quand je vois que c'est vraiment nécessaire je le fais. Quand ce n'est pas nécessaire...

Interviewer : Non parce qu'il y a on parle de le financer.

M10 : Oui oui c'est ça.

Interviewer : C'est pour ça que je pose la question.

M10 : Oui, mais pour moi pour moi ça ça changerait ça changerait rien. Euh tant tant que c'est utile je prendrai le temps qu'il faut. Voilà.

Interviewer : Donc c'est la logique normalement qu'on devrait avoir.

M10 : Voilà. Oui.

Interviewer : Et est-ce que euh quand t'as rempli toute la feuille, tu t'es pas dit « Mais voilà c'est bien, mais maintenant il me manque quelque chose. Où est-ce que j'écris mon projet ? Est-ce que je fais quelque chose de

plus ou pas ? » ou est-ce que tu trouves qu'il faudrait une grille à laisser à domicile du patient pour pouvoir avancer ?

M10 : Oui effectivement, ça c'est clair il faut quand même qu'il y ait un cadre de suivi oui pour le patient. Faut établir quelque chose qui soit bien, faut faut que ça soit bien écrit, bien clair pour un bon suivi à domicile ou chez moi plutôt.

Interviewer : Et donc du coup parce qu'en réécoutant les premières interviews, je me suis rendu compte qu'il allait manquer en fait ça au médecin. Donc ici ce n'est pas tout ça n'est pas du tout l'objet de mon TFE hein, mais je l'ai quand même créé parce que en me basant sur euh sur la fiche de du projet thérapeutique de la SSMG, d'une autre dans une maison de repos et euh de plusieurs éléments du site de des soins palliatifs. Et donc ben elle va être modifiée hein parce que à force d'en discuter les medec... ou pendant les deuxièmes interviews. Par exemple donc j'ai d'abord mis le nom du patient le prénom comme ça on l'identifie.

M10 : Oui.

Interviewer : Euh ensuite j'ai fin j'ai mis plusieurs noms donc patient, médecin pour voir qui était présent...

M10 : qui était présent oui !

Interviewer : au moment de l'élaboration et j'ai mis plusieurs colonnes parce que comme tu l'as dit dans la première interview euh le projet thérapeutique c'est quelque chose qui évolue.

M10 : Oui !

Interviewer : Et donc peut-être que lorsque la première fois le médecin va l'aborder avec le patient va remplir deux cases et puis après et comme ça on sait voir l'évolution du patient.

M10 : L'évolution, oui !

Interviewer : Et donc le départ ben j'ai vraiment mis quels sont les objectifs de soins, mais c'est un peu mal formulé celles-ci en discutant avec les médecins donc je je vais barrer soins palliatifs et je vais mettre le traitement de type curatif comme ça on sait qu'au départ, on est encore dans le curatif. Puis je vais mettre les soins de confort comme ça on traite la symptomatologie et là, je laisserai les soins palliatifs.

M10 : Oui comme ça, il y a... Oui, oui, oui.

Interviewer : Il y a vraiment une logique. Puis après j'ai mis qu'est-ce que le patient désire si ses fonctions vitales sont atteintes. Est-ce qu'on appelle le médecin généraliste ou son remplaçant ? Est-ce qu'on appelle directement le 112 et on réanime si nécessaire ? Ou est-ce qu'on décide une hospitalisation ou pas. Les souhaits du patient parce que des fois le patient ben il veut pas connaître le diagnostic ou il veut le connaître donc voilà ça c'est hyper important parce que des fois un médecin de garde va arriver en disant « Bah voilà vous avez un cancer. » et en fait, il fallait pas le dire.

M10 : Fallait pas le dire oui. *rires*

Interviewer : Donc avec ça cette feuille-là voilà. Euh j'ai laissé des petites cases vides comme ça ben en discutant ben comment euh comment le patient voudrait mourir ben c'est le patient qui peut l'écrire, l'hospitalisation aussi, mais je sais, mais je vais la remonter au-dessus. Je vais remettre des petits tirets, je vais remonter cette case ici en-dessous comme ça, ça sera dans la logique euh de de l'hospitalisation. Ici, tu vois soit appeler le médecin soit t'appelles le 112 soit hospi.

M10 : Hospitalisation.

Interviewer : Et donc les quatre tirets, je vais les remettre là.

M10 : Oui oui.

Interviewer : Comme ça, ça sera dans la logique plutôt que de repartir d'une hospitalis... fin d'une case. Et la toute dernière case c'est sur les directives anticipées parce que ça c'est plus le parti, la partie légale, mais c'est quand même bien de savoir s'il y a eu une euthanasie, s'il faut fin si le patient veut une euthanasie, s'il a fait une

déclaration de don d'organes ou ou des trucs qu'il ne veut absolument pas. Et le verso, donc parce que je les imprimerai en recto-verso pour les pour les mettre dans les fardes. C'est beaucoup plus pratique.

M10 : Oui, c'est plus facile ouais ouais.

Interviewer : Oui que 2 feuilles et là, c'est plus le côté un peu psycho du patient euh donc faire un résumé. Mettre par exemples les 3-4 antécédents, euh qui il faut appeler et s'il y a un mandataire parce que des fois...

Ensemble : On ne sait pas.

Interviewer : Si le patient a déjà un statut palliatif au moment où on fait ou pas. Et alors, ça c'est par rapport aux petites phrases souvent que les patients me disaient c'était euh « Docteur je veux garder une qualité de vie ! », mais qu'est-ce que ça veut dire une qualité de vie.

M10 : Une qualité de vie ouais ouais.

Interviewer : Est-ce que ça veut dire « Vous m'intubez ? » ? Est-ce que ça veut dire « Vous faites rien, mais vous me soulagez de ma douleur. » Et même chose donc pour « mourir dans la dignité » qu'est-ce qu'il entendait derrière ? Parce que c'est des petites phrases. Et puis j'ai mis plus le côté spirituel comment il veut pour ses obsèques parce que ben fin nous en tant que médecin, ce sera plus nous donc voilà, mais il va peut-être se confier à nous et au moins ses dernières volontés ben seront respectées et et puis signer qui était présent...

M10 : signer ouais ouais.

Interviewer : ... comme ça on valide, mais bon ça, ça va pas du tout parfois ça fait pas je ne le teste pas dans mon TFE.

M10 : ton TFE, mais c'est un c'est quelque chose... ça découle un peu de...

Interviewer : Ça découle de de du travail et donc je me suis dit que il manquait quelque chose. Parce que c'était bien beau de dire « Oui, il faut faire le projet, mais on le note où ? »

M10 : Il n'y a pas, fin il n'y a pas...

Interviewer : Donc voilà j'ai fait ça.

M10 : Ben super, c'est bien !

2.11 Interview médecin 11 (M11)

... début discussion spontanée du médecin avant début enregistrement

Interviewer : Et donc c'est quoi votre ressenti général, euh, après vous être, fin, qu'est-ce que ça a apporté dans votre pratique de vous poser cette question ?

M11 : Ben de se poser la question !

Interviewer : De se poser la question. (*rire) Est-ce que, donc du coup ça a renforcé une attitude que vous aviez déjà ? Ou euh ?

M11 : Ça a renforcé. Ça a renforcé et je pense qu'il faut rester critique et voir un petit quels sont ceux qu'on peut intégrer et ceux qu'on ne peut pas intégrer, parce que ce n'est pas toujours évident. Il faut le consensus de la famille, des soignants, du médecin, de... Et ça ce n'est pas toujours évident.

Interviewer : Et donc ça vous a plutôt, ça vous a conscientisé à quelque chose ou pas, euh, vous poser cette question ?

M11 : Ben oui au fait que bon, c'est sûr qu'on savait déjà bien que tout, tout cette personne ne, qu'il y a peut-être des tas de patients qui peuvent mourir d'un jour à l'autre et tu, et tu ne t'en étonnes pas. Mais on ne l'acte pas comme tel quoi. Et, et il n'y a pas de projet thérapeutique, et parfois les in, les personnels soignants se retrouvent ennuyés devant une situation ou même des, des urgentistes, qu'est-ce qu'on fait ? On l'hospitalise ? On ne l'hospitalise pas ? Qu'est-ce que, qu'est-ce qu'on fait ?

Interviewer : Et donc du coup cette question vous a plutôt donné une méthode, plutôt qu'un feeling comme vous aviez au début ou pas ?

M11 : Plutôt une méthode et plutôt, euh, d'actualisé et plutôt de...

Interviewer : D'acter quoi ? Donc...

M11 :... D'acter les choses.

Interviewer :... Être plus systématique plutôt alors ?

M11 : Oui c'est ça, c'est ça, c'est ça. Et ça permet d'en intégrer certains dans le cadre de soins palliatifs que tu ne l'aurais pas fait antérieurement.

Interviewer : Et est-ce vous poser cette question ça vous a fait perdre du temps ? Ou pas ?

M11 : Ben un peu, mais enfin bon, ce n'est pas... Ce n'est pas dramatique quoi. Ça vaut la peine.

Interviewer : Ah ben voilà.

M11 : Non ce n'est pas du temps perdu quoi.

Interviewer : Non ça, ça prend du temps en fait, ce n'est pas du temps perdu...

M11 : Voilà.

Interviewer :... ça prend du temps.

M11 : Ça prend du temps, ça fait pas perdre du temps, ça prend du temps.

Interviewer : Et au niveau de la question, donc surprise elle-même, est-ce que pour vous, au niveau de la forme, elle est bien posée ? Elle est pertinente ? Elle est facile ? Elle a du sens ?

M11 : Elle est pertinente. Facile ? Ça, c'est autre chose. Elle a du sens oui ! Euh, euh, oui.

Interviewer : Et au niveau du fond, est-ce que elle est bien formulée ? Ou est-ce que pour vous, il faudrait changer certains termes pour qu'elle soit plus facile à... ?

M11 : Pff, non ! Pour moi, euh, pour moi c'est, c'est bien formulé hein. Pour moi ce n'est pas... Non, non ce n'est pas... Je crois qu'il faut se poser la question quoi. C'est de, c'est de, introduire le, le, la réflexion et puis alors une

fois qu'on a la réflexion, ben à ce moment-là, il faut, il faut rectifier. Mais enfin c'est pas parce qu'on répond oui, on peut répondre oui à, euh, pour des tas de patients, mais après il faut faire tout le...

Interviewer : Tout le cheminement dans sa tête quoi. Tout le reste. Ça, ce n'est pas... Et donc justement, par rapport à ça, est-ce, quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question ?

M11 : Ben les difficultés c'est un frein de certain hein. Même de soignant et un frein, bon je parle en maison de repos hein.

Interviewer : Oui, oui, oui.

M11 : Et un frein de famille comme je t'ai expliqué. Et un frein de... bon, euh, c'est sûr que toi, tu te dis oui c'est comme ça, mais tout le monde ne va pas dans le même sens, surtout les familles hein. La famille ce n'est pas évident hein.

Interviewer : Mais pour vous, ce n'est pas difficile de la poser à vous-même ?

M11 : Ah non, de se la poser à sois même ce n'est pas difficile. Mais de ce qu'on en fait, c'est plus difficile.

Interviewer : Non c'est comme ça, c'est souvent comme tout le monde dans toutes les interviews c'est ça. Et est-ce que pour vous cette question, ça peut être un élément déclencheur justement pour aborder le projet thérapeutique avec vos patients ?

M11 : Oui certainement. Mais, même je dirais, oui si quand même, il y en a plusieurs que à qui je, on m'en parle directement, oui, non. Il y en a, par exemple comme la vieille dame là, je ne saurais pas lui en parler. Hein, euh, il y en a avec qui tu peux dialoguer, et tu peux en parler.

Interviewer : Amorcer les choses ?

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Et, mais je, vu qu'on en a déjà discuté je connais la réponse. Mais est-ce que vous avez l'impression d'avoir ciblé une population plus qu'une autre avec cette question ?

M11 : Ah oui, oui bien sûr. Évidemment.

Interviewer : Et c'est quelle population comme ça ?

M11 : Ben évidemment c'est... La population des gens qui, que je ne serais pas surpris qu'ils décèdent dans les...

Interviewer : Oui donc la population gériatrique quoi si on est...

M11 : Ben oui.

Interviewer :... Ceux qui ont de l'âge...

M11 : Ben oui c'est sûr, hein, bon. Je ne serai pas surpris voilà. Mais je ne vais pas demander à quelqu'un de 20 ans qui vient pour une angine, un projet thérapeutique quoi.

Interviewer : Mais c'est parce que, comment, comme je vous avais demandé de vous la poser pour tous, ben ceux on vous n'êtes pas surpris c'est les jeunes quoi.

M11 : Ben oui, je ne dis pas, enfin bon euh.

Interviewer : Oui, oui, oui.

M11 : Tu sais là, je, je dois reconnaître que je ne me pose même pas la question pour ces jeunes.

Interviewer : Mais non, mais non c'est clair. C'est souvent avec des éléments comme on disait dans la première interview que c'est des petits éléments de la vie, à force de vivre avec son patient, on sait que...

M11 : Oui, oui c'est sûr. Non je me pose pas la question ça c'est certain hein.

Interviewer : Et est-ce que grâce à cette question, vous avez mis en place des projets thérapeutiques ?

M11 : Ah oui, oui.

Interviewer : ... Avec certaines personnes ?

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Oui, oui, mais c'est. Comme ça, c'est acté dans...

M11 : Dit, et certains, certains ont abouti alors que euh, c'était, c'était parfait, c'était correct. Et d'autres n'ont pas abouti.

Interviewer : Ah oui.

M11 : Alors que c'était tout à fait correct.

Interviewer : Correct, oui.

M11 : Et je, les gens ont dit : « ouuu non, non. » Bon ben ok non.

Interviewer : Et, euh, est-ce que, instinctivement, vous avez continué à vous poser la question au-delà des 15 jours que j'avais ?

M11 : Oui, oui, ça oui.

Interviewer : Ça oui. Et est-ce que grâce à cette question, vous avez réévalué des projets thérapeutiques ? Que vous aviez déjà mis en place et que vous vous êtes dit : « Oh il faudrait peut-être que je révise un peu, euh, que je revois les volontés, euh... » ?

M11 : Non

*téléphone

Interviewer : hop là, donc plus particulièrement par rapport au PICT, donc à tout, tout l'outil, euh, est-ce que pour vous il est utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ? Ou, euh, est-ce qu'il faut l'utiliser, euh, qu'il faut utiliser certaines parties ? Ou qu'il faut l'utiliser dans son ensemble ?

M11 : Ben pour moi, il est utile, euh, ah je ne l'ai peut-être pas ici. Non je ne l'ai pas ici. Euh, il est utile dans l'ensemble, oui, non, mais je crois que bon, euh, il, il, il faut se poser la question. Une fois qu'on se pose la question, ben s'est partie quoi.

Interviewer : Et on fait tout ?

M11 : Oui.

Interviewer : Pour vous, il peut, il ne faut pas que certaines parties, ou il n'est pas trop lourd à utiliser, euh ?

M11 : Non, non. Non !

Interviewer : Ok. Et est-ce que tout le PICT, euh, sert d'alerte ? Ou si on avait que la question surprise ça pourrait nous aider ? Uniquement...

M11 : Ben très honnêtement, quand tu t'es déjà posé la question surprise, hein, ben tu connais ton patient, bon tu ne vas pas commencer à passer en revue tous les systèmes hein.

Interviewer : Oui, c'est ça, c'est ça que je voulais, c'est ça.

M11 : Oui.

Interviewer : Et est-ce que vous avez utilisé le PICT, euh, pour faire ce projet thérapeutique ?

M11 : Peu...

Interviewer : Peu.

M11 : Oui, parce que bon, moi je te dis, tu connais ton patient, donc tu sais, euh.

Interviewer : Instinctivement.

M11 : Ben, ben oui tout est passé en revue hein là-bas. Donc, euh, toi tu, tu sais, tu sais ce qu'il en est quoi, hein.

Interviewer : Evidemment. Est-ce qu'il est envisageable pour vous, de continuer à utiliser cette question, dans votre pratique plus tard ?

M11 : Ah la question ça oui, ça oui, sûrement.

Interviewer : Ça oui.

M11 : Sûrement.

Interviewer : Euh, et est-ce que vous savez si votre programme informatique a un onglet justement...

M11 : Oui, oui.

(*rire)

Interviewer : Pour les volontés ? Ou pas ?

M11 : Oui.

Interviewer : Mais du coup c'est un onglet : volonté ? Est-ce qu'il y a un onglet : projet thérapeutique ?

M11 : C'est un onglet, euh...

Interviewer : Il n'y a pas.

M11 : ... Volonté. Où est-ce qu'il est docteur ? Quoi ?

Interviewer : Il n'y a pas dans celui-là. On avait regardé avec Docteur X. Il y a volonté, mais il n'y a pas projet thérapeutique.

M11 : Ah, mais oui, mais il y a volonté hein.

Interviewer : Oui, mais volonté c'est euthanasie ou pas. Mais Projet thérapeutique, est-ce qu'il y a vraiment un onglet ?

M11 : Non il n'y a pas le projet, c'est exact.

Interviewer : Et du coup, est-ce que vous trouveriez intéressant, justement, d'avoir un onglet ?

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Projet thérapeutique.

M11 : Oui c'est sûr.

Interviewer : Pour savoir ce qu'on fait ?

M11 : Oui et non. Parce que c'est vrai que tu ne te balades pas avec ça. Et que beaucoup de ces gens, ou que il y en a peu qui viennent ici. Mais il y en a qui viennent ici, donc ça pourrait être utile.

Interviewer : Ça pourrait être utile ?

M11 : Oui, oui, ça pourrait être utile.

Interviewer : Et, euh, est-ce que du coup, justement, faire ces projets thérapeutiques, ça vous permet de gagner du temps pour plus tard ? Ou pas ?

M11 : Ça permet, en tous les cas, d'aborder le sujet. Et je trouve que les gens sont différents après.

Interviewer : Oui.

M11 : Quand tu as pu parler avec, pas...

Interviewer : Oui.

M11 : ... Pas, pas des gens qui ne comprennent rien...

Interviewer : Oui.

M11 : ... Mais quand tu as pu parler avec certaines personnes et que tu as pu l'aborder, ben ils ont l'air plus sereins après.

Interviewer : Allé ?

M11 : Fin, j'en ai trouvé...

Interviewer : Ah oui, oui, oui.

M11 : ... Des cas plus sereins.

Interviewer : Non, non, ici je suis étonné, parce que vous êtes le premier à dire ça alors c'est...

M11 : Ah oui, oui. Certains oui. Parce que bon tu, tu, t'as parlé...

Interviewer : Oui.

M11 : ... De ça, tu as dit : « oui ben voilà, ça va arriver, et, et ça m'arrivera aussi hein et voilà bon. »

Interviewer : Et voilà.

M11 : Et, bon autant prévoir et autant... Et je les ai trouvés après... Même, et bon, je ne peux pas dire que c'est ça. Un des deux qui a été pris, et qui est un BPCO sévère, euh, qui est du lit au fauteuil, euh, j'ai presque trouvé qu'il allait mieux. Fi, euh, euh, euh...

Interviewer : Il était soulagé, fin, comme, c'était, soulagé d'avoir...

M11 : Euh non seulement psychologiquement, mais...

Interviewer : Médicalement, fin...

M11 : ... Médicalement parlant, sa pathologie allait mieux.

Interviewer : Et ben, il était peut-être libéré de quelque chose d'avoir...

M11 : Oui... D'avoir parlé. Bon voilà.

Interviewer : Ah ben donc c'est bien. Et est-ce que si, ce projet thérapeutique était financé vous en feriez plus ?

M11 : Oh non ça ne change rien ça.

Interviewer : Non... Parce qu'il y a un projet, ça va être financé à mon avis au mettre titre que le, pour avoir comme le, allé, dans les sumehr. Il y a, il y a des critères de remboursement et de labellisation, à mon avis ça va être fait.

M11 : Oui.

Interviewer : Et alors, justement...

M11 : Ben c'est vrai que s'il y a des critères que tu es obligé de remplir pour avoir ton subside comme les sumehr, comme ceci, comme cela, peut-être que tu vas te dire bon ben allé...

Interviewer : On va en faire plus hein !

M11 : Ben oui, oui. D'accord, ok, oui ! La carotte.

Interviewer : Voilà ! Ben oui. Et alors la toute dernière question, mais vous l'avez un peu abordé, mais je n'ai pas rebondi dessus. Quand vous disiez justement ce projet thérapeutique, ben à domicile, on en a pas beaucoup, euh, fin à domicile on n'a pas l'ordinateur, donc il faut voilà.

M11 : Oui.

Interviewer : Est-ce que pour vous, est-ce qu'il faudrait une fiche type à compléter justement dans ces maisons de repos, euh, et à la maison qu'on pourrait laisser.

M11 : Ah je trouve qu'avoir quelque chose dans le dossier, ça, ça serait bien.

Interviewer : Et donc, bon, ça ne fait pas partie de mon TFE hein, mais, euh, c'est pour ma réflexion. Euh, ben je me suis dit ben qu'il manquait justement cette fiche. Parce que ici j'avais demandé au médecin de me remplir mon petit tableau, mais après où est-ce qu'il indiquait, euh, vraiment le projet thérapeutique et tout. Et donc... Elle est en recto-verso. Et je me suis basée sur la fiche de la SSMG, sur celle de l'Aurore, sur celle de Marie-Martine aussi qui existe déjà et, euh, sur le site des soins palliatifs. Et donc ben, j'ai, j'ai repris d'abord ben est-ce, de, les objectifs de soins, euh, si les fonctions vitales si elles sont atteintes, qu'est-ce qu'on fait pour le patient ? Les souhaits pour, ça c'est devant au recto. Et en fait le verso, c'est, c'est plus le côté psycho, psychologique du patient. Parce que, ben on mettrait un résumé du patient, s'il a fait appel à un, à un mandataire, ou pas. Euh, euh, s'il est en maison de repos.

M11 : Non c'est très bien !

Interviewer : Voilà. Et alors ça, c'est le côté plus psychologique parce que souvent, les patients nous disent : « je veux garder une qualité de vie. » Mais, qu'est-ce que ça veut dire pour eux ? Ou même la même chose, mourir dans la dignité.

M11 : Oui, qu'est-ce que ça veut dire pour vous, quoi, oui.

Interviewer : Oui. Et alors...

M11 : Non c'est très bien.

Interviewer :... La dernière c'est les obsèques parce que souvent, ils nous en parlent, mais nous en tant que médecin, après on l'utilise plus vraiment, mais c'est, des fois ils se confient à nous et donc comme ça, au moins, il y aurait pour la suite qu'ils veulent. Et devant, j'ai même mis une case, euh, directives anticipées, parce que ça c'est du légal, et à ça, il faut ajouter des documents légaux. Et donc au moins comme ça, si par exemple il y a une demande d'euthanasie où il y a un don d'organes, euh, ben on sait savoir ce que le patient a, euh, a fait et on joindrait ça. Donc cette feuille recto-verso, pourrait se retrouver...

M11 : Ok.

Interviewer :... Se trouver comme...

M11 : Moi je pense que c'est une bonne chose, certainement, d'avoir une feuille comme ça dans le dossier, je ne dis pas qu'elle sera remplie systématiquement...

Interviewer : Non.

M11 : Parce qu'il y a beaucoup de gens qui ne la rempliront pas, mais c'est une bonne chose. Et d'autre part, bon tu sais bien on... C'est le... Début mars, c'est le... Le 4 mars, euh, j'ai un médecin, vient me donner Dodéca groupe sur l'euthanasie, et justement sur les...

Interviewer : Hein.

M11 :... Sur la fin de vie et tout le bazar et, euh, que faire devant cette situation, et cetera. Donc ça m'intéresse.

Interviewer : Ah ben voilà.

M11 : Je peux faire des photocopies ?

Interviewer : Euh, ben, en fait oui, mais je dois le modifier parce que les... Mais je vais le faire ce week-end, donc vous l'aurez...

M11 : Oui.

Interviewer : ... Pour le 4 mars si vous voulez.

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Et, euh, parce que certains médecins m'ont dit de modifier certains termes.

M11 : Oui.

Interviewer : Et de rajouter 2-3 trucs pour la compléter.

M11 : Oui.

Interviewer : Donc j'attendais votre dernière interview pour modifier. Donc je ne sais pas si vous voyez des modifications, des choses que je pourrais apporter, euh, par exemple, voilà. Et ah oui, et alors j'e l'ai, j'ai mis plusieurs colonnes parce que comme un projet thérapeutique ça évolue, on pourra le réévaluer.

M11 : Fracture sur une chute, ça oui il faut le mettre. Sur infection. Décompensation cardiaque. Altération dans le comportement. Oui, d'accord ! C'est là-dedans qu'on avait changé où bien ?

Interviewer : Non c'est par exemple ici, sur les termes, euh, ici j'ai plutôt pas directement parlé de soins palliatifs, mais ça sera plutôt le traitement curatif et les soins maximaux ici au départ. Puis, ici c'est les soins de confort. Et puis ici, vraiment les soins terminaux.

M11 : Oui, je crois que palliatif a un, un, une connotation...

Interviewer : Négative, directement. Donc ça je vais changer.

M11 : Hein, quand on dit : « soins palliatifs », tu as tout de suite la famille qui se heurte hein. Ça oui.

Interviewer : Et ici, je vais changer aussi. Donc le patient, plutôt, euh, refuse de connaître son diagnostic. Parce que, euh, euh, oui c'est ça. Refuse d'être informé sur son diagnostic. Parce que ne le connaît pas ben voilà, c'est changer certains termes. Et donc derrière, à part que, ah si ici, je vais remettre plusieurs cases et, pour signer.

M11 : Ah oui.

Interviewer : Je vais refaire en petit tableau, comme ça on verra qui a signé à chaque fois et à quel moment. Euh...

M11 : Donc le personnel et...

Interviewer : Oui.

M11 : Quoi que, le personnel il va te dire : « bon moi je n'ai pas à signer hein », mais enfin bon.

Interviewer : Ben s'il était présent...

M11 : Signature du médecin traitant. Signature du patient. Oui si de la famille, oui d'accord. C'est surtout ça !

Interviewer : Oui. En fait, ceux qui étaient présents : la famille...

M11 : Oui, oui le personnel soignant il va dire : « bon moi je, j'ai donné mon avis, je ne... »

Interviewer : Oui, mais comme il peut initier la question, il peut participer et il peut être là quand le patient lui a dit.

M11 : Oui, ce n'est pas dit pour ça qu'il va signer.

Interviewer : Oui.

M11 : Oui, oui.

Interviewer : Oui, oui. Oui c'est vrai. Mais donc je vous, je remodifie avec ça ce week-end.

M11 : Ça va, c'est gentil.

Interviewer : Et je l'envoie

M11 : Comme ça tu m'en donnes une. Parce que...

Interviewer : C'est super !

M11 : Si, si ça ne t'ennuie pas hein.

Interviewer : Ah non, mais tout, tout le monde va l'avoir. Et plein, plein m'ont demandé donc voilà.

M11 : Oui, ok.

2.12 Interview médecin 12 (M12)

Interviewer : Donc ben merci de me recevoir pour la 2e interview. Et, euh, après avoir fait cette petite étude. Euh, d'abord ben, laissez-moi juste vous demander c'est, quel est votre ressenti général par rapport à, à cette question, à ce petit... ?

M12 : Ben c'est très bien, on ne se pose pas assez cette question.

(*téléphone qui sonne)

Interviewer : Hop là, donc oui votre ressenti général par rapport à...

M12 : Ben je pense que c'est bien intéressant et que je ne me pose pas assez de questions. Je, je me pose pas assez souvent la question de savoir est-ce que mon patient va, risque de décéder dans, dans l'année qui suit.

Interviewer : Et, est-ce que...

M12 : Et à ce moment-là, comme j'ai fait beaucoup de feuilles, vous allez voir.

Interviewer : Hum hum.

M12 : L'âge de mes patients hein.

Interviewer : Oui. Oui donc ça, ça allait être une de mes questions suivantes, est-ce que vous avez l'impression de, de cibler une population plus qu'une autre ? Ben quand on voit l'âge ben euh. On a vraiment l'impression qu'on a ciblé une population. Et donc est-ce que cette question vous a conscientisé ? Sensibilisé dans le fait de faire des projets thérapeutiques ?

M12 : Tout à fait !

Interviewer : Euh, est-ce que ça vous a donné plus une méthode ? Plutôt qu'un feeling ? Ou pas spécialement ?

M12 : Ben c'est les deux.

Interviewer : Hum hum.

M12 : C'est ce sentiment de devoir en faire, mais c'est vrai que je, on, je ne le fais pas par écrit. Quand je vois un patient, en maison de repos, je vais insister plus pour que les psychologues qui sont à la maison de repos...

Interviewer : Hum hum.

M12 : ... Fasse le travail. J'avais, j'avais déjà fait la, une formation là-dessus, mais apparemment, euh...

Interviewer : Ce n'est pas ancré !

M12 : Ça ne passe pas non ! Je ne vais pas, je ne vais jamais voir dans le dossier des psychologues...

Interviewer : Oui.

M12 : ... Mais je pense que ce n'est pas fait.

Interviewer : Ce n'est pas fait.

M12 : Ce n'est pas fait correctement en tout cas.

Interviewer : Et est-ce que...

M12 : Mais quand moi je me pose la question...

Interviewer : Oui.

M12 : Je me dis oui, et puis je pose les questions au, à la famille ou aux gens pour savoir qu'est-ce que, qu'est-ce que vous pensez. Surtout quand ça se précipite je veux dire.

Interviewer : Hum hum.

M12 : Mais je ne le formalise jamais par écrit ou par informatique.

Interviewer : Et temps qu'on est là-dessus, ce n'est pas grave, ce n'est pas dans la, les questions, mais c'est une question suivante, est-ce que vous pensez que s'il y avait un document écrit à compléter. Par exemple que vous laissez dans la farde en, ben à la maison de repos ou au domicile, ça serait plus facile pour vous de concrétiser ça par écrit ? Pas forcément le remplir de A à Z, mais est-ce que... ?

M12 : Ben ça serait déjà un plus certainement. En, encore que... parfois j'ai vraiment le sentiment que quand c'est dans la tête c'est suffisant.

Interviewer : C'est suffisant. Parce que justement, après avoir relu tout...

M12 : Il faut, il faut que, c'est vrai que, parce que c'est mal foutu dans le programme medispring notamment. Réponse à toutes ces questions-là...

Interviewer : oui.

M12 : C'est mal foutu.

Interviewer : Pour le SOAP, ouais, ben ouais.

M12 : C'est mal foutu.

Interviewer : C'est complexe quoi ?! Donc, rajouter un truc en plus ?!

M12 : Je réponds souvent de temps en temps hein quand je reprends un dossier ou l'autre je réponds. Mais je ne réponds pas en questionnant les gens, je réponds en fonction de mon sentiment. Et la connaissance que j'ai des gens quoi.

Interviewer : Oui.

M12 : Donc euh...

Interviewer : Donc euh...

M12 : Ce n'est pas formalisé.

Interviewer : Ce n'est pas formalisé. Mais justement par rapport à ça, j'ai, parce que je me suis rendu compte que allé en relisant mes trucs, qu'il manquait quelque chose quoi. Que le médecin, c'est bien, il allait remplir ma petite grille, mais il manquait, je trouve, quelque chose pour lui écrire, concrétiser quoi. Et donc, j'ai, mais c'est pas du tout l'objet de mon TFE hein, mais je vais le, le mettre. J'ai moi-même créé cette petite grille qui est normalement le recto verso, enfin là, il y a deux pages. Mais ça, c'est plus pratique si elle est en recto verso. Et, euh, et donc en fait pour permettre au médecin, ou à l'infirmier, de faire des petites croix à côté de ce qu'il pense et ce qu'il a abordé...

M12 : Pour les gens qui ont le dossier, l'infirmier...

Interviewer : Oui.

M12 : Chez eux, euh, ça serait bien. Mais moi, mon dossier s'est informatisé maintenant en plus.

Interviewer : Oui.

M12 : Je ne fais plus toutes mes fiches.

Interviewer : Oui. Et justement, est-ce que vous savez si dans votre dossier informatisé, s'il y a un onglet projet thérapeutique ? Volonté du patient ?

M12 : Il y a, il y a un onglet hein.

Interviewer : Ouais, ouais. Je sais qu'il y a un onglet, mais je pose toujours la question pour savoir.

M12 : Non il y a un onglet...

Interviewer : Oui, oui.

M12 : ... Je le remplis de temps en temps. Mais je le fais dans mon petit coin.

Interviewer : Voilà c'est ça. Mais de toute façon, ça émerge et vous connaissez vos patients ben...

M12 : Voilà.

Interviewer : Vous savez. Et c'est, et vous poser cette, donc, est-ce que pour vous ça vous a fait perdre du temps ? Où ? Où ça vous a donné une sys, une systématisation des choses ?

M12 : Mais... Je pense que bien sûr que ça prend du temps, si on veut être perfectionniste. Pour remplir votre fiche ici, ça prend du temps.

Interviewer : Hum hum.

M12 : Mais je pense que cette perte de temps-là, euh, est utile.

Interviewer : Est utile. Et au niveau de la question surprise proprement dite, donc que vous vous êtes posée, est-ce que pour vous, euh, elle est bien posée ? Elle est facile ? Et elle a du sens ?

M12 : Je pense que c'est bien posé, que c'est facile et que ça a du sens. C'est après que ça devient compliqué.

Interviewer : Donc... Donc il ne faudrait pas la reformuler autrement, au niveau de son contenu ?

M12 : Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?

Interviewer : Voilà.

M12 : Et pourquoi 6 à 12 ? Pourquoi le 6 ?

Interviewer : Voilà ! C'est, c'est souvent ça qu'on me dit. C'est cette question-là, fin c'est cette partie-là qui est plus subjective de la question quoi.

M12 : Je pense que, on pourrait mettre : « à décéder dans les 12 prochains mois. » Et puis voilà.

Interviewer : Oui, parce que c'est ça qu'on se base, finalement quand on répond à la question. On ne prend pas les 6. Et, euh, est-ce que vous avez rencontré des difficultés lorsque vous avez utilisé cette question ?

M12 : Je me pose des questions. Et se poser des questions, c'est quand même une difficulté. Mais, euh, ce n'est pas une difficulté fondamentale quoi. Non !

Interviewer : Tant mieux. Et est-ce que pour vous cette question peut être vraiment considérée comme un élément déclencheur pour initier un projet thérapeutique chez le médecin ?

M12 : C'est le seul élément déclencheur.

Interviewer : Bon, ben, c'est bien. Donc ça veut dire que c'est, ça répond bien.

M12 : Ça formalise l'élément déclencheur je vais dire.

Interviewer : Et est-ce que vous avez mis en place des projets thérapeutiques grâce à ça ?

M12 : Moi tout seul, non.

Interviewer : Non. Et vous vous êtes rendu compte que chez certains patients il faudrait en faire ? Ou pas ?

M12 : Faudrait, oui, oui, je vous ai dit...

Interviewer : Oui.

M12 : ... D'entrée de jeu, que je me sentais coupable. (*rire) C'est à dire que non, dans ma tête le projet thérapeutique il est clair.

Interviewer : Il est clair !

M12 : Mais n'est pas formalisé.

Interviewer : Et donc quels, et c'est quoi les freins alors pour vous à cette concrétisation du projet thérapeutique ?

M12 : Un manque de communication sans doute.

Interviewer : D'accord. Est-ce que vous avez continué à utiliser cette question au-delà de 15 jours ? Pas forcément par écrit sur ma feuille, mais dans votre tête. À un moment vous vous êtes dit : « ah oui elle est dans ma tête donc. »

M12 : Ben quand je vois quelqu'un qui se dégrade, je me dis : « est-ce que je le mets en soin palliatif ou pas ? » Et je me sers de, de ce genre de réflexion pour en établir le fait qu'il soit en soin palliatif, en soin de confort ou pas. Oui sûrement.

Interviewer : Ou pas... Et est-ce que ça vous a permis de réévaluer...

M12 : À, A, avant, avant on se disait est-ce que c'est dans les 3 mois, est-ce que je pense que, euh, dans les 3 mois il risque de mourir. Bon je fais les démarches pour le mettre en soin palliatif. Mais, le, en l'agrandissant à 12 mois, c'est mieux.

Interviewer : C'est mieux. Et est-ce que ça vous a permis de réévaluer certains projets thérapeutiques que vous aviez déjà faits ? Ou qui étaient chez vous, dans votre tête ? Mais vous vous êtes dit : « oh il faudrait que je sois un peu plus clair avec certains patients. » Ou quoi ?

M12 : Euh, oui il faudrait !

Interviewer : Ha ha. Excellent. Alors ici plus ou moins au niveau, enfin, concernant le PICT proprement dit, euh, est-ce que pour vous il aide à l'élaboration des projets thérapeutiques ? Où il est trop lourd à utiliser ? Trop complexe ?

M12 : Ben c'est, c'est, ce n'est pas difficile en fait. Non, il faut quand même aller plus loin dans la réflexion, mais je ne le dirais pas ainsi.

Interviewer : Donc pour vous, il n'est pas trop complexe ? Euh, on, on peut, ça peut, on peut l'utiliser quoi ?

M12 : Oui.

Interviewer : Et est-ce que vous utilisez, l'utiliserez dans son ensemble ? Ou certaines parties seraient plus appropriées pour vous aider à une réflexion ?

M12 : À partir du moment où on se pose la question, on suit le chemin pour y arriver quoi. Oui, dans son ensemble.

Interviewer : Ok.

M12 : Je ne fais pas faire une partie et pas l'autre.

Interviewer : Oui, ah oui moi je suis d'accord avec vous, mais voilà. Et est-ce qu'il est envisageable pour vous d'util, de continuer à utiliser cette question et ce PICT dans votre pratique ?

M12 : Certainement.

Interviewer : Oui. Donc, euh, la question sur le dossier médical ben ça je vous l'ai déjà posée. Euh, et alors, euh, pour vous, euh, si le projet thérapeutique était financé, est-ce que vous en feriez plus ?

M12 : Je ne crois pas !

Interviewer : Non c'est...

M12 : Ça dépend, non...

Interviewer : C'est parce que, il y a, il y a un projet de finan, de financement.

M12 : Ben ça, ça c'est une dérive. Tout le monde va en faire, soi-disant.

Interviewer : Voilà. Non, mais je suis d'accord avec vous hein.

M12 : Pour avoir plus de sous. Non, mais ça fait partie de la réflexion médicale, qu'on ne fait pas assez. Mais personnellement, ce n'est pas parce que je ne suis pas payé pour que je ne le fais pas.

Interviewer : Et est-ce que vous avez su aborder, euh, ce sujet avec les patients grâce à cette question surprise ou pas ?

M12 : Ben pas directement, mais indirectement oui. Mais pas directement.

Interviewer : Oui, non pas directement. (*rire) Dites, euh, vous allez mourir là, bon on aborde le sujet ?! Donc voilà, ben après je terminais mon petit entretien par, en vous présentant cette feuille. Ben donc cette grille elle est née, euh, avec plusieurs, avec donc, euh, la grille de la SSMG sur les projets thérapeutiques. J'ai repris plusieurs grilles des maisons de repos. Et les réflexions de patients parce que même la 2^{ème} page, en fait, souvent les patients ils nous disent : « docteur j'aimerais bien mourir, euh, dans la dignité, euh, ou alors je veux garder une qualité de vie. » Mais finalement, qu'est-ce que ça veut dire pour le patient, euh, garder une qualité de vie ? Et donc cette fiche, elle peut être remplie ben avec le médecin c'est sûr, mais j'ai mis aussi plusieurs petites cases parce qu'elle peut être remplie avec l'infirmier, avec le kiné. Et c'est le fruit de, d'une réflexion avec plusieurs personnes.

M12 : Mais de façon générale, en médecine générale comme moi, on ne fait pas de réflexion multidisciplinaire.

Interviewer : Non.

M12 : Mais ça serait l'idéal.

Interviewer Et en maison de repos, euh, c'est, c'est par exemple cette fiche où cette petite question pourrait pour vous, euh, allé, être l'initiateur aussi pour le staff ?

M12 : Ben tu peux me donner des exemplaires, je, je vais réaborder le sujet avec le psychologue de la maison de repos où je suis médecin coordinateur.

Interviewer : Ben c'est magnifique.

M12 : Je peux garder ça ?

Interviewer : Oui, oui, oui. Je vais juste là modifier un tout petit peu. En fait cette feuille, après parce que ici vous n'êtes pas le premier que je réinterroge. Et en discutant avec eux, certains en fait m'ont dit que, par exemple ici, j'ai mis directement soins palliatifs, mais c'est mieux de mettre, euh, traitement, simplement le traitement de type curatif d'abord. Puis ici très bien...

M12 : D'a, d'ailleurs, euh, je pense que, que, que c'est antinomique. Moi je dis : « à partir du moment, ou quelqu'un est en soin palliatif...

Interviewer : Oui.

M12 : ... Je ne fais plus de traitement curatif. »

Interviewer : Voilà, donc c'est ça que, avec leur réflexion, ils ont eu la même que vous. Et donc je vais mettre : le traitement de type curatif d'abord. Puis pour le 2^{ème} point, je vais mettre, euh, soins de confort traitement limité à la symptomatologie. Et le dernier, soins palliatifs de phase terminale quoi.

M12 : Oui, oui.

Interviewer : Donc je, je vous le renverrai tout à l'heure parce que c'est, c'est le fruit d'une réflexion quand je la présente, euh, aux différents médecins.

M12 : Oui.

Interviewer : Et, euh, et puis ben j'ai mis forcément, comme on se pose toujours la question, est-ce qu'il faut réanimer ? Est-ce qu'il ne faut pas réanimer ? Est-ce qu'il faut...

M12 : Là, il y a une faute d'orthographe. Appel du médecin généraliste, vous avez mis un « S » !

Interviewer : Han ! Ah oui. Ils arrivent toujours à plusieurs hein les médecins généralistes. (*rire) Et puis les souhaits du patient aussi, s'il veut connaître son diagnostic ? Son pronostic ? Euh, et alors le dernier point, là il est plus lé, vraiment légal au sens propre du terme parce que c'est des 5 directives anticipées qui sont, euh, qui demande une, euh, un document législatif. Et donc certains, des fois certains patients ont fait une demande d'euthanasie, ont fait, euh, une déclaration de, de don d'organes. Et donc comme ça on pourrait la rejoindre et

c'était aussi facile pour, euh, pour les, pour les médecins, fin, et pour toute l'équipe quoi finalement, euh. Ou le médecin de garde qui prend en charge le patient. Et puis l'autre côté après la, la, le verso c'est plus, euh, psycho, le côté psychologique du patient et...

M12 : Donc c'est un document à laisser chez le patient ?

Interviewer : Oui ! Oui voilà. Parce que je me suis rendu compte que, avec les, et en discutant et en relisant mes quest, mes premières questions des premières interviews, que, il allait manquer quelque chose. Oui je vous demandais de remplir mon tableau, mais c'est bien beau, il y a le projet. Oui il faut le faire. Mais on l'écrit sur quoi ? On fait quoi ? Qu'est-ce qu'on laisse ? Et donc j'ai eu cette réflexion pendant le mois ici.

M12 : D'accord.

Interviewer : Donc voilà ! Ben merci.

2.13 Interview médecin 13 (M13)

Interviewer : Donc Ben merci, euh, de me recevoir pour la 2^{ème} interview, après avoir fait cette petite étude. Euh, ben donc cette interview elle a pour but d'évaluer, euh, la faisabilité de mon questionnaire et de la question. Euh, d'abord, euh, donc je me demandais quel était ton ressenti général, euh, est-ce que cette question t'a apporté un plus dans ta pratique ?

M13 : Ben ça, je, je pense qu'on le faisait déjà plus ou moins, plus ou moins spontanément, mais pas de manière systématique. Et c'est ça que ça a apporté plutôt, c'est de se poser la question de manière un peu plus systématique, fin je pense qu'on, fin, fin sans doute que ça dépend des médecins, mais bon personnellement, enfin c'est bien le projet thérapeutique donc, donc c'est une question qu'on se posait déjà, euh, fasse a beaucoup de personnes, mais c'est le fait de se poser systématiquement la question pendant 15 jours, ben voilà quoi, on met de la systématisation dans, dans ce qu'on fait quoi.

Interviewer : Et du coup, est-ce que ça à renforcer, donc ici on parle de la systématisation, mais est-ce que ça renforcer une conviction ? Où conscientisé ? Ou quelque chose qui existait déjà, euh, chez toi dans ta pratique ?

M13 : Ben renforcer la conviction, la conviction (*rire) elle était déjà là donc je ne peux pas dire que ça a renforcé la conviction. Ce, je pense à, c'est plutôt ça a amené de la systématisation certainement. Euh, et alors ben euh, un petit goût de trop peu juste à la fin puisque, on se rend vite compte ben c'est bien, on a fait le point et puis, et puis... Aaaaaaah !

Interviewer : Et après...

M13 : Il me manque un papier !

Interviewer : Il manque un papier.

M13 : Il manque un ques, un, un, il manque un papier à... Mais que ça fait déjà un petit temps que, que, que, qu'on, qu'on se dit, mais il faut faire ce papier puis on n'a pas le temps. Et bon voilà quoi. Donc, euh, fin, en fait le papier il existe dans les homes, mais il n'existe pas au domicile.

Interviewer : Pas au domicile hein.

M13 : Donc il faut l'adapter quoi.

Interviewer : Et donc, ça a donné une certaine méthode plutôt qu'un feeling ? Parce que si on reprend les premières interviews...

M13 : Oui.

Interviewer :... On parlait surtout d'un feeling.

M13 : Je pense que, voilà si on se dit j'en pose systématiquement la question, mais sans doute qu'on va repêcher 2-3, entre guillemets, qu'on est passé à côté et c'est vrai c'est ma, c'est, c'est, c'est quand on voit les dates de naissance et puis que on se dit... Et finalement il est, il est plus âgé que ce qu'on a ne le pense. Et donc oui je pense que c'est peut-être plutôt ça. C'est le fait que avant c'était du feeling et puis, et peut-être du feeling qui ben sûrement qu'on en rate et qu'on arrive un petit peu tout, enfin, sur le fil.

Interviewer : Sur le fil.

M13 : Et qu'ici, ben voilà, on va y en a de plusieurs qu'on se dit ben finalement c'est vrai que ça ne m'étonnerait pas.

Interviewer : Hum.

M13 : Donc, euh, oui, non je, c'est vraiment, c'est vraiment là, là...

Ensemble : Systématisation...

M13 : De quelque chose comme, comme monsieur Jourdain qui fait de la prose sans s'en rendre compte. Mais ici, on fait, on le faisait déjà beaucoup, ben là on l'a fait de manière plus systématique quoi.

Interviewer : Et c'est, et cette sysma, systématisation elle est venue spontanément ? Où elle a été utile grâce au post-it ? Que j'avais...

M13 : Ah je n'ai pas utilisé le post-it je dois avouer que...

Interviewer : Ah ben, donc, donc voilà !

M13 : Oui.

Interviewer : Donc c'était vraiment...

M13 : Ben c'est vraiment, ben oui oui, mais bon aller on se dit pendant 15 jours je le fais. Bon maintenant, on continue, c'est vrai que je le fais peut-être moins systématiquement. Mais c'est vrai que c'est une, c'est une question qui...

Interviewer : Elle est là la question !

M13 : ... Qui est dans qui dans la tête quoi voilà.

Interviewer : Donc ça n'a pas fait spécialement perdre du temps ?

M13 : Ah non certainement pas !

Interviewer : D'accord ! Donc, donc maintenant plus au niveau de la question surprise...

M13 : Oui.

Interviewer : ... Est-ce que pour toi, euh, ben c'est une question qui est bien posée ? Qui est pertinente ? Qui est facile ? Qui a du sens quoi ?

M13 : Je pense que là, là quest, oui la question elle est pertinente clairement. Elle est bien posée ? Oui je pense que... La question toute seule c'est bien. Je pense que la question toute seule ça c'est bien. Après il y a tout ce qu'on en fait et donc...

Interviewer : Hum hum.

M13 : ... Fin voilà, je pense que la, la question c'est, voilà en... À partir du moment, où la question c'était est-ce que c'est un élément déclencheur, ben clairement c'est un élément déclencheur. Maintenant il y a toute la problématique de l'après, mais qui dépasse ici le, le cadre de ce qu'on a discuté. Mais c'est, qu'il y a l'après, ben l'après ce n'est pas parce qu'on a répondu oui ou non que... attends donc, euh, c'était comme, c'était comment... Non...

Interviewer : Non.

M13 : ... Je ne serais pas étonné.

Interviewer : Oui.

M13 : Donc c'est, ce n'est pas parce qu'on a répondu par la négative que on aboutit d'office au projet...

Interviewer : Au projet.

M13 : ... Thérapeutique. Mais ça, ça l'enclenche en tout cas. Puis après, il y a tout le contexte qui fait que ben suivant, suivant les situations ben soit on aboutit assez rapidement, soit on initie et puis...

Interviewer : Oui.

M13 : ... Ben c'est comme on avait dit dans la première interview, c'est, c'est, ça se fait dans la durée aussi quoi.

Interviewer : Oui.

M13 : Ça dépend un peu des situations quoi, ouais.

Interviewer : Et au niveau du fond, est-ce qu'elle est bien cette question ? Ou pas ?

M13 : Attends au niveau du fond ? Est-ce qu'elle est bien ?

Interviewer : Ici c'était la forme, donc est-ce qu'elle est bien...

M13 : Oui.

Interviewer : Elle est...

M13 : La forme elle est bien posée.

Interviewer : Elle est bien posée et tout ? Son contenu ?

M13 : Oui.

Interviewer : Est-ce qu'elle devrait être moins subjective ? Fin où est-ce qu'elle est trop subjective ?

M13 : Est-ce qu'elle trouve que la question en soit bah non je pense que, ben, pff. Fin, après non, oui la question est subjective maintenant si on veut objectiver, ben à ce moment-là on peut éventuellement faire le PICT. Donc, le, le PICT permet d'objectiver, donc la question est subjective oui. Et puis après, le, le reste du PICT devient plus.

Interviewer : Oui.

M13 : Maintenant enfin on va sortir... (*rire) Le, le PICT c'est bien oui comme, moi je trouve que le PICT c'est bien quand on est un petit peu, euh.

Interviewer : Tangent quoi.

M13 : Un peu tangent.

Interviewer : Hésitant.

M13 : Parce que il y a des questions où clairement on répond non et puis aussi ben oui clairement oui il palliatif parce que, parce que ça se voit. Pas que ça saute aux yeux (*rire), mais on a suffisamment d'éléments que pour dire ben oui c'est, c'est un, c'est quelqu'un... Mais parfois, je trouve que le PICT peut aider c'est dans des situations où on est un petit peu, mais non ça ne nous étonnerait pas qui décède, mais en même temps est-ce qu'il est vraiment ou pas vraiment palliatifs ? Ben le PICT peut, peut aider à objectiver certaines choses et peut, peut aider à la discussion. C'est plutôt ça quoi. Donc je pense que la question en elle-même est subjective, le PICT est objectif et puis ben...

Interviewer : Il faut osciller entre les 2.

M13 : Il faut, il faut, il faut, voilà, il faut, il faut osciller entre les 2 quoi.

Interviewer : Et quelles sont les difficultés qu't'as rencontrées lors de la mise en place de cette question surprise ?

M13 : Ben la mise en place de la question de la même ce n'est pas compliqué vu qu'on se la pose sa tête donc, euh.

Interviewer : Oui.

M13 : Ça, ça ne pose pas de problème. La, la mettre en place, franchement la question elle n'est pas compliquée et la, la se la poser régulièrement ce n'est pas compliqué du tout. C'est un élément déclencheur certainement. Maintenant, ben c'est comme dans tout, fin c'est, ce n'est pas parce qu'on a répondu non ou que, que ça s'arrête. Après il y a tout le reste à faire et tout, tout le boulot est à faire. Et c'est, mais bon ça c'est toute la difficulté des projets thérapeutiques c'est que. Mais, donc moi je pense que la question est une bonne systématisation, ça enclenche, ça initié la réflexion et puis après ben soit on aboutit, soit on commence, soit, soit ce n'est pas le moment et on se dit ben on le garde dans sa tête et j'y reviendrai plus tard quoi.

Interviewer : Mais donc du coup, euh, la question suivante, c'était est-ce que c'était un bon élément déclencheur ? Mais visiblement...

M13 : Oui.

Interviewer : Voilà ! Et, euh, avec cette question, est-ce que vous avez l'impression, enfin est-ce que tu as l'impression de cibler une population en particulier ?

M13 : Mais je pense que malgré tout oui, ben clairement va cibler les plus âgés. Ça, ça certainement, la question, ben si tu te poses la question de manière. Fin un moment voilà c'est ça, c'est, la question se la poser systématiquement c'est une pat, une patientèle de chez des personnes plus âgées et clairement. Maintenant, se la poser systématiquement ben je pense que chez des gens de 30-40 ans ça, ça tombe un peu à l'eau, fin rapidement on va se dire ben non. Fin euh...

Interviewer : Ben oui on serait étonné.

M13 :... Oui ça m'étonnerait.

Interviewer : Oui c'est ça !

M13 : Oui ça m'étonnerait.

Interviewer : Oui on serait étonné.

M13 : Donc je pense que, donc se poser la, je pense que se dire je vais me la poser systématiquement, un moment on va devenir dingue ! (*rire) Donc je pense qu'il faut se la poser à bon escient et c'est un bon élément déclencheur. Mais donc clairement on cible les plus âgés, mais c'est vrai que c'est comme toujours il, il y a des gens de 60 qui en font 90 et des gens de 90 qui en font 60 donc euh. Mais par contre, je pense que ça permet sans doute, je pense que là où ça permet de récupérer des gens, c'est, c'est justement, fin j'étais frappé dans, quand je faisais mes statistiques, et cetera. Bon, comme j'avais beaucoup de patients très âgés que je ne me rendais pas compte qu'il était si âgé que ça.

Interviewer : Si âgés...

M13 : Donc je pense que peut-être qu'on va, à mon avis des, ben malgré tout, fin quand on connaît nos patients, des gens qui ont 70-80 et qui sont déjà en mauvaise santé, ben on se la pose...

Interviewer : Hum hum.

M13 : On se dit : Oui-non... Et puis, il y a toute une série de gens qu'on se rend compte que boh finalement ils sont bien, ben ils sont déjà quand même âgés.

Interviewer : Oui.

(*rire)

M13 : Et donc finalement, ça pourrait quand même arriver. Donc ça, ça permet parfois de, de sortir d'une espèce de routine où, euh...

Interviewer : Parce qu'on a l'habitude de les voir et...

M13 :... Ben il y a des gens qu'on a l'habitude de voir...

Interviewer : Oui.

M13 :... et on leur dit oui ça va, ça va bien ! Et puis un moment, on s'arrête et on se dit finalement il a quand même déjà 92-93, il pourrait nous faire un petit souci de ces jours-ci...

Interviewer : On va peut-être essayer oui...

M13 : Oui, mais c'est vrai que c'est, donc oui je pense que ça permet peut-être de, de récupérer des gens qu'on, qu'on s'imagine qu'ils vont globalement, qui sont pas trop mal et qui sont quand même relativement déjà âgés. C'est vrai que si on refait un petit tour de la question, on se dit qu'ils ont déjà quand même quelques facteurs de risque et donc peut-être que il pourrait quand même un moment, euh...

Interviewer : Capoter !

M13 : Capoter. Et que, et finalement on voit un petit peu en routine et, euh, la routine s'installe et ces gens-là finalement, on n'a jamais fait de projets thérapeutiques. C'est, je pense que c'est ces gens-là qu'on va aller récupérer. Parce que finalement, il y a les gens ben ça saute aux yeux qu'il faut en faire, fin...

Interviewer : Oui donc là il est plus ou moins fait quoi...

M13 : Fin, il cumule tellement de pathologie que, un moment on se dit oui, mais finalement, euh, ça pourrait, mais... Et puis il y a les, des gens qui finalement, enfin l'air de rien, on se dit boh ça va ils vont bien. Et puis quand on regarde, on se dit, mais finalement ils ont déjà fait ça, ça, ça.

Interviewer : Hum hum.

M13 : Et ils ont cet âge-là ben oui ça pourrait quand même arriver. Donc ces gens-là il faudrait peut-être...

Interviewer : Y aller quoi ?!

M13 :... Se poser des questions quoi. Oui, oui, oui. Voilà !

Interviewer : Et quels ont été les freins pour toi qui ont empêché de concrétiser un projet thérapeutique ?

M13 : Ben je, ben les, les, oui, je pense que ben il y a une question, je pense que en fait la question ça permet surtout d'initier un projet thérapeutique dans notre tête à nous et puis suivant les circonstances ben c'est, on, on y va ou on n'y va pas. Parce que vrai, quand on voit les gens pour euh, fin, fin ça dépend du contexte de la consult' parce que quand on les voit pour... souvent je trouve que le projet thérapeutique c'est quand on les voit pour des, des, des fins souvent, soit ils nous tendent la perche parce qu'ils disent : « Ah tiens j'ai une telle qui est morte et... ». Puis tu dis tiens, et vous ? ou alors soit eux ils en parlent, ils disent : « Ah si un jour il devait m'arriver quelque chose... » Mais alors c'est marrant parce que parfois quand, quand c'est eux qui tentent eux-mêmes la pêche, ils disent aller c'est bon on y va...

Interviewer : Aller go on y va !

M13 : On y va et puis en fait, ils ne sont pas toujours spécialement prêts, donc je pense que souvent c'est quand ouais, on initie. Puis il y a des gens avec qui, euh, on sait arriver, ben qu'est-ce qu'il fait ? Oui, mais je pense que, les freins c'est, en règle générale c'est quelque chose qui doit se réfléchir quoi.

Interviewer : qui doit se réfléchir...

M13 : C'est rare que les gens arrivent... Ou alors, les gens arrivent clairement avec leur papier : « docteur je veux être euthanasié, j'ai réfléchi à quelque chose. » Alors là, OK ça c'est bon, c'est qu'ils ont réfléchi avant ! (*rire)

Interviewer : On y va, go !

M13 : Euh, mais par contre la plupart du temps, je pense que les gens sont pas, fin oui ils ont envie d'en parler, mais ils ont peut-être pas spécialement, fin en tout cas je pense que vraiment aboutir au projet thérapeutique complet, on ouvre plusieurs portes auxquelles je pense que les. Parce que souvent en fait...

Interviewer : Oui.

M13 :... On se dit : « mais ça va, c'est bon. » Les gens nous disent : « oh, mais il ne faudrait pas nous laisser mourir et... » Fin, et puis tu commences à leur poser des questions plus précises...

Interviewer : Plus précise.

M13 :... Et là, alors à ce moment-là, euh.

Interviewer : Ils, ils se ferment, fin...

M13 : Ils se ferment un peu.

Interviewer : Oui.

M13 : Donc je pense que j'ai remarqué souvent, euh, soit c'est des projets thérapeutiques, fin et alors déjà, c'est vrai que quand ils sont plus âgés, que les familles sont là, ça, c'est plus facile d'aboutir parce que tu as tout.

Interviewer : Il y a un échange.

M13 : Il y a un échange. Mais c'est vrai que quand ils sont tout seuls, et qu'ils disent oui, tu en parles avec eux, tu dis tiens, mais oui, il y a déjà, voilà on, on brosse un peu le tableau...

Interviewer : Le tableau.

M13 :... Mais c'est vrai que je pense que quand on leur pose des questions, mais, et voilà, est-ce qu'on vous fait une réanimation ? Est-ce que vous voulez... À ce moment-là, c'est trop...

Interviewer : C'est plus très clair.

M13 : C'est trop... Oui ?

Interviewer : Ha ha.

M13 : C'est trop précis pour eux.

Intrus : Bonne soirée.

M13 : Oui salut hein. Je pense que ça devient trop précis et alors ça les freine, ben on s'emballe un peu trop.

Interviewer : Oui, oui, oui c'est ça !

M13 : Donc...

Interviewer : C'est nous on est trop dans notre enthousiasme, et, euh...

M13 : Donc, je pense que voilà, ça dépend. Donc soit il y a des gens qui ont bien réfléchi parce que, ben ils arrivent clairement, soit ils viennent clairement avec leur papier et, euh, j'en ai une comme ça qui est venue, elle m'a dit quelque chose, elle est venue avec son papier de l'ADMD, donc je dis ok ça va, ils ont réfléchi. Soit c'est des plus âgés qu'ils sont un petit peu... Et donc qui, finalement, sont déjà...

Interviewer : Oui.

M13 :... Plus clairement palliatifs, on voit les familles. Et donc là, je pense que malgré tout le fait de dire ben là ils sont clairement pali, donc je pense que quand ils sont plus clairement identifiés comme palliatif. Et que ça a déjà fait son bout de chemin qu'ils se rendent compte, là je pense qu'on peut discuter plus clairement en disant : « ben, s'il vous arrive quelque chose, qu'est-ce que vous voulez ? » Et alors, ben il y a tous ceux qui sont...

Interviewer : Tangents !

M13 :... Tangents. Et là, il faut du temps parce que. Ils ont déjà une petite idée, mais ils n'ont pas les choses. Et donc là, il faut le laisser réfléchir quoi.

Interviewer : Oui.

M13 : Parce que c'est plutôt ça qui se passe oui. Parce que c'est vrai que dans les, dans les, ici dans les 10 jours ben j'en ai eu 2-3 où on a mis clairement en palliatif, en disant, ben voilà...

Interviewer : On y, on y...

M13 : Et donc là, ben là tu as les familles, tu as les gens. Et tout le monde se rend bien compte que tout ça euh...

Interviewer : Que de toute façon c'est la fin !

M13 : Donc là, ils sont clairement identifiés palliatifs. Mais quand ils sont, quand on répond non à la question...

Ensemble : Mais qu'ils ne sont pas identifiés comme palliatif...

M13 : Là c'est peut-être plus difficile de faire le projet thérapeutique, du moins à fond. Fin, ou du moins, il faut se donner un peu plus de temps.

Interviewer : Oui.

M13 : Enfin voilà quoi.

Interviewer : Mais ici la petite question, ben t'as déjà répondu, donc c'est, avez-vous continué à utiliser la question après les 15 jours ?

M13 : Oui.

Interviewer : Oui !

M13 : Mais plus systématiquement.

Interviewer : Plus systématiquement, mais elle était toujours dans la tête quoi, donc c'est...

M13 : Oui elle était toujours dans la tête.

Interviewer : Donc voilà. Et est-ce que ceux qui avaient déjà un projet thérapeutique, le fait de te poser la question, ça a permis de réévaluer ?

M13 : Euh...

Interviewer : Le projet thérapeutique ? Ou pas ?

M13 : Mais non parce que ceux qui en avait un dans l'absolu le projet thérapeutique était plus ou moins...

Ensemble : Goupillé...

M13 : Et, euh, et euh, et le projet thérapeutique était plus ou moins clairs. Donc ça ne s'est pas produit...

Interviewer : Hum hum.

M13 : Mais ça se pourrait.

Interviewer : Oui.

M13 : Donc dans le cas présent non !

Interviewer : Donc maintenant, plus précisément ben au niveau du PICT, puisque on parlait de la question surprise vraiment toute seule, est-ce que l'ensemble du PICT, euh, est utile dans l'élaboration d'un projet thérapeutique ?

M13 : Ça peut l'être ! Mais ce n'est pas nécessaire tout le temps. Donc je pense que...

Interviewer : Donc euh oui...

M13 : ... Ben de nouveau je pense que c'est utile dans des, quand on est un peu dans la, dans la, dans le questionnement est-ce qu'il est palliatif ? Ou pas palliatifs ? Je pense que c'est plutôt à ce moment-là que c'est utile. S'il est identifié clairement palliatif, euh, pour 36 raisons que ce soit ben à ce moment-là, je pense que le PICT n'est pas nécessaire. Mais il y a parfois de fait, des situations qui peut...

Interviewer : Il faut discuter...

M13 : ... Ou il faut un peu discuter. Il faut euh... Où, ça peut être aussi utile dans la discussion avec les familles quand les, quand nous dans notre tête, pour nous il est clairement palliatif...

Interviewer : Hum hum.

M13 : ... Mais que pour la famille ce, fin eux n'arrivent pas à, fin n'arrive pas à se...

Ensemble : Positionner.

M13 : Je pense que là ça peut être utile aussi.

Interviewer : Comme ça, on est objectif avec un truc euh...

M13 : Pour discuter. Oui c'est ça, ce n'est pas toi qui arrives en disant : « ben moi j'ai décidé que ! »

Interviewer : C'est utiliser une grille et leur montrer que...

M13 : Utiliser une grille... Et leur montrer, écouter euh voilà fin. Fin, je veux dire il ne faut pas non plus...

Interviewer : Oui.

M13 : Ce n'est pas on compte les points et puis voilà c'est autant. (*rire), Mais c'est vrai que ça, je pense que ça peut être un outil d'aide à la discussion en tout cas.

Interviewer : Et est-ce que vous l'avez utilisé, est-ce que tu l'as utilisé, euh, pendant, euh, pendant justement l'étude ? Ou, ou pas ? Ou s'il y a aucun patient...

M13 : Je l'ai fait pour 2-3. Ou de fait, je me disais, tiens, euh...

Interviewer : Hum hum.

M13 : Mais là, entre guillemets, j'étais, de nouveau j'étais tout seul...

Interviewer : Oui.

M13 : ... Je ne l'ai pas utilisé dans des discussions avec des familles.

Interviewer : Oui.

M13 : Mais, je me suis dit que ça pourrait être utile le jour on les rencontrerait quoi.

Interviewer : Et donc pour toi, euh, dans ta pratique future, utiliser cette question ça peut, euh, être envisageable ?

M13 : Oui.

Interviewer : Ou pas ? Oui

M13 : Oui, mais je l'utilisais déjà avant.

Interviewer : Oui, donc voilà. Et même tout le PICT ? Alors le PICT, c'est trop lourd ? Donc, de manière systématique...

M13 : Une fois. Voilà.

Interviewer : ... C'est trop lourd ?

M13 : De manière systématique c'est trop lourd quoi.

Interviewer : Oui.

M13 : C'est une, c'est une flèche en plus dans... C'est une arme supplémentaire, dont il faut s'utiliser, qu'il faut utiliser quand on en a besoin quoi. Oui hein.

Interviewer : Et est-ce que pour toi, il faudrait un onglet dans le dossier médical informatisé du patient ? Ou pas ? Enfin, d'abord, est-ce que tu sais s'il en existe un ? Ou pas ? Pour mettre le projet thérapeutique du patient. Et si pas, est-ce qu'il faudrait un ?

M13 : Ben ça existe ! Il y a, on peut mettre les volontés et on peut, donc... Il existe un onglet spécial où, qu'il faut aller chercher, mais qui, qui est là.

Interviewer : Hum hum.

M13 : Et je pense, mais ça je, je pense que ça fait partie de la, allé !

Interviewer : De la labé...

M13 : De la labellisation...

Interviewer : ... Oui.

M13 : ... Des démis. Je pense que tu dois, mais oui vu que ça apparaît dans le sumehr. Donc, euh, je pense que ça le fait.

Interviewer : Oui.

M13 : Donc pour moi ça existe, mais je ne l'affirmerai pas.

Interviewer : Et est-ce que pour toi, faire, euh, donc ce projet thérapeutique permet de gagner du temps plus tard ?

M13 : Oui. Certainement !

Interviewer : Voilà ! Donc ça, c'est bon. Et, euh, cool ! Et est-ce que si le projet thérapeutique était financé, t'en ferais plus ?

M13 : Ce n'est pas après ça qu'on court.

Interviewer : Non. Non, mais non. Mais c'est parce que comme il veut, ça va, ça va...

M13 : Mais bon...

Interviewer : Bientôt être financé hein.

M13 : Bon si c'est financé ben...

Interviewer : Oui tant mieux, fin...

M13 : Tant mieux. Et encore faudra voir comment, enfin, fin, je me méfie toujours des financements.

Interviewer : Oui hein.

M13 : Parce que quand tu finances tu te...

Interviewer : Il y a un truc en contrepartie.

M13 : Voilà, il y a un truc en contrepartie. Donc bon, on verra bien.

Interviewer : Oui.

M13 : Fin ce n'est pas ça qui va me motiver en tout cas !

(*rire)

Interviewer : Et donc là toute dernière question, mais tu l'as déjà abordées tout au début, c'est, euh, est-ce que pour toi il faudrait mettre en place, euh, après avoir, s'être posé la question et dire non, on ne serait pas étonné. Un questionnaire, euh, à laisser au domicile du patient ? Ou, euh, en maison de repos ? Quelques, une fiche quoi pour nous...

M13 : Ben ça permettrait...

Interviewer :... Compléter ?

M13 :... ça permettrait de finaliser l'histoire, ça, c'est clair. Fin nous, on utilise déjà maison de repos. Donc c'est vrai qu'on a... On s'est dit : « ben il faudrait l'utiliser, euh, à domicile, fin, l'adapter au domicile quitte à ce que soit, quitte à ce qu'elle soit incomplète. » Tu n'es pas obligé d'y remplir tous les items. Ben c'est, c'est comme dans tout, c'est comme dans le sumehr, même si le sumehr est incomplet, les, les, les infos qu'on a, c'est toujours bon à prendre.

Interviewer : Oui.

M13 : Même si, si t'as pas la totalité quoi voilà.

Interviewer : Ben donc justement, ça, donc ça ne fait pas l'objet de mon TFE, mais, euh, j'ai quand même réalisé cette grille. Et donc cette grille, je me suis basé sur... Je vais te la remettre si je la retrouve... Houp là. Je me suis basée sur, euh, plusieurs documents de maisons de repos qui existaient déjà. Sur celui de la SSMG...

M13 : Hum hum.

Interviewer :... Je l'ai retrouvé.

M13 : Hum hum.

Interviewer : Il était dessus. Euh, et sur, euh, différents groupes enfin, d'article de pallia, afin du site palliatifs.be...

M13 : Oui.

Interviewer : Et donc à partir de là, ben, j'ai élaboré ce petit tableau. Euh, ici pour finir, je pense que je vais modifier...

M13 : D'un comme un accord...

Interviewer : Ici...

M13 : Les soins palliatifs avec traitement de type curatif de confort.

Interviewer : Pas directement mettre soin palliatif en fait ! Mettre direct, d'abord le traitement type curatif, puis après, euh, soins palliatifs – soins de confort, et ensuite soins terminaux. Parce que au départ un patient, par exemple au domicile, comme tu viens de le dire, n'était peut-être pas forcément en soins palliatifs.

M13 : Ben oui, oui, oui, oui.

Interviewer : Donc je vais, euh, je vais enlever ça dans la grille quoi. Tu vois le mettre comme ça ?

M13 : Oui ça il faudrait peut-être attend, attend.

Interviewer : Ben le mettre comme ça ici en fait, donc le traitement type curatif...

M13 : Curatif.

Interviewer : Et là, je vais rajouter antibiotiques, après transfusion. Puis le point 2, je mettrais soins palliatifs – soins de confort...

M13 : Oui.

Interviewer : ... Traitement limiter la symptomatologie.

M13 : Oui c'est.

Interviewer : Et puis, soins palliatifs de phase terminale, vraiment comme ça on le met à ce moment-là.

M13 : Oui c'est plus clair peut-être. Oui parce que tu peux avoir du tout...

Interviewer : Oui.

M13 : ... Fin...

Interviewer : Tu peux avoir du curatif, des gens qui sont qui répondent au projet thérapeutique.

M13 : Maintenant ce qui manque même bon là, à ce moment-là, euh, c'est aussi, est-ce que, oui, mais ici tu as la réa hein. Bah oui sinon c'est ça, c'est ça qu'il faut aussi hein...

Interviewer : Hum hum.

M13 : ... C'est est-ce qu'il faut de la réa, est-ce qu'il faut les réanimer ? Est-ce qu'il faut les hospitaliser ? Euh...

Interviewer : Et ce que je pensais faire, c'est remonter, euh, cette case hospitalisation en dessous de cet item.

M13 : Donc d'un comme un accord, soins curatifs, soin avec traitement limité ou soin de confort. Ses fonctions vitales. Toi tu voulais remonter ?

Interviewer : Ben ici, comme il y a onglet hospitalisation...

M13 : Oui.

Interviewer : Et qu'on dit déjà hospitalisation, je vais mettre les petits onglets ici en dessous en fait. Comme ça, ça reste dans la logique. Parce qu'il peut avoir plusieurs conditions d'hospitalisation, le patient peut choisir ses conditions.

M13 : Oui tout à fait ! Oui donc là, tu peux le remonter là.

Interviewer : Oui.

M13 : Ensuite... Patient....

Interviewer : Et comme ça ici, ben projet ben c'est libres discussions pour savoir comment le patient et le médecin ou la personne référente qui fait ce projet thérapeutique peut l'indiquer.

M13 : Pardon ?

Interviewer : Ici, j'ai laissé ouvert comme ça...

M13 : Oui.

Interviewer : ... C'est...

M13 : Oui ça c'est...

Interviewer : Voilà.

M13 : Mais de nouveau, je pense que, tout ne doit pas être rempli office !

Interviewer : Non. Mais c'est d'ailleurs pour ça que j'ai mis plusieurs, euh...

M13 : Oui.

Interviewer : ... Dates pour réévaluer. Le côté plus légal, avec les vraies directives anticipées qu'il faut un document écrit.

M13 : Les résumés... Ouais. Le problème ça quand tu dois retaper de nouveau les in... Fin oui, en même temps ça peut être une...

Interviewer : Oui.

M13 : Mais les...

Interviewer : Les résumés succincts quoi.

M13 : Ben oui, oui c'est ça parce que... Si tu dois...

Interviewer : Surtout en gériatrie, il y a 1000 antécédents quoi.

M13 : Oui tu deviens fou quoi.

Interviewer : Oui.

M13 : Oui. Ça c'est bien, de faire le rapprochement de la tierce à contacter...

Interviewer : Oui j'ai mis tout, je l'ai laissé, ben légale, mais pas trop long quoi, je l'ai mis et...

M13 : Non ça c'est bien. Oui il y a également un verso... Comme sur une seule feuille.

Interviewer : Oui sur une seule feuille un recto verso hein. Oui.

M13 : Non, c'est vraiment ça que tu te dis, voilà, OK on a... où est-ce qu'on le note ?

Interviewer : Où est-ce qu'on le note ? Ben on le note là-dessus !

M13 : Super, très bien.

Interviewer : Ben merci.

2.14 Interview médecin 14 (M14)

M14 : Tu enregistres quand même ?

Interviewer : Oui, oui sinon ça n'ira pas ! (*rire) Si ça foire, au moins j'ai une sécurité !

M14 : Oui.

Interviewer : C'est approximatif souvent la traduction.

M14 : D'accord.

(*rire)

Interviewer : Et donc, euh, ben voilà, merci de, de me revoir après la première partie de l'étude, euh, avant tout je me demandais, ben votre ressenti général sur le fait d'avoir utilisé cette question surprise. Euh, est-ce que ça vous a conscientisé ? Sensibilisé ? Euh, ou est-ce que ça vous a fait perdre du temps ? Ça vous avez une méthode ? Ou vous êtes resté dans le feeling ?

M14 : Ça permet de se poser une question qui est importante. Et de réfl, de prendre, d'essayer de prendre le temps de réfléchir, oui.

Interviewer : Et ça vous a...

M14 : De conscientiser ! Oui.

Interviewer : Oui donc ça vous a vraiment...

Ensemble : Conscientiser.

Interviewer : Mais ça ne vous a pas fait perdre...

M14 : Non !

Interviewer : ... Du temps ? Ou ce n'était pas énérgivore de se poser cette question ?

M14 : Euh, de poser la question ce n'est pas énérgivore. Mais, d'y répondre, à long terme, pardon (*rire) c'est, ça, ça prend un peu de temps. Oui !

Interviewer : OK ! Et donc...

M14 : Donc ce n'est pas la question qui prend...

Ensemble : Du temps.

Interviewer : C'est la réalisation.

M14 : C'est le projet thérapeutique qui prend du temps.

Interviewer : Et, au niveau justement de cette question surprise, est-ce que pour vous elle est bien posée ?

M14 : Oui.

Interviewer : Elle est pertinente ?

M14 : Oui.

Interviewer : Euh, oui, elle est facile aussi à utiliser ? Ça a dû sens ?

M14 : Oui !

Interviewer : OK ! Et au niveau, euh, du fond, est-ce qu'elle est utilisable ? Praticable ?

M14 : La première question oui !

Interviewer : Oui.

M14 : Oui.

Interviewer : Voilà ! Et quelles ont été les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place de cette question ?

M14 : Elle a mis, la question, ça pas mis de, on savait vite dire oui ou non ou je ne sais pas. Euh, mais là où j'étais démunie c'est comment essayer d'introduire et parler avec le patient de son projet thérapeutique. Ça, j'ai très difficile à, à nommer les choses. Est-ce qu'ils veulent être hospitalisés ? Pas hospitalisé ? Aller en réanimation ? Pas en réanimation ? Euh, j'avais difficile et il y en a qui me le dise clairement ce qu'ils veulent, mais ce n'est pas beaucoup qui arrive à nommer les choses.

Interviewer : Les choses. Donc pour vous cette question, c'est plus un élément déclencheur pour aborder le sujet, plutôt qu'un élément initiateur du projet qui va être réalisé complètement ?

M14 : Un élément déclencheur, oui.

Interviewer : Et donc, est-ce que chez vous, vous posez cette question, vous en avez quand même élaboré des projets thérapeutiques ? Ou pas ?

M14 : J'en ai parlé avec les gens, mais je ne peux pas dire que j'ai beaucoup, j'ai eu de beaucoup de projets thérapeutiques, euh, fini...

Interviewer : Concret ? Fini.

M14 : Concret !

Interviewer : Et, et...

M14 : Parce que ça met du temps en fait. Euh, déjà avoir le temps d'en parler ! Et, euh, essayer de nommer les choses, tout ça c'est... J'étais démunie là-dessus ! Oui.

Interviewer : Donc nommé plus ?

M14 : Oui. Ça a permis d'en parler, mais je ne vais pas dire que j'ai vraiment, euh, pu concrétiser réellement euh...

Interviewer : Donc c'est vraiment cette question c'est plus l'élément initiateur aussi bien chez vous que chez les patients pour, pour ouvrir la porte ?

M14 : Oui.

Interviewer : Mais ça ne permet pas de concrétiser à 100 % ?

M14 : Non !

Interviewer : OK. Et avec cette question est-ce que vous avez l'impression de cibler une certaine population ? Ou pas ?

M14 : Bah c'est...

Interviewer : Ou elle est adaptée pour tout le monde ?

M14 : Elle est adaptée pour tout le monde. Mais, euh pour chez les gens, soit c'est des gens jeunes en bonne santé, on répond non ! Soit c'est des gens pas trop jeunes, mais qui ne sont pas en bonne santé, bah là voilà ! Et chez les gens plus âgés, voilà qui sont plus fragiles, donc ça, ça ouvre à toutes les questions. Maintenant, c'est sûr qu'on répond oui chez les gens qui sont fragiles...

Interviewer : Oui.

M14 : Quel que soit leur âge.

Interviewer : Et quels ont été les freins qui vous ont empêché de concrétiser ce projet thérapeutique ? Ici vous avez dit : « à mon avis les freins c'est plus vous que le patient. »

M14 : Oui.

Interviewer : Mais, est-ce qu'il y en a qui viennent du patient ? Ou pas ?

M14 : Ben il faut que le, est-ce que le patient se rend compte de cette finitude ?

Interviewer : Oui c'est clair.

M14 : Euh, alors euh, il y en a qui disent : « ben je dirai ce que vous ferez ce que vous dites docteur ». Donc euh, avec ça on n'est pas fort...

Ensemble : Avancé...

Interviewer : ... Dans l'histoire.

M14 : Donc chez les gens un peu plus, euh, qui ont des problèmes quand même un peu, pas de démence avérée, mais qui sont quand même un peu limite c'est difficile ! Euh voilà. Mais je pense qu'il y a un frein par rapport à moi nommer les choses ! Ça, j'ai senti que c'était, c'était moi aussi le frein. Que, pas que les patients.

Interviewer : Pas que les patients ! Et est-ce que vous avez continué même sans répondre sur la feuille, à utiliser cette question ? Donc vous l'aviez gardé en tête parce que vous dites...

M14 : Oui.

Interviewer : ... Bah en fait elle a quand même utile à garder !

M14 : Oui.

Interviewer : OK. Et est-ce que ça vous a permis pour certains, qui avaient déjà un projet de thérapeutique, de le réévaluer ?

M14 : Oui... Une fois ! Mais il n'y en a qu'un, il y en a qu'un. (*rire) Donc c'est facile.

Interviewer : Oui ça, ça a été facile. Alors, concernant le, le PICT lui-même, euh, est-ce que ça été utile dans l'élaboration des projets thérapeutiques pour avancer ? Est-ce que vous l'avez utilisé ? Ou ?

M14 : L'ensemble du PICT ?

Interviewer : Oui ! Tout le PICT en entier.

M14 : Ça permet de se dire que, est-ce que, avec ce que je pense moi, de manière subjective est-ce objectivement en répondant aux questions je me dis tiens c'est un patient gériatrique ? Un patient ci... Est-ce que je réponds aux critères ? Est-ce que ça me permet de dire est-ce qu'il est palliatif ? Ou pas ? En général, ça répondait oui. Mais donc ça me permet de, de concrétiser ma subjectivité !

Interviewer : Voilà donc, vraiment la question, c'est celle qui ouvre la porte et puis ça permet de concrétiser pour avancer ?

M14 : Oui.

Interviewer : Euh oui. C'est presque tout... Ben donc finalement pour ce projet thérapeutique, est-ce que la question vous a suffi ? Et si vous ne connaissiez pas le PICT...

M14 : Ici la question suffit bon après il y a l'élaboration en se disant tiens, est-ce que c'est vraiment un patient fragile ou pas fragile ? Est-ce que c'est moi qui exagère dans ma subjectivité ou pas ? Je trouvais le PICT était pour ça.

Interviewer : Hum hum.

M14 : Mais dans les élaborations, dire qu'est-ce qu'on fait en fonction de ça ? Là j'étais démunie, j'étais toute seule !

Interviewer : Hum hum.

M14 : Fin...

Interviewer : Il manque encore quelque chose pour avancer ? Euh, et donc ben voilà maintenant donc une fois qu'on abordé le PICT ici, est-ce que pour votre pratique future vous pouvez envisager de garder cette question en tête ? Ou le PICT ? Ou...

M14 : La question oui ! Le PICT, euh, peut-être que les gens ou je ne sais pas quoi, j'irai revoir.

Interviewer : OK.

M14 : Voilà, en disant : « est-ce que c'est moi qui trouve fort fragile ? Où est-ce que réellement il rentre un peu dans les critères ? » Mais je ne sais pas si j'utiliserai tout le PICT tout le temps non.

Interviewer : Parce qu'il est, il est lourd ? Il est quand même énergivore ?

M14 : Oui.

Interviewer : Ou alors il est trop large ?

M14 : Mais je pense que ça peut nous aider, quand on a un patient fragile, un peu, mais pas trop. Pour savoir tiens est-ce que c'est moi qui banalise ? Ou c'est moi qui aggrave les choses ? Tu vois ?

Interviewer : Ah oui oui.

M14 : Donc euh, chez certaines personnes s'étaient non à la réponse ils n'étaient pas palliatifs. Il y en a eu un, je crois. Les autres, ils étaient tous palliatifs donc... Voilà c'est...

Interviewer : Oui.

M14 : Ça permet un peu de codifier notre subjectivité.

Interviewer : Ça va ressortir dans mon TFE ça, codifier. (*rire)

M14 : Codifier...

Ensemble :... Notre subjectivité !

M14 : Oui.

Interviewer : Pas mal ! Euh, et, euh, est-ce que ça vous a permis de gagner du temps, fin faire cette ACP, fin euh ces projets thérapeutiques, ça permet de gagner du temps pour plus tard ? Pour vous ? Ou alors...

M14 : Je pense que ce n'est pas du temps perdu, parce que sur le moment ça prend du temps. Mais ça pourra aider dans l'élaboration des projets de fin de vivre à long terme oui.

Interviewer : Et est-ce que vous savez, si dans votre programme informatique, il y a un onglet ?

M14 : Oui !

Interviewer : Voilà, il y en a un. Et est-ce que vous le complétez du coup, maintenant que vous avez cette question en tête ?

M14 : Je l'avais déjà avant.

Interviewer : Oui.

M14 : Euh, faut toujours que je la retrouve. (*rire) Euh, ça permet un peu de codifier, euh, s'il y a une demande d'euthanasie ou des choses comme ça. Si je veux être réanimé réanimé ou des choses comme ça. Euh, mais ce n'est pas le PICT qui me fait plus l'utiliser, non.

Interviewer : Ni cette question, euh, la question surprise, en fait, que vous dit : « oh il serait peut-être temps maintenant j'écris un truc dans ce, dans cet onglet ? »

M14 : Ben c'est souvent à domicile que je vois les gens qui ne vont pas bien. Donc je n'ai pas spécialement mon PC.

Interviewer : Oui, mais donc vous le remettez pas systématiquement...

M14 : Non.

Interviewer :... Dans le dossier...

M14 : Non.

Interviewer :... En rentrant ?

M14 : Non ! Non ! Jamais !

Interviewer : Et est-ce que si justement ce projet thérapeutique était financé vous en feriez plus ?

M14 : Non !

Interviewer : Non ?

M14 : Non !

Interviewer : Parce qu'il y a, il y a un pour le moment un, un pour parler que ça va être financement.

M14 : Non !

Interviewer : Un peu comme les sumehrs et tout...

M14 : Oui.

Interviewer :... Les trucs en plus. Et est-ce que, donc, comme vous êtes un peu démunie est-ce que, quand vous aviez complété les projets thérapeutiques, vous vous êtes dit il manque quelque chose, il manque un outil, il manque, euh, quelque chose pour, de concret ?

M14 : Oui.

Interviewer : C'est bien parce que j'ai pensé la même chose. (*rire) Et donc j'ai créé, euh, aller une petite fiche, euh, qu'on pourrait mettre soit au domicile pour les patients qui sont au domicile. Ou alors en, en maison de repos.

M14 : Hum hum

Interviewer : Et donc vraiment donc ça c'est simplement, euh, ben le départ le nom. Et puis toutes, toutes les questions généralement qu'on se pose. Et il suffirait de mettre une petite croix...

M14 : Hum hum.

Interviewer :... Dans la colonne à côté. Et comme le projet thérapeutique, comme vous aviez dit au début, c'est quelque chose qui, qui évolue et qui, qui est rééval fin qu'on peut réévaluer...

M14 : Hum hum.

Interviewer :... Ben j'ai mis plusieurs colonnes. Et comme ça on voit quand est-ce qu'on a parlé et l'évolution.

M14 : Oui c'est bien.

Interviewer : Et alors bah là après c'est plus le côté un peu plus psychologique du patient. Parce que souvent le patient il dit je veux garder une qualité de vie. Mais qu'est-ce que ça veut vraiment dire pour lui sa qualité de vie ? Euh, il veut mourir dans la dignité. Mais jusqu'où alors on peut aller ? Et après, il y a aussi tout le côté plus spirituel et, et philosophique. Euh, et là ben, bon, en soit souvent il y a des médecins qui nous disent ça ne nous intéresse pas nous pour notre manière de prendre en charge le patient, mais c'est plutôt pour l'après. Et donc surtout si les patients sont en maison de repos, ben ça donne une indication... Ok. Il faut le relancer maintenant. Oui voilà. Ça donne une indication sur, euh, sur son souhait quoi. Et alors, donc, euh, il faut mettre en présence de qui comme ça...

M14 : Hum hum.

Interviewer :... On sait que ça n'a pas été fait à la One again. Et puis on signe tous, fin tous ceux qui étaient présents signent. Mais bon, ça je n'ai pas le temps de la tester dans mon TFE. Mais comme ça je peux montrer

que, ben que j'ai réfléchi qu'il manquait quelque chose. Parce que il est beau de se poser la question, mais comme on n'a pas de document concret à...

M14 : Maintenant, c'est quelque chose que je pense ça prend du temps et je trouve que ce n'est pas en une fois...

Interviewer : Non.

M14 : que, on répond aux questions. Euh, que parfois il faut parler avec le patient tout seul, qui peut leur dire reparlez en avec vos enfants ou la famille. Euh, parfois il y a aussi, on ne veut pas trop vite envoyer le patient à l'hôpital, mais parfois on est démunis à la maison. Donc c'est vrai que si on l'envoie à l'hôpital faut peut-être l'envoyer avec un projet thérapeutique clair que les médecins aient plus facile. Euh, mais euh, tout ça ne se fait pas en une fois.

Interviewer : Oui.

M14 : Ce n'est pas en une fois, on se dit : « ah tiens aujourd'hui j'ai le temps, je vais faire le projet thérapeutique. »

Interviewer : C'est pour ça qu'ici j'ai mis plusieurs dates parce que si ça tombe, des fois, la première on va répondre à 2-3 questions parce qu'on aura parlé avec notre patient. Et puis, au fur et à mesure, il va se construire quoi...

M14 : Hum hum.

Interviewer : ... Donc peut-être un truc qui évolue dans le temps.

M14 : Oui.

Interviewer : Mais moi je trouvais qu'il manquait quelque chose pour permettre aux médecins de, d'écrire quoi, leurs discussions.

M14 : Oui voilà. Parce que ça veut dire quoi aller à l'hôpital ? Pas à l'hôpital ? Pour quelles raisons.

Interviewer : Oui.

M14 : Euh, parfois c'est dire je ne veux pas aller à l'hôpital, pas aller aux soins intensifs. Mais OK, si on a fait un AVC et qu'on parle plus et qu'on est un légume. OK. Et si on a juste une grosse pneumonie et qu'on en a besoin pendant 2 jours, c'est autres choses hein.

Interviewer : Voilà et donc tout ça, ça permet de préciser...

M14 : Hum.

Interviewer : ... Même si c'est que 1 ou 2 éléments qui est rempli, au moins ça, ça, avec l'affiche des médicaments, on la met avec le patient. Et il y a 2-3 éléments aussi permettent le suivi des soins quoi.

M14 : Oui ça c'est, c'est bien, c'était ce qu'il manquait !

Interviewer : Bon, ben voilà.

M14 : Voilà.

Interviewer : Ben merci !

2.15 Interview médecin 15 (M15)

Interviewer : Bon Ben Bonjour. Euh, merci de participer à la 2e interview après avoir fait le petit exercice de vous poser cette question. Euh, tout d'abord je me demandais donc, quel était votre ressenti général ? Est-ce que vous poser cette question vous a apporté des choses dans votre pratique ? Est-ce que ça a renforcé vos convictions ? Des attitudes que vous aviez déjà ? Est-ce que ça vous un peu plus sensibilisé ? Conscientisé ? Euh, ou alors, ça vous a fait perdre votre temps ? Ou euh...

M15 : Et ben non, euh, ça a été vraiment intéressant de poser la question. Parce que en fait on ne met jamais en place de projets thérapeutiques dans, avec nos patients. Même mes maîtres de stages, je leur ai demandé et, euh, fin jamais quoi. Et en fait, euh, je pense que ça serait une question qu'il faudrait vraiment se demander systématiquement. Quand on a, on rencontre un patient. Euh, dans l'anamnèse de base de nouveaux patients, ben on demande s'il fume, on se demande s'il boit, euh, on demande s'il est en ordre de vaccin. Mais on devrait demander ça aussi en plus parce que voilà. On a quand même beaucoup de patients déments à qui on peut plus poser la question. Et, euh, ça serait quand même intéressant de savoir c'qui, c'qui en pense de, avant, même si on le demande trop tôt. Euh, je trouve que fin trop tôt c'est-à-dire quand ça devient nos patients, même s'ils ont 30 ans ou quoi. Je trouve que c'est important à demander quoi.

Interviewer : Et donc...

M15 : Quitte à ce qu'il puisse le...

Ensemble : le modifier...

M15 : s'il change d'avis, euh.

Interviewer : Oui c'est ça. Et donc pour vous ça, ça vous a donné une certaine méthode ? Et donc plus un feeling ? Ça a permis de mettre en route quelque chose de systématique ?

M15 : Ben euh, c'est vrai que j'ai fait beaucoup pendant les 2 semaines et puis après je me posais moins la question. Mais euh, je me suis dit que ça devrait être vraiment dans le logiciel ou quoi. Et le faire vraiment systématiquement une fois. Ben je me dis parce que là bon, je suis vraiment, enfin c'est pas vraiment en tout, c'est pas mes patients ni rien donc je ne le fais pas vraiment, fin. Mais je me suis dit, si je m'ins, enfin si je m'installe ou quoi l'année prochaine, ben je demanderais bien à tout le monde. Et je, je mets un petit item ou quoi, quelque part, ou un petit truc dans le dossier.

Interviewer : Comme tension artérielle ou quoi ?

M15 : Voilà.

Interviewer : Mais projet thérapeutique, oui.

M15 : Euh, et je me suis dit que je devrais le faire, mais c'est vrai que je l'ai pas fait parce que c'est pas mes patients quoi. (*rire)

Interviewer : Donc ça ne vous a pas fait perdre de temps en soit ?

M15 : Non.

Interviewer : Vous poser juste cette petite question ?

M15 : Non, ben le soir, en fait euh, tous les soirs, je revoyais tous mes patients et je fléchissais. Je ne le faisais pas à chaque...

Ensemble : Consulte.

M15 : Ça, je faisais ma consulte...

Interviewer : Hum hum.

M15 : ... Et puis le soir euh, pendant 10 minutes, je réfléchissais pour chaque patient et je faisais, je remplissais le...

Interviewer : La petite grille.

M15 : ... La petite grille quoi.

Interviewer : Et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de la mise en place justement de cette question surprise ? Est-ce que ça a été difficile pour vous ? Fin voilà c'est, vous avez dû le faire le soir, est-ce que c'est un peu contraignant ? Où est-ce que, euh, vous vous êtes dit mon Dieu si je me pose moi la question que je me dis oui qu'est-ce que ça va engendrer ? Je vais devoir le en parler au patient ? Euh.

M15 : Euh, oui, mais en fait, je l'ai fait le soir, et puis après, je me suis rendu compte que j'avais cas-y aucun patient qui avait un projet thérapeutique. Et donc, je me suis, ben déjà il y en a plein, ils sont déments. Et je me suis, je me suis pas vraiment demandé si j'allais mettre en place. Parce que encore une fois, ce n'est pas mes patients. Mais j'en ai parlé à mes maîtres de stage...

Interviewer : Hum hum.

M15 : ... Pour un peu, euh, les sensibiliser. Et, euh, voilà ce qu'on a dit, fin ce qu'on, en en discutant, on s'est dit que devrait être systématique, mais que malheureusement c'était pas fait quoi. Mais il paraît que, d'ailleurs, c'est dans les, fin pour un home le fait de faire le projet thérapeutique à l'entrée du patient, c'est dans les critères, de bon home ou pas bon home quoi.

Interviewer : Hum hum.

M15 : Donc, euh, voilà je me suis dit, ouais c'est quand même important. Et, ouais c'est vrai, je me suis aussi demandé tient, est-ce que, qui le fait fin. Est-ce que les... est-ce que c'est les infirmières du home qui doivent le, dans le cadre d'un home hein. Est-ce que c'est les...

Interviewer : Oui.

M15 : ... Infirmière du home qui, fin peut-être que tout le monde croit que c'est l'autre qui le fait, fin dans les homes quoi.

Interviewer : Hum hum.

M15 : Peut-être que les, les...

Interviewer : Oui.

M15 : ... Parce que parfois les infirmières me demandent : « quel est son projet ? » Et nous, on sait pas, fin ouais non, je pense que c'est plutôt notre rôle à nous de le faire.

Interviewer : Mais tout ça en fait, euh, à la base je voulais tester uniquement ce questionnaire dans la maison de repos.

M15 : Oui.

Interviewer : Mais alors y allait avoir un biais par rapport à la population générale. Donc c'est pour ça que j'ai demandé à toute la population des médecins traitants. Et que dans la grille, il y a moyen de choisir si c'est home ou pas home.

M15 : Ah oui.

Interviewer : Et, euh, sur base de, de ma réflexion après la première interview, en fait j'ai créé vraiment une fiche, euh, que chaque médecin peut mettre. Donc je vais vous la remettre. Euh, à dispos, pour mettre à disposition dans les fardes de son patient.

M15 : Ah oui.

Interviewer : Et donc, euh, il complète le nom, la date où auquel on a mis en place ce projet thérapeutique. Il met un référent, comme ça on sait. Il y a un petit résumé du patient, de son histoire et de ses antécédents. Euh, et ça s'est fait avec le patient hein. Euh, on lui demande ce que, pour lui, ça veut dire garder une qualité de vie. Parce que souvent ils disent : « on veut garder une qualité de vie. » On demande, euh, mourir dans la dignité et ce que ça veut dire aussi. Euh, après ici avec eux, euh, il faut regarder donc si le patient est, qu'est-ce que le patient est prêt

à accepter dans toutes ses limites. Euh, puis, euh, ces choix spirituels, comme ça, ça peut permettre aussi de savoir s'il faut un enterrement, ou s'il ne faut pas.

M15 : Ben oui.

Interviewer : Et puis, dans ce tableau-ci, ça résume vraiment donc d'un commun accord qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on fait les soins palliatifs, mais le traitement curatif quand même si nécessaire ? S'il faut continuer une chimio ? Est-ce qu'on fait que des soins palliatifs des traitements limités à la symptomatologie ? Est-ce qu'on ne réanime pas ? Puis après, on pose la question, euh, si, euh, les fonctions vitales sont atteintes est-ce qu'on appelle le médecin de garde ? Ou le médecin traitant ? Où est-ce qu'on appelle directement le 112 ? Ou est-ce qu'on transfère directement à l'hôpital sans rien faire ? Euh, après on, il y a aussi les souhaits du patient, les différents projets qu'il a comme ça c'est lui qui le note.

M15 : Ah ouais.

Interviewer : Si, euh, euh, si donc une hospitalisation aussi et alors là, on coche avec le patient ce qu'il veut. Et puis, après sur les directives anticipées : Est-ce qu'il a joint un document pour faire une euthanasie ? Pour donner ses organes ? Ou quoi ? Et, euh, ici, il y a plusieurs colonnes comme ça puisqu'un projet thérapeutique c'est quelque chose qui évolue dans le temps, on met la date à chaque fois que le projet thérapeutique a été réévalué. Et comme ça, le médecin...

M15 : Ah oui.

Interviewer : ... Qui trouve, euh, cette feuille dans le début du, et elle est dans le début du, du dossier. Ben voit à quel moment on a réévalué et si on a réévalué...

M15 : Oui.

Interviewer : Et comme ça, on sait où on en est dans le cheminement du patient. Et il est signé : par le médecin traitant, par le patient lui-même et par un représentant, un, par c'est un de ses représentants et toutes les personnes qui sont là. Donc, euh, comme j'ai coché au départ est-ce que le, le médecin était là ?

M15 : Ah oui.

Interviewer : Ça d'office.

M15 : Ah oui les autres quoi ?!

Interviewer : Est-ce que, qui la famille, l'infirmier, le kiné et les autres. Et tout le monde signe en dessous comme ça, on voit l'évolution.

M15 : Très bien ouais, ça...

Interviewer : Donc ça, c'est là...

M15 : ... Pourrait...

Interviewer : ... Oui...

M15 : ... Un outil.

Interviewer : ... Voilà, mais après, ici je n'ai plus le temps de vivre, de la faire utiliser...

M15 : Ben non.

Interviewer : ... Cette grille. Mais c'est...

M15 : Oui c'est logique...

Interviewer : C'est voilà, je, je vous la remettrai après si vous voulez. Et donc, est-ce que par rapport à mon petit projet, euh, quand vous avez tous parlé la majorité de, de vous ont dit que, que réalisé ce, ce, fin le projet thérapeutique, c'est pour améliorer le confort des patients. Et donc est-ce que vous pensez que grâce à cette phrase, c'est un outil supplémentaire justement pour améliorer le confort des soins de patients ?

M15 : Le fait, euh, de se poser la question ?

Interviewer : Oui.

M15 : Oui. Au final, le but du projet thérapeutique quoi ?! Ben, Ben oui ! Enfin pas vraiment confort, le confort c'est plutôt palliatif, euh, bah la volonté quoi.

Interviewer : Hum hum.

M15 : Parce que le confort s'il demande un acharnement alors que c'est inconfortable pour lui, peut-être que...

Interviewer : Oui.

M15 : ... Justement ça peut être le contraire quoi. S'il demande, ouais, qu'on soigne, d'aller à l'hôpital ben, euh, chaque fois parce qu'il ne se rend pas bien compte de ce que ce sera à ce moment-là, que l'on emmène à l'hôpital pour par exemple...

Interviewer : Hum hum.

M15 : ... Un problème respiratoire au lieu de garder à la maison. Ben ça se peut qu'il ait justement moins confort à l'acharnement que, euh...

Interviewer : Oui ?

M15 : Fin ça dépend, oui.

Interviewer : Mais donc ça aide quand même dans le cheminement avec le patient quoi ?

M15 : Oui, oui.

Interviewer : Euh, vous m'aviez dit : « qu'il n'y avait personne qui avait déjà un projet thérapeutique hein... »

M15 : Ouais

Interviewer : ... « Dans vos patients ? » Donc, euh...

M15 : Vraiment.

Interviewer : ... Ma question suivante ici elle n'a pas de sens. Euh, concernant le PICT, est-ce que vous l'avez utilisé ? Ou pas ?

M15 : Non.

Interviewer : Ok.

M15 : Je ne l'ai pas utilisé.

Interviewer : Donc c'est bien, c'est.

M15 : Mais je, je l'ai quand même gardé pour l'utiliser quand...

Interviewer : Si jamais il fallait.

M15 : Quand je mettrai en place, oui voilà ! Quand, parce que une fois j'ai demandé, je me suis demandé, je me suis dit que je devais l'utiliser puis j'ai oublié. Si, euh, un patient, euh, pouvait pas entrer en soins palliatifs, mais, euh, fin j'en ai un peu parlé à mes maîtres de stage. Et puis, je me suis dit je vais regarder ce soir dans le PICT...

Interviewer : Hum hum.

M15 : ... Et puis euh Ben dans, deux jours après, il allait super bien donc, euh... (*rire) je me suis dit ouais, je pense que c'est pour ça que je ne l'ai pas utilisé.

Interviewer : Qu'on ne l'a pas utilisé.

M15 : Ouais, mais je pense que je vais, je l'ai bien gardé dans ma farde d'outil, parce que je crois que je vais, je vais l'utiliser un jour quand vraiment j'ai une personne âgée, euh, ça commence à pas trop aller, ouais voilà. Quand on hésite à mettre quelqu'un en soin palliatif ou pas. Je trouve que c'est important quoi. Fin c'est utile.

Interviewer : Ah oui. Et pour quel type de population vous avez surtout utilisé cette question ?

M15 : Bah tout le monde.

Interviewer : Tout le monde ?

M15 : Ah ben j'ai ton mal j'ai posé ma question.

Interviewer : Oui vous vous êtes posé pour tout le monde, mais qui, chez qui vraiment vous enfin ça a été vraiment très utilisé pour vous, fin ça a été utile en tout cas, surtout ?

M15 : Ah oui utile ?! Euh ben, moins utile pour les déments parce qu'on ne saurait plus leur demander déjà. Et euh, ben il n'y a pas vraiment, je n'ai pas trop remarqué d'histoire de population.

Interviewer : D'accord, et euh, est-ce que chez vous...

M15 : Des liens quoi, oui.

Interviewer : ... Cette, euh, question a été un élément déclencheur, vraiment, pour vous dire euh...

M15 : Ouais quand même. Ben comme j'ai dit au début, euh...

Interviewer : Hum hum.

M15 : ... C'est vrai que j'étais assez étonnée, que mes maîtres de stage qui sont quand même franchement des médecins, euh, super, euh, fin elles sont, elles font plein de prévention, euh. Quand je les relis, je relis leurs dossiers, il y a toujours vaccin, il y a toujours, euh...

Interviewer : Hum hum.

M15 : ... Fin elles font toujours attention à fond à la prévention. J'étais quand même étonné que, en fait ça, euh, pas du tout quoi.

Interviewer : Pas du tout. Et est-ce que pour, donc maintenant, on va aborder plutôt votre pratique future, est-ce que...

M15 : Oui ?

Interviewer : ... Vous pouvez envisager d'utiliser cette question et même tout le PICT, ou alors le PICT est trop lourd dans votre pratique générale ?

M15 : Ben oui en fait le PICT, plutôt, euh, ouais quand je me demande si quelqu'un n'irait pas en soins palliatifs. Mais pas pour tout le monde quoi. La question oui, pour tout le monde c'est vraiment facile, euh, à y répondre, c'est tout de suite...

Interviewer : C'est tout de suite.

M15 : ... C'est oui ou non quoi.

Interviewer : Voilà.

M15 : Donc, euh, ça, ouais.

Interviewer : Et ce...

M15 : Mais le PICT peut-être pas.

Interviewer : Peut-être pas. Non ben c'est voilà, c'est sûrement trop lourd, fin...

M15 : Ouais.

Interviewer : Voilà.

M15 : Voilà, c'est lourd quoi.

Interviewer : Euh, donc euh, et est-ce que pour vous il faudrait avoir un onglet, mais vous y avez déjà répondu, dans votre dossier médical...

M15 : Oui.

Interviewer :... Du patient ?

M15 : Ça serait bien ça. Parce que on n'y pense pas sinon peut-être quoi.

Interviewer : Hum hum. Et est-ce que faire ce projet thérapeutique, euh, permet pour vous de gagner du temps pour plus tard ? Ou alors c'est une perte de temps ?

M15 : Ben non gagner du temps ! Vraiment. Parce que, au lieu de plus tard faire des réunions avec toute la famille. Avoir le père qui dit ça, fin non le qui dit ça. La fille qui dit le contraire. Et que ça crée des tensions...

Interviewer : Hum hum.

M15 :... Dans la famille, euh, qu'est-ce qu'on fait avec, euh, avec le vieux quoi.

Interviewer : Oui.

(*rire)

M15 : Euh, s'rait, ça serait, ça gagnerait, ça, oui, ça ferait gagner du temps en fait, euh. De savoir, euh, ce que lui-même voulait, et même, même pas que du temps quoi.

Interviewer : Hum hum.

M15 : D'être sûr de, que c'est vraiment ce qu'il voulait quoi.

Interviewer : Donc, vous poser cette question finalement si je résume ne vous fait pas perdre de temps, est utile dans votre pratique parce qu'elle vous permet de vous conscientiser...

M15 : Hum hum.

Interviewer :... Est facile à utiliser parce que c'est oui ou c'est non...

M15 : Hum.

Interviewer :... Mais, le seul défaut c'est qu'il faudrait quelque chose dans le programme informatique...

M15 : Hum.

Interviewer :... ou un outil comme je vous ai présenté tantôt, une feuille à compléter dans une maison de repos...

M15 : hum hum.

Interviewer :... Pour avoir quel, une trace quoi finalement.

M15 : Oui voilà.

Interviewer : OK.

M15 : C'est ça pour les maisons de repos qu'on a pas de doss, pas de logiciel, mais une feuille c'est bien ouais.

Interviewer : Et cette feuille-là, est-ce que pour vous elle, par exemple, elle pourrait se retrouver aussi dans votre dossier médical, euh, pour des patients qui, qui sont encore au domicile...

M15 : Qui viennent...

Interviewer :... Ou qui viennent encore...

M15 : Ah oui.

Interviewer :... Au cabinet, mais qui, qui répondre à cette question de manière négative ?

M15 : Mouais, mais bon c'est quand même, euh, attendez je regarde hein. Parce que oui c'est vrai, non c'est vrai. Mais alors il faut prendre du temps, ça prend...

Interviewer : Oui.

M15 : ... Un peu plus de temps quand même la feuille quoi.

Interviewer : Oui c'est ça !

M15 : Donc, euh...

Interviewer : Mais bon, comme vous êtes sens...

M15 : Mais bon c'est vrai que ça aide...

Interviewer : ... Sensibilisé avec la question, au moins là...

M15 : Oui voilà.

Interviewer : ... La feuille serait faite. Fin voilà.

M15 : Ça aide quand même à avoir bien des détails quoi ! Oausi, oauis si on a le temps, ou si une fois il vient pour pas grand-chose ou quoi, euh.

Interviewer : C'est, c'est bien de faire cette feuille oui.

M15 : Nous au début de not, de, de, de notre pratique on aura le temps donc, euh, pourquoi pas ?!

Interviewer : Pourquoi pas ?!

(*rire)

Interviewer : Et alors, maintenant la question soit qui fâche ou pas. C'est si justement c'est, ce projet thérapeutique, l'ACP donc l'Advanced Care Planning, était financé, est-ce que vous feriez plus de projets thérapeutiques ?

M15 : Bah sûrement !

(*rire)

M15 : Comme le sumehr, mais bon je ne fais pas de shumehr parce que ce n'est pas encore moi. Mais sûrement hein, fin je crois quoi. Je crois que tout le monde va dire oui.

(*rire)

Interviewer : Donc...

M15 : Fin je ne sais pas.

Interviewer : ... Ben voilà c'est super gentil d'avoir répondu à toutes mes questions. J'espère que j'ai réussi à vous conscientiser sur ce petit sujet...

M15 : Ben oui.

Interviewer : Et que la question vous la garderez quand même en tête...

M15 : En tête.

Interviewer : ... Pour avancer...

M15 : Ben oui !

Interviewer : ... Euh donc voilà, ben merci beaucoup.

M15 : Mais de rien merci à vous. (*rire)