

LES MEDECINS GENERALISTES ONT-ILS UNE DEFINITION HOMOGENE DES SOINS PALLIATIFS ? CELLE-CI EST-ELLE SIMILAIRE A CELLES DECRITES DANS LA LITTERATURE ET DANS LA LEGISLATION BELGE ?

Entretiens semi-dirigés de médecins généralistes de la région de Charleroi



Travail de fin d'études
Master complémentaire en médecine générale
Année 2020-2021
UCL

Remerciements

Merci au Dr Nikis, mon promoteur, pour nos échanges intéressants et sources de réflexion, ses remarques constructives, sa disponibilité, sa réactivité et ses encouragements.

Merci à tous les médecins ayant accepté de participer à ce projet et avec lesquels j'ai pu discuter de ce sujet qui me tient à cœur.

Merci à toutes les personnes qui m'ont aiguillée au cours de discussions enrichissantes et m'ont ainsi aidée à définir le sujet de mon TFE.

Merci à mes collègues pour leurs encouragements et leur bienveillance.

Merci à mes parents et mon frère pour leur aide précieuse pour la relecture de ce travail et surtout pour leur soutien inconditionnel.

Merci à mes proches de toujours être présents, de m'apaiser dans les moments plus difficiles et de célébrer avec moi les petites et grandes victoires de la vie.

Résumé

Contexte : Initialement focalisés sur les patients souffrant de pathologies néoplasiques au stade terminal, les soins palliatifs sont maintenant ouverts à toute pathologie, à un stade de plus en plus précoce, parfois dès l'annonce du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle, en association avec les traitements curatifs de cette pathologie.

En Belgique, le formulaire à remplir pour obtenir le statut palliatif stipule toujours qu'il s'agit de patients atteints d'une pathologie incurable et dont l'espérance de vie est inférieure à trois mois. Dans le moniteur belge, depuis 2018, les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs sont identifiés par l'outil Palliative Care Indicators Tool (PICT). Il s'agit de patients au sujet desquels les soignants ne seraient pas surpris qu'ils décèdent endéans les six à douze mois et qui répondent à certains critères de fragilité et d'incurabilité.

Objectif : Le but de cette étude visait principalement à clarifier ce que signifient les soins palliatifs en interrogeant différents médecins généralistes et en confrontant ensuite leurs réponses à ce qui est décrit dans la littérature scientifique, l'administration et la législation belges. L'objectif secondaire de ce travail consistait à établir si l'outil PICT était connu et employé par les médecins interrogés.

Méthodologie : Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée sur base d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la région de Charleroi, tout âge et tout type de pratique confondus.

Résultats : La définition des soins palliatifs des quatorze médecins interrogés semblait en partie homogène puisqu'elle désignait les soins et l'accompagnement de patients atteints d'une maladie incurable, accordant aussi de l'importance à la multidisciplinarité et à la famille du patient. Cependant, la conception de l'espérance de vie et du projet thérapeutique qui y était associée pouvait différer largement. De même, l'aspect pratique de la prise en charge des patients palliatifs pouvait diverger, en termes de recours ou non à l'équipe de seconde ligne de soins palliatifs et aux unités palliatives, d'implication et de disponibilité pour les patients ainsi qu'en matière de communication.

La plupart des médecins interrogés (11/14) ignoraient l'existence de l'outil PICT et nul ne l'utilisait, estimant qu'il s'appliquait difficilement à la médecine générale par son manque de subjectivité.

Conclusion : Tant les définitions théoriques, les définitions de la législation et administration belges que les définitions des soins palliatifs par les médecins généralistes interrogés semblaient majoritairement s'accorder pour décrire une approche multidisciplinaire, holistique du patient et de sa famille, visant à améliorer leur qualité de vie.

Les divergences de ces définitions concernaient essentiellement la signification de la « maladie grave » dont souffrent ces patients, le pronostic vital éventuellement pris en compte et la conception du projet thérapeutique qui y était associé.

En accord avec l'administration belge et l'arrêté royal de 2018, les soignants participant à cette enquête conservaient ici la notion de soins destinés à des patients atteints d'une pathologie incurable.

L'outil PICT définissant le patient palliatif dans la version la plus récente du moniteur belge (2018) était toutefois largement méconnu et jamais utilisé par les médecins interrogés.

Mots clefs : Soins palliatifs – Définition – Belgique – Palliative Care Indicators Tool (PICT) – Médecins généralistes – Charleroi.

Indexation : QD25 – QD26 – QD6 – QE2 – QR31 – QR52 – QS41 – QT33.

Table des matières

1	Liste des abréviations	5
2	Introduction	6
3	Partie théorique	8
3.1	Quelle(s) définition(s) des soins palliatifs ?	8
3.2	L'ACP ou planification anticipée de soins ou projet thérapeutique	11
3.3	Bref rappel historique, évolution des structures et de la législation belges.....	11
3.4	L'outil PICT (Palliative Care Indicators Tool)	12
3.5	Quels avantages liés au statut palliatif en Belgique ? Comment y avoir accès ?	14
3.6	Quels bénéfices décrits dans la littérature à l'initiation précoce de soins palliatifs ?.....	14
3.7	Quels obstacles à la réalisation d'un ACP et à la mise en place des soins palliatifs ?	15
3.8	Quelles pistes pour lever ces obstacles ?	17
4	Méthodologie.....	19
4.1	Recherche dans la littérature	19
4.2	Type d'étude.....	20
4.3	Recrutement de médecins généralistes	20
4.4	Mode de recueil des données	21
4.5	Analyse	21
5	Analyse des résultats.....	21
5.1	Analyse des participants	21
5.2	Quelle(s) définition(s) des soins palliatifs ?	22
5.3	Comment identifier les patients nécessitant des soins palliatifs ?.....	23
5.4	Quels freins à la mise en place de soins palliatifs ?	27
5.5	Quels bénéfices ?	31
5.6	Et en pratique ?.....	33
5.7	Remarque sur les patients en soins palliatifs qui se sont améliorés cliniquement.....	35
5.8	Vers d'autres horizons	36
6	Discussion.....	37
6.1	Discussion des principaux résultats	37
6.2	Pour aller plus loin	42
5.3.	Limites et biais de l'étude	45
5.4.	Points forts de l'étude.....	46
5.5.	Perspectives.....	47
6.	Conclusion	47
7	Bibliographie	51

1 Liste des abréviations

ACP (Advance care planning)

CDLH (Cebam Digital Library for Health)

CESP (Cellule d'évaluation des soins palliatifs)

EAPC (European Association of Palliative Care)

IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care)

JAMA (Journal of the American Medical Association)

KCE (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé = Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg)

MeSH (Medical Subject Headings)

MR(PA) (Maison de repos pour personnes âgées)

MRS (Maison de repos et de soins)

OMS (Organisation mondiale de la Santé)

PaP (Palliative Prognostic Score)

PICT (Palliative Care Indicators Tool)

PPI (Palliative Prognostic Index)

PPS (Palliative Performance Scale)

PSA (Antigène prostatique spécifique)

SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators tool)

TFE (Travail de fin d'études)

UCL (Université catholique de Louvain)

ULB (Université libre de Bruxelles)

2 Introduction

A mon sens, accompagner et prendre soin des patients palliatifs est un des rôles majeurs du médecin généraliste et une des expériences les plus intenses et profondément humaines que nous puissions vivre.

De plus, les patients palliatifs représentent une portion non négligeable de la patientèle des médecins généralistes. Ainsi, selon le rapport du KCE (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé) sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique publié en 2009, entre 10 000 et 20 000 patients nécessitaient alors une approche palliative⁽¹⁾. De même, en 2015, une étude belge qualifiait de palliatifs 19% des patients hospitalisés, 14% des résidents en MRS (maison de repos et de soins) et 4% de la patientèle en médecine générale⁽²⁾.

Les prémices de mon travail remontent à ma première année d'assistantat. Plusieurs rencontres m'avaient laissée perplexe.

Hélène était une patiente gériatrique, cirrhotique, cachectique et alitée presque en permanence. Elle vivait à domicile avec son conjoint et nécessitait des soins quotidiens par une équipe multidisciplinaire. Des soins palliatifs avaient été initiés chez elle. Toutefois, la patiente et sa famille désiraient des soins maximaux.

Lucien était un patient gériatrique mis en soins palliatifs à l'hôpital dans un contexte de néoplasie de la prostate, avec un pronostic vital engagé à court terme. De retour à domicile auprès de son épouse et entouré par une équipe multidisciplinaire, il avait toutefois recommencé à bien s'alimenter, avait repris des forces et était stable depuis plusieurs années. Lors d'une visite, Lucien m'avait demandé de contrôler son PSA (antigène prostatique spécifique) et avait exprimé souhaiter reconsulter son urologue. De même, il n'hésitait pas à contacter l'ambulance pour se rendre en salle d'urgences lorsqu'il en ressentait le besoin.

Enfin, en garde, j'avais rencontré Armand, un patient mis en soins palliatifs dans un contexte néoplasique, qui vivait à domicile avec son épouse. Suite à des extractions dentaires, il s'était brutalement dégradé. Lors de mon passage, il était fébrile à 40°C, tachycarde et hypotendu. Son état de conscience était altéré, complexifiant le dialogue. Son épouse était perdue. Armand ne voulait pas d'acharnement mais le projet thérapeutique n'avait pas clairement été détaillé.

Que faire ?

De nombreuses questions ont découlé de ces situations. Est-ce un tort qu'Hélène et Lucien aient un statut de soins palliatifs sans restriction de projet thérapeutique ? Qu'en est-il du continuum entre soins curatifs et palliatifs ? Est-ce le rôle du médecin généraliste d'essayer de raisonner les patients et leur famille sur une limitation des soins ? Mais dans ce cas, comment être certain de savoir si les soins leur seraient bénéfiques ou non ? Quelle est la réversibilité du statut palliatif ? Est-ce que le fait qu'Hélène, Lucien et Armand soient en soins palliatifs pourraient leur être préjudiciable en termes de prise en charge, par exemple s'ils devaient se présenter aux urgences ? Quelles sont les indications pour envoyer les patients palliatifs aux urgences ?

Au cours de mes trois années d'assistanat, j'ai eu l'occasion de multiplier les lectures et les discussions à ce sujet. Les séminaires ont aussi été des lieux propices à mon cheminement.

Initialement, je pensais rédiger mon TFE (travail de fin d'études) sur les indications de référence des patients palliatifs aux urgences. Mais j'ai fini par me rendre compte qu'elles étaient multiples et fort variables en fonction du projet thérapeutique établi avec le patient. Il n'existe pas un projet thérapeutique commun à l'ensemble des patients palliatifs.

Depuis 2018, dans le moniteur belge, un patient palliatif est un patient qui peut être identifié comme tel par l'outil PICT (Palliative Care Indicators Tool)⁽³⁾.

En séminaire, la remarque d'une des animatrices, gériatre, m'avait interloquée : « Si on se fie à l'outil PICT, tous les patients gériatriques sont palliatifs ».

Après discussion avec un infirmier spécialisé en soins palliatifs, j'avais donc décidé de changer de ligne de conduite et de m'orienter vers la question suivante : « L'outil PICT est-il assez discriminant pour identifier les patients gériatriques pouvant bénéficier de soins palliatifs ? ». C'est sur base de cette question que j'avais réalisé mon travail l'année passée avec une recherche approfondie de la littérature.

Mais au fil de lectures et de discussions, dont celles avec mon promoteur, je me suis aperçue que le but de l'outil PICT n'est pas d'être discriminant. Il permet d'identifier des patients pouvant éventuellement bénéficier de soins palliatifs et de leur remboursement mais incite surtout à définir un projet thérapeutique avec ces patients plus fragiles. De plus, en discutant

avec mes collègues et mes amis médecins, j'ai réalisé que très peu connaissaient cet outil. Les interroger sur son pouvoir discriminant n'aurait dès lors pas été pertinent.

Par cette recherche de la littérature scientifique, d'autres questionnements ont toutefois émergé.

Il me semblait en effet y voir coexister de multiples définitions des soins palliatifs.

Par ce TFE, j'ai principalement cherché à clarifier ce que signifient les soins palliatifs en interrogeant différents médecins généralistes de la région dans laquelle je travaille, à Charleroi et en confrontant ensuite leurs réponses à ce qui est décrit dans la littérature et la législation belge.

Finalement, j'ai donc formulé la question suivante : « Les médecins généralistes ont-ils une définition homogène des soins palliatifs ? Celle-ci est-elle similaire à celles décrites dans la littérature et dans la législation belge ? »

L'objectif secondaire de ce travail visait à établir si l'outil PICT était connu et employé par les médecins interrogés.

3 Partie théorique

3.1 Quelle(s) définition(s) des soins palliatifs ?

L'étymologie du mot « palliatif » se réfère à « pallium » qui signifie « manteau » en latin⁽⁴⁾. Les soins palliatifs visent en effet à ajouter une protection supplémentaire de confort et de soutien autour du patient⁽⁵⁾.

Selon le rapport du KCE en 2009, les définitions des soins palliatifs peuvent être regroupées en trois grandes catégories : les définitions utilisées dans les projets de recherche, les définitions utilisées par les systèmes de soins de santé nationaux et les définitions théoriques⁽¹⁾.

Pour les recherches, les critères définissant les patients palliatifs dépendent des objectifs et du contexte de l'étude. Les définitions sont donc multiples. Selon ce rapport, la plupart des études se basaient sur des patients bénéficiant déjà de soins palliatifs ou ciblaient uniquement

des patients en fin de vie. Dès lors, le KCE estimait que les définitions utilisées n'étaient pas adaptées à l'identification de patients pouvant bénéficier de soins palliatifs⁽¹⁾.

A l'échelle des systèmes de soins de santé nationaux, aucune définition univoque n'avait pu être mise en évidence dans ce rapport de 2009. La plupart des patients palliatifs étaient alors identifiés grâce au jugement clinique des médecins, avec fréquemment la notion de pronostic. La reconnaissance de ce statut leur permettait d'accéder à certains avantages sociaux/médicaux⁽¹⁾.

De multiples définitions théoriques des soins palliatifs existent. (cfr annexe 1)

Celles-ci semblent s'accorder sur certains points⁽¹⁾. En effet, elles explicitent que les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille/leurs proches. De plus, elles décrivent une approche holistique, considérant l'ensemble de leurs besoins (physiques, psychologiques, spirituels, sociaux, éthiques/légaux), et soutenant les proches parfois jusque dans la phase de deuil. La plupart ajoutent « *soutenir la vie et considérer la mort comme un processus normal* »⁽⁴⁾, sans l'accélérer ni la repousser. Enfin, elles préconisent un travail interdisciplinaire.

Les divergences de ces définitions concernent surtout la signification de « l'affection/de la maladie grave » dont souffrent les patients palliatifs et le moment propice à leur introduction⁽¹⁾.

La définition des soins palliatifs de l'OMS 2002 (Organisation mondiale de la Santé) est une des définitions les plus englobantes, les plus utilisées et qui a inspiré de nombreuses autres définitions⁽¹⁾. Les soins palliatifs y ciblent des patients atteints « *d'une maladie potentiellement mortelle* »⁽⁴⁾. Ils « *sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge* »⁽⁴⁾, « *peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie.* »⁽⁴⁾

La définition des soins palliatifs de l'EAPC (European Association of Palliative Care) de 1998 a ceci d'intéressant qu'elle introduit la notion de soins palliatifs basiques et spécialisés⁽¹⁾.

Les soins palliatifs y concernent des patients « *dont la maladie ne répond pas au traitement curatif* »⁽⁴⁾.

Dans sa définition des soins palliatifs, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) cible les patients atteints « *d'une maladie grave, évolutive ou terminale* »⁽⁴⁾. Elle explicite par ailleurs que les soins palliatifs « *se refusent à provoquer intentionnellement la mort* »⁽⁴⁾.

Aux États-Unis, selon les guidelines des soins palliatifs pour adultes de janvier 2020, tout patient atteint d'une maladie grave¹ devrait pouvoir bénéficier de soins palliatifs, dès le moment du diagnostic. Il peut s'agir d'une maladie terminale, d'une maladie chronique progressive et limitant probablement l'espérance de vie, d'une maladie neurodégénérative sévère ou d'une maladie engageant le pronostic vital avec une chance de rétablissement complet. Les soins palliatifs sont compatibles avec tout traitement. Toutefois, il existe une distinction entre « *palliative care* » et « *hospice care* ». Ces derniers désignent une forme de soins palliatifs pour les patients dont le pronostic vital est inférieur à six mois et dont la visée des soins vise la qualité de vie plutôt que la quantité, renonçant ainsi à des thérapies comme la chimiothérapie ou la chirurgie⁽⁵⁾.

En 2020, l'IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care) a proposé une nouvelle définition des soins palliatifs, retravaillée à partir de celle de l'OMS de 2002⁽⁶⁾. Les soins palliatifs sont « *destinés aux personnes de tous âges en souffrance sévère du fait de leur état de santé² affecté par une ou plusieurs maladie(s) grave(s)* ». ⁽⁷⁾ La maladie grave désigne ici « *toute maladie aiguë ou chronique, et/ou toute affection qui entraîne une détérioration importante, et peut conduire à une déficience ou une incapacité prolongées sur le long terme, et/ou à la mort* ». ⁽⁷⁾ L'IAHPC s'accorde avec l'OMS pour dire que les soins palliatifs « *peuvent influencer bénéfiquement l'évolution de la maladie* »⁽⁷⁾ et précise qu'ils peuvent être « *mis en œuvre tout au long de l'évolution de la maladie, et ajustés aux besoins des patients* »⁽⁷⁾, « *conjointement aux traitements agissant spécifiquement sur la maladie* »⁽⁷⁾.

¹ Maladie à haut risque de mortalité, qui impacte négativement la qualité de vie et le fonctionnement quotidien et/ou lourd en termes de symptômes, de traitement ou de stress pour le soignant.⁽⁵⁾ (traduit de l'anglais p11⁽⁵⁾)

² « *La souffrance est liée à l'état de santé quand elle est associée à une maladie ou une blessure, quel qu'en soit le type. La souffrance liée à l'état de santé est **sévère** quand elle ne peut être soulagée sans intervention professionnelle, et quand elle compromet le fonctionnement physique, social, spirituel et/ou émotionnel. Les soins palliatifs doivent s'efforcer de soulager la souffrance liée à un état de santé affecté par des maladies limitant ou menaçant le pronostic vital, ou bien à l'approche de la fin de vie.* » ⁽⁷⁾

L'IAHPC ajoute que les soins palliatifs « *peuvent être dispensés par tout professionnel ayant reçu une formation de base aux soins palliatifs* »⁽⁷⁾, « *dans tous les lieux de soins (...) et dans tous les secteurs du système de santé (primaire à tertiaire)* »⁽⁷⁾, avec la nécessité d'une « *approche spécialisée avec une équipe pluriprofessionnelle pour la prise en charge des cas complexes* »⁽⁷⁾. La troisième partie de la définition est inédite et comprend des recommandations à l'attention des gouvernements, notamment l'importance de garantir l'accès aux soins palliatifs pour les personnes vulnérables (dont les populations pédiatriques et gériatriques) et l'accès aux antalgiques⁽⁶⁾.

3.2 L'ACP ou planification anticipée de soins ou projet thérapeutique

« *L'ACP (Advance Care Planning) 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 (...) 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. (...) C'est un processus dynamique et continu qui ne peut se limiter à un seul entretien. Il est préconisé de l'initier tôt afin de donner au patient l'opportunité de réfléchir, de délibérer et de déterminer ses préférences en matière de traitement de fin de vie. Les options retenues doivent ensuite être revues aux moments-clés de l'évolution. (...)* »⁽⁸⁾

3.3 Bref rappel historique, évolution des structures et de la législation belges

A l'échelle internationale, les premières structures palliatives sont apparues au milieu du 20^e siècle, avec trois figures emblématiques Dr Cicely Saunders en Grande Bretagne, Dr Elisabeth Kubler Ross aux États-Unis et Dr Balfour Mount au Canada⁽⁹⁾. Initialement, les soins palliatifs concernaient surtout des patients oncologiques en stade terminal⁽¹⁾⁽⁸⁾⁽⁹⁾.

En Belgique, les premières initiatives sont nées dans les années 80 sous forme d'équipes à domicile, d'unités résidentielles et d'équipes mobiles intrahospitalières, à l'époque sans appui financier des pouvoirs publics. Les premiers financements ont débuté dans les années 90⁽¹⁰⁾.

Actuellement, les soins palliatifs s'organisent à domicile et en MR(S), avec ou sans l'aide de l'équipe palliative mobile de seconde ligne. A l'hôpital, les patients palliatifs sont pris en charge en unités palliatives ou dans les autres services avec l'aide éventuelle de l'équipe

mobile intra-hospitalière. Il existe en outre des centres de jour et des lieux d'hébergements extrahospitaliers⁽⁸⁾⁽¹⁰⁾.

Avec la loi du 14 juin 2002, accéder aux soins palliatifs devient un droit⁽¹¹⁾. La définition des soins palliatifs était alors la suivante « *l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives.* »⁽¹¹⁾ Le reste de la définition insiste sur l'importance d'une approche multidisciplinaire et holistique (besoins physiques, psychiques, sociaux et moraux), qui s'intéresse aussi à la famille du patient et dont l'objectif est d'assurer la meilleure qualité de vie possible⁽¹¹⁾.

La loi du 21 juillet 2016 a permis d'élargir la définition des soins palliatifs en privilégiant une approche progressive, pouvant combiner soins curatifs et palliatifs : « *Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. (...) Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie.* »⁽¹²⁾ Le reste de la définition est resté globalement similaire à celle de 2002⁽¹²⁾.

Enfin, l'Arrêté Royal du 21 octobre 2018 a apporté des critères supplémentaires pour identifier les patients palliatifs, en validant l'échelle PICT : « *Un patient palliatif au sens de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est un patient dont un médecin a constaté qu'il répond aux critères définis dans l'annexe du présent arrêté.* »⁽³⁾

3.4 L'outil PICT (Palliative Care Indicators Tool)

Le PICT est un outil belge créé, étudié et validé par des généralistes et des spécialistes, dans l'étude de Marianne Desmedt en 2015, pour identifier les patients palliatifs et évaluer leurs besoins⁽²⁾. Il est composé de deux parties.

La première, inspirée de l'outil SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators tool) (outil anglais), permet d'identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs. Il s'agit de

patients au sujet desquels les soignants ne seraient pas surpris qu'ils décèdent endéans les six à douze mois (réponse négative à la question surprise) et qui répondent à certains critères de fragilité et d'incurabilité⁽²⁾. (cfr annexe 2)

La seconde partie a été conçue afin d'attribuer un statut lié à la sévérité des besoins des patients palliatifs pour, in fine, y associer une aide proportionnelle et ainsi « *concentrer les ressources sur les patients les plus nécessiteux, et orienter les malades vers les structures les mieux adaptées à leur état* »⁽²⁾. Trois statuts ont ainsi été imaginés : le statut complet pour les patients dont l'espérance de vie est inférieure à trois mois, le statut majoré pour les patients dont le pronostic vital est supérieur à trois mois mais avec des besoins spécifiques/sévères et le statut simple pour les autres⁽²⁾. (cfr annexe 3)

Comme spécifié ci-dessus, il fait partie intégrante du moniteur belge depuis 2018 et ce, pour la première partie, à savoir l'identification des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs.⁽³⁾ Lorsque le patient est identifié comme palliatif par l'outil PICT, les fédérations belges de soins palliatifs recommandent aux soignants de définir un ACP avec le patient et en concertation interdisciplinaire⁽¹³⁾. Dans son rapport de 2017, la CESP (Cellule d'évaluation des soins palliatifs) incite même à le faire dès que la réponse à la question surprise est négative⁽⁸⁾.

La seconde partie de l'outil n'est pas encore utilisée en pratique étant donné qu'il faut encore établir à quels avantages la sévérité du statut donne accès (ex : forfait infirmier, séjour en unité de soins palliatifs,...). Des propositions avaient été formulées dans le rapport de 2015⁽²⁾ mais ne sont pas validées à ce jour. En 2017, la CESP proposait une réévaluation trimestrielle de l'identification palliative et du statut de sévérité (ou au préalable si nécessaire)⁽⁸⁾.

Remarquons que dans l'étude du PICT en 2015, 7% des malades avaient un risque de décès probable dans l'année sans répondre aux critères de fragilité et/ou d'incurabilité. Dans la moitié des cas, leur projet de soins visait essentiellement le confort avec un pronostic vital engagé à très court terme chez 1/5 des patients. L'étude se posait donc la question de savoir si les patients répondant négativement à la question surprise et avec un projet thérapeutique axé sur la qualité plutôt que la quantité de vie ne devraient pas être identifiés comme palliatifs, avec un statut simple⁽²⁾.

3.5 Quels avantages liés au statut palliatif en Belgique ? Comment y avoir accès ?

Lorsque le patient est reconnu comme « palliatif » par la mutuelle, il a droit à certains avantages.

Ainsi, le patient palliatif soigné à domicile peut bénéficier d'un forfait palliatif (693,17€ renouvelable une fois), de la suppression des tickets modérateurs du médecin généraliste, des kinés et des infirmiers (après introduction d'un formulaire propre aux infirmiers)⁽⁸⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾.

Pour le patient en MR(S), seule la suppression du ticket modérateur du médecin généraliste est d'application⁽⁸⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾.

En outre, le statut palliatif permet la gratuité de l'oxygénothérapie. Il permet aussi d'avoir le soutien des équipes de seconde ligne si nécessaire. Enfin, les proches du patient palliatif ont droit à des congés pour le soutenir, moyennant certaines conditions⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾.

Il est toutefois important de préciser que les formulaires de reconnaissance du patient palliatif à domicile et en MR(S) (cfr annexes 4 et 5), sont toujours basés sur l'arrêté royal du 02/12/99⁽⁸⁾. Les critères sont ainsi plus restrictifs que ceux du patient palliatif définis par la loi (cfr supra). Il s'agit en effet d'un patient dont l'espérance de vie est inférieure à trois mois et chez lequel les traitements n'influencent plus l'évolution défavorable de son/ses affections irréversible(s), ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾.

De plus, le patient palliatif à domicile doit avoir l'intention de mourir à domicile et remplir au moins deux des conditions suivantes : assistance et surveillance permanentes, surveillance ou soins infirmiers quotidiens (score minimum à 3 sur l'échelle de Katz) et/ou besoins spécifiques aux soins palliatifs⁽¹⁷⁾. Enfin, pour les soins palliatifs à domicile, le médecin généraliste s'engage à la continuité des soins (aussi durant les heures de garde et le weekend), à réaliser une réunion interdisciplinaire hebdomadaire et à entretenir un carnet de liaison et/ou un plan de soins formel⁽¹⁷⁾.

Dans son rapport en 2017, la CESP propose que l'identification administrative du patient palliatif se rapporte à l'outil PICT⁽⁸⁾.

3.6 Quels bénéfices décrits dans la littérature à l'initiation précoce de soins palliatifs ?

De nombreuses études/rapports/guidelines préconisent d'initier les soins palliatifs plus tôt. En effet, l'initiation précoce de soins palliatifs et la rédaction d'un ACP permettent de mieux

cerner les désirs du patient, d'augmenter la cohérence avec les soins prodigués et de limiter les soins/hospitalisations inappropriés, réduisant dès lors les coûts de santé. De même, l'initiation précoce de soins palliatifs peut améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille, apaiser les symptômes et même parfois favoriser la survie⁽¹⁾⁽²⁾⁽⁵⁾⁽⁸⁾⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

Dans cette optique, un article JAMA (Journal of the American Medical Association) publié en 2016 proposait que des équipes spécialisées de soins palliatifs soient intégrées aux soins hospitaliers habituels, à même titre que l'implication des pharmaciens, des diététiciens et des assistants sociaux⁽¹⁸⁾.

De même, selon une étude belge publiée en 2019, comparant rétrospectivement les conditions de décès de patients de profil similaire vivant à domicile avec ou sans soins palliatifs, les patients en soins palliatifs meurent davantage chez eux, sont plus enclins à bénéficier de soins appropriés et ont moins de frais médicaux au cours de leurs deux dernières semaines de vie. Toutefois, seuls 14% des adultes décédés en Belgique en 2012 bénéficiaient de soins palliatifs deux semaines avant leur décès. Les auteurs incitaient dès lors à augmenter l'accessibilité aux soins palliatifs et à stimuler leur utilisation⁽¹⁹⁾.

3.7 Quels obstacles à la réalisation d'un ACP et à la mise en place des soins palliatifs ?

Certaines difficultés pour initier des soins palliatifs et/ou définir un ACP sont attribuables à notre société.

En effet, la mort est devenue un sujet tabou⁽²¹⁾. Avec les progrès scientifiques, les attentes thérapeutiques ont aussi continué à croître et sont parfois devenues irréalistes⁽²¹⁾. La mort peut être vécue comme un échec et l'accepter perçue comme une faiblesse, un manque de force⁽²¹⁾. De plus, les soins palliatifs sont parfois méconnus ou mal-interprétés (tant par les patients, les familles que certains soignants), associés aux derniers moments de la vie⁽²²⁾.

L'organisation actuelle des soins n'y est pas toujours favorable non plus.

Le financement à l'acte pose question, pourrait être le moteur de certaines décisions dont il aurait mieux valu s'abstenir⁽²¹⁾. De même, les guidelines ont tendance à favoriser l'action plutôt que l'abstention thérapeutique⁽²¹⁾. Établir un ACP et prendre le temps de discuter avec le patient est chronophage et d'autant plus difficile que la charge de travail est parfois conséquente⁽⁵⁾⁽²¹⁾. De plus, la collaboration entre les soignants reste améliorable et le manque de continuité peut être un obstacle supplémentaire⁽²²⁾. Ensuite, la multitude des définitions

de soins palliatifs peut embrouiller les soignants. Ceux-ci ne savent dès lors plus très bien chez qui ni quand initier les soins palliatifs⁽²²⁾. Enfin, l'espérance de vie limitée comme critère pour initier les soins palliatifs est une contrainte et peut réfréner certains soignants à les instaurer⁽¹⁾⁽¹⁹⁾.

Signalons qu'à l'échelle mondiale, selon l'OMS, « *les politiques et les systèmes nationaux de santé incluent rarement les soins palliatifs* »⁽²⁰⁾ et « *l'accès de la population au soulagement de la douleur par les opioïdes est insuffisant* »⁽²⁰⁾, notamment suite à « *des idées fausses selon lesquelles un accès plus facile aux analgésiques opioïdes entraînera une augmentation de la consommation abusive de ces produits.* »⁽²⁰⁾. De même, accéder à des soignants procurant des soins palliatifs peut être difficile⁽⁵⁾.

De plus, certains freins sont propres aux soignants.

Initier des soins palliatifs peut être vécu comme un échec personnel⁽²¹⁾, en accord avec les valeurs de la société. Communiquer avec le patient et sa famille n'est pas toujours aisé, peut être inconfortable et chronophage⁽²¹⁾⁽²²⁾. Le manque de connaissance sur les services et traitements palliatifs est un autre frein potentiel⁽²²⁾. Dans certains cas, le soignant n'a tout simplement pas/plus l'envie de dégager du temps ni de l'énergie dans cette optique⁽²¹⁾. Finalement, les soignants appréhendent parfois la rédaction d'un ACP, redoutant qu'il ne soit pas assez communiqué ou mis à jour et donc qu'il ne soit plus conforme aux désirs du patient⁽⁵⁾.

Les familles y ont également un rôle.

En effet, dans certains cas, elles préfèrent ne pas impliquer le principal intéressé, le patient, de peur de le brusquer⁽²¹⁾. Elles peinent parfois aussi à se mettre d'accord entre elles ou avec le patient⁽²¹⁾.

Enfin, d'autres difficultés sont relatives aux patients.

Ils ont peu tendance à initier le sujet, par manque d'information, manque de lucidité sur leur condition ou parce qu'ils attendent que le soignant fasse le premier pas⁽²¹⁾⁽²²⁾. Ils refusent parfois les discussions de projets thérapeutiques, se montrent indécis ou ne sont parfois plus aptes à prendre des décisions⁽²¹⁾⁽²²⁾. De plus, une crainte des patients est celle de se sentir enfermés dans les décisions une fois qu'elles sont discutées dans l'ACP et d'ainsi perdre leur capacité décisionnelle⁽⁵⁾.

Notons que les patients souffrant de pathologies néoplasiques ont toujours davantage tendance à bénéficier de soins palliatifs en comparaison aux démences et autres pathologies chroniques⁽²¹⁾.

Soulignons aussi que les différences culturelles et religieuses peuvent aussi toucher à la conception de la mort et parfois compliquer le dialogue⁽²¹⁾.

3.8 Quelles pistes pour lever ces obstacles ?

Pour y remédier, un des facteurs principaux serait la sensibilisation du public à l'ACP et à la culture palliative et la formation des soignants à l'ACP, aux soins palliatifs, à la communication et à la collaboration⁽⁸⁾⁽²¹⁾.

De plus, le financement des soins devrait davantage soutenir et encourager ces aspects⁽²¹⁾. Remarquons qu'il avait été discuté d'incitants financiers (58€) pour la réalisation d'une planification anticipée de soins avec le patient et en concertation interdisciplinaire dans l'Accord médico-mutualiste de 2020 en Belgique⁽²³⁾. Cela a toutefois été postposé vu la pandémie de COVID-19.

L'informatisation a aussi un rôle à jouer pour une meilleure communication entre soignants⁽⁸⁾⁽²¹⁾.

Enfin, différentes astuces peuvent aider les soignants à identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs.

L'estimation clinique du pronostic vital est une tâche difficile et peut être très imprécise, souvent trop optimiste, surtout s'il s'agit de l'évaluation de l'espérance de vie à moyen terme (en semaines), par opposition au pronostic vital à court (en jours) ou à long terme (en mois), pour des patients souffrant d'une affection autre que néoplasique, et d'autant plus que les médecins connaissent bien les patients en question, peu importe leur spécialité⁽¹⁾⁽²⁴⁾.

Tout d'abord, il est pertinent d'avoir connaissance des trois trajectoires de fin de vie. Ainsi, dans les pathologies oncologiques, arrive un point de bascule à partir duquel le déclin est souvent assez rapide et prédictible. Les autres maladies chroniques (comme l'insuffisance cardiaque ou respiratoire) se manifestent par des exacerbations périodiques potentiellement fatales ou pouvant être améliorées par les traitements, sans nécessairement récupérer le statut fonctionnel préalable. Enfin, dans les maladies neurologiques progressives (comme

Alzheimer ou Parkinson), le déclin est lent (parfois sur des années) avec des épisodes aigus (infectieux, traumatiques, ...) à la suite desquels le patient peut décéder⁽¹⁾⁽⁵⁾⁽²²⁾.

De plus, certains outils peuvent nous aider à améliorer la précision de l'estimation du pronostic vital. Le PPS (Palliative Performance Scale), le PPI (Palliative Prognostic Index) et le PaP (Palliative Prognostic Score) ont ainsi été « étudiés et validés dans différentes populations de patients palliatifs, avec une précision comparable »⁽²⁴⁾. Notons toutefois que dans l'étude du PICT en 2015, 66% des médecins interrogés percevaient le PPS comme « *totalelement inutile (35%) ou utile que dans quelques cas (31%)* »⁽²⁾. En outre, ces outils étaient davantage décrits comme utiles à l'identification des patients en phase terminale⁽²⁾. La question surprise est un autre outil, destinée aux patients dont l'espérance de vie est plus longue, puisque validée à une année⁽²⁾. Toutefois, « *utilisée seule, elle serait peu précise et engendrerait trop de faux positifs.* »⁽²²⁾ Dès lors, dans l'outil PICT, elle est associée à des critères d'incurabilité et de fragilité pour identifier les patients palliatifs⁽²⁾. Signalons aussi que l'autoévaluation est « *nettement plus précise* »⁽²⁴⁾ que certains outils pronostiques et mérite réflexion⁽²⁴⁾.

Finalement, une autre piste est de faire abstraction de l'espérance de vie. Selon le rapport du CESP en 2017, « *environ 10% des personnes pour lesquelles une notification médicale « patient palliatif à domicile » a été introduite vivent encore un an après cette notification.* »⁽⁸⁾ En se basant sur le pronostic, le risque est surtout d'initier les soins palliatifs (trop) tardivement. En effet, selon une étude belge publiée en 2015, les soins palliatifs sont instaurés en moyenne 12,5j avant le décès du patient⁽²²⁾. De même, selon cette étude, « *62% des patients atteints d'une maladie chronique compromettant leur survie sont décédés sans avoir bénéficié de soins palliatifs.* »⁽²²⁾ Or, beaucoup de patients souffrant de pathologies chroniques présentent des besoins majorés bien avant la fin de vie, (besoins relativement similaires entre les patients, indépendamment de la pathologie incriminée et de leur pronostic)⁽¹⁾. Le KCE, dans son étude sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique en 2009, incite dès lors les soignants à se focaliser davantage sur les besoins des patients plutôt que sur leur pronostic vital pour initier les soins palliatifs⁽¹⁾.

4 Méthodologie

4.1 Recherche dans la littérature

Pour ma question de recherche initiale, « L'outil PICT est-il assez discriminant pour identifier les patients gériatriques pouvant bénéficier de soins palliatifs ? », les mots clefs étaient « palliatif », « gériatrie » et « PICT ».

Après avoir cherché les synonymes et les MeSH (Medical Subject Headings), mon équation de recherche était la suivante : "Palliative care" OR "Palliative medicine" AND "Geriatrics" OR "Health Services for the Aged" OR "Geriatric Assessment" AND "Patient Identification Systems" OR "Palliative Care Indicators Tool", ou, en français : "Soins palliatifs" OU "Médecine palliative" ET "Gériatrie" OU "Services de santé pour personnes âgées" OU "Évaluation gériatrique" ET "Système d'identification du patient" OU "PICT".

Soulignons que le PICT n'est pas un MeSH et est inconnu de la plupart des moteurs de recherche. De plus, chaque moteur de recherche ayant ses propres particularités, il n'était pas toujours possible de rechercher l'équation comme telle.

J'ai ainsi effectué une recherche avec ces mots clefs, seuls ou en combinaison, sur Ebpracticenet, DynaMed, CDLH (Cebam Digital Library for Health), Cochrane, Tripdatabase, PubMed, PsychINFO, CAIRN.info et LISSA.

Au vu du changement de la question de mon TFE, j'ai complété ma recherche de littérature sur Ebpracticenet, CDLH et Tripdatabase avec les termes « Palliative Care/Soins Palliatifs », « Definition/Définition » et « Belgium/Belgique ».

J'ai sélectionné les articles pertinents selon leur contenu et uniquement en cas de texte complet, gratuit via UCL Proxy (Université catholique de Louvain) et en anglais ou en français, parus à partir de 2009.

Parallèlement, d'autres rapports ou sites internet ont été consultés et m'ont aidée à la rédaction de ce travail sans l'utilisation des moteurs de recherche décrits ci-dessus.

4.2 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative, le but de ma recherche étant de mieux cerner et comprendre la conception des soins palliatifs des médecins généralistes de Charleroi et d'avancer dans mon cheminement.

Les médecins ont été interrogés lors d'entretiens semi-dirigés. En effet, je pense que les réponses auraient été beaucoup plus brèves et superficielles via le biais de questionnaires. Un focus groupe ne me semblait pas non plus optimal. Effectivement, j'imagine que certains auraient davantage pris les devants avec assurance et que d'autres n'auraient peut-être pas osé affirmer un avis différent. Le point de vue de chacun, me semble-t-il, aurait moins bien été exprimé. De par la réalisation d'interviews individuelles, j'ai pu rebondir et creuser certains propos, tâchant de refléter au mieux la conception des soins palliatifs de chacun.

En outre, l'utilisation d'une grille semi-dirigée me semblait adéquate pour structurer les entretiens. Celle-ci a préalablement été validée par mon promoteur (cfr annexe 6).

Avant de commencer mes interviews, j'ai envoyé un mail à la Commission d'Éthique de l'UCL afin d'évaluer la nécessité de passer par un Comité d'Éthique. Après avoir obtenu une réponse négative, j'ai commencé à recruter des médecins pour mon enquête.

4.3 Recrutement de médecins généralistes

25 médecins généralistes ou assistants en formation de médecine générale de la région de Charleroi ont été contactés par téléphone, directement ou via leur secrétariat, en veillant à recruter des médecins de tout âge et de tout type de pratique. Il leur était proposé de participer à un entretien individuel sur leur vision des soins palliatifs, dans le cadre de mon TFE. S'ils acceptaient, un rendez-vous était ensuite fixé à leur convenance (tant la date que le lieu de l'entretien).

Notons qu'il me semblait judicieux d'interroger des médecins généralistes de la région dans laquelle je travaille depuis plus de deux ans et demi et dans laquelle je compte m'installer, étant donné que nous serons probablement encore amenés à collaborer et peut-être à prendre soin de nos patients palliatifs respectifs.

4.4 Mode de recueil des données

Avant chaque entretien, j'assurais la confidentialité des données recueillies aux médecins participants. Avec leur accord, j'enregistrais ensuite l'entretien. Simultanément, je prenais des notes pour mieux me concentrer et rebondir sur certains de leurs propos. De plus, celles-ci me permettaient d'avoir une idée schématisée des points clefs de l'entretien et m'aidaient à reformuler si nécessaire certaines questions pour les suivants.

4.5 Analyse

Tout d'abord, j'ai retranscrit chaque entretien mot à mot, en incluant les incertitudes. Seules les parties compromettant l'anonymat des personnes interrogées ont été adaptées. J'ai ensuite analysé les résultats selon une méthode de catégorisation par thématique. Enfin, j'ai tâché de les interpréter et de les mettre en lien avec les éléments clefs de mes recherches dans la littérature scientifique, l'administration et la législation belges.

5 Analyse des résultats

5.1 Analyse des participants

3 médecins ont directement refusé de participer faute de temps. 6 médecins n'ont pas donné suite à ma demande. 2 autres médecins avaient accepté de participer mais n'ont pas été interrogés pour rentrer dans les délais de remise de ce travail.

14 médecins généralistes de la région de Charleroi ont été interrogés. 13 des entretiens se sont déroulés en face à face (11 sur leur lieu de travail et 2 à domicile) et 1 par téléphone.

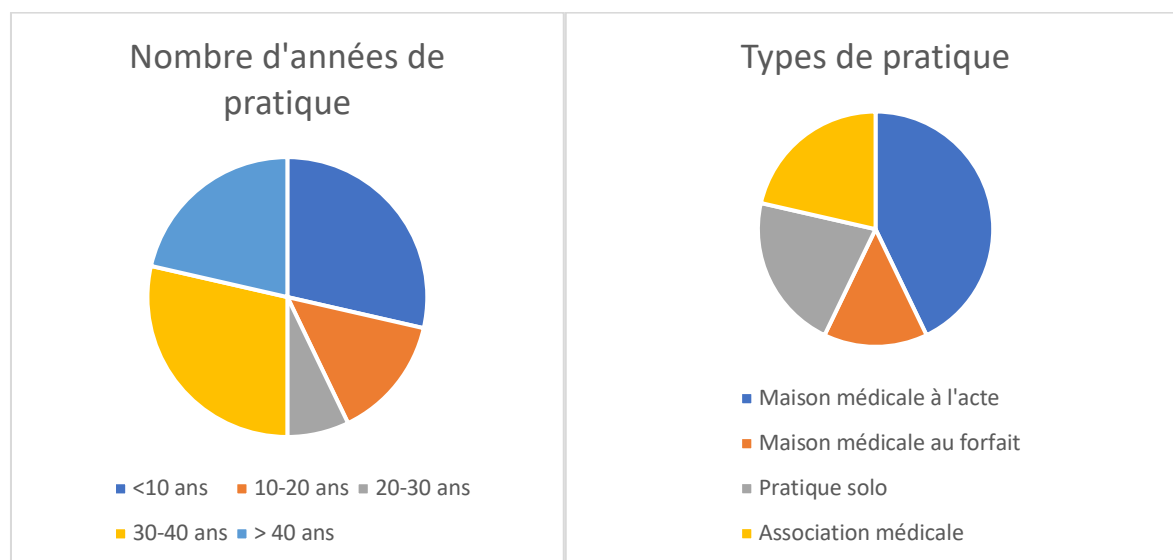
La durée moyenne des interviews était de 35 minutes.

4 des médecins interrogés avaient moins de 10 ans de pratique (dont un était assistant), 2 entre 10 et 20 ans, 1 entre 20 et 30 ans, 4 entre 30 et 40 ans et 3 de plus de 40 ans.

6 des médecins travaillaient en maison médicale à l'acte, 2 en maison médicale au forfait, 3 en pratique solo et 3 en association de médecins.

3 des médecins provenaient du réseau ULB (Université libre de Bruxelles) et les autres du réseau UCL.

2 des médecins étaient des femmes et 12 des hommes.



5.2 Quelle(s) définition(s) des soins palliatifs ?

La première question que j'ai posée à chaque participant était de définir les « soins palliatifs ».

D'une personne à l'autre, le spectre et la précision de la réponse étaient fort variables.

Cinq des quatorze participants ont exprimé leurs difficultés ou leurs doutes pour répondre à cette question au cours de l'entretien.

Toutefois, deux concepts clefs en résultaient, à savoir les notions de soins de confort, visant à améliorer la qualité de vie du patient, et celle de maladie incurable, dont l'appréciation du début de la prise en charge était toutefois sujette à discussion.

Dès cette première question ont émergé de nombreux autres points importants tels que l'aspect multidisciplinaire et holistique de la prise en charge (l'ensemble des besoins du patient, l'importance de la famille).

Le fait qu'il ne s'agit pas exclusivement d'atteintes néoplasiques, le caractère « à domicile », la vision négative du terme palliatif, l'évolution des définitions, les bénéfices liés au statut palliatif, l'aspect à la fois enrichissant et envahissant des soins palliatifs pour les médecins et les aspects pratiques de la prise en charge (projet thérapeutique, utilisation de la seconde

ligne, moyens de communication, continuité des soins) sont tout autant d'autres sujets abordés lors de cette première question que je développerai dans la suite des résultats.

5.3 Comment identifier les patients nécessitant des soins palliatifs ?

Une façon de mieux cerner la définition des soins palliatifs est de déterminer comment les patients sont sélectionnés pour pouvoir en bénéficier.

Tout d'abord, seuls trois des quatorze participants connaissaient l'outil PICT mais aucun d'eux ne l'utilisait, estimant que cela s'applique difficilement à la médecine générale.

« Pffff. Les critères sont très, très subj., objectifs mais pas assez subjectifs pour moi. C'est vraiment quelque chose qu'on juge. (...) C'est un peu au cas par cas. (...) Il n'y a pas un système rigide. » (M7)

« Je sais qu'il y a toutes sortes d'échelles qui existent, mais je n'ai jamais, je n'ai jamais trouvé que ça s'appliquait à ce qui se passait au quotidien. » (M9)

« Je sais qu'il y a des questionnaires pour déterminer, des scores de risque de décès, et cetera. Moi, je n'utilise pas trop. (...) Ça ne correspond pas trop à ce que moi je conçois comme médecine de maison, médecin de famille. J'essaie de ne pas mettre des chiffres sur les gens même si on est obligé de prendre en compte ces éléments-là. (...) Puis voilà, ça déshumanise un peu la médecine. » (M13)

Remarquons toutefois que deux des médecins interrogés utilisaient la question surprise.

Pour certains d'entre eux, une façon d'identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs consistait à se baser sur les rapports hospitaliers déclarant la maladie incurable.

« On va dire l'hôpital a déposé les armes quelque part. Et il n'y a plus de bilan à faire. On sait quelle est la situation et qu'on ne pourra pas la guérir. (...) Donc, à ce moment-là, je considère que ces gens-là comme soins palliatifs quoi. » (M10)

« Je trouve que les situations claires et évidentes sont souvent, c'est quand-même plutôt l'hôpital. » (M2)

Signalons aussi que, selon les médecins interrogés, même si les patients atteints de néoplasies n'étaient pas les seuls à pouvoir bénéficier de soins palliatifs, ils restaient toutefois les plus nombreux et les plus facilement identifiables.

« Quand c'est un cas de cancer, c'est ce qui est le plus fréquemment mis en place ici, bha les patients font tout un cheminement. Il y a le rapport du spécialiste qui dit "bha voilà, on est en situation qui n'est plus curable". (...) Alors là, on en discute avec le patient. Il sait. Il ne faut pas le dire d'emblée mais le cheminement qui est fait avec le spécialiste facilite parfois le passage. (...) C'est facile, typiquement les cancers. Et les autres, c'est difficile. » (M13)

En plus du caractère incurable, l'espérance de vie était aussi un facteur déterminant pour certains.

« Quelqu'un chez qui on croit que l'espérance de vie est peut-être de quelques mois. Ça varie encore entre quatre et six mois je vais dire » (M7)

« Quand on voit que quoi qu'on fasse, quoi qu'on puisse imaginer comme traitement futur, on sait que la personne va mourir de cette pathologie-là, vraiment dans les, dans les mois en tout cas, pas dans les années, dans les mois qui viennent, pour moi, psychologiquement, on passe en palliatif et je commence à en discuter avec le patient à ce moment-là. » (M9)

« Et c'était une demande, je trouvais, un peu prématurée. Parce que je ne la vois pas, à part une complication rapide, je ne la vois pas morte dans les trois mois. » (M11)

« Est-ce qu'ils seraient morts dans l'année ? Non. Tu ne t'attends pas à ce qu'ils décèdent. (...) Là, je ne fais pas appel. » (M13)

D'autres n'employaient pas de chiffres mais désignaient des soins pour des patients en phase terminale ou mourant.

« Dans une situation de maladie grave, disons qui évolue, (...) qui est en phase terminale. » (M10)

« Des soins adaptés aux patients en fin de vie. (...) Nous remarquons quand-même qu'il peut exister une détresse respiratoire (...) avec sensation d'étouffement, angoisse massive tout ça avec des fréquences respiratoires qui sont supérieures à 30 par minute, agitation et utilisation des muscles accessoires » (M4)

D'autres encore, au contraire, explicitaient clairement qu'il ne s'agit pas forcément de la fin de vie.

« Ce n'est pas uniquement, dans ma conception, des soins de fin de vie. C'est plutôt des soins de confort rapprochés dans des pathologies évolutives chroniques qui n'ont pas d'espoir de guérison. » (M3)

Un autre facteur influençant la mise en place de soins palliatifs était l'évaluation des besoins du patient. Ainsi, si le patient devenait dépendant, nécessitait une prise en charge multidisciplinaire (passage d'infirmiers, de kinés, de l'équipe de seconde ligne, de psychologues), de l'oxygène ou présentait des difficultés financières, les soignants étaient davantage enclins à commencer les soins palliatifs. Inversement, en l'absence de besoins majorés, certains ne voyaient pas l'intérêt de commencer des soins palliatifs.

« Enfin, ça pourrait être des, des, des, des gens qui ont quand même évidemment un état de santé plus que, plus que fragile, qui peut être, le..., peut-être que la, la fin de vie n'est pas si proche. Mais qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire. » (M1)

« Je dirais que si mon patient est dans une situation économique difficile, pourquoi pas le mettre en soins palliatifs ? Ça va faciliter son accès aux soins à la maison. » (M12)

« Peut-être que chez certains, ce n'est pas adapté, parce que déjà toutes les structures sont là. Il n'y a pas un frein financier chez lui. Il n'y a pas de besoin de venir amener, je ne sais pas moi, une équipe de soutien palliative. Il n'y a pas besoin de faire appel à des psychologues ou des choses comme ça. Et le patient ne se voit pas mourant. (...) Tu ne dois pas amener plus d'inconfort et de stress chez ce patient là. » (M13)

« S'ils sont bien entourés, que ça se passe bien comme ça, pourquoi aller parler de soins palliatifs quoi ? (...) Ce n'est pas la peine non plus d'aller stresser les gens. » (M11)

Les médecins se basaient aussi sur leur clinique, leur expérience et leur connaissance du patient.

« Parce qu'on les suit depuis longtemps. Donc on voit bien que cette maladie x ou y est en train de dégénérer et que le curatif est dépassé. » (M7)

« Tu dois vraiment bien connaître les gens et savoir un peu où tu en es, et en fait se rendre compte qu'on commence à faire des choses, qu'ils font des choses pour te faire plaisir ou faire plaisir à leur famille. Et du coup, c'est mettre le doigt sur des petits éléments comme ça, de dire non, qu'est-ce qu'on cherche encore à faire, jusqu'où on va aller. » (M2)

Plusieurs évoquent un moment charnière propre à l'instauration des soins palliatifs, un moment d'instabilité.

« Mais il y a un moment où ils traversent une sorte de frontière entre le curable et l'incurable. » (M9)

« Il faut un moment de bascule en fait, quelque chose qui a changé. » (M6)

Pour renforcer leur intuition, certains demandaient aussi le ressenti des paramédicaux ou autres collègues, éventuellement spécialistes.

« Et ici, on voit quand même qu'il y a un déclin. Et avec l'infirmière, euh, on s'est dit "Bah, on ne sait plus faire, à mon avis, grand-chose". » (M14)

« Et puis parfois, tu vas te servir de, de la deuxième ligne, de l'IMTR, pour nous aider à savoir. (...) Parfois, quand on a des gens qui sont malades depuis très très longtemps, on a besoin d'avoir une espèce de double regard, dans un sens, en tant que généraliste vers l'hôpital ou dans l'autre sens quoi. » (M6)

A noter que la proposition émanait parfois des paramédicaux et était, dans certains cas, perçue comme inappropriée lorsqu'elle provenait d'infirmiers à domicile, par le biais du forfait palliatif infirmier et donc des revenus majorés qui leur étaient octroyés.

« Mais ce que j'ai plutôt eu, c'est des infirmières qui vont inciter à mettre le patient en soins palliatifs. Donc elles vont dire : "Euh, Docteur, vous ne pensez pas qu'il nécessiterait des soins palliatifs ?". Et là, je ne sais pas si derrière il y a une volonté... Parce que je sais qu'un soin palliatif ça ramène entre guillemets plus d'argent à l'équipe infirmière. » (M8)

Enfin, dans certains cas, la demande de soins palliatifs provenait du patient, associée à un projet thérapeutique limité ou de sa famille.

« Le patient est demandeur, en disant "Je suis fatigué. Je ne veux plus faire tout ça. » (M10)

« Et maintenant quelqu'un qui en a un peu marre de tout, qui reste à la maison, qui ne veut plus aller à l'hôpital, est-ce que je considère cela d'office comme palliatif ? Euh, d'une certaine manière, oui. » (M2)

Pour certains ce critère était suffisant. D'autres, toutefois, ont explicité que le projet thérapeutique limité seul ne justifiait pas la mise en place de soins palliatifs.

« On a fréquemment des gens qui disent : "moi, plus jamais à l'hôpital" et cetera, sans avoir de pathologie qui engage le pronostic immédiat. Des gens qui ont des douleurs chroniques, euh, invalidantes. Est-ce qu'ils seraient morts dans l'année ? Non. (...) Mais il te dit régulièrement "Ça ne va pas, je ne veux pas d'acharnement", et cetera. Ça c'est facile à mettre dans le dossier, tu consignes. (...) Mais il n'y a pas de problématique liée spécialement à la fin de vie, à la douleur, l'alimentation, l'hydratation, la respiration, et cetera. Il n'y a rien qui les concerne là-dedans. Euh... Là, je. Là, je ne fais pas appel. » (M13)

Il est intéressant de signaler que plusieurs médecins ont précisé aborder tôt le sujet des soins palliatifs, bien avant de les mettre en place.

« Je pense que les soins palliatifs ou de confort, il faut en parler très tôt dans la maladie parce que sinon, quand on arrive avec ça en fin de maladie et que les gens ne savent pas que ça fait partie de l'arsenal qu'on peut leur proposer, et ben, ils se disent "oh là". Ça les prend un peu à la gorge. (...) Moi, dès que j'ai un diagnostic de néo, je parle de soins palliatifs et je parle d'euthanasie, le jour-même ! (...) Et moi, souvent même, je leur rajoute, à mes patients, « Et si un jour tu me le demandes, je le ferai pour toi. » Et après, ils n'en parlent plus jamais. Ils n'en parlent plus parce que je pense que quelque part ils sont un peu rassurés sur ce qu'ils peuvent recevoir. » (M12)

5.4 Quels freins à la mise en place de soins palliatifs ?

Certains points compliquent ou sont à l'origine du refus de la mise en place des soins palliatifs.

Un des points fondamentaux concernait la communication avec le patient et sa famille. Dans certains cas, ceux-ci n'étaient pas ouverts à la conversation ou aveuglés par leur déni.

« On n'est jamais tout seul dans la relation. (...) Donc si on sent que on peut en parler, bah ça va. Si on sent que c'est difficile, bah, on va avoir du mal. » (M1)

« Il y a des gens qui sont dans un déni, qui ne veulent pas se voir mourir ou entendre parler de la mort. Il y a cette angoisse. Et parfois, c'est les accompa., c'est les proches. Ils se disent qu'il y a toujours de l'espoir. Ils refusent de reconnaître que la situation se dégrade. » (M13)

Le dialogue était rendu d'autant plus difficile que le terme palliatif était souvent empreint d'une connotation négative pour le patient et ses proches, associé à une fin de vie imminente, un abandon et la perte de tout espoir, ou était parfois difficile à faire comprendre.

« Je pense que les gens, quand tu parles de soins palliatifs, c'est que tu vas mourir. Parce qu'en Belgique, c'est comme ça qu'on l'a construit quoi en fait. » (M6)

« Je pense que les gens quand on leur dit soins palliatifs, pour eux, c'est d'office soins de fin de vie. "On ne va plus rien faire. On va me négliger. Il n'y a plus rien à faire. Je suis foutu. » Euh, voilà, y a plus d'espoir de, de guérison certainement oui, si on fait ça. Mais il n'y a même plus d'espoir d'avoir une vie de qualité" (M12)

« Je pense que certaines personnes sont tout à fait aptes à comprendre et à.., à comprendre ce qu'on explique en termes de ce que c'est un soin palliatif. Il y en a d'autres qui, où ça ne passe pas. Ils sont restés malgré qu'on discute et qu'on explique... Ils sont restés dans le "Palliatif, c'est qu'on va mourir tout de suite.". Euh, et donc, il y en a certains chez qui j'hésiterais à passer si ce n'est pas absolument indispensable. Parce que le fait d'en parler ça, ça, ça va merder à un moment. Ils vont comprendre de travers. Et puis, ils vont se stresser et finalement, ça va être plus de soucis qu'autre chose. » (M11)

Dès lors, certains préféraient employer le terme « soins de confort ».

« On dit "des soins de confort", ça passe mieux. » (M1)

« Et moi, je suis plus à l'aise surtout d'utiliser ce terme-là parce que j'ai plus l'impression d'être quelqu'un qui vient leur parler, ramener un peu de vie, ramener un peu d'espoir, ramener un peu de vie au temps qui reste à vivre. » (M12)

D'autres points clefs étaient relatifs au patient et à ses proches.

Tout d'abord, plusieurs insistaient sur l'importance de l'accord du patient avant d'initier les soins palliatifs.

« Le frein principal c'est qu'il faut l'accord du patient. On ne peut pas mettre quelqu'un en soins palliatifs comme ça. » (M12)

L'accord de la famille était aussi essentiel pour certains.

« Je crois que je ne pourrais pas imposer si la famille est totalement contre. » (M14)

De même, les soignants étaient parfois réticents à commencer les soins palliatifs pour des patients lorsqu'ils estimaient que la structure entourant le patient était insuffisante ou la vision des soins palliatifs de ses proches trop peu congruente, déduisant ainsi que cela aboutirait à une prise en charge en milieu hospitalier.

« Tu te rends bien compte qu'il y a des cas où ça ne marchera pas, ça n'ira pas. Parce que c'est trop lourd ou que toute la famille ne sera pas derrière. (...) Parfois la douleur n'est pas toujours bien maîtrisée, parfois il y a une détresse respiratoire. Parfois ça s'étouffe. Donc ce n'est pas toujours très gai. La famille doit être forte pour pouvoir assurer ça. Et d'un côté dans la longueur aussi. (...) Parfois tu estimes d'emblée que le patient sera mieux à l'hôpital que chez lui. (...) En commençant ici en sachant très bien où ça se terminera, pourquoi pas ? Mais ce n'est pas le but non plus. (Rires). Ce n'est pas l'esprit au départ » (M5)

Finalement, remarquons l'influence socio-culturelle sur certaines attitudes ou positions.

« Parfois dans les familles immigrées (...) il n'y a pas de vieille génération. (...) Ils n'ont pas dû faire un accompagnement à la maison de grands malades. Donc eux courent beaucoup aux urgences. (...) Et ce n'est pas religieux, ça peut être un peu culturel mais c'est surtout par rapport au statut de minorités dans un pays où les grands-parents retournent. » (M13)

D'autres encore étaient davantage propres au vécu du soignant.

En effet, les soins palliatifs étaient dépeints comme émotionnellement intenses, ainsi que chronophages et envahissants.

« Les gens sont dans des questionnements qui sont parfois tellement profonds aussi, qui nous touchent, parce que la fin de ton patient, c'est aussi un jour ta fin à toi. » (M12)

« Quand on est plus jeune et qu'on veut plus protéger sa vie privée, ce n'est parfois pas facile de mener les deux de front en fait. Parce qu'en fait, c'est très envahissant en fait. (...) C'est vrai que c'est des moments, des semaines où ça va être un peu chiant du point de vue privé quoi. » (M6)

Il a aussi été évoqué que les soins palliatifs pouvaient être vécus comme un échec personnel par les médecins ou qu'ils peinaient parfois à lâcher prise.

« Mais peut-être que certains soignants seraient plus, euh, plus réticents, je ne sais pas. Peut-être qu'ils auront l'impression d'arriver à un échec si on les met en soins pallia. » (M14)

« C'est drôle parce que c'est nous-mêmes qui avons du mal à lâcher prise là. Alors qu'en fait ça pouvait, ça ne menait nulle part. » (M6)

De plus, la collaboration avec d'autres soignants pouvait être source d'appréhension et freiner la mise en place des soins palliatifs.

« Des fois on ne sait pas forcément avec quelle équipe infirmière on va travailler, on ne connaît pas la qualité du travail des équipes. » (M8)

« Les patients qui sont en soins palliatifs sont mal reçus aux urgences, systématiquement. "Ha, il est en soins pallia, ben pourquoi il est là ?". Ben, il a le droit d'avoir un diagnostic ! Il a le droit d'avoir des soins comme un autre. Moi, c'est un frein. Dans certains cas, c'est un frein terrible. (...) Alors, il y a un risque qu'ils négligent, qu'ils ne prennent pas en charge. » (M13)

Ensuite, certains éléments extérieurs, liés au système de santé, pouvaient influencer ces difficultés.

Tout d'abord, la charge de travail des médecins était parfois importante.

« Et en même temps, il y a la vraie vie, il faut qu'on voie autant de patients par jour parce qu'on a une pression de travail qui est forte. » (M6)

De plus, le formulaire à remplir pour la mutuelle pour accéder au statut palliatif était décrit comme trop restrictif et dépassé.

« Si on part de ce formulaire de demande de forfait palliatif, il me semble que depuis lors ça a évolué. (...) Ce qu'on nous fait signer ne correspond plus franchement à la réalité des choses. (...) Mais, en médecine, quelle que soit la question, quand tu signes un papier, on pourra toujours te demander des comptes. » (M5)

« Je pense que la notion de soins palliatifs est beaucoup trop restrictive dans la loi où on dit qu'il faut avoir...qu'il faut prendre des médicaments à visée palliative comme des morphiniques, des trucs comme ça, alors qu'il y a des gens que moi je mets en soins palliatifs qui n'ont pas ça. Parce que c'est débile, c'est beaucoup trop restrictif, je trouve » (M12)

Finalement, le manque de sensibilisation du grand public à la culture palliative et le manque de formation des soignants aux soins palliatifs et à la communication ont été évoqués.

« T'as des patients qui sont très malades, la famille autour qui n'a jamais pensé aux soins pallia parce qu'ils ne savent pas que ça existe. (...) Ils ne savent pas qu'ils ont droit à des aides. » (M8)

Enfin, parfois, les médecins refusaient la demande du patient ou de la famille de commencer les soins palliatifs, suite à un désaccord avec la représentation et la définition qu'ils en avaient, notamment les notions de pathologie incurable et de projet thérapeutique limité.

« Elle voulait qu'on entre dans les soins palliatifs. Mais je n'avais pas envie. Parce que je me disais "Tiens, on n'a pas tout fait chez cette dame-là. Il y a peut-être encore moyen de faire quelque chose.". Donc là j'ai peur de démarrer les soins palliatifs sans, sans avoir épuisé les, les armes, on va dire, toutes les possibilités qu'on a. » (M10)

« Parfois il y a des patients qui disent "Je veux que vous me mettiez en statut palliatif.". Je dis "Écoutez, votre bilan chez le spécialiste, il n'est pas terminé, vous avez encore des traitements, vous ne remplissez pas les critères.". » (M13)

« Parce que, évidemment s'il me dit "moi, si je fais un malaise, je vais à l'hôpital", je ne le mets pas en palliatif. » (M3)

« Le soin pallia, ils le demandent vraiment. Mais ils ne veulent pas ce qui va avec. Ou en tout cas, ils veulent un acharnement, ce qui est discordant avec le principe des soins palliatifs. » (M14)

Notons que les médecins interrogés ont été plusieurs à évoquer des situations et des soins qu'ils considéraient palliatifs sans démarche administrative associée.

« Tu peux faire très bien un palliatif à domicile sans faire le papier qu'on fait. (...) J'ai toujours fait ça d'ailleurs. (...) Le palliatif en lui-même, c'est plus un terme officiel pour pouvoir mettre des gens dans certains cadres, pour avoir certains, pour pouvoir accéder à certaines choses. J'ai déjà fait des accompagnements de fin de vie sans palliatif. » (M5)

« On ne le fait pas toujours, de nommer "Là, on est dans des soins palliatifs.". Mais, parce que ce sont des soins d'une personne âgée. On va dire "Maintenant on ne vous embête plus et euh...". Mais c'est vrai que c'est des soins palliatifs, tout à fait, ouais. » (M6)

« J'ai l'impression qu'il y a plus de situations palliatives informelles, on va dire, beaucoup plus que des situations finalement où on a mis le mot, on a fait, on a consigné les accords et donc du coup on est dans une démarche palliative, il est écrit partout au début du dossier. » (M2)

5.5 Quels bénéfices ?

Si les médecins commencent les soins palliatifs, c'est aussi parce qu'ils estiment que cela sera profitable pour les patients et leurs proches.

Certains des avantages étaient rendus accessibles grâce à la reconnaissance du statut palliatif par la mutuelle, à savoir le forfait palliatif, une équipe pluridisciplinaire davantage accessible et sans ticket modérateur, de l'oxygène, l'accès aux équipes de seconde ligne de soins palliatifs et leurs éventuelles aides psychologiques. Par ces avantages, certains espéraient ainsi pouvoir garder plus longtemps les patients à domicile.

D'autres bénéfices escomptés désignaient davantage la clarification du projet thérapeutique pour le patient, ses proches et les soignants. Cela permettait dès lors de mieux respecter les désirs du patient, de mieux se préparer au deuil à venir pour les proches et de mieux orienter les décisions thérapeutiques pour les soignants, se recentrant ainsi sur l'essentiel.

« Que les choses soient claires (...), que toutes les parties soient d'accord, (...) que les choses soient anticipées, (...) que tout soit clair et qu'on n'aille pas contre sa volonté » (M2)

« Je pense que la famille aussi, si elle sait que le, son, le proche est en soins pallia, ça aidera peut-être aussi à préparer, entre guillemets, à déjà préparer le deuil. » (...) Mais psychologiquement, moi je pense que la famille comprendra mieux, euh, les, les attitudes thérapeutiques qu'on pourrait avoir et qu'on serait plus, euh, plus à l'aise à répondre à leurs questionnements. » (M14)

« Le fait de nommer les choses (...) ça permet d'aider aussi toute une série de décisions en fait. (...) Parce qu'il y a des choses où tu te dis, si tu es dans le curatif, on ne peut pas laisser passer quoi. (...) Ça aide vraiment au niveau de ta décision clinique. (...) Donc ça fait du bien de pouvoir lâcher prise sur certains, sur un certain nombre de choses et de se consacrer aux vrais enjeux qui sont : "Comment va le patient ? Comment est-ce qu'il bouge dans sa tête ? Comment va la famille ?" » (M6)

A noter qu'il a aussi été évoqué la crainte d'accélérer la mort à cause de ce changement de ligne de traitement.

« La crainte que je pourrais avoir, c'est peut-être de justement tomber dans, euh, dans la sensation de vouloir trop accélérer les choses. (...) OK, elle a de la morphine. On me dit "Elle a encore mal.". Et que j'ai trop, j'ai trop facile à dire "Alors, on augmente les doses.". Et qu'au final, j'accélère la mort. » (M14)

De plus, l'objectif des médecins visait à soulager et apaiser le patient et à l'accompagner au mieux jusqu'à ses derniers instants.

« Rendre la vie la plus confortable jusqu'au dernier moment. » (M4)

« Pour que les derniers moments qui sont les plus difficiles, les derniers jours, les dernières heures, j'essaie de faire en sorte qu'on soit le moins mal préparé pour ce moment-là. » (M9)

« De l'apaisement parce qu'à un moment donné quand tu as une histoire médicale compliquée, où tu sais que de toute façon ta vie va être raccourcie, ce qui compte pour eux, c'est de vivre le mieux. » (M12)

Enfin, signalons que certains soignants ont relevé le caractère très enrichissant de pouvoir accompagner les patients en soins palliatifs.

« Je pense que c'est un des moments les plus importants de la carrière d'un médecin et des plus beaux en fait, et des plus riches en fait. (...) Et donc, je pense qu'il faut pouvoir se donner l'occasion de, les moyens de vivre ce moment-là » (M6)

5.6 Et en pratique ?

Finalement, pour définir les soins palliatifs, il est pertinent de s'intéresser à l'aspect concret de la prise en charge qui y est associée.

Tous les médecins interrogés ont estimé partager une vision similaire des soins palliatifs avec leurs confrères/consœurs généralistes mais avec des prises en charge qui pouvaient différer. Ces divergences portaient surtout sur l'utilisation de la seconde ligne de soins palliatifs à domicile à Charleroi, AREMIS. Certains utilisaient aussi beaucoup les unités de soins palliatifs, notamment à l'hôpital de l'IMTR. D'autres de façon plus ponctuelle.

« Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui ont un peu peur des soins palliatifs, (...) et du coup quand AREMIS rentre en jeu, ben finalement, c'est un peu comme, tu vois, tu rentres sur autoroute et t'avances et il n'y a plus rien à faire, quoi. » (M2)

« Je m'en occupais énormément, maintenant je mets cela souvent dans les mains soit d'AREMIS soit je les envoie à l'IMTR où ils sont mieux surveillés que je ne peux le faire. » (M4)

« L'histoire d'AREMIS a créé je pense, un désinvestissement de la médecine générale, je pense, dans les soins palliatifs. (...) Ça me semble une hérésie quoi. (...) L'hôpital, en fait, dès qu'il y a une fin de vie, ils demandent à AREMIS. Parce qu'eux, dans leurs idées, c'est des spécialistes du problème. (...) Et qu'un généraliste qui est généraliste, n'est pas capable de faire ça. Et ça, ça, je m'y oppose très très fermement. (...) Sinon, on va, de nouveau, encore perdre encore un truc et perdre un savoir qui doit, que tout médecin généraliste doit être capable de faire quoi. » (M6)

« En général, je fais systématiquement appel. (...) Et je les tiens au courant de l'évolution du patient. Et en cas de gros problème aigu, (...), ben, elles répondent présentes. (...) Et d'autres qui ne veulent pas entendre parler d'équipe de soutien, qui gèrent tout tout seuls, parce qu'ils ont le sentiment de tout contrôler. (...) Et ils voient plutôt l'intervention des équipes de soutien comme étant intrusive. » (M13)

Plusieurs des médecins participants ont insisté sur l'importance de la continuité des soins pour leurs patients palliatifs, quitte à être deux médecins pour le même patient pour assurer un relais. Toutefois, il semblerait que cette continuité soit perçue différemment pour certains.

« Théoriquement, tu t'engages à être disponible 24/24h quoi ou en tout cas d'avoir quelqu'un qui puisse aller à ta place, ou bien te coordonner avec un médecin de garde, des choses pareilles. » (M11)

« Mais il y a des médecins généralistes qui, quand ils considèrent que c'est palliatif, ils ne répondent pas systématiquement présents. Ils ne font pas, ils n'assurent pas les permanences en dehors des heures de bureau. » (M13)

A aussi été évoqué à de multiples reprises la nécessité d'une mise au point lors de l'instauration des soins palliatifs avec le patient, sa famille et l'équipe multidisciplinaire. Cependant, il a été relevé que certains n'exprimaient pas clairement la mise en place des soins palliatifs à leurs patients.

« Il y a des patients qui se retrouvent aux urgences sans savoir qu'ils sont en soins palliatifs. Et ça, moi je trouve que ça ne va pas. Euh. Il faut leur dire ce qu'on fait. Il faut leur dire qu'on met un statut. Je ne parle pas du patient qui a un déni » (M13)

D'autres différences touchaient davantage au projet thérapeutique associé au statut palliatif.

« Par exemple cette dame qui est en palliatif là, qui est mélancolique à mort, ben elle va encore plus ou moins une fois par an voir son endocrinologue pour avoir ses insulines. Et du coup, elle rencontre des spécialistes, elle va encore à l'hôpital et cetera. C'est juste qu'on a arrêté son hormonothérapie pour son cancer. » (M2)

« Si ce n'est qu'effectivement, de nouveau, palliatif – fin de vie, c'est à dire que bon, on estime que, qu'on ne fait, qu'on n'investigue plus quoi, qu'on n'hospitalise plus, qu'on ne fait plus d'examens complémentaires (...) Tu sais faire des choses en curatif que tu ne fais pas en palliatif, forcément. C'est le but. » (M5)

« Tout ce qui est soins de confort, ça non. Tu ne vas pas restreindre. Mais bon, certains soins, il faut bien réfléchir avant de les appliquer. » (M8)

« Ce n'est pas des soins où on ne fait rien, les soins palliatifs. Parce que tu peux être en soins palliatif et aller faire un scanner parce que tu as une douleur qui n'est pas expliquée. La douleur, par exemple, ça justifie parfois qu'on fasse beaucoup, beaucoup d'examens parce que tu ne sais pas soigner une douleur si tu ne sais pas d'où elle vient. (...) S'il faut, parfois, ils vont deux - trois jours pour une mise au point. Et voilà, ils font leurs trucs et ils reviennent. Et on sait ce qu'il y a et on donne le bon médicament. » (M12)

Tous ceux qui se sont exprimés à ce sujet ont dit avoir une farde à domicile pour faciliter la communication mais pas systématiquement d'outil informatisé (SUMEHR) ni de projet thérapeutique détaillé associé. Plusieurs ont aussi précisé établir des protocoles anticipés.

La vision des soins palliatifs par les paramédicaux était aussi jugée similaire la plupart du temps, bien que certains, comme déjà exprimé ci-dessus, exprimaient leur crainte de

demandes palliatives motivées par un intérêt financier. De plus, au sein des résidences, les infirmier(es) n'étaient pas toujours unanimes.

Concernant les spécialistes, il leur était parfois reproché de présenter un certain acharnement thérapeutique ou à l'autre extrême un abandon ou une banalisation des patients palliatifs.

« Il y en a beaucoup qui, euh, traitent, traitent, traitent jusqu'au fond, sans mettre les soins palliatifs en route et qui font une xième cure de chimiothérapie (...) sur presque un cadavre quoi. (...) Ils ont aussi recours aux soins palliatifs, mais moins vite. (...) Ils ne sont pas tous comme ça hein. Soyons clairs. Mais on en voit dans la région. » (M7)

« On ne peut pas dire non plus que leur jusqu'au boutisme soit toujours négatif. (...) Mais alors le patient doit vraiment être informé que c'est de l'expérimentation. » (M12)

« Pour les autres, parfois, ils n'ont plus rien à faire, ils lâchent le truc, et disent : "Voilà, on ne sait rien faire de plus, au revoir, à la maison." (...) Moi c'est surtout des freins aux urgences que j'ai vécus. » (M13)

5.7 Remarque sur les patients en soins palliatifs qui se sont améliorés cliniquement

La majorité des médecins interrogés ont affirmé avoir déjà eu des patients en soins palliatifs dont la situation s'est améliorée. Toutefois, aucun d'eux n'a rapporté de problème lié à la prise en charge de ces patients. Ils adaptaient simplement les dispositifs mis en place et redéfinissaient éventuellement le projet thérapeutique.

« Finalement, euh, qu'est-ce que ça a changé ? Euh. Euh, bah pas grand-chose. (...) Et tout ce qu'on a fait, c'est que, euh, peut-être qu'on a un tout petit peu allégé le dispositif en termes de nombre de passages, mais c'est tout, supprimé certains médicaments, gardé d'autres. (...) Mais enfin, ce n'était pas vraiment un problème en fait. » (M9)

« Alors, tu vas me dire "C'est rigolo. Le fait de rentrer-sortir, c'est quoi ? C'est que maintenant vous ne faites plus de soins de confort alors ?". Et donc ce qu'il a fallu faire, c'est qu'il a fallu revoir le projet thérapeutique en fait. » (M6)

Par contre, plusieurs médecins ont exprimé leur étonnement et leur malaise en termes administratifs, de prise en charge par la sécurité sociale

« Il aurait peut-être fallu le retirer après quelques mois ? Mais bon... On ne sait pas comment. A posteriori, c'est facile à dire. (...) Parce que ce n'est pas le but de l'INAMI et de l'État de

laisser un soin palliatif pendant deux ans. (...) Et de logique aussi. Ce n'est pas très logique que, logique que quelqu'un dure deux ans au lieu de quelques mois. » (M7).

Enfin, un des médecins expliquait que si deux de ses patients avaient demandé à sortir des soins palliatifs, c'était via l'euthanasie.

5.8 Vers d'autres horizons

Plusieurs médecins au cours de l'entretien ont affirmé que la définition des soins palliatifs était en train de s'élargir. L'un d'eux faisait ainsi référence aux soins palliatifs aux États-Unis et partageait son point de vue quant à cette nouvelle vision.

« Je pense à mon avis que ça devrait commencer beaucoup plus tôt. » « C'est assez bizarre qu'on se préoccupe du confort du patient à partir du moment où il va bientôt mourir et qu'avant on ne devrait pas s'en préoccuper. » « D'ailleurs, il y a cette très belle étude dans le cancer du poumon où on voyait que quand on s'occupait de leur confort pendant tout le soin, ils vivaient plus longtemps. Donc c'est quand même intéressant à noter. » « Et donc, tu vois, si on y réfléchit, la version ancienne des soins palliatifs, plus en en parlant, plus ça me semble clair, c'est souvent un basculement. Il y a un avant et un après. Et donc, peut-être, probablement que l'avenir, ça va être, on va être dans des soins de confort très très tôt, comme c'est déjà maintenant plus le cas. On essaie de faire attention à la personne, avec des gens qui se parlent en permanence. Et qu'on définit un projet thérapeutique. Et c'est ça le point de bascule en fait, définir le projet thérapeutique. » « Dans cette nouvelle notion de soins palliatifs qui pourrait s'étendre à des gens qui n'ont pas forcément une fin de vie dans un bref délai mais dans un plus long délai, ben je pense que là, là, il y a un danger vis-à-vis du pognon quoi. » « Après, c'est vrai que si tu devais élargir la notion de soins palliatifs, là, ouais, ça demanderait, on ouvre une boîte de Pandore quoi... Et je ne suis pas sûr que la première ligne serait capable d'assumer. » « Et donc ça, ce n'est pas réaliste moi je pense d'étendre... Je pense qu'on peut avoir des soins de confort très tôt et qu'on devrait garder peut-être le mot de soins... En tout cas, dans le vocabulaire belge, "soins palliatifs" restera pour la fin de vie. Mais qu'on introduise la notion de soins confort le plus tôt possible, ça me semble... Les soins de confort, ce serait plus juste quoi. » (M6)

Un autre point ressorti de ces entretiens est la collaboration perfectible avec les spécialistes et les paramédicaux.

« Ce qu'il manque, c'est vraiment un outil. (...) Comme un carnet de liaison mais qui soit un outil en ligne. » « Parce que je pense que nous, on a toujours une vision qui est beaucoup plus globale de la situation, par essence et qu'on apporte vraiment quelque chose. Et le fait d'être présent dans les concertations oncologiques, c'est super important quoi. (...) Et je pense que ça, ce serait bien si ça pouvait se développer. » « Il faut vraiment considérer la place de l'infirmier, de l'enrichir... (...) Et de pouvoir se remettre en question avec des gens qui ont de l'expérience. (...) Il faut vraiment avoir envie de ce travail ensemble. (...) A mon avis on est aux prémices d'un vrai travail. » (M6)

Finalement, plusieurs médecins ont abordé spontanément le sujet de l'euthanasie. Les soins palliatifs seraient issus d'un milieu fort catholique à l'opposé de l'euthanasie plutôt originaire d'un milieu laïc. Certains proposaient plutôt de percevoir l'euthanasie comme une piste pouvant compléter les soins palliatifs.

« Tu vois, les 2 piliers de la société ne se croisent pas en fait. Tu as l'ULB qui sort sa carte euthanasie tout de suite et qui devrait quand même dire « Hey les gars, les soins palliatifs, c'est utile ! ». Tu vois qu'ils ne sont pas aussi à l'aise dans le domaine. Et puis l'UCL... Tu te dis « Mais c'est dingue, il y a une deuxième ligne de soins palliatifs qui n'a pas de médicaments d'euthanasie ». (M6)

6 Discussion

6.1 Discussion des principaux résultats

Définir les soins palliatifs était une tâche ardue pour plusieurs des médecins interrogés. La précision et la globalité du spectre de réponse à cette question étaient fort variables. Toutefois, deux concepts clefs semblaient communs à tous, à savoir que les soins palliatifs sont destinés à des patients souffrant de pathologies incurables et qu'ils visent à améliorer la qualité de vie de ces patients et à les accompagner jusqu'à leurs derniers moments.

Plus subtilement, la multidisciplinarité et la famille du patient paraissaient aussi très importants puisqu'ils ont été évoqués presque systématiquement lors des entretiens.

Pour identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs, aucun des médecins interrogés n'utilisait l'outil PICT. Pour rappel, un patient palliatif dans le moniteur belge, selon l'arrêté royal de 2018, est un patient identifié comme tel par cet outil⁽³⁾.

En effet, l'outil PICT était méconnu de la plupart (11/14) et n'était pas utilisé par les médecins interrogés qui le connaissaient, lui reprochant trop d'objectivité et pas assez de subjectivité, déshumanisant la médecine générale.

L'espérance de vie du patient atteint d'une pathologie incurable était parfois un critère utilisé pour identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs. Certains décrivaient ainsi les soins palliatifs comme des soins concernant la fin de vie du patient, parfois en phase terminale ou même mourant. D'autres désignaient un patient dont l'espérance de vie était inférieure à trois mois (comme dans le formulaire de la mutuelle⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾) ou dont le pronostic vital ne dépassait pas douze mois (comme la question surprise reprise dans l'outil PICT⁽¹³⁾). D'autres encore explicitaient qu'il ne s'agit pas exclusivement de la fin de vie et n'accordaient pas d'importance à l'espérance de vie pour mettre en place ou non les soins palliatifs (comme dans la loi belge sur les soins palliatifs de 2016⁽¹²⁾ et la plupart des définitions théoriques dans la littérature (cfr annexe 1)).

Rappelons qu'il a déjà été largement décrit dans la littérature qu'il est difficile d'établir avec justesse un pronostic vital estimé cliniquement, même si certains outils peuvent nous aider à en augmenter la précision⁽¹⁾⁽²⁴⁾. Ainsi, en Belgique, environ 10% des patients avec le statut de soins palliatifs à domicile sont toujours en vie un an après l'introduction de la demande, selon le rapport du CESP de 2017⁽⁸⁾. Toutefois, le fait que le patient s'améliore dans certains cas ne semblait pas poser de problème pour la prise en charge du patient selon les médecins interrogés. Il suffisait d'alléger l'accompagnement du patient et redéfinir le projet thérapeutique. Certains, par contre, exprimaient leur malaise concernant le papier qu'ils avaient préalablement signé pour la mutuelle et par extension aux coûts que cela pouvait représenter pour la sécurité sociale.

Dans son rapport de 2009 sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique, le KCE incitait ainsi à se focaliser davantage sur les besoins plutôt que sur l'espérance de vie des patients pour identifier ceux qui pouvaient bénéficier de soins palliatifs⁽¹⁾.

Certains médecins avaient ainsi tendance à initier les soins palliatifs chez des patients souffrant d'une pathologie incurable et présentant des besoins majorés, pour qui la mise en place du statut palliatif pouvait se révéler avantageuse. Dans la même idée, chez un patient

sans difficulté financière et bien entouré, souffrant de la même pathologie, certains ne voyaient pas l'intérêt d'initier des soins palliatifs et craignaient au contraire parfois d'induire de l'anxiété en abordant le sujet.

Faute de se baser sur un outil, les médecins avaient tendance à se fier à leur clinique, leur expérience et leur connaissance du patient, évoquant parfois un déclin, un moment de bascule propice à la mise en place des soins palliatifs, quitte à confronter leur impression à celle de collègues. La connaissance des trois trajectoires de fin de vie décrites dans la littérature⁽¹⁾⁽⁵⁾⁽²²⁾ pourrait être utile à cette fin.

Parfois la proposition de soins palliatifs provenait d'une tierce personne, d'un(e) spécialiste, d'un(e) infirmier(e), d'un membre de la famille ou du patient lui-même, en exprimant sa lassitude et demandant à ce qu'on le laisse tranquille. Pour certains, cette limitation du projet thérapeutique était suffisante pour identifier les patients comme palliatifs. Pour d'autres pas, plaçant qu'une réponse négative à la question surprise était aussi indispensable, en association avec des problèmes spécifiques à la fin de vie.

Outre les avantages disponibles par le biais du statut palliatif, il ressortait des interviews qu'un des avantages majeurs de l'instauration des soins palliatifs était la clarification du projet thérapeutique avec le patient et sa famille, permettant de mieux aligner les décisions thérapeutiques avec ses désirs et facilitant l'acceptation d'un deuil éventuel à venir pour ses proches. Cette discussion favorisait aussi les décisions thérapeutiques des soignants et leur permettait de se consacrer davantage aux enjeux autres que somatiques.

Toutefois, plusieurs médecins expliquaient considérer certains patients comme palliatifs sans entreprendre de démarches administratives ni le formuler clairement auprès du patient.

Les freins à la mise en place des soins palliatifs incriminés lors des entretiens étaient similaires à ceux décrits dans mes recherches (cfr 2.7.).

Certains étaient relatifs au vécu des soignants. En effet, les soins palliatifs pouvaient être émotionnellement très intenses et les renvoyer à leur propre finitude. Ils pouvaient se montrer très envahissants, empiétant sur leur vie privée. Enfin, certains pouvaient le vivre comme un échec personnel.

D'autres étaient propres à la société et à l'organisation des soins. Ont ainsi été évoqués le manque de sensibilisation du grand public à la culture palliative, le manque de formation des

soignants aux soins palliatifs et à la communication, la charge de travail importante des soignants parfois difficilement conciliable avec les soins palliatifs chronophages et le caractère restrictif des formulaires permettant d'accéder au statut palliatif. Dans la littérature, la mort devenue sujet tabou, les attentes surréalistes face à la médecine, les financements et les guidelines davantage focalisés sur les actes que sur la réalisation d'un projet thérapeutique et/ou l'abstention thérapeutique et la confusion des soignants face aux multiples définitions des soins palliatifs sont d'autres freins pertinents non relevés dans les entretiens⁽²¹⁾⁽²²⁾.

La communication était aussi un point central. Le patient et ses proches pouvaient se montrer fermés à la conversation. De même, selon les soignants, le terme « soins palliatifs » était souvent associé à une mort imminente, un abandon et à la perte de tout espoir chez les patients. Certains préféraient dès lors employer le terme « soins de confort » ou ne pas aborder du tout le sujet des soins palliatifs lorsqu'ils estimaient que le patient n'en tirerait pas de bénéfice. La communication et la collaboration avec les autres soignants restaient aussi perfectibles et pouvaient être source d'appréhensions. Toutefois, la réalisation d'un projet thérapeutique détaillé et l'utilisation d'outils informatisés pour communiquer le projet de soins n'étaient pas systématiques.

Enfin, d'autres obstacles relevaient davantage de la façon dont les soignants concevaient les soins palliatifs.

En effet, certains refusaient d'initier des soins palliatifs avant que la pathologie soit étiquetée d'incurable.

De plus, en accord avec le formulaire de la mutuelle⁽¹⁶⁾, certains ne préféraient pas lancer la démarche administrative de soins palliatifs à domicile lorsqu'ils estimaient que les patients finiraient leur vie en milieu hospitalier, suite à des avis trop divergents parmi leurs proches ou à une structure les entourant insuffisante. En effet, une des conditions du formulaire pour les soins palliatifs à domicile est que le patient souhaite y mourir⁽¹⁶⁾.

Finalement, le projet thérapeutique associé aux soins palliatifs semblait assez variable d'un médecin à l'autre. En effet, certains refusaient d'initier les soins palliatifs si le patient et sa famille aspiraient à des soins maximaux ou si par exemple, le patient souhaitait se rendre en salle d'urgences en cas de malaise, estimant que les soins palliatifs impliquent d'office une certaine restriction de soins. D'autres avaient une vision plus nuancée, expliquant, entre autres, que le patient peut continuer à consulter le spécialiste ou peut être hospitalisé quelques jours pour une mise au point si nécessaire.

Lorsqu'il leur était demandé s'ils estimaient partager une vision similaire des soins palliatifs entre généralistes, les médecins s'accordaient toutefois pour répondre positivement, précisant néanmoins que la prise en charge pouvait différer. Selon eux, ces différences portaient principalement sur l'utilisation ou non des équipes mobiles de seconde ligne de soins palliatifs. En effet, leur intervention était perçue par certains comme constructive et enrichissante et pour d'autres comme intrusive et conduisant à la perte de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients palliatifs. D'autres différences évoquées touchaient à l'implication des soignants, à leur disponibilité et au fait qu'ils discutent clairement ou non avec les patients, certains patients ignorant parfois être en soins palliatifs. La perception des soins palliatifs par les paramédicaux était aussi évaluée semblable, même si certains craignaient que les avantages financiers liés au forfait palliatif infirmier puissent biaiser les démarches de certains.

Enfin, concernant les spécialistes, les avis étaient moins unanimes. En effet, il leur était parfois reproché un acharnement thérapeutique et la mise en place trop tardive de soins palliatifs ou à l'opposé un abandon, une banalisation et une prise en charge sous-optimale des patients palliatifs.

En conclusion, la définition des soins palliatifs parmi les médecins généralistes interrogés semblait en partie homogène, désignant les soins et l'accompagnement de patients atteints d'une maladie incurable et accordant de l'importance à la multidisciplinarité et à la famille du patient. Toutefois, la conception de l'espérance de vie et du projet thérapeutique qui y était associée pouvait différer largement. De même, l'aspect pratique de la prise en charge des patients palliatifs pouvait diverger, en termes de recours ou non à l'équipe de seconde ligne de soins palliatifs et aux unités palliatives, d'implication et de disponibilité pour les patients ainsi qu'en matière de communication (utilisation des termes « soins palliatifs » ou « soins de confort », patient mis au courant du statut palliatif ou non, moyens mis en place pour communiquer le statut palliatif et le projet thérapeutique associé).

Les définitions théoriques des soins palliatifs ne sont pas unanimes dans la littérature, principalement concernant la définition de l'affection dont les patients sont atteints et le moment propice à leur introduction⁽¹⁾. En effet, dans la définition de l'association européenne des soins palliatifs de 1998, il est ainsi toujours question de patients atteints d'une pathologie ne répondant plus au traitement curatif⁽⁴⁾. Au contraire, les définitions de l'OMS de 2002⁽⁴⁾,

qui sert le plus souvent de référence, celle de l'IAHPC de 2020⁽⁶⁾⁽⁷⁾ et les guidelines des USA de 2020⁽⁵⁾ conseillent toutes une introduction précoce des soins palliatifs, notamment chez les patients souffrant d'une affection « potentiellement » mortelle, explicitent qu'ils peuvent influencer bénéfiquement l'évolution de la maladie et que des soins curatifs peuvent y être associés.

En Belgique non plus, les définitions ne sont pas identiques. La loi de 2016 sur les soins palliatifs a voulu élargir celle de 2002 en précisant qu'ils désignent des soins pour des patients atteints d'une « *maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital* »⁽¹²⁾, qu'ils peuvent être entamés « *alors que des traitements sont toujours en cours* »⁽¹²⁾, idéalement « *de façon progressive, en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie* »⁽¹²⁾. La définition du patient palliatif selon le formulaire à compléter pour que le patient obtienne un statut palliatif par la mutuelle (datant de 1999)⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾ et celle selon l'arrêté royal de 2018⁽³⁾, validant l'outil PICT, sont plus restrictives. Toutes deux désignent des soins chez des patients atteints d'une pathologie incurable mais pour lesquels l'espérance de vie est respectivement estimée à moins de trois et de douze mois (même si la formulation dans le PICT est différente, à savoir « *Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ?* »).

Puisqu'elles désignent des soins chez un patient souffrant d'une pathologie incurable, les définitions des soins palliatifs par les médecins généralistes interrogés se rapprochent donc davantage de la définition européenne des soins palliatifs, de celle du formulaire à compléter pour la mutuelle belge et de l'arrêté royal belge de 2018, même si aucun d'eux n'utilisait l'outil PICT.

Toutefois, tant les définitions théoriques, les définitions de la législation et administration belges que les définitions des soins palliatifs par les médecins généralistes interrogés semblent majoritairement s'accorder pour décrire une approche multidisciplinaire, holistique du patient et de sa famille, visant à améliorer leur qualité de vie.

6.2 Pour aller plus loin

Il est de plus en plus recommandé d'initier les soins palliatifs précocement, les preuves s'accumulant dans la littérature qu'ils améliorent la qualité de vie des patients et de leurs proches et améliorent même parfois leur survie⁽¹⁾⁽²⁾⁽⁵⁾⁽⁸⁾⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

Si les soins palliatifs sont encore restreints et initiés tardivement en Belgique (en moyenne 12,5j avant le décès du patient)⁽²²⁾, n'est-ce donc pas principalement une question financière ? Toutefois, en discutant des projets thérapeutiques précocement et en évitant ainsi certaines hospitalisations inutiles, des études ont déjà montré que les soins palliatifs sont source d'économies⁽¹⁾⁽⁵⁾⁽⁸⁾⁽¹⁹⁾.

Actuellement, le formulaire à remplir pour la mutuelle pour initier les soins palliatifs n'est plus en accord avec le moniteur belge⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾⁽³⁾. Il semble dès lors induire de la confusion chez les soignants et les empêcher dans certains cas de commencer les soins palliatifs plus tôt. Une première étape serait donc de l'actualiser, comme proposé par la CESP⁽⁸⁾.

Dans la même lignée, le financement des discussions concernant le projet thérapeutique a déjà été proposé⁽⁸⁾⁽²¹⁾.

A l'opposé, le financement à l'acte peut être source de réflexion puisqu'il pourrait dans certains cas « favoriser » l'acharnement thérapeutique⁽²¹⁾ et engendrer une mise en place plus tardive des soins palliatifs.

Enfin, d'autres pistes pour réduire les dépenses des soins palliatifs avaient été développées dans la deuxième partie de l'étude de 2015 de Marianne Desmedt. Il avait ainsi été proposé d'attribuer un statut simple, majoré ou complet à chaque patient palliatif associé à une aide croissante⁽²⁾, sous réserve d'une réévaluation trimestrielle ou préalable si nécessaire⁽⁸⁾, permettant ainsi de mieux répartir les ressources en fonction des besoins des patients⁽²⁾.

De plus, la vision et le champ des soins palliatifs évoluent.

Comme très justement exprimé par un des médecins et en accord avec l'élargissement de la culture palliative décrite dans la littérature, ne pourrait-on pas commencer plus tôt des soins visant à prendre en charge le patient dans sa globalité et définir un projet thérapeutique qui correspond à ses envies ? Ne pourrait-on pas aussi davantage organiser les soins palliatifs comme un continuum et non comme une rupture parfois assez abrupte ?

Aux États-Unis, les guidelines de 2020 proposent de commencer les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic d'une maladie grave⁽⁵⁾. Toutefois, rappelons que là-bas, le terme « hospice care » désigne une partie des soins palliatifs pour des patients dont l'espérance de vie est inférieure à six mois et préférant des soins favorisant la qualité plutôt que la quantité de vie⁽⁵⁾.

Cette définition de « hospice care » ne se rapproche-t-elle pas, dans une certaine mesure, de celle des soins palliatifs définie par les médecins interrogés ?

Dès lors, ce même médecin interrogé proposait aussi l'utilisation de termes différents en Belgique, comme des « soins de confort », précocement, et des « soins palliatifs » pour une phase plus avancée de la maladie.

Ne risquons-nous pas d'être confrontés à certains problèmes si les soignants ne s'accordent pas sur une même définition des soins palliatifs ? Ne serait-ce pas préjudiciable pour le patient ? N'est-ce pas déjà parfois le cas ? Un des médecins interrogés avait ainsi soulevé qu'il appréhendait la prise en charge de ses patients palliatifs en salle d'urgences puisque les soignants y estimaient parfois que les patients palliatifs n'y avaient pas leur place ou banalisaient leurs plaintes. N'est-ce pas aussi lié à un problème de communication ?

La formation des soignants aux soins palliatifs, à la rédaction d'un projet thérapeutique et à la communication semblent dès lors cruciaux. De même, l'utilisation de l'informatique pour communiquer un projet thérapeutique à jour pourrait être précieuse. Lors des interviews, plusieurs pistes pour une meilleure collaboration future avaient été évoquées tels un carnet de liaison en ligne, l'intégration des médecins généralistes aux concertations oncologiques et un travail sur soi pour davantage être ouverts aux remarques des autres soignants (notamment les infirmiers) et ainsi mieux travailler ensemble.

Outre la formation des soignants, la sensibilisation du grand public à la culture palliative et à la rédaction d'ACP semble fondamentale. Les demandes découleraient davantage des patients et de leurs proches et la communication serait probablement facilitée.

Finalement, une autre piste de réflexion abordée par un médecin reflétait l'opposition encore présente entre les soins palliatifs et l'euthanasie, selon lui étroitement liées respectivement à l'UCL et l'ULB. Ces deux pratiques ne pourraient-elles pas davantage se compléter si nécessaire et l'euthanasie, par exemple, être implémentée dans les équipes de seconde ligne de soins palliatifs ?

5.3. Limites et biais de l'étude

Premièrement, il pourrait m'être reproché d'avoir choisi une question trop large, avec une partie théorique trop longue et un spectre de résultats trop évasé.

Toutefois, j'estime que pour bien cerner la problématique, il était important d'expliquer la vision hétérogène de la littérature et de restituer le cadre législatif et administratif belge.

De même, pour mieux comprendre la conception des soins palliatifs des médecins généralistes, de nombreuses questions me semblaient intriquées. Ainsi, à mon sens, la définition des soins palliatifs et l'identification des patients pouvant en bénéficier sont intimement liées. En effet, un patient ne peut être identifié comme tel que par la définition que le soignant s'en fait. La connaissance des freins et des avantages à la mise en place des soins palliatifs me paraissait aussi appropriée pour mieux compléter la perception des soignants interrogés, de même que la comparaison de leur vision des soins palliatifs à celle de leurs collègues généralistes, paramédicaux et spécialistes.

De plus, la recherche de mes documents sources n'est pas reproductible. En effet, certains documents intéressants ont été trouvés suite à des discussions enrichissantes ou lors de recherches sur internet. De même, les documents ont principalement été sélectionnés sur base de la pertinence que moi seule évaluais.

De même, il existe un biais de sélection des médecins généralistes participants. Ainsi, force est de constater qu'ils étaient davantage enclins à répondre présents pour un entretien lorsqu'ils me connaissaient. Les autres médecins ayant accepté de participer avaient peut-être un tropisme davantage tourné vers les soins palliatifs.

Ensuite, même si j'ai interrogé les médecins à l'aide d'une grille d'entretien semi-dirigée et essayé de maintenir une certaine neutralité, il n'est pas impossible que la formulation de mes questions ou la façon dont j'ai réagi à leurs réponses ait influencé la suite des propos des soignants interrogés.

En outre, même si la taille de l'échantillon était satisfaisante pour obtenir différentes opinions et matière à réflexion, je ne pense pas être arrivée à saturation de mes données. En effet, de

nouveaux éléments sont encore apparus lors du dernier entretien. J'aurais aimé réaliser davantage d'interviews mais la réalité est que leur retranscription est extrêmement chronophage, parallèlement au travail clinique de l'assistantat et que le délai de ce travail est imparti.

Enfin, même si j'ai essayé d'analyser et de rédiger les parties théoriques et les résultats de façon neutre, il n'est pas impossible qu'une part de subjectivité ne les ait influencés. De même, la longueur de ce travail étant limitée, toutes les subtilités n'ont pu y être détaillées. J'ai été contrainte de faire des choix, mettant en lumière certains points et en laissant d'autres dans l'ombre.

5.4. Points forts de l'étude

Tout d'abord, à mon sens, l'objectif premier de mon TFE a été atteint puisqu'il visait essentiellement à clarifier ma conception des soins palliatifs, en confrontant les définitions des soins palliatifs de la littérature et de la législation belge à la réalité du terrain.

De même, comme expliqué dans la partie méthodologie, la réalisation d'entretiens semi-dirigés individuels me semble avoir été un choix judicieux.

De plus, les médecins généralistes interrogés formaient un échantillon hétérogène puisque toutes les tranches d'années de pratique et tous les types de pratique étaient représentés.

Ensuite, Les propos des médecins interrogés ont été rapportés avec justesse puisque les interviews ont été retranscrites mot à mot. Seuls les extraits touchant à l'anonymat des soignants ont été adaptés.

Enfin, les soins palliatifs sont une partie intégrante et complexe de la pratique de médecine générale, en constante évolution depuis leur création dans les années 80. Je pense, via mes interviews, avoir réveillé certains questionnements et incité à la remise en question de certains médecins quant à leur conception des soins palliatifs. De même, j'espère avoir attisé la curiosité du lecteur à travers ce travail.

5.5. Perspectives

Dans cette étude, j'ai cherché à cerner la vision des soins palliatifs d'un échantillon hétérogène des médecins généralistes de la région de Charleroi, principalement dans l'optique de faire avancer mon cheminement personnel.

Toutefois, les résultats de ce travail ne peuvent certainement pas être extrapolés à l'ensemble de la Belgique.

Pour un résultat représentatif de l'ensemble des médecins généralistes du pays, une étude beaucoup plus vaste serait nécessaire, laquelle dépasserait largement le cadre d'un TFE et serait plutôt du même ordre que le rapport du KCE sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique de 2009.

Il serait aussi très intéressant de connaître l'avis des médecins spécialistes, des paramédicaux, des patients et de leur famille. De même, dans mes entretiens, j'ai essayé de cerner la vision des soins palliatifs des médecins interrogés. Mais il serait aussi pertinent de les questionner par rapport à leur réceptivité face aux évolutions dans ce champ. Enfin, j'aurais été curieuse de comparer les soins palliatifs dans les systèmes de soins de santé à l'échelle mondiale en 2021.

6. Conclusion

Depuis l'apparition des premières structures palliatives au milieu du 20^e siècle, force est de constater que le champ des soins palliatifs a beaucoup évolué.

Initialement focalisés sur les patients souffrant de pathologies néoplasiques au stade terminal, les soins palliatifs sont maintenant ouverts à toute pathologie, à un stade de plus en plus précoce, même parfois dès l'annonce du diagnostic d'une maladie potentiellement incurable, d'une pathologie chronique limitant l'espérance de vie ou d'une maladie neurodégénérative sévère, en association éventuelle avec les traitements curatifs de cette pathologie. Certains proposent ainsi de les percevoir davantage comme une philosophie de soins, permettant de rajouter une protection de soins et de confort autour des patients avec des besoins majorés, d'où l'étymologie du terme palliatif est issue. Certaines études ont même montré qu'initiés de la sorte, les soins palliatifs peuvent parfois augmenter la survie, la quantité, en plus de la qualité de vie des patients.

Étant associées à certains avantages sociaux/médicaux, les définitions des soins palliatifs propres aux systèmes de santé nationaux sont par contre souvent plus restreintes, ciblent un spectre de patients plus étroit.

Ainsi, en Belgique, pour pouvoir bénéficier des avantages liés au statut palliatif de la mutuelle, le patient palliatif doit théoriquement être à un stade avancé de sa pathologie puisque les critères qui y sont fixés désignent toujours, entre autres, un patient atteint d'une pathologie incurable et dont l'espérance de vie est inférieure à trois mois.

Dans le moniteur belge, depuis 2018, un patient palliatif est un patient identifié comme tel par l'outil PICT. Le groupe de patients ciblés est donc plus large puisqu'il s'agit de patients au sujet desquels les soignants ne seraient pas surpris qu'ils décèdent endéans les six à douze mois (réponse négative à la question surprise) et qui répondent à certains critères de fragilité et d'incurabilité.

Dans cette étude, quatorze médecins généralistes de la région de Charleroi, tout âge et tout type de pratique confondus, ont été interrogés lors d'entretiens individuels semi-dirigés.

Leur définition des soins palliatifs semblait en partie homogène puisqu'elle désignait les soins et l'accompagnement de patients atteints d'une maladie incurable, accordant aussi de l'importance à la multidisciplinarité et à la famille du patient.

Cependant, la conception de l'espérance de vie et du projet thérapeutique qui y était associée pouvait différer largement. De même, l'aspect pratique de la prise en charge des patients palliatifs pouvait diverger, en termes de recours ou non à l'équipe de seconde ligne de soins palliatifs et aux unités palliatives, d'implication et de disponibilité pour les patients ainsi qu'en matière de communication (utilisation des termes « soins palliatifs » ou « soins de confort », patient mis au courant du statut palliatif ou non, moyens mis en place pour communiquer le statut palliatif et le projet thérapeutique associé).

Tant les définitions théoriques, les définitions de la législation et administration belges que les définitions des soins palliatifs par les médecins généralistes interrogés semblaient majoritairement s'accorder pour décrire une approche multidisciplinaire, holistique du patient et de sa famille, visant à améliorer leur qualité de vie.

Les divergences des définitions concernaient essentiellement la signification de la « maladie grave » dont souffrent ces patients, le pronostic vital éventuellement pris en compte et la conception du projet thérapeutique qui y était associé.

En accord avec l'administration belge et l'outil PICT décrit dans l'arrêté royal de 2018, les soignants participant à cette enquête conservaient ici la notion de soins destinés à des patients atteints d'une pathologie incurable.

Toutefois, l'outil PICT était méconnu de la plupart et n'était utilisé par aucun des médecins interrogés, estimant qu'il s'appliquait difficilement à la médecine générale par son manque de subjectivité.

Chez Hélène et Lucien, en accord avec les conditions imposées par l'administration belge, des soins palliatifs avaient été initiés. A mon sens, ce n'est pas un problème si tous deux désiraient des soins maximaux. En effet, les soins palliatifs tendent de plus en plus vers un continuum entre curatif et palliatif. De même, je pense que notre rôle n'est pas d'argumenter ni d'essayer de convaincre les patients de restreindre les soins. Cependant, il est de notre devoir de les informer correctement, de notre mieux, pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées. Bien que la médecine évolue de façon impressionnante, elle reste néanmoins une science inexacte et il n'est donc pas possible d'être tout à fait certain de la façon dont évolueront les patients selon les choix thérapeutiques posés ni en termes de pronostic vital, même si certains outils peuvent nous aider. Pour l'instant, le statut palliatif est irréversible administrativement, pour la mutuelle. A l'avenir, il deviendra toutefois peut-être révisable trimestriellement. Dans tous les cas, si comme Lucien, le patient devait s'améliorer cliniquement, rien n'empêche d'adapter le projet thérapeutique. En effet, il se réévalue et se rediscute à chaque tournant de l'évolution de la pathologie, tant en cas d'amélioration que de détérioration de l'état de santé. Ainsi, comme dans le cas d'Armand, il est important de reconsidérer l'indication de référer ou non le patient vers les urgences lors d'un épisode aigu. Une fois clarifié, il est ensuite primordial de communiquer clairement le projet thérapeutique avec les autres soignants pour éviter tout malentendu et veiller à une bonne continuité des soins.

Dans le futur, les définitions des soins palliatifs théoriques, administratives, législatives et celles conçues par les soignants n'en formeront-elles plus qu'une ?

Les soins palliatifs en Belgique engloberont-ils les patients présentant des besoins majorés en lien avec la pathologie dont ils sont atteints, indépendamment de leur espérance de vie et conjointement avec les traitements curatifs de cette affection ?

Ne risquons-nous pas d'être confrontés à certains problèmes si les soignants ne s'accordent pas sur une même définition des soins palliatifs ? Dans ce cas, ne sera-t-il pas préjudiciable pour le patient ? N'est-ce pas déjà parfois le cas ? N'est-ce pas un phénomène principalement dû à une communication défailante ?

Rappelons néanmoins que l'échantillon de cette étude bien qu'hétérogène est limité. Les résultats de ce travail ne peuvent donc en aucun cas être extrapolés à l'ensemble de la Belgique. Pour un résultat représentatif de l'ensemble des médecins généralistes du pays, une étude beaucoup plus vaste serait nécessaire, laquelle dépasserait largement le cadre d'un TFE.

L'optique de ce travail visait principalement à faire avancer mon cheminement personnel et a été atteint dans ce sens.

Par ce TFE, j'espère aussi avoir incité à la réflexion les médecins que j'ai interrogés et avoir pu attiser la curiosité du lecteur quant au champ vaste, complexe, passionnant et en pleine floraison des soins palliatifs.

7 Bibliographie

- (1) Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisation des soins palliatifs en Belgique. KCE Reports 115B. 2009.
- (2) Desmedt M. Identification du patient palliative et attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. Bruxelles. Automne 2015. 187.
- (3) Moniteur belge. Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif. 2018.
- (4) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Définition des soins palliatifs. (En ligne). <http://soinspalliatifs.be/definition.html>
- (5) Institute for Clinical Systems Improvement. Health Care Guideline : Palliative Care for Adults. January 2020.
- (6) Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management. 1 oct 2020;60(4):754-64.
- (7) IAHPC Global Project, International Association for Hospice and Palliative Care Global Project. Consensus Based Palliative Care Definition. (En ligne). <https://hospicecare.com/uploads/2019/1/Palliative%20care%20definition%20-%20French.pdf>
- (8) Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. Bruxelles. Décembre 2017. 135.
- (9) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Les pionniers. (En ligne). <http://soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
- (10) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Les soins palliatifs en Belgique. (En ligne). <http://soinspalliatifs.be/les-soins-palliatifs-en-belgique.html>
- (11) Moniteur belge. Loi relative aux soins palliatifs. 2002.
- (12) Moniteur belge. Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs. 2016.
- (13) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Échelle d'identification du patient palliatif – PICT. M.B. 20.11.2018. (En ligne) <http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

- (14) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Aides et soutien. (En ligne) <http://www.soinspalliatifs.be/aides-et-soutien.html>
- (15) Palliabru. Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL. Guide destiné aux soignants de la première ligne de la Région de Bruxelles-Capitale. Version 2018. (En ligne) <http://brusano.brussels/wp-content/uploads/sites/40/2018/10/Brochure-focus-aides-SP-FR-v2018.pdf>
- (16) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile. (En ligne). http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/formulaire_mdecin_forfait_palliatif.pdf
- (17) FWSP asbl, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl. Conditions auxquelles un patient doit répondre pour entrer en ligne de compte pour la suppression de l'intervention personnelle pour les visites et les suppléments y afférents effectués par un médecin généraliste agréé ou avec droits acquis. (En ligne). http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/formulaire_statut_palliatif_mrs_mrpa.pdf
- (18) Malani PN, Widera E. The Promise of Palliative Care: Translating Clinical Trials to Clinical Care. JAMA. November 22/29. 2016.
- (19) Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, Faes K, Annemans L, Pardon K, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life : a population-level matched cohort study. BMJ Open. 2018.
- (20) Organisation mondiale de la Santé. Soins palliatifs. 05/08/2020. (En ligne) <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- (21) Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, et al. Synthèse : Soins appropriés en fin de vie. KCE Reports 296B. 2017.
- (22) Reddah Y. Quels sont les obstacles à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs, en médecine générale ? Revue systématique de la littérature. TFE Master complémentaire. ULB. 2018-2019.
- (23) INAMI, Institut national d'assurance maladie-invalidité. L'accord national médico-mutualiste. (En ligne) https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/soins/Pages/accord-medico-mutualiste.aspx#L%E2%80%99Accord_m%C3%A9dico-mutualiste_2021

- (24) Janett-Pellegrini C, Cantin B. Pronostic : prophétie ou bonne pratique médicale ?
Rev Med Suisse 2017 ; volume 13. 302-306.

Annexes

Annexe 1 : Comparaison des définitions des soins palliatifs	2
Annexe 2 : Outil PICT (1ère partie : échelle d'identification du patient palliatif) ⁽¹³⁾	5
Annexe 3 : Outil PICT (2 ^e partie : échelle de sévérité des besoins) ⁽²⁾	7
Annexe 4 : Formulaire à remplir par le médecin généraliste pour la reconnaissance administrative des soins palliatifs pour un patient vivant à domicile ⁽¹⁶⁾	8
Annexe 5 : Formulaire à remplir par le médecin généraliste pour la reconnaissance administrative des soins palliatifs pour un patient vivant en MRS ou MRPA ⁽¹⁷⁾	10
Annexe 6 : Guide d'entretien.....	11

Annexe 1 : Comparaison des définitions des soins palliatifs

ANNEXE TABLEAU COMPARATIF DES DÉFINITIONS

	OMS 2002 ⁽⁴⁾	EAPC 1998 ⁽⁴⁾	SFAP ⁽⁴⁾	GUIDELINES USA 2020 – PALLIATIVE CARE ⁽⁵⁾	GUIDELINES USA 2020 – HOSPICE CARE ⁽⁵⁾	IAHPC 2020 ⁽⁶⁾⁽⁷⁾	FORMULAIRE MUTUELLE BELGE 1999 ⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾	LOI BELGE 2016 ⁽¹²⁾	ARRETÉ ROYAL BELGE 2018 (PICT) ⁽³⁾
« Cherchent à améliorer la qualité de vie des patients » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui.	Oui.	Oui.		Oui.		Oui.	
« Et de leur famille » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui. Et la communauté.	Oui. Et de leurs proches.	Oui.		Oui. Et de leurs aidants.		Oui. Et leurs proches.	
Pendant la maladie des patients et jusqu'à l'accompagnement de leurs proches après leur décès.	Oui.		Oui.	Oui.		Oui.		Oui.	
Visent « le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui.	Oui.	Oui.		Oui.		Oui.	

1

« Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui. Et les problèmes sociaux.	Oui. Et la souffrance sociale.	Oui. (Culturels, psychologiques, sociaux, spirituels et éthiques/légaux)		Oui. Et les besoins sociaux.		Oui. Et accompagnement sur les plans social, moral et existentiel.	
« Pour aider les patients à vivre aussi activement que possible » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.					Oui.		Oui. « Autonomie maximale »	
« Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui.	Oui.			Oui.			
« Utilisent une approche d'équipe » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui.	Oui.	Oui.		Oui.		Oui.	
Où ?		« À domicile ou à l'hôpital »	« À domicile ou en institution »	Dans tous les lieux de soin.		« Dans tous les lieux de soins (domicile, résidence et institutions), et dans tous les secteurs du système de santé (primaire à tertiaire) »			

2

« Aux personnes de tous âges » ⁽⁷⁾ (IAHPC)				Oui.		Oui.			
Maladie grave ?	« Maladie potentiellement mortelle »		« Maladie grave, évolutive ou terminale »	« Maladie grave » ¹		« En souffrance sévère du fait de leur état de santé affecté par une ou plusieurs maladie(s) grave(s) » ²		« Stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital »	
Seulement si incurable ?	« Potentiellement mortelle »	Oui. « Dont la maladie ne répond pas au traitement curatif »		Non. Explicitent aussi qu'il peut s'agir de patients atteints d'une maladie engageant le pronostic vital avec possibilité de guérison complète		« Peut conduire à une déficience ou une incapacité prolongées sur le long terme, et/ou à la mort »	Oui. « Souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles. » « Chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante	« Mettant en péril le pronostic vital »	Oui. Doit répondre à des critères d'incurabilité et de fragilité

¹ Maladie à haut risque de mortalité, ayant un impact négatif sur la qualité de vie et le fonctionnement quotidien et/ou lourde en termes de symptômes, de traitements, ou stress pour les soignants. Peut désigner une maladie terminale, une maladie chronique progressive et limitant probablement l'espérance de vie, une maladie neurodégénérative sévère ou une maladie engageant le pronostic vital avec possibilité de guérison complète.⁽⁵⁾ (traduit de l'anglais)

² « La souffrance liée à l'état de santé est sévère quand elle ne peut être soulagée sans l'intervention d'un professionnel, et quand elle compromet le fonctionnement physique, social, spirituel et/ou émotionnel. » « Une maladie grave se définit comme toute maladie aiguë ou chronique et/ou toute affection qui entraîne une détérioration importante, et peut conduire à une déficience ou une incapacité prolongées sur le long terme, et/ou à la mort »⁽⁶⁾⁽⁷⁾

3

							n'influencent plus cette évolution défavorable» « Détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique » « besoins sociaux et spirituels importants »		
Associé à une espérance de vie limitée ?	Non.			Non.	Oui. Dont l'espérance de vie est inférieure à 6 mois.	Non.	Oui. Pour qui l'espérance de vie est évaluée à plus de 24h et moins de 3 mois.	Non.	Oui. Pas identifié comme palliatif si surpris que le patient décède dans les 6 à 12 mois.

4

Compatibles avec des traitements curatifs ?	Oui. « Applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie comme la chimiothérapie et la radiothérapie » « Peuvent améliorer (...) peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie »			Oui. Dès l'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave, indépendamment du projet thérapeutique, compatible avec tous les traitements.	Non. But est la qualité plutôt que quantité de vie. Le patient doit renoncer à des thérapies prolongeant la vie comme la chimiothérapie ou la chirurgie.	Oui. « Sont mis en œuvre tout au long de l'évolution de la maladie, et ajustés aux besoins des patients » « Sont proposés conjointement aux traitements agissant spécifiquement sur la maladie, chaque fois que nécessaire. » « Peuvent influencer bénéfiquement l'évolution de la maladie »		Oui. « Peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours ». « Idéalement (...), de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie ».	
« Incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les	Oui.		Précise que cherche à éviter l'acharnement thérapeutique						

5

prendre en charge » ⁽⁴⁾ (OMS)									
« N'entendent ni accélérer ni repousser la mort » ⁽⁴⁾ (OMS)	Oui.	Oui.	« Se refusent à provoquer intentionnellement la mort »		Oui.	Oui.			

Autres points des définitions sans point de comparaison :

- « La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche ». (SFAP)⁽⁴⁾
- « Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » (SFAP)⁽⁴⁾
- Insistent sur l'importance d'une réévaluation régulière des besoins et des désirs du patient, de la mise à jour et de la communication adéquate du projet thérapeutique, du consentement éclairé et des décisions médicales partagées et de réunions régulières avec le patient, la famille et les membres de l'équipe interdisciplinaire. (Guidelines USA 2020)⁽⁵⁾
- « Reconnaissent et respectent les valeurs culturelles et les croyances du patient et de sa famille » (IAHPC)⁽⁷⁾
- « Par tout type de professionnels ayant reçu une formation de soins palliatifs » (IAHPC)⁽⁷⁾
- Incluent de recommandations pour les gouvernements (IAHPC)⁽⁶⁾

6

Annexe 2 : Outil PICT (1ère partie : échelle d'identification du patient palliatif)⁽¹³⁾

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

Page 1/2

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ☐ OUI

☐ NON

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- ☐ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- ☐ Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35\text{gr/litre}$.
- ☐ Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- ☐ Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- ☐ Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- ☐ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- ☐ Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).

☐ NON

☐ OUI

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

Cf. critères 3.1. à 3.9. détaillés en page 2.

- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
- 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
- 3.3. En cas de pathologie respiratoire
- 3.4. En cas de pathologie rénale
- 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
- 3.6. En cas de pathologie neurologique
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse
- 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.

☐ NON

☐ OUI

Le patient est identifié comme patient palliatif.

Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.

*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

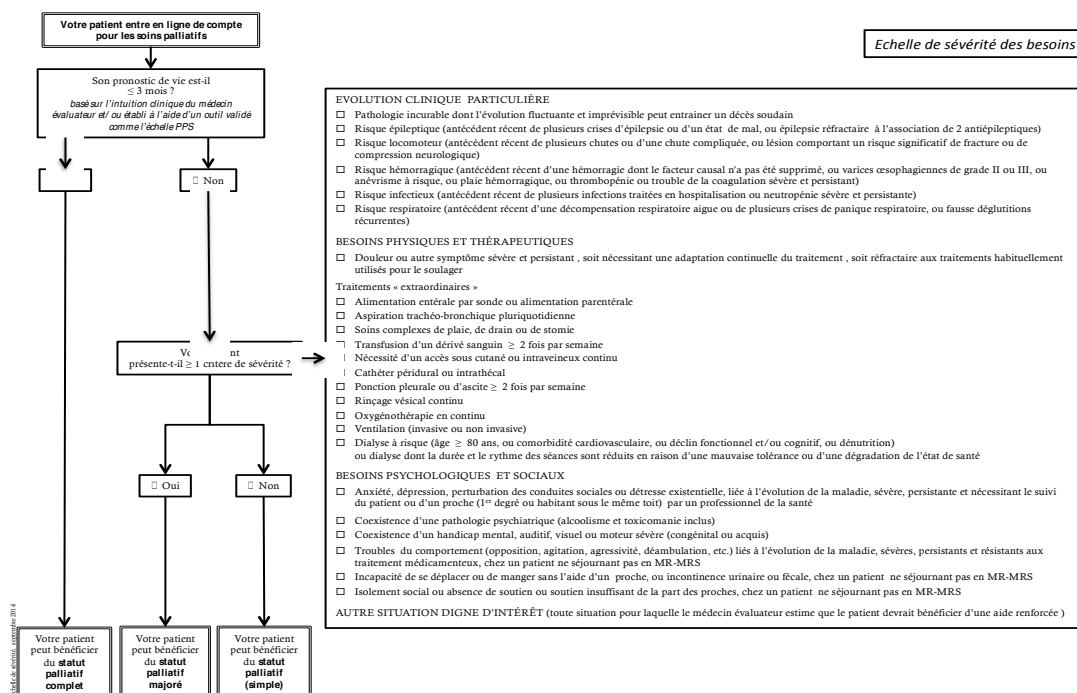
Tél. : 081.22.68.37 - federation@fwsp.be – www.soinspalliatifs.be – www.palliatheque.be

Version 2019.05.27

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 aigue 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 récidivantes.
- 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 3 : Outil PICT (2^e partie : échelle de sévérité des besoins)⁽²⁾



Annexe 4 : Formulaire à remplir par le médecin généraliste pour la reconnaissance administrative des soins palliatifs pour un patient vivant à domicile⁽¹⁶⁾

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:		Mutualité:	
Adresse du patient:		Numéro d'affiliation:	
		Numéro de compte:	
☐ Répond à la définition de patient palliatif - bénéficiaire d'une intervention financière: 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 5 : Formulaire à remplir par le médecin généraliste pour la reconnaissance administrative des soins palliatifs pour un patient vivant en MRS ou MRPA⁽¹⁷⁾

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL	
Article 7octies, § 2, de l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations	
<u>Conditions auxquelles un patient doit répondre pour entrer en ligne de compte pour la suppression de l'intervention personnelle pour les visites et les suppléments y afférents effectués par un médecin généraliste agréé ou avec droits acquis.</u>	
Nom du patient :	
Adresse du patient :	
Mutualité :	
Numéro d'affiliation :	
Le bénéficiaire susvisé est 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) 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, 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.	
Signature du médecin généraliste	Date
	Cachet

Annexe 6 : Guide d'entretien

1. Comment définissez-vous « soins palliatifs » ?
2. Comment identifiez-vous les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs ?
 - a. Utilisez-vous un outil ? Si oui, lequel ?
 - b. Connaissez-vous l'outil PICT ?
 - i. Si oui, l'utilisez-vous ?
 1. Si non, pourquoi ?
3. Quels sont, selon vous, les avantages à initier des soins palliatifs ?
4. Avez-vous des craintes et des freins à initier les soins palliatifs ? Si oui, lesquels ?
5. Pensez-vous que votre vision des soins palliatifs soit similaire à celle des autres soignants ?
6. Pensez-vous que votre vision des soins palliatifs soit similaire à celle des patients ?
7. Comment communiquez-vous le projet thérapeutique des patients bénéficiant de soins palliatifs ?
8. Avez-vous déjà rencontré des problèmes avec d'autres soignants concernant le projet thérapeutique de patients bénéficiant de soins palliatifs ?
9. Avez-vous déjà eu des patients bénéficiant de soins palliatifs qui se sont améliorés ?
 - a. Si oui, cela a-t-il posé problème ?
 - b. Avez-vous déjà voulu arrêter des soins palliatifs ?
10. Avez-vous d'autres remarques ?

Annexes : interviews des participants

Interview M1.....	2
Interview M2.....	13
Interview M3.....	28
Interview M4.....	35
Interview M5.....	39
Interview M6.....	62
Interview M7.....	85
Interview M8.....	93
Interview M9.....	101
Interview M10.....	113
Interview M11.....	128
Interview M12.....	148
Interview M13.....	164
Interview M14.....	187

Interview M1

Voilà. Donc voilà ici, euh, moi je vais faire donc mon TFE sur le, la vision des soins palliatifs par les médecins généralistes de la région. Euh... Et donc voilà, j'ai quelques petites questions à te poser. Donc la première c'était, euh, "Qu'est-ce que ça signifie pour toi en fait soins palliatifs ?".

Ha. C'est très, c'est quand même vaste. Je trouve ça en général vraiment très intéressant. Parce que c'est un ensemble... Ca reprend un peu je trouve beaucoup d'aspects de la médecine : l'aspect humain, bah ça très très fort, il y a l'aspect famille à gérer, il y a l'aspect éthique, euh, il y a l'aspect médical évidemment. Euh, donc je trouve que c'est vraiment un secteur où on voit le patient dans son ensemble avec la famille. Euh. Et puis des grandes questions essentielles en fait, hein, parce qu'il y a parfois des fins de vie, donc euh. Oui, pour moi, en fait, c'est vraiment le secteur qui, qui est extrêmement... C'est très enrichissant, je trouve, les soins palliatifs.

Mais qu'est-ce que pour toi, ça veut ? Ça veut dire quoi, un patient palliatif ?

Donc un patient palliatif... Ben... C'est, je dirais... On a un un petit peu revu la notion. Fin ça pour ça *** avait fait un travail aussi là-dessus. Et il avait évoqué l'idée que ce soient plus des soins de confort. Et donc on ne doit pas spécialement être proche... Euh. Donc, oui, je dirais des soins de confort. Et en géné..., souvent, bah c'est des gens, oui, on n'a plus vraiment de, d'autre solution que d'essayer de soulager.

Ok. Et donc, comment, comment tu identifies quelqu'un qui nécessiterait des soins palliatifs ?

Ben, ça peut être aussi quelqu'un qui est encore dans le curatif, mais que l'on essaie de soulager, que ce soit au niveau douleur, au niveau... Il y a aussi tous les critères qui sont établis pour que ce soit reconnu comme soins palliatifs. On est un petit peu, donc, euh... Tu vois, il y a la, la... Pour que ce soit reconnu par l'INAMI, on est obligé que ces patients-là soient., répondent à un certain nombre de critères. Donc les critères, ben c'est besoins infirmiers, c'est besoin d'une chaise percée, c'est une alimentation parentérale, euh, si besoin de kiné, besoin d'infirmières, ça j'ai déjà dit, euh, une aide psychologique éventuellement. Voilà, il faut qu'il soit repris, qu'il y ait un certain nombre de critères qui soient repris.

Et donc cette liste de critères, c'est, c'est de quelle liste que tu parles ?

Oh, attends. Je vais essayer de te la retrouver. Sans ça, en fait, c'est pas repris comme soins palliatifs hein. Je dois avoir une liste ici. Ca, je pourrais essayer de te la retrouver. Voilà. Soins palliatifs à domicile. Voilà. Donc il faut qu'il y ait de deux... Il faut qu'il y ait au moins deux à trois des conditions ci-mentionnées. Voilà.

C'est le. C'est pour l'intervention financière.

Oui. C'est ça oui.

C'est ça.

Bon maintenant...

C'est ça. Donc, c'est sûr, c'est plutôt sur cette base que tu...

Ben, c'est aussi... Ben souvent c'est quand même les patients qui sont.., qui ont un cancer en stade avancé, je vais dire. Parce que c'est quand même un terme... Parfois, on n'ose pas utiliser "soins palliatifs" donc on utilise "soins de confort". Bah c'est..., t'oses pas parler de ça trop tôt à certains patients non plus. C'est quand même des patients chez qui on a tendance à se dire qu'on n'a plus rien d'autre à faire. Fin... Voilà.

Quand même plutôt des soins de fin de vie, alors ?

Oui. Oui. Oui. Enfin, moi je ne parle pas de soins palliatifs, euh... Même... Ben... Je sais pas si tu, non tu n'as pas connu. J'avais un patient qui était BPCO majeur avec décompensation cardiaque, une hypertension pulmonaire énorme. Et donc il avait 5 litres d'oxygène au domicile. Donc c'est des énormes bonbonnes. Lui, il était mis en soins palliatifs, tu vois ? Donc c'était pas... Et il est resté trois ans comme ça.

C'est ça.

Mais c'est quand même quelqu'un chez qui, bah, oui, on ne savait plus faire, on ne savait plus rien faire.

Donc, c'est des personnes qui ont des pathologies avancées, c'est ça ?

Oui.

Qui, chez qui on a quand même une limitation dans les soins alors ?

Oui. On essaie de soulager surtout quoi.

Essayer de soulager, euh, donc les douleurs, la psychologie donc tu disais.

Ouais, ouais. Ou l'oxygène. Ou... Oui.

Et donc ça veut dire que ces patients-là, tu les envoies plus à l'hôpital par exemple ou ?

Euh ça dépend. Euh... On peut quand même parfois les envoyer, par exemple, quelqu'un qui a de l'ascite et qui à un moment donné ne sait plus respirer tellement il a de l'ascite, bha je peux les envoyer pour aller ponctionner.

Pour, dans l'optique de les soulager ?

Pour, toujours dans l'optique de les soulager.

C'est ça.

Parfois, tu les envoies quand même pour faire, euh, scanner ou radio de thorax, s'ils font une surinfection. Euh... Oui. Tu peux quand même les réenvoyer. Bien sûr. Tout dépend un peu du cas. Je pense que les soins palliatifs, il n'y en a jamais deux les mêmes. Mais moi, tous ceux que j'ai vus en soins palliatifs, à part ce monsieur qui était BPCO, tous les autres, ça a toujours été des, des cancers.

Souvent des cancers quand même ?

Hum hum.

Et du coup c'est, c'est, c'est à quel moment que tu te dis : "Tiens, est-ce qu'on passerait, est-ce que c'est pas un patient sujet, euh, chez qui on installerait des soins palliatifs ?" ?

Et ben par exemple, ***. C'est une dame de *** ans. Elle a eu un néo du colon en 2016. Et ben après, bah, on l'a opérée. Et puis à chaque fois, chaque fois, ça a récidivé. Est donc finalement, on lui a mis une poche. Fin, ça, il y a eu des méta au niveau de la vessie, donc on a mis une poche. Et puis les méta au niveau gynéco, on a tout enlevé. Et maintenant je pense qu'il y a des méta au niveau de l'estomac. Fin, voilà. Mais ***. Donc on va encore faire la chimio. Mais honnêtement, je pense que cette dame ne va pas s'en sortir. Et donc elle va revenir ici bientôt de l'hôpital avec un gavage. Fin, tu vois, tout un... Et là, peut-être que... Parce que, fin, parfois... Ici, quand même, les patients, au niveau socio-économique, ils sont quand même fort défavorisés. Donc, malgré tout, oui, il y a l'aspect financier qui parfois aide, tu vois ? Ils ont... Je crois que c'est 600€ quand on commence un soin palliatif. Ils reçoivent une enveloppe de 600€ qui est renouvelée.

Quelque chose comme ça, oui.

Ben voilà. Je pense que ça, ça pourra peut-être aider le papa quoi, qui... Voilà, je n'aurais pas parlé de ça il y a deux ans évidemment.

C'est ça.

Maintenant, bah... D'abord je ne dirai pas "soins palliatifs". Parce que c'est... Pour beaucoup de personnes dans la population, c'est quand même compliqué. Ca a une connotation "fin de

vie". Mais, petit à petit, bah je pense qu'on y est, tu vois ? Il va y avoir des infirmières. Elle va avoir un gavage. Donc tu vois déjà, je pense qu'on est dans les critères. Elle va bientôt avoir peut-être une pompe à douleur, un lit d'hôpital. Au niveau médicamenteux, elle a des analgésiques, antiémétiques, laxatifs. Tout ça est là aussi. Donc euh...

Et donc, c'est des personnes qui ont quand même, euh, oui une pathologie avancée au pronostic, euh, engagé ?

Oui.

Et chez qui tu essaies de, de, de, oui, de les soulager un maximum quoi, c'est ça hein ? De les soulager ?

Oui. Avec des aides, hein, tout autour.

Ouais, un encadrement aussi.

Une aide financière, vraiment le travail d'équipe, des aides psychologiques. Parce que là, tu vois, il y a une des filles qui à un moment donné, elle me consultait toutes les semaines parce qu'elle avait des problèmes digestifs, tu vois ? Voilà. Il a fallu du temps pour qu'ils acceptent que c'était en lien avec la maman.

Ok. Mais donc c'est quand même des soins plutôt chez des personnes en fin de vie quoi.

Oui.

C'est, c'est des soins, il faut...

Maintenant, ça pourrait être autre chose. Enfin, ça pourrait être des, des, des, des gens qui ont quand même évidemment un état de santé plus que, plus que fragile, qui peut être, le..., peut-être que la, la fin de vie n'est pas si proche. Mais qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire et....

Qui ont des besoins majorés alors ?

Hum ?

Qui ont des besoins ? Des personnes qui ont une pathologie avancée aussi mais qui ont des besoins ?

En fait, finalement, je ne sais pas. Nous, c'est vrai que "soins palliatif", ça a toujours une connotation fin de..., fin, situation, euh, un peu de..., euh, sans issue, tu vois ? Je ne sais pas s'il y a une autre définition des soins palliatifs ?

Ben c'est pour ça que je fais mon TFE là-dessus.

(Rires)

Donc qu'est-ce qu'on donne pour les soins palliatifs comme définition ?

Bah justement, est-ce que tu connais l'outil PICT ?

PICC ? Non.

PICT. Ben ça, pour l'instant dans le moniteur belge, c'est ça la... Un patient palliatif, c'est un patient qui répond à cet, à cet outil-là. Et donc je te l'ai imprimé. Je te le donnerai après. Tu me diras ce que tu en penses. Mais c'est vrai que... Voilà. Les visions changent un peu. Et donc c'est pour ça que je suis interrogée de voir... Ça m'intéresse de voir les points de vue des autres.

Ce qu'on en pense. Oui, c'est ça. Ben, en fait, oui, c'est ça, on fonctionne tellement dans des habitudes que...

Et, euh, qu'est-ce que je voulais dire ? Est-ce que tu as des craintes à initier les soins palliatifs ?

Non.

Ca, ça ne te fait pas spécialement peur ?

Non, non.

Mais par contre, désolée je te coupe, d'utiliser le mot "palliatif", ça, ça te fait peur par contre, pour les gens ?

Ça dépend, ça dépend. Euh. *** Et ben, ce monsieur-là, mais... Il y souvent aussi des, des, des... C'est, c'est surtout les, les patients, de comment, eux, qu'est-ce que ça leur évoque, tu vois ? Et la, la, la, la, l'épouse m'interdisait que je sorte ce nom-là, tu vois ? Il ne fallait jamais que son mari entende ça. Donc voilà, ça dépend aussi vraiment d'un patient à l'autre, de comment... Fin, on n'est jamais tout seul dans la relation, alors ça dépend de, de... Oui, ça dépend vraiment de l'autre. Et nous, on accompagne. Donc si on sent que on peut en parler, bah ça va. Si on sent que c'est difficile, bah, on va avoir du mal. Parfois, on les met sans spécialement citer ça. On dit "des soins de confort", ça passe mieux. On dit soulager, soulager, ça... "Palliatif" a une mauv., a une connotation souvent, ça effraie ça.

C'est ça. Mais j'allais dire, ma question après c'était : "Est-ce tu penses que la vision des soins palliatifs, ta vision des soins palliatifs, est similaire à celle des patients ?".

Est-ce que ma vision est la même ?

Est-ce que tu penses... ?

Ca dépend, ça dépend, ça dépend des cas. Tu vois, tu vois, ce monsieur où la maman ou la femme, ne voulait pas qu'on cite ce nom-là, bah,... Euh, oui, non, je n'ai pas la même vision.

C'est ça.

Parce que pour lui, c'était vraiment terminal quoi, c'est ça ?

Oui, c'est vraiment très négatif et c'est sans espoir quoi. Alors que palliatif c'est pas forcément ça. Mais... Bah moi, je te dis, ***, on lui a aussi dit, on lui a parlé de soins palliatifs. La chirurgienne a dit "Vous avez de la chance, vous auriez pu être en soins palliatifs.". Bah, c'est sûr que... Elle a vu ça comme la fin. Tu vois ? Fin, c'est... Je pense que quand même, dans l'image, dans l'esprit de beaucoup de personnes, c'est le stade ultime quoi. Ce qui n'est pas faux non plus... Fin... Mais ça évolue. Je pense que ça évolue.

Mais pour l'instant c'est quand même encore associé... Fin toi aussi ? Oui, c'est... Dans, dans ta tête, quand on dit "palliatif", c'est aussi quand même terminal ? Toi, ce que tu penses ? Tu penses que c'est des personnes qui ont quand même un pronostic... ?

Des soins de confort. Mais c'est quand même chez des gens...

C'est ça. C'est quand même une pathologie avancée qui à priori...

Oui, c'est ça, parce que sinon... Alors, on... Alors, euh.... Oui quand même... Fin, moi, je n'ai jamais initié des soins palliatifs... Ben déjà t'as tous tes critères qui font que... C'est quand même pas chez n'importe qui qu'on fait ça quoi. Mais c'est peut-être pas... Peut-être que ça ne veut pas dire que la mort est proche. Ils peuvent encore bien vivre. Fin... Et c'est justement ça l'objectif, c'est d'essayer de...

D'avoir une bonne qualité de vie ?

Ouais.

Et est-ce que tu penses que ta vision est similaire à celle des autres soignants ?

Je ne sais pas la vision des autres. Je ne la connais pas. (*Rires*)

Ok.

En tout cas, ben, moi je partage quand même souvent avec ***. Et c'est vrai que des soins palliatifs, euh, parfois, on aime bien d'être deux. Et voilà, par exemple j'ai la même vision que ***, ça oui.

Ok. Est-ce que t'as déjà eu des problèmes de communication avec d'autres soignants par rapport au statut palliatif ?

Non. Pas ici, en tout cas. Non. Non. Et même avec les spécialistes, non plus. Je pense qu'on est quand même sur la même longueur d'ondes.

T'as jamais eu de patient où tu te disais : "Il est en palliatif, mais il a été., il y a eu de l'acharnement." ? Ou à l'inverse, un patient palliatif chez lequel on aurait, on aurait, euh,

dit “palliatif donc on ne fait plus ou on ne fait plus rien”, fin, plus rien.. , on ne va pas assez loin ?

Je n’ai pas cette impression-là. D’abord je pense que c’est toujours un peu un... Je pense que les spécialistes, euh, font aussi un peu en tenant compte du patient, tu vois ? Si le patient est ouvert à ça, on le sent. Et ça, je pense que... Non, je n’ai jamais été choquée. Je n’ai jamais été interrogée en tout cas.

Ok. Et comment ?

On en a quand même beaucoup finalement. Maintenant, je suis plus âgée donc maintenant je me dis que j’en ai de plus en plus. J’ai l’impression que j’en ai plus qu’avant ça c’est sur.

Et comment est-ce que tu communique que la personne est un statut pall..., est palliative ?

Je vais dire... C’est vraiment du cas par cas ça hein. Je crois que je dis souvent “soulager”. Voilà.

Ah non, mais je voulais dire... Je me suis mal exprimée. Pas, pas vis-à-vis de la personne, mais plutôt vis-à-vis des autres personnes qui, qui gravitent autour d'elle ? Tu vois ? Par exemple, des autres...

Infirmières ?

Oui. Comment est-ce que... ? Pour communiquer avec les autres soignants ?

Euh. J’utilise “soins palliatifs” ou “soins de confort”. Les deux.

Mais je veux dire... Est-ce que tu as un support ou quelque chose si jamais la personne doit aller à l’hôpital, tu vois ? Est-ce qu’il y a, je ne sais pas, un dossier papier ou est-ce qu’il y a quelque chose électroniquement ? C’est ça que je veux dire plutôt.

Bha... Oui. Ça je le signale dans le dossier si la personne me spécifie bien qu’elle ne veut plus être hospitalisée, pas d’acharnement thérapeutique ou des choses comme ça.

Ça, tu le notes dans le dossier ?

Dans le dossier, oui.

Sur le réseau... Tu fais le SUMEHR ? Tu mets ça dans le SUMEHR ?

Oui. Fin, je dois dire que... Je réfléchis ici. Pour le moment, je n’en ai pas sur le...

Donc tu le mets dans ton dossier à toi ? Mais est-ce que c’est visible par les autres soignants, par exemple à l’hôpital ?

Euh. Bah, normalement. Je l'ai déjà fait. Je pense à une que j'ai euthanasiée. Mais d'abord elle était "soins palliatifs". Euh. J'essaie de le noter dans les dossiers. Peut-être que ça n'y est pas à chaque fois.

Dans les dossiers papiers ou dans les dossiers électroniques ?

Beh, souvent aussi, oui c'est ça, quand il y a un soin palliatif, souvent les infirmières sont mises sur..., dans le circuit. Et elles, elles ont toujours une farde. Donc ça, c'est mis dedans quoi.

Et c'est spécifié. Fin, il est mis quoi ? Il est mis, euh, soins palliatifs ou est-ce qu'il est mis ?

Il est mis "soins palliatifs" je crois.

Ou est-ce que c'est détaillé, tu vois ? Est-ce que le projet est détaillé ?

Non.

Mais parfois, toi tu détailles pour certaines personnes ? Dans le dossier électronique, tu détailles parfois "ne veut plus ça, ne veut plus ça, ne veut plus ça" ?

Euh, écoute. A mon avis, ce serait sûrement quelque chose à devoir améliorer, fin à améliorer.

Mais euh, c'est juste. Voilà, je pose les questions. (Rires) C'est intéressant de voir, voilà. Je veux pas...

En fait ce qu'il y a c'est que les soins palliatifs, bah, en général, on les gère quand même fort. Tu vois, moi je reviens quand c'est un soin palliatif. Du moment... Et si je m'en vais en vacances, je demande à quelqu'un d'autre de s'en charger. Donc ça il y a toujours une communication qui est faite. Et là, bah, je, je, j'explique la situation. Donc en général, les soins palliatifs euh... Fin moi j'en ai eu un ici pendant le mois de... Je suis revenue le dimanche, le samedi. Voilà. En fait, c'est des gens qu'on n'abandonne pas les soins palliatifs, hein. Voilà. Très souvent je donne mon GSM quand c'est un soin palliatif, surtout que c'est la fin. Donc il y a ça aussi. En fait, j'assure beaucoup plus le suivi. Et c'est pour ça avec ***, qu'on se dit que c'est bien d'être deux quand on est en palliatif. C'est pas quelque chose que tu transmets, je sais pas "le WE, vous appelez quelqu'un d'autre". Parce que justement, c'est bien d'avoir un...

C'est ça.

Voilà. C'est ça aussi qui fait que peut-être je... C'est compliqué de marquer hein. C'est pas des choses précises hein. Fin, c'est des choses qu'on sent, un soin palliatif, beaucoup. C'est intuitif. Fin,... Regarde la dame, le monsieur qu'on a été voir à nous deux. Ben euh, ça n'a pas

duré longtemps. S'il fallait mettre des mots sur tout ce que ça évoque, c'est compliqué... Parce qu'il y avait l'aspect familial, il y avait... Fin... C'est compliqué. Je trouve que c'est compliqué.

Et, euh, par rapport, oui, pour toi, fin là je dévie un peu mais... Un projet thérapeutique, c'est quoi un projet thérapeutique ? Est-ce que tu vois quelqu'un, est-ce que tu fais le projet thérapeutique ? Par exemple cette personne qui te disait "je ne veux plus ça, je ne veux plus ça", est-ce qu'elle était... Fin c'était une personne palliative ? Oui, c'était une personne qui était en soins palliatifs, c'est ça ?

Celle où on a fait l'euthanasie ?

Oui. C'est elle dont tu parlais je pense quand tu as dit que tu as écrit dans son dossier.

Oui c'est ça.

Ou est-ce que tu le fais pour d'autres personnes, le projet thérapeutique ? Il y a d'autres personnes ?

Oui. On l'a fait beaucoup avec le COVID hein. Voilà. Quand il y a eu la première vague du COVID, moi, après, les personnes où.. j'ai un peu fait le tour des patients. Et les personnes âgées, je leur expliquais la situation et leur ai dit "Voilà, il faut faire un projet thérapeutique. Si jamais il vous arrive quelque chose, qu'est-ce que vous voulez ? Quel est votre souhait ?". Donc, voilà avec le COVID, ça a pris tout son sens.

C'est ça.

Mais honnêtement, tous les soins palliatifs que j'ai eus, le projet thérapeutique, c'était on soulage et on arrête là quoi, tu vois ? Pas d'acharnement thérapeutique. Pour moi, palliatif et acharnement, c'est..

C'est fort lié ?

C'est incompatible.

Oui c'est ça. C'est ça. Mais si t'as quelqu'un dont le projet thérapeutique qui te dit "Moi, je ne veux plus ça, je ne veux plus ça, je ne veux plus ça.", dans la résidence, dans les résidences, est-ce que tu en avais certains qui avaient un projet thérapeutique fort réduit et sans être en soins palliatifs ?

Attends, je n'ai pas entendu.

Je dis : "Est-ce que tu as des patients, par exemple en résidence dont le projet thérapeutique est fort limité mais qui ne sont pas en soins palliatifs ?".

Ah oui, tout à fait. Oui, oui.

Ok. Et euh, qu'est-ce que je voulais te dire d'autre ? Ha oui ! Est-ce que t'as déjà eu des patients en soins palliatifs qui se sont améliorés et chez qui tu aurais voulu arrêter les soins palliatifs ? Ca t'est déjà arrivé ?

Non. Non. Ils sont tous décédés. A part ce monsieur BPCO qui est resté en soins palliatifs plusieurs années.

C'est ça.

En général, ça ne dure pas très longtemps les soins palliatifs. Je te dis, c'est le seul que j'ai eu, non cancer. Tous les autres, c'est tous, tous, tous des cancers. Et ça va assez vite en fait.

Et donc, rappelle-moi, ce monsieur-là, chez qui ça a duré plusieurs années, c'est pour..., c'est qui qui avait demandé, c'est lui qui avait demandé ? Comment ça c'était fait ? Pourquoi on avait initié les soins pall ?

Euh écoute, en fait c'est tout..., encore une fois, c'est toute une situation. Euh, pfff. Ce monsieur a été hospitalisé plusieurs fois. Euh.. Et de toute façon, c'était clair que maintenant, on ne pouvait plus rien faire pour lui. Il avait une hypertension portale je ne sais même plus à combien de millimètres de mercure. Voilà. Le pneumologue avait dit, pneumo-cardio avaient dit "Voilà. On est au bout de nos ressources.". Il vivait au deuxième étage chez lui avec des én... Et donc, rien que ça, ce monsieur, en fait, était condamné dans sa pièce, avec son oxygène. Toute vie à l'extérieur était devenue impossible. Il lui fallait des aides des infirmières pour l'aider à se laver parce que il était à court d'haleine. Et donc euh... Ben... Petit à petit, ça devient un peu une évidence, tu vois ?

Et ça avait aussi été abordé par les pneumologues et cetera aussi avec lui ?

Non. On l'a abordé quand ils sont revenus.

C'est ça.

Voilà. Et avec ce monsieur-là, ben, parfois, évidemment il était très déprimé. Donc moi je lui avais aussi parlé que si, à un moment donné, s'il le désirait, voilà, que c'était possible de l'aider quoi et de... Toutes ces questions avaient été abordées. Et ça on l'avait marqué dans... Et puis finalement, il n'a jamais été demandeur mais... Ca, quelque part, c'est un peu le projet thérapeutique aussi. Parfois les choses sont abordées mais... avec des chemins parfois un peu différents.

Ok. Parfait. Et est-ce que tu as d'autres choses, d'autres remarques que tu voudrais dire sur les soins palliatifs ?

Non. Je trouve que c'est vraiment très intéressant les soins palliatifs. Mais... L'aspect humain est vraiment... Voilà. Tu vis des choses fort intenses avec les patients. C'est vraiment... Mais c'est très, c'est lourd. Après un soin palliatif... Il y a des soins palliatifs qui sont vraiment très lourds. Mais euh. Fin moi j'imagine ***. Mais c'était costaud quoi. T'as la famille, t'as... C'est chargé en émotions.

Oui, oui, c'est sûr !

Merci beaucoup.

De rien.

Interview M2

Voilà.

Comme je te le disais, je fais mon TFE cette année sur la vision des soins palliatifs par les médecins de la région...

Oui

... et donc la première question que je voulais te poser c'est comment est-ce que tu définirais les soins palliatifs ?

Au sens large ou dans la région ici ?

Au sens large.

Ben,...

Et si tu fais une différence, quelle différence est-ce que tu ferais ?

Non, je ne sais pas si je dois parler des spécificités du réseau...

Ah, non

... ou si tu parlais des soins palliatifs comme ça quoi.

Ben, comme ça, je dirais que c'est viser le confort des gens jusqu'à la fin, quoi. C'est simplement ça... Et arrêter de se prendre la tête avec des examens complémentaires quand il ne faut pas. C'est arrêter d'essayer de prescrire des choses qu'il ne faut pas et réduire à l'essentiel pour aller au confort le plus simplement possible, quoi.

OK. Et comment tu identifies les patients qui pourraient en bénéficier ?

Ben, il y a un peu deux schémas, j'ai l'impression, classiques. Il y a soit la version oncologique et alors c'est peut-être pas nous qui le faisons parce que, à un moment, soit ils voient l'onco, ils ont un diagnostic, des métastases, des choses comme ça où on ne pourra plus rien faire, il n'y aura plus de ligne de traitement, etc. Cela vient de l'hôpital. Donc, souvent c'est pas nous qui le mettons en route. Mais il y a quand même, je trouve, beaucoup de cas où c'est des situations où, finalement, il n'y a plus trop à espérer. Tu vois ? Les insuffisances rénales terminales, les insuffisances cardiaques terminales et cetera et où finalement, le mot est dit sur le tard quoi. Tu vois ? J'ai l'impression que soit c'est très clair, cela vient de l'hôpital, les gens savent qu'ils vont mourir. Mais parfois, quand c'est toi qui dois mettre la machine en route, c'est plus délicat. Je ne sais déjà même plus c'était quoi la question.

C'est « comment tu fais pour identifier ces personnes-là ? »

Euh, il faut bien les connaître. Moi du coup, j'étais assistant un an à ***, un an à ***. Puis là, cela fait bientôt *** ans que je travaille à ***. Et je ne l'ai fait qu'une fois en fait de vraiment moi de prononcer cela. Parce que tu dois vraiment bien connaître les gens et savoir un peu où tu en es, et en fait se rendre compte qu'on commence à faire des choses, qu'ils font des choses pour te faire plaisir ou faire plaisir à leur famille. Et du coup, c'est mettre le doigt sur des petits éléments comme ça, de dire non, qu'est-ce qu'on cherche encore à faire, jusqu'où on va aller, mais ce sont des questions que... Je n'ai pas eu beaucoup l'occasion de le faire parce qu'avant j'étais assistant. Il faut bien connaître les gens, il ne faut pas les avoir vus trois fois pour aborder le truc, quoi. Je l'ai fait une fois en tout cas personnellement avec une patiente qui était bipolaire de super longue date. Et là, maintenant, elle est plus dans une phase super mélancolique. Elle est en insuffisance rénale terminale justement. Et à un moment on se posait... Elle a eu un cancer du sein. Elle avait de l'hormonothérapie qu'elle ne supportait pas bien. Mais elle ne disait rien. Cela faisait des mois et des mois qu'elle ne disait rien. Et donc, du coup, avec mon collègue qui la connaissait encore mieux, on a abordé le sujet en se disant : « Qu'est-ce qu'on fait ? ». Est-ce que finalement vu qu'elle ne réagit plus et que... Tu vois, elle était vraiment ultra mélancolique. Elle ne disait plus un mot. Et donc, pour la famille, ce n'était pas... Compliqué à accepter quoi, tu vois. Bon, on a dit « Eh bien voilà... En fait, est-ce qu'on n'arrêterait pas ? »

Elle ne parlait plus du tout ?

Oui, oui. Elle ne parlait plus du tout. Et la famille, c'est une famille marocaine et ils sont très très euh... Ben, voilà, elle ne vit pas toute seule. Elle vit avec sa fille plus une de ses nièces qui sont là 24 heures sur 24. Et donc ils voulaient vraiment tout tout faire. Mais même si, alors que bon la situation était claire quoi... Elle avait un cancer du sein métastasé avec insuffisance rénale. Elle ne disait plus un mot depuis des mois. Mais il a quand même fallu parler de cela. Et donc voilà quoi... Ici, je l'ai quand même fait une deuxième fois aussi pour une dame en insuffisance cardiaque qui faisait des allers-retours à l'hôpital. Et chaque fois cela se dégradait. Et de dire à un moment «Eh bien voilà on met cela en place. Et si jamais il se passe encore un accident, qu'elle fait un OAP ou quelque chose comme cela, ben on la soulage à la maison de repos. Et ne va plus à l'hôpital parce qu'elle a fait cela trois fois en un mois. Et donc voilà... Elle est encore en vie. Mais là on a décidé il y a pas longtemps que maintenant on ne ferait plus rien, qu'on n'irait plus en tout cas jusqu'à aller en cardio, mettre une pompe à Lasix, essayer de... Parce qu'elle ne veut plus quoi.

Ok. Donc c'est des gens chez qui, qui ont quand même des pathologies avancées...

Oui, c'est cela, pour lesquels il y a un moment où il n'y a plus de traitement, où les soins deviennent plus lourds que ce qui pourrait vraiment arriver, où les gens en ont marre. Et du coup, bon et bien voilà... Qu'est-ce qu'on peut encore espérer ? Est-ce qu'on n'essaierait pas simplement de réduire les soins à simplement que vous, vous soyez bien et qu'on voie comment les choses se passent quoi.

C'est ça. Ok. Est-ce que tu utilises un outil euh ?

Non.

Non. L'outil PICT, cela te dit quelque chose ?

Non.

Ok, cela t'intéresserait ou...

Oui, pourquoi pas. C'est un outil pour mettre en place pour aborder la question ou c'est un outil plutôt pour des critères ou des choses comme cela ?

C'est des critères, euh, qui permettent d'identifier des patients qui pourraient rentrer dans.. enfin en soins palliatifs...

Oui, c'est une bonne chose.

... après discussion avec les patients et voir... en tout cas de permettre d'aborder le projet thérapeutique, quoi.

Ok. Ah ben oui, cela pourrait être intéressant. Après, je trouve qu'il y aussi plein de gens qui sont...enfin on est tous en soins palliatifs, le fait en tant qu'être humain... Mais tu as plein de gens où c'est déjà cela sauf que ce n'est pas annoncé quoi... Et ils ne sont pas alités. Du coup, il va y avoir un forfait pour les soins palliatifs, tu vois. Il y a un forfait de je ne sais plus combien d'euros. Si maintenant, on sait très bien qu'ils ne font rien, qu'ils ne veulent rien faire etc, c'est juste que le mot n'est pas dit. Et du coup ben alors, ils n'ont pas droit à avoir un petit peu de sous ou à avoir une infirmière ou à quelque chose comme cela, parce qu'en fait pour le moment, c'est pas le cas. Mais, en fait, j'ai l'impression que les choses sont à peu, à peu près claires quoi. Par contre des patients comme cela, j'en ai quand même quelques-uns. Sauf que le mot n'est pas dit parce que voilà mais...

Tu as une restriction du projet thérapeutique, c'est cela que tu veux dire.

Ben, euh oui. Oui si... C'est juste que tu vois, euh oui. Enfin, non, c'est vrai que peut-être là je prends mon exemple trop large où on fait quand même encore des choses qui sont hors des soins palliatifs, où on essaie quand même de... Ben, j'essaie d'imaginer des patients comme

cela mais euh... C'est juste qu'il y a des gens qui sont en insuffisance hépatique ou par exemple des gens qui boivent à mort, qui sont cirrhotiques et qui continuent à boire etc. Ben, le mot n'est jamais vraiment lâché. Parce qu'en fait ils ne sont pas très demandeurs de soins. Nous à ***, on en a quelques-uns comme ça ou qui viennent et puis ils font des accidents comme ça. Et après ils vont voir un jour un hépatologue qui dit : « Ben voilà, cirrhose stade je ne sais pas quoi ». Et en fait c'est du palliatif sauf qu'en fait, ils viennent quand même pour te voir. C'est juste que le mot n'est pas dit et que... Bien du coup je réfléchis à ça maintenant, c'est vrai que cela pourrait être intéressant cet outil-là. C'est un outil qui se base sur quoi en fait ?

C'est... Mais en fait je ne sais pas si je suis censée de dire cela maintenant... (Rires)

Ok, alors très bien, on continue.

Donc, oui, je te dirai. Mais en fait il faut que je t'imprime cet outil. Normalement, je voulais te le donner.

Et moi, parfois, je parle beaucoup, sans répondre trop parfois à la question. Il faut me recentrer, quoi.

Pas de souci.

Mais donc, ces gens par exemple qui ont une cirrhose, tu dis qu'ils seraient palliatifs dans le sens où c'est une cirrhose avancée, c'est cela que tu veux dire et quoi, qu'il y a une restriction des soins. Qu'est-ce que tu veux dire dans le sens...

Bien, c'est une situation palliative parce qu'à aucun moment, pour moi, on ne pourra se permettre de sortir de ça et que la dégradation est un petit peu...

Dans le sens où c'est incurable

... inexorable et, incurable oui. C'est vrai que du coup incurable et soins palliatifs, c'est pas vraiment la même chose non plus...

C'est ça que je ne sais pas...

Non clairement. Mais, oui, peut-être que je n'utilise moi-même pas bien le mot palliatif en fait. Euh, oui, c'est sûr que l'aborder, comme je disais tout à l'heure, il faut connaître, il faut bien connaître les gens. Il faut avoir une bonne relation et un moment d'en parler, quoi. Je trouve que les situations claires et évidentes sont souvent, c'est quand-même plutôt l'hôpital. Ça vient de l'hôpital en tout cas l'initiation des soins palliatifs. Et les situations qui ne sont pas claires comme ça où à un moment on avance, on avance, on avance,... Ben euh... J'ai l'impression qu'à un moment les gens le savent, tu vois. Par exemple, je reprends typiquement les histoires de cirrhose et cetera. Et quand ils veulent plus rien dire, ils veulent plus rien faire,

ils veulent plus aller à l'hôpital... Quand ça va mal et cetera, ce sont souvent des situations en aigu et c'est difficile à ce moment-là de parler de palliatif quoi, tu vois. Il faut préparer le terrain, il faut... Et du coup, on ne fait plus rien. On verra bien comment ça se passe et cetera mais...

Tu dis « quand on ne fait plus rien » ? Au moment de l'aigu, tu veux dire ?

Mais par exemple quelqu'un qui a déjà fait des allers-retours à l'hôpital pour toujours le même problème, que ce soit un problème hépatique ou pulmonaire. Il y a un moment où il ne veut plus aller à l'hôpital quoi, tu vois, en disant « moi, j'y vais plus, c'est fini, j'en ai marre et cetera ». Et donc t'essaies de faire... Je ne sais pas si vous, vous avez des patients comme ça, qui refusent toujours d'aller à l'hôpital, où t'essaies de faire un petit peu ta petite popote... Et en fait, on est dans le domaine du palliatif mais alors c'est pas très clair. Et alors souvent ces situations-là quand elles dégénèrent vraiment, et que la vie est vraiment en jeu, souvent en dernière minute, ils veulent quand-même y aller.

A l'hôpital ?

Oui. Je trouve que c'est cela qui est d'important dans les choses, c'est d'amener, d'amener avec la discussion en connaissant bien les gens, que le projet soit clair, quoi. Et ça le problème c'est que malheureusement, on n'a pas toujours beaucoup de temps de le faire. Et donc tu es souvent confronté à une situation aiguë où alors là le patient refuse ou alors le patient est d'accord avec ce que tu dis plus ou moins. Mais comme la situation n'est pas bien amenée, ben, le moment où c'est vraiment en train de basculer, de périliter, les gens disent quand même « si, vite aller » ou alors la fille va dire « si, il faut l'amener à l'hôpital ». Comme il n'y a pas vraiment de projet, comme c'est pas signé, ben, voilà.

Donc, les gens qui ont une pathologie, qu'on ne pourra plus soigner, que ce soit une insuffisance cardiaque, une cirrhose ou euh et qui ont un projet thérapeutique limité, enfin qui refusent, qui ne veulent plus certains soins, c'est quelqu'un de palliatif pour toi ?

Oui, dans ma tête oui.

Dans ta tête, tu te dis, c'est palliatif même si le terme n'est pas posé, quoi.

Oui, c'est cela. J'ai l'impression qu'il y a plus de situations palliatives informelles, on va dire, beaucoup plus que des situations finalement où on a mis le mot, on a fait, on a consigné les accords et donc du coup on est dans une démarche palliative, il est écrit partout au début du dossier..

C'est ça.

Et que finalement, ça c'est très peu quoi ou alors...

Et, chez des personnes âgées alors, euh, des personnes âgées qui refuseraient de faire certaines choses, qui ne veulent plus spécialement aller à l'hôpital, tu considères aussi que c'est palliatif alors ?

Ben, pff, oui d'une certaine manière oui. Genre, par exemple quelqu'un qui a par exemple de temps en temps et qui dit « moi, l'hôpital je ne veux plus ». Euh, peut-être qu'il faudrait que je relise la définition de palliatif. Mais par exemple quelqu'un qui fait une infection ou quoi, on va quand même le traiter. On va quand même le soigner. On va quand même essayer de le soulager. On va quand-même tout faire à la maison. Mais pour moi, c'est alors quand-même un peu différent de palliatif. Parce que je ne connais pas la définition de palliatif.

Mais, je ne sais pas, c'est pour cela que je demande.

Oui, euh, je ne sais pas, là comme ça te dire. J'ai l'impression que chaque cas... Quand tu connais les gens, c'est difficile de dire « Ok, finalement il ne veut plus aller à l'hôpital » et que ce sera... Ou alors, il faut sauter sur l'occasion te dire : « Ok. Mais qu'est-ce qu'on fait pour la suite, si demain il se passe cela ? », surtout pour les gens en home, tu vois. Il faut prévoir les choses, surtout si cela arrive la nuit et que c'est une infirmière qui est toute seule ou quelque chose comme cela. C'est ce qui s'est passé pour la dame dont je t'expliquais avec l'insuffisance cardiaque. Il a fallu 3 accidents finalement pour qu'à un moment la famille accepte et qu'on parle de « voilà si maintenant il y en a un suivant, on ne fera plus rien, des choses comme cela quoi ».

Et si c'est clairement discuté et que tu te dis qu'ils ne veulent plus certains soins, tu mettras en place des soins palliatifs alors ou pas ?

Ben, pas...

Ou sous le fait de te dire : dans ma tête cela correspond à une situation plutôt palliative, tu commencerais ou pas ?

Ben, cela dépend parce que parfois tu as aussi des gens qui veulent quand même qu'on fasse le plus possible à la maison et qu'on essaie quand même et que du coup parler palliatif dans des situations comme celles-là, cela fait un peu... Pour les gens je trouve que cela choque quand-même parfois un peu, le mot quoi. Et maintenant quelqu'un qui en a un peu marre de tout, qui reste à la maison, qui ne veut plus aller à l'hôpital, est-ce que je considère cela d'office comme palliatif ? Euh, d'une certaine manière, oui. Si maintenant, il est sûr et certain qu'il ne veut plus rien faire et que la prochaine chose qui lui arrive, c'est bon, il veut partir, ben oui

alors. Mais j'ai l'impression que c'est rare. Finalement, les choses sont rarement amenées comme ça. Soit parce que ce sont des discussions de longue date qui amènent à cela, soit parce que c'est vraiment un truc onco où à un moment il y a un diagnostic de dire : voilà, vous allez mourir dans x temps ou ...

Ok. Mais donc dans le cas où tu identifierais quelqu'un comme palliatif, est-ce que tu mettrais en place les soins palliatifs ? Est-ce que tu lancerais une démarche particulière, tu vois ?

Ben, oui, je pense. Alors souvent, c'est avec la famille, quoi. Je n'ai jamais eu de soins palliatifs chez des gens jeunes. C'était toujours, il y a l'intervenant ou l'interlocuteur. C'était soit le fils soit la fille et la personne bien sûr. Mais du coup, tout ce qui était papier, tout ce qui était mutuelle et cetera. Et à un moment, il y a les choses qui sont amenées en disant : « Ben voilà, et maintenant, si il se passe quelque chose, qu'est-ce qu'on fera ? ». Souvent en sortant d'hospitalisation, finalement, ils n'en ressortent pas beaucoup mieux qu'ils n'en sont rentrés. Et c'est des situations un peu avec des marches d'escalier qui avancent comme cela. Et c'est souvent... Oui, tu en parles avec la famille, quoi. Parce que du coup, sinon ils commencent à être alités ou quelque chose comme cela. Ils auront droit à plusieurs aides et... oui..

Ok. Et donc quel avantage t'espérais créer pour le patient de commencer des soins palliatifs ?

Que les choses soient claires, quoi. Qu'en tout cas, une fois que tu nommes et qu'il y ait un accord, que toutes les parties sont d'accord. Ca c'est la situation idéale mais malheureusement, cela n'arrive pas super souvent. Mais euh voilà. C'est que les choses soient anticipées. Parce que finalement, les soins palliatifs, c'est toujours anticiper les choses, que ce soit calme quoi et qu'il n'y ait pas de mauvaise surprise. Si, moi j'ai eu Il n'y a pas longtemps un patient avec un anévrisme de l'aorte qui ne voulait pas se faire opérer alors qu'il faisait genre 70mm ou une condition... La chirurgienne me disait que c'était 30% de chance que ça pète par an. Et du coup tu dis au gars... Il a 80 ans mais bien sur ses 2 jambes. Tu dis au gars : « Chef ». T'essaies tout. « Si tu étais mon grand-père... ». Ou quelque chose comme ça. Mais il ne veut pas. Il ne veut pas. Mais d'un autre côté, le mot palliatif, il ne l'accepte pas trop. Ben, alors du coup, une fois c'est la chirurgienne qui avait dit : ben alors du coup, il faut... Mais c'est simplement qu'il ne veut pas qu'on l'opère. Il ne veut pas qu'on le réanime si il arrive quelque chose. Mais maintenant je pense que si... Ben enfin tu vois quoi.

Donc lui on ne l'a pas mis en soins palliatifs ?

Du coup, lui maintenant, il n'a pas de forfait palliatif parce qu'il est sur ses deux... Il n'est pas en soins palliatifs. Mais chez lui, je vais lui donner un oxynorm et un temesta. Et si un jour il a très très très très mal au ventre, je lui dis de prendre les deux en même temps. Pour le moment on en resté là parce que je vais le voir une fois par mois et que voilà... Mais il n'y a pas un forfait clair. Il n'y a pas de...

Et donc, chez lui, par exemple, il y a quand même une menace vitale, tu ne peux pas opérer et il y a certaines choses qu'il ne veut plus faire mais on n'a pas mis en place les soins palliatifs parce que lui a peur de ce mot-là, c'est ça ?

Non, mais ici par exemple, qu'est-ce que cela pourrait lui apporter ?

Oui, c'est cela ma question, quel est l'avantage, tu penses ?

Il y a un avantage financier quand-même. Il y a un avantage pour que tout soit clair et qu'on n'aille pas contre sa volonté. Si un jour il tombe inconscient dans la rue. Et ça, par exemple, à l'hôpital, je l'ai mentionné, qu'il était à ne pas réanimer si il y a quelque chose. Il a une carte dans son portefeuille et dans son dossier à domicile, pareil. Au tout début il est écrit anévrisme...

Tu l'as mentionné où ça ?

Il a un petit papier que je lui ai fait qui est dans son portefeuille. A l'hôpital, c'est à ***. Il habite tout près donc c'est là qu'il ira. C'est mentionné dans son dossier qu'il ne veut pas être opéré et qu'on ne doit pas le réanimer et que voilà...

C'est un dossier de la dernière hospit ?

Oui, c'est ça. Je sais pas. C'est l'assistante de chir-vasculaire qui m'avait dit qu'on mentionnera le fait que monsieur ne veut pas être opéré, pas en urgence, quoi. Et dans son dossier à domicile parce que c'est un monsieur qui ne vient plus à ***, sur la première page, puisqu'il y a quand même une aide familiale, une infi qui passent et cetera. Même là, l'infi, elle passe genre 2 fois par semaine pour lui laver le dos. Et, tu vois, il n'est pas... Il ne nécessite pas des grands, grands soins. Et donc ici, à part le fait que maintenant on sait tous les deux qu'il va en soins palliatifs, tu as quoi, tu as droit à des forfaits, tu as droit à deux fois x euros et puis si à un moment tu as besoin, tu peux avoir une aide médicalisée moins chère, c'est pas ça ? Je sais pas.

Oui (évasif)

Donc je ne sais pas ici si lui, cela l'avantagerait beaucoup d'avoir... Tu vois, si tous les intervenants sont clairs et qu'il n'y a entre guillemets pas besoin d'une intervention financière,

je ne vois pas trop ce que cela pourrait changer dans son cas, quoi. Peut-être que je me trompe, hein. Qu'il aurait droit à plein d'autres choses. Je ne sais pas si j'oublie des trucs, pour moi euh

Mais tu as l'art de me reposer la question.

Ben, oui. Je ne sais pas en fait ce qui pourrait y avoir de plus. Peut-être que je devrais le faire en fait, tu vois. Peut-être que je vais apprendre. Peut-être que tu vas me dire que ce monsieur-là pourrait bénéficier de ça et ça. Bon, je ne suis pas conscient de ça, quoi.

Ben, de nouveau, ça, on peut en discuter après si tu veux.

D'accord, très bien.

Ok. Est-ce que donc il y a certains freins que tu as à commencer des soins palliatifs ? Tu me parlais du temps qui est parfois peut-être un problème d'aborder en tout cas le sujet, de prendre le temps de...

C'est de planifier, quoi. Cela prend du temps, de dire ok, il faut que hors situation aiguë ou subaiguë, il faut qu'on s'assoie, qu'on discute 30mn avec lui ou avec la famille. C'est plutôt un programme de planification ou d'organisation, quoi.

C'est ça, et il y a d'autres freins que tu aurais à commencer des soins palliatifs ? Le choc pour le patient, tu disais aussi un peu.

Le mot palliatif fait quand même peur parce qu'ils ont l'impression qu'il y a une sorte d'abandon.

Hum hum. Et il y a d'autres choses ?

Euh...

La famille ?

Oui, c'est ça. La réaction de la famille ou la réaction du patient. Parfois peut-être le manque de temps, ou de trouver le temps quand c'est bien approprié.

C'est ça. Ok. Et est-ce que tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des patients ?

Non.

Non. Pourquoi ?

Parce que je crois que le mot palliatif fait vraiment trop peur et que pour eux, pour beaucoup, palliatif ça veut vraiment dire que je vais mourir dans x semaines. Et que du coup, il faut souvent beaucoup expliquer que... Voilà, il faut expliquer ce qui a derrière le mot et dire que ça veut pas dire qu'on ne va pas arrêter de passer. C'est comme ce type avec un anévrisme de

l'aorte abdominale. Il m'a dit « Oui, on va quand même continuer à se voir ? », un peu comme si il avait refusé d'être opéré et que du coup, ce n'était plus mon patient et j'allais laisser faire quoi. Donc, à mon avis ...ben après j'imagine que c'est un truc qui se généralise et que les gens meurent plus souvent à la maison qu'avant. Et du coup je crois que ça fait moins peur qu'avant aussi. Mais je pense, qu'à mon avis, non cela ne signifie pas la même chose pour les patients que pour moi. Enfin, après cela dépend de chacun. Je dirais que non.

Et est-ce que tu as déjà eu des patients qui te demandent de commencer des soins palliatifs ?

Non. Euh, non.

Ok. Du coup, tu n'as jamais refusé non plus, ok.

Cela ne fait que *** ans que je travaille.

Oui, mais on ne sait jamais.

Mais non en fait, on ne m'en a jamais proposés, quoi. J'ai peut-être déjà vu lors d'une discussion un peu où je ne disais pas le mot et la famille ne disait pas le mot parce qu'on était tous sur la même longueur d'onde et que finalement même le mot n'était jamais dit quoi, tu vois. Ça, je pense que c'est arrivé une fois, oui du coup ça revient plutôt à 50-50 où tout le monde était d'accord au même moment de dire : qu'est-ce qu'on espère en retournant à l'hôpital, est-ce qu'on ne mettrait pas des soins de confort au maximum et au prochain accident, tant pis, c'est fini. Ça, oui, enfin, on ne m'a jamais dit : dites, ce serait bien de faire... ça, on ne m'a jamais proposé.

Ok. Et est-ce que tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Euh, en tout cas ***, je pense que oui, parce qu'on a beaucoup de réunions d'équipe où finalement souvent quand les gens sont en palliatif on essaie d'être 2 référents pour... En tout cas, les choses sont assez claires dès le début. En tout cas, pour chaque patient, on va être d'accord des mêmes choses, quoi. Je ne dirais pas que si on devait définir les soins palliatifs, tout le monde aurait la même réponse mais au moment où on entame une démarche de soins palliatifs, ben on se met d'accord, quoi. Donc, oui.

Et par rapport aux spécialistes ou aux autres médecins généralistes de la région et par rapport aux paramédicaux ?

Ben, j'ai l'impression que nous à ***, on fait quand-même beaucoup, on va quand même loin, tu vois. Et j'ai l'impression qu'avant en tout cas les gens avaient peur des pompes à morphine et cetera. Et du coup ils appelaient vite euh, comment ça s'appelle, le service infi...

AREMIS ?

AREMIS, oui. Et que du coup, ben j'ai l'impression que quand c'est vraiment la toute toute fin, ben. AREMIS, ils font un super boulot, ils sont super chouettes, ils répondent à toutes tes questions, ils ont vraiment ce... J'ai déjà eu affaire à eux 2 ou 3 fois. Et chaque fois, les gens sont super bien. Et je pense qu'il y a beaucoup de gens qui ont un peu peur des soins palliatifs, en tout cas dans mes potes, dans les gens qui ont fait médecine et cetera. Et du coup quand AREMIS rentre en jeu, ben finalement, c'est un peu comme tu vois, tu rentres sur autoroute et t'avances et il n'y a plus rien à faire, quoi. Parce que la pompe est là, parce que le calcul de doses est là et que... souvent, c'est vraiment à la toute toute fin, quoi. Mais euh, en tout cas nous on trouve ça chouette aussi d'être là dans ces moments-là et que même si AREMIS à un moment répond à une de tes questions, qu'il te prête une pompe etc ben que le relais principal, ce soit quand même toi, quoi. Ben voilà. Je sais par exemple que ce qui s'est passé avec le Covid, tu vois à un moment ils ont lancé la géria mobile et je crois qu'en tout cas mais ça je pense que c'est plus la génération au-dessus, ils avaient vraiment très peur de voir les gens mourir et de devoir mettre de la morphine ou des choses comme ça, tu vois. Et du coup, je me rappelle, on faisait partie des discussions avec la FAGC et avec ***, mon collègue et ils disaient « mais si maintenant il y a ça, moi je propose... », il y a beaucoup de médecins dans les vieux qui disaient « Ça ne va pas aller, de ne pas connaître quelqu'un et d'éventuellement de lui mettre de la morphine ou des choses comme ça ». Et du coup, ils avaient vraiment besoin qu'AREMIS soit là et qu'AREMIS puisse être joignable 24h/24h. Et donc je crois qu'il y a quand-même une certaine réticence. Parce que les médecins à l'ancienne, c'était quand même très très jusqu'au bout et on met des perf et etc et qu'à mon avis les gens de moins de 40 ans, ben clairement, la situation est un peu différente ou on est quand même moins embêté de... tu vois.

Tu penses qu'il y a parfois un peu une différence du coup entre les plus jeunes et les plus vieux ?

Peut-être bien générationnelle, oui. En tout cas, moi, c'est ce qu'il m'avait semblé vraiment avec toutes ces discussions où ils avaient vraiment peur de voilà... Quelqu'un qui sature à 85%, qui est à 50 de fréquence respiratoire et qui a le covid et qu'il n'y a pas de place en hospitalisation, ça c'est la première vague quoi, tu vois. Qu'est-ce que ça change de lui balancer une demi-ampoule de morphine et un petit peu de Midazolam pour que la fin soit tranquille quoi, tu vois. Je pense qu'ils ont du mal avec ça et qu'il y a beaucoup de gens en

garde et qui faisaient par téléphone et qui balançaient du Medrol et de l'Augmentin en espérant que ça... Je crois des cas comme ça, il y en a eu. Après je dis pas. Je ne critique pas. Je ne mets pas le doigt... Je pense qu'il y en a eu. Mais qu'en fait, une fois que tu l'as fait et que même tu es en garde et que tu as des situations comme ça, ben ça doit être fait quoi. Je crois qu'il faut sentir aussi. Ben ça c'est vraiment pour dire. Je te parle juste les dernières heures quoi.

C'est ça. Mais du coup tu as l'impression que certains médecins généralistes plus âgés seraient peut-être allés jusqu'au bout dans les soins et moins vite dans le confort ?

Oui, je pense aussi mais c'est une impression de nouveau. Je ne suis pas non plus, je ne connais pas non plus...

Même quand le terme palliatif est déjà posé, tu penses ?

Non, ça non. Je ne pense pas. Parce que je pense que là ça c'est clair, tu vois et sur palliaguide, tu vois, le protocole de détresse et cetera. Ben c'est pas super compliqué. Et du coup, je pense que quand les gens sont vraiment en phase terminale, que ce soit cardio, respi, ou des choses comme ça ben euh... Une fois que les choses sont claires, euh oui.

Tu crois que une fois que le mot est placé tu penses que c'est similaire ?

Oui, je pense. En tout cas, ça s'en rapproche plus, oui.

Ok. Et par rapport aux paramédicaux, tu as l'impression euh... ?

A nouveau, moi avec les infirmiers de ***...

C'est la même équipe ?

Oui, c'est ça c'est la même équipe, j'ai l'impression que...

Hum hum. Et avec les spécialistes ?

Ben, ça dépend, ça dépend. Tu vois, tu as des spécialistes qui ont le temps, qui écoutent, les oncos et cetera. Et puis, tu as des gens qui n'ont pas le temps. Et ils vont voir quelqu'un qui est en soins palliatifs, ils vont l'hospitaliser parce qu'il y a une CRP ou quelque chose comme ça. Ça s'est déjà arrivé. Donc ça dépend du temps, je crois. Je crois que quelqu'un qui prend le temps d'écouter, de faire une consultation et de s'intéresser au statut des gens quand les gens sont en palliatif, j'ai l'impression que... C'est comme, oui...

Hum hum. Ça dépend d'écouter les gens et de ...

Oui, je dirais que ça dépend de la qualité d'écoute du spécialiste, quoi. Mais je pense quand même que tu as des spécialistes qui sont vraiment ouverts à l'idée de dire : « voilà, maintenant

ça on ne fait plus. Ca on va faire comme ça. », et qui communiquent avec les médecins traitants quoi, parce que ...oui.

Et est-ce que tu as déjà eu des patients en soins palliatifs où tu trouves qu'on a été trop loin dans les soins ou ...

Avant de passer en palliatif ?

Non, quand ils étaient en palliatif. Est-ce que tu as déjà eu des patients avec le statut de palliatif où tu trouves qu'on a été trop loin dans les soins ou justement pas assez parce qu'ils étaient en soins palliatifs ?

Euh, ben j'ai un seul exemple là comme ça qui me vient en tête, c'était la fameuse dame-là qui était toute mélancolique et cetera et qui avait aussi du diabète. Et donc elle était en trajet de soins, elle continuait à voir l'endocrino malgré qu'elle ne parlait plus pour avoir ses insulines et cetera. Et l'endocrino, il a vu une CRP alors qu'elle a un cancer du sein métastaté de partout. Et il l'a hospitalisée, tu vois, sans parler à personne, sans savoir qu'elle était en palliatif, sans parler au médecin traitant...

Il ne savait pas qu'elle était en soins palliatifs ?

Ben si, sa fille lui avait dit, je pense mais il lui a dit « Bon, mais ça, ça ne va pas » parce qu'en fait c'est quelqu'un qui a, pour ne pas le citer, c'est *** parce que c'est un mec qui fait des consultations de 4 min quoi. Il arrive, il met des cachets il signe, il met des cachets il signe et puis il regarde la bio. L'hémoglobine glyquée est bonne. Ha 120 de CRP. Il faut l'hospitaliser parce qu'elle fait une infection et puis voilà c'est tout quoi. Et du coup la fille qui était là a dit oui, oui parce qu'en plus c'est le spécialiste. Et du coup voilà. Donc ça je pense mais à nouveau ça dépend du temps, ça dépend du temps et cetera. Mais je crois que quand les choses sont claires, je n'ai pas l'impression que les gens en soins palliatifs soient abandonnés, qu'on ne fasse plus de scanner, qu'on ne fasse plus de... et que les spécialistes refusent, quoi. Je n'ai pas eu d'expérience en tout cas.

Cela dépend plutôt de la personnalité du soignant en fait...

Et du temps qu'il a à consacrer parce que tu vois dans une situation palliative il y a toujours pleins de tenants et aboutissants. Ce n'est pas juste catégorique où on ne fait plus jamais rien ou on va jusqu'au... Enfin, tu vois. C'est juste que c'est un peu plus subtil et que ça prend du temps et que ça dépend dans quelle spécialité quoi.

Et donc ça quand tu mets en place des soins palliatifs, tu détailles point par point ce que tu fais, ce que tu ne fais plus et comment tu communique ce dont tu as parlé. Tu parlais tantôt,

enfin pour le patient tantôt que tu avais un papier dans son portefeuille, tu avais un dossier médical...

C'est juste qu'ici C'était la première fois que je faisais cela. Mais sinon pour le moment, j'ai 2 autres dames qui sont en soins palliatifs. Ben, tous les intervenants sont au courant parce que la famille est au courant, l'infirmière à domicile, ben c'est les infirmiers de ***. Ils sont au courant, euh, voilà. Et bien sinon, comment je communique ? Ben, je dis aux gens de toujours se balader avec leur...enfin quand ils vont voir des spécialistes quand ils vont à l'hôpital d'aller avec leur dossier...

Le dossier papier alors ?

Oui, un dossier papier et comme ça il n'y a pas de ...

Ok. Et par voie informatique, tu le transmets ? Par voie informatique ?

Non. Non, non.

Ok.

Là en ce moment, j'ai soigné 3 cas de palliatif en ce moment et c'est chaque fois des gens qui ont un dossier papier où tout est mentionné et tout le monde est au courant quoi, la famille, les aides familiales, les infi qui passent et quand ils vont à l'hôpital, je leur demande de toujours prendre leur dossier, quoi.

Ou quand il y a un médecin de garde...

Oui, c'est ça. Ils ont une petite farde rouge. Je dis toujours qu'il faut qu'elle soit toujours bien en évidence mais par voie électronique, non.

Ok. Et donc tu détailles, tu disais que ce n'est pas parce qu'on est en palliatif qu'on fait ou qu'on ne fait plus certaines choses et donc du coup quand tu commences des soins palliatifs tu détailles point par point le projet ou tu fais comment ? Pour anticiper comme tu parlais tantôt, tu fais comment ?

Ben, euh. Je trouve que là, tu dois avoir une discussion avec les gens puisque les situations sont un petit peu uniques, tu vois. Et même, le mot palliatif ne veut pas dire la même chose pour tout le monde. Par exemple cette dame qui est en palliatif là qui est mélancolique à mort, ben elle va encore plus ou moins une fois par an voir son endocrinologue pour avoir ses insulines. Et du coup, elle rencontre des spécialistes, elle va encore à l'hôpital et cetera. C'est juste qu'on a arrêté son hormonothérapie pour son cancer. On a dit le mot palliatif. Et puis voilà quoi, on ne fait plus de prise de sang et on voit comment les choses évoluent. Et elles évoluent super lentement. Et puis voilà. Et puis d'un autre côté ce monsieur qui a son

anévrisme là, ben à nouveau là j'ai dit, j'ai pas, on n'a pas mis le mot et j'ai pas fait le truc, euh. Ben la situation est claire entre nous et avec ses intervenants, que ce soit sa fille qui vient le voir, l'aide familiale qui pourrait éventuellement le retrouver à terre et cetera. C'est de nous contacter nous. Enfin tu vois, j'ai l'impression qu'en fonction de comment les choses peuvent éventuellement aller très loin tout d'un coup, ils ont en tout cas un numéro de téléphone pour nous appeler euh et puis voilà quoi. Sinon, je détaille, non point par point je ne fais pas ça. Mais j'ai une dame qui a un cancer du poumon aussi métastasé etc mais qui... Elle va bien, tu vois et du coup on lui a juste dit que probablement que si il y avait quelque chose on lui mettrait l'oxygène euh, voilà, on n'irait plus beaucoup plus loin mais euh...

C'est de façon orale puisque ça a été exprimé, les intervenants sont au courant...

Oui, c'est ça. Moi je dirais que c'est plus en fonction de... Alors, tu mets les conditions un peu au début en disant « il risque de se passer ça. Si il se passe ça, qu'est-ce qu'on fait ? » et tu fais un peu...

Mais ça, donc tout ça tu dis, c'est noté dans la farde qu'il est en palliatif mais dans la farde, c'est détaillé... T'en as discuté ou pas ?

Euh, c'est pas détaillé.

Il est mis qu'il est en soins palliatifs mais les gens qui sont à l'entour sont au courant mais c'est pas spécialement écrit à un endroit quoi.

Non, tout n'est pas super clair, c'est souvent... On sait bien comment cela pourrait aller et on sait bien ce qui risque de se passer. Et ils savent qui appeler si il y a quelque chose, plutôt que l'ambulance mais ce n'est pas un truc écrit noir sur blanc euh.

C'est ça.

Hum hum, c'est bien, tu me fais penser qu'il faut que...

Ok. Et est-ce que tu as déjà voulu arrêter des soins palliatifs ? Est-ce que tu as des patients où tu t'es dit euh...

Non. Non. Je t'ai dit, j'ai eu 4 ou 5 expériences en tout et j'ai l'impression que c'était chaque fois justifié en tout cas euh...

C'est ça. Ok. Ben voilà, je pense que c'est tout. Ok parfait. Merci beaucoup.

Est-ce que tu as d'autres remarques ?

Non, mais du coup j'aimerais bien que tu me fasses un petit topo sur ce qui a en plus de la prime de je ne sais pas quelques centaines d'euros et le fait que l'infirmière peut passer plusieurs fois par jour.

Interview M3

Voilà, donc, euh, ici je vais faire un TFE sur les soins palliatifs. Et donc l'idée c'était d'interroger plusieurs médecins généralistes de la région pour un peu avoir leur vision des choses sur les soins palliatifs. Et donc je voulais savoir, pour toi, qu'est-ce que ça signifie en fait, déjà, soins palliatifs ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Ah, bon, déjà le point de départ, c'est un élargissement de la perspective purement palliative. C'est des soins rapprochés à domicile avec un maximum de confort pour le patient et un maximum d'encadrement possible, c'est-à-dire infirmier, passage de l'infirmier, passage du kiné, accessibilité répétitive aux visites médicales.

C'est ça.

Et donc ce n'est pas uniquement, dans ma conception, des soins de fin de vie, c'est plutôt des soins de confort rapprochés dans des pathologies évolutives chroniques qui n'ont pas d'espoir de guérison. Ca peut être... C'est pas seulement du néoplasique. Ca peut être du cardiovasculaire, ça peut être des BPCO oxygéo-dépendants. Ca peut être des pathologies cardiaques sévères. Et voilà...

Et quand tu dis des soins de confort, qu'est-ce que tu veux dire ?

Eh bien, soins de confort, ça veut dire un encadrement maximum à la fois sur un plan thérapeutique, médicamenteux, sur un plan révalidation, finrévalidation au sens large, entretien plutôt, musculaire avec le kiné et sur un plan des soins corporels puisqu'il y a le passage de l'infirmier aussi.

C'est ça. Donc c'est surtout un encadrement des personnes qui nécessitent un encadrement multidisciplinaire à la maison ?

Multidisciplinaire dans une pathologie chronique évolutive qui n'est pas censée se terminer par une guérison, quoi. Donc ça peut être cardiaque, ça peut être pulmonaire, ça peut être rénal, de l'insuffisance rénale terminale, euh, et bien sûr les pathologies néoplasiques et toutes les pathologies infectieuses chroniques évolutives.

C'est ça. Euh. Et donc comment? Enfin, comment tu identifies quelqu'un du coup qui nécessite des soins palliatifs ? Comment tu ? Enfin oui, sur quels critères tu te bases ?

Bon bah déjà au départ sur sa demande à lui. Donc des gens qui demandent des soins rapprochés répétitifs, pour lesquels euh, disons soit une hospitalisation n'apporterait

plus grand chose, soit des patients qui refusent carrément une hospitalisation or leur situation se dégrade. Donc, c'est à la fois donc une hospitalisation inutile, ou une hospitalisation qui pourrait être utile mais dont les patients refusent catégoriquement. Et donc ça part des soins néoplasiques où ils refusent par exemple une chimio, une radiothérapie. Ca peut être une pathologie cardiaque où ils en ont assez d'aller à l'hôpital, et d'être toujours mis sous diurétiques. Ca peut un être un BPCO oxygène-dépendant qui arrive en détresse respiratoire à l'hôpital mais au bout du compte, à part lui mettre un peu de cortisone et des antibiotiques en perfusion on ne fait plus rien quoi. Et donc dans ce cadre-là, pour moi, c'est déjà la notion du palliatif.

C'est ça. Et est-ce que ça veut dire que tu n'envoies plus tes patients palliatifs aux urgences ?

Alors ça, c'est la bonne question. Parce que j'ai justement eu la blague avec une personne qui était en palliatif, qui avait fait un infarctus étendu, qui a nonante et des ans, avec une bradycardie et bloc de branche secondaire, et donc après discussion avec elle, on l'a fait passer en palliatif, dans le sens où elle ne voulait plus une hospitalisation. Elle a quand même récupéré fonctionnellement. Et elle a fait une chute. Elle a fait une chute, je n'étais pas là évidemment, au mois de novembre. Et l'infirmière a paniqué, et elle l'a envoyée aux urgences. Et donc dans ce cadre-là, pour moi, l'hospitalisation aux urgences était inutile. Dans la mesure où on lui a posé 50 questions, savoir si on devait lui mettre un pacemaker, on devait, euh, essayer de la revalider. Il y avait en plus une fracture de hanche. On devait l'opérer. Et donc elle, elle a refusé catégoriquement. Mais elle est quand même restée à l'hôpital. Elle est morte à l'hôpital. Alors évidemment, dans le cadre d'une fracture de hanche, c'est vrai qu'on a un petit peu mal à l'aise de garder les patients à domicile vu la pathologie mais ça aurait été, de nouveau, je ne sais pas moi, une douleur ischémique cardiaque avec oppression, ben je pense qu'on lui aurait fait des diurétiques, on l'aurait gardée à domicile. En tout cas, si ça avait été moi.

C'est un peu au cas par cas ?

C'est au cas par cas mais je vais dire qu'un palliatif au départ, en théorie c'est une visée, ce n'est pas une absence de soins, mais c'est une absence de soins inutiles. Euh, et donc ça pourrait être dans le cas d'une fracture de hanche, ben on peut quand même l'hospitaliser, on va pas le laisser à domicile, mais en même temps c'est plutôt des soins vraiment absolument nécessaires et pas des soins de confort.

Et euh, donc tu n'utilises pas d'outil pour identifier ?

Non. Je n'utilise jamais. Les échelles, tout ça, je n'utilise pas.

Et tu connais l'outil PICT ?

Non. Non, pas du tout.

Ca te dit rien ?

Jamais entendu.

Ok. Et est-ce que parfois tu as des craintes à initier les soins palliatifs ?

Euh, moi personnellement pas.

Non ?

Euh, je pense que ça se gère très bien à domicile. J'ai parfois une crainte qu'il y ait trop d'intervenants. Parce que c'est vrai que, à partir du moment où tu mets sur le coup, euh, sans les citer, AREMIS et tout ce qui s'en suit, tu as des intervenants, tout le monde donne son avis. L'une des infirmières dit c'est pas normal, il faut l'hospitaliser, l'autre c'est pas normal, il faut qu'on la mette sous morphine. Je pense qu'il faut gérer ça en toute conscience. Euh, je vais dire déjà tenir compte de l'opinion du patient ou de la patiente, voir ce que lui souhaite vraiment et voir dans quelle mesure on peut lui apporter de l'aide. L'aide, ce n'est pas forcément le contraire de ce que j'ai dit au début, mais un encadrement rapproché, ça peut être simplement une surveillance médicale avec le passage d'une infirmière, sans des soins plus poussés. Donc la notion du palliatif, c'est vraiment de dire des soins de confort à la demande, pour moi, le plus possible à domicile, avec l'encadrement nécessaire et le plus abordable possible en tout cas.

Ok. Et, euh, quand tu dis à domicile, est-ce que du coup tu, est-ce que tu as des patients en résidence ou quoi, qui sont en palliatif ?

Oui, oui. Ca oui. En résidence oui.

Quand tu dis à domicile ça veut dire ?

Oui, à domicile, ça veut dire au home, dans leur appartement dans leur résidence service. Donc c'est vrai que dans les homes, on a parfois même des demandes du personnel en disant cette patiente, elle a émis vis-à-vis du psychologue une demande de non-hospitalisation, elle ne va pas bien mais on a besoin d'un encadrement plus lourd et voilà.

Ok. Et, euh, est-ce que tu as déjà eu des problèmes de communication, euh, avec de confrères ou des consoeurs justement, par rapport au statut palliatif ?

Bah oui. Récemment justement c'était un cardiologue qui était très, très compétent, un assistant en cardiologie qui était très bien. Mais lui il ne comprenait pas la notion. Enfin, moi j'avais dit la patiente justement a fait un infar, elle a un bloc de branches, euh, elle ne souhaite absolument pas aller à l'hôpital. On y est bien arrivé quand même. Et donc lui, il ne comprenait pas le fait que, moi personnellement ou que la patiente, refuse l'implantation d'un pace-maker, alors qu'elle avait 93 ans et qu'elle ne demandait qu'une chose, c'est à partir. Voilà donc en dehors du problème cardiaque, il y avait son problème de hanche dont je t'ai évoqué.

C'est ça. Parfois trop de soins du coup de certains soignants par rapport à des patients qui seraient en soins palliatifs ?

Je pense que la notion de l'acharnement thérapeutique intervient aussi dans la notion du palliatif. Et donc je pense que quelqu'un qui arrive avec un infar ou un bloc de branche à l'hôpital, sans aucune critique hein, d'office on réfléchit s'il faut lui mettre un pace, s'il faut mettre de la batterie lourde. Or, bon, cette dame, elle a survécu à son infarctus, elle a survécu à son bloc de branche. Euh. Et elle a bien vécu, elle était même beaucoup plus autonome, alerte à domicile. Mais c'est vrai que j'étais toujours inquiet quand j'allais la voir. Elle avait parfois 40 de fréquence. Je me disait un jour son cœur va s'arrêter mais en même temps, elle ne demandait rien d'autre donc euh... Et malheureusement, l'hospitalisation a été inévitable. Mais elle aurait très bien pu vivre encore, je ne dis pas quelques années, mais quelques mois, confortable à domicile sans qu'on intervienne de façon supplémentaire.

C'est ça. Et, euh, comment du coup tu communique, euh, le statut palliatif enfin, ou le projet thérapeutique des patients ?

Alors, donc d'abord un, ben forcément l'inscription à la mutuelle, qui est quand même déjà un statut administratif, qui est un statut palliatif. Et puis après, ben forcément, les patients à domicile, il y a un dossier. Il y a un dossier. On a fait créer une feuille avec, euh, disons des soins type d'administration de médicaments en cas de, en cas de, en cas de... Donc les gens qui sont évolutifs, par exemple, ils sont pas bien du tout, ben on adapte sur ce schéma de soins. Par exemple, en cas de nausées, on peut mettre un Litican. En cas de douleur thoracique, lui donner un Cédocar sublingual. Fin, toute une, c'est plutôt un plan thérapeutique à adapter en fonction du cas et de la personne. Donc ça, il est créé, ce plan il est créé à domicile, souvent dans le dossier infirmier, puisque quand ils sont palliatifs, ils ont

une visite quotidienne. Je ne crée en général pas sur l'ordinateur ou en tout cas je ne l'établis pas de façon formelle. Je prescris juste les médicaments par euh l'ordonnance électronique. Et sinon le plan lui-même il est encore papier à domicile, à disposition de l'infirmière.

Et donc, oui c'est ça. Mais donc, cette patiente qui était en soins palliatifs, qui s'est retrouvée à l'hôpital, elle, tu penses qu'ils savaient qu'elle était en soins palliatifs ?

Ben ils l'ont su de par son statut administratif.

A la mutuelle ?

Voilà, ils l'ont su à la mutuelle et en plus ils ont eu la feuille de traitement où il était indiqué en cas de, en cas de, en cas de... Mais en même temps, je pense que eux ne comprenaient pas, ils ne comprenaient pas ma démarche palliative à ce moment-là, puisque la dame, en principe, à part sa hanche, elle est arrivée relativement bien quoi. Donc euh... Or, elle était vraiment passée à 2 doigts, elle était mourante à certains moments donc... C'est vrai que la communication passe par en principe, par un mot du médecin traitant, par une feuille de traitement bien établie, et par un plan palliatif qu'il aurait transmis. Maintenant le problème, c'est toujours l'urgence. Si l'infirmière n'est pas là, c'est la voisine qui appelle l'ambulance, ben forcément, elle part avec peu de documents. Et là, ça serait bien peut-être qu'on le fasse de manière électronique aussi.

Et tu dis, euh, que donc cette dame, parfois, elle avait un statut assez fluctuant où parfois elle était très bien, parfois qu'elle était mourante et donc, est-ce que tu t'es déjà posé la question de, que tu aurais bien aimé que la personne ne soit plus en soins palliatifs, tu vois?

Non, parce que, à partir du moment où ils sont en soins palliatifs, ils ont, disons justement, un encadrement qui est plus spécifique, avec une accessibilité aux soins qui est supérieure. Et donc on sait bien que quelqu'un qui se balade avec 35-40, de fréquence cardiaque avec euh, une ischémie et une nécrose extensive de tout un ventricule, tôt ou tard, ça va se redétériorer, donc je ne suis pas partisan. Maintenant j'ai déjà eu des patients qui étaient vraiment pour moi, entre guillemets, presque en fin de vie, où l'hôpital avait dit on ne fait plus rien et qui ont récupéré, qui vivent encore 2-3ans. Donc c'est assez spécial d'avoir des patients palliatifs qui vont bien à domicile. Mais pourquoi je ne supprime pas leur statut ? Non, je ne fais pas marche arrière.

Mais ça, ça, ça, je veux dire, si ces personnes, qui sont, qui étaient moins bien, qui sont rétablies maintenant, avaient plus une autre urgence qui nécessitait une hospitalisation ou un ?

Ben s'ils sont patients palliatifs c'est qu'ils ont déjà été loin dans un secteur. Donc si le type a fait un infar, il a fait une décompensation cardiaque sévère, il s'en est sorti et en même temps, il a une vie acceptable on va dire dans son quotidien. Mais s'il refait de nouveau un OAP ou quoi, est-ce que ça vaut la peine, entre guillemets, de relancer toute une batterie parce qu'il allait un petit peu mieux ? Non, je pense que... L'idée de départ, c'est de partir sur un soin palliatif bien réfléchi. Et de se dire, ces gens-là, ben ils ont nonante ans, fin c'est pas toujours le cas hein, ils ont nonante ans, ils ont fait 3 infar, ils ont fait un AVC, est-ce qu'on va, s'ils refont encore un problème, les réanimer et repartir vers de nouvelles batteries lourdes ? Mais ça, je crois qu'il faut que ce soit bien stipulé aussi dans le dossier infirmier. À partir du moment où tu le mets dans le dossier infirmier, tu expliques un peu les desiderata, moi je le mets toujours "le patient, voilà telle date, le patient ne souhaite plus tac tac tac tac" et à partir de là je marque mon accord, et cetera pour ne plus l'hospitaliser en cas de chute ou de... Maintenant c'est vrai que le problème d'une fracture de hanche ou d'une fracture de fémur tu ne les laisses pas malheureusement à domicile sans soins ou avec un passage unique. Mais en dehors de ça, si le type refait, allez, un petit OAP et qu'il n'est vraiment pas bien, moi je n'appelle plus l'ambulance, ça c'est sûr.

Donc ça part d'une discussion avec le patient de, voilà un problème, voilà, comme tu dis, une pathologie évolutive, chronique sans espoir de guérison.

Voilà, discussion avec le patient pour voir ses volontés. Parce que, évidemment s'il me dit "moi si je fais un malaise, je vais à l'hôpital", je le mets pas en palliatif. A ce moment-là je le garde dans des soins rapprochés mais pas en unité palliative. Maintenant si les personnes me disent "moi j'en peux vraiment plus, s'il m'arrive quelque chose, pas question d'aller à l'hôpital", ben je pense qu'on peut partir vers une notion de... Moi, j'aime bien dire, soins palliatifs – soins rapprochés. Voilà, je sais que c'est un peu, que ça ne correspond pas à la définition initiale, mais c'est vraiment des soins rapprochés chez quelqu'un qui a une maladie chronique très évolutive quoi.

Ok. Ok. Mais du coup oui, c'est ça, qui a priori ne régresse pas et donc c'est des soins qui restent. Ça reste un patient palliatif.

Ben si les soins peuvent être moins importants à certains moments, si l'infirmière ne doit plus venir qu'une fois par jour, parce qu'ils vont mieux, parce qu'ils se débrouillent, parce qu'ils refont leur souper ou qu'on leur amène à souper, ils n'ont plus besoin de passage, donc visiblement leur état s'améliore. Mais c'est souvent transitoire. Mais on adapte hein.

C'est ça. Ok. Ben je pense que c'était surtout ça. Voilà. Merci !

Interview M4

Comment définiriez-vous « soins palliatifs » ?

Je dirais que c'est un outil qui est très précieux pour ouvrir, pour offrir des soins adaptés aux patients en fin de vie.

D'accord. Et comment identifiez-vous ces patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs ?

Bon, je détermine d'abord dans le décours d'une affection néoplasique avec métastases importantes nous remarquons quand même qu'il peut exister une détresse respiratoire et qu'il peut y avoir des symptômes respiratoires bien entendu avec sensation d'étouffement, angoisse massive tout ça avec des fréquences respiratoires qui sont supérieures à 30 par minute, agitation et utilisation des muscles accessoires respiratoires accessoires. On remarque cela avec l'élévation de la clavicule lors de l'examen hein. On remarque également que le chiffre en général de saturation hein... Pour moi, il faut faire attention parce que ce n'est pas toujours un critère de gravité hein. Il faut toujours croiser ce chiffre avec l'observation clinique, pour moi hein. Parce qu'on peut tomber sur un appareil qui est de mauvaise qualité, on peut avoir des extrémités froides qui sont hypo-perfusées, qui sont peu perfusées ou bien un patient qui tremble alors là éventuellement il faut faire attention à toute mesure de saturation qui peut exploser hein.

D'accord et est-ce que vous avez des patients en soins palliatifs qui ont autre chose qu'un cancer ?

J'ai des patients en soins palliatifs. Mais en général avant je m'en occupais énormément. Maintenant je mets cela souvent dans les mains soit d'AREMIS soit je les envoie à l'IMTR où ils sont mieux surveillés que je ne peux le faire étant donné la surcharge de travail que j'ai.

D'accord, mais vous aviez aussi des patients en soins palliatifs qui avaient autre chose qu'un cancer ?

Euh, oui bien sûr. Euh tout à fait. J'ai des patients par exemple ici, j'en ai eu avec la crise sanitaire. J'en ai eu qui ont eu des détresses respiratoires et qui n'ont pas voulu être hospitalisés et finalement j'ai du faire appel à donc euh... Je l'ai fait moi-même. J'ai donné par exemple du Temesta Expidet pour supprimer l'angoisse qui était importante. Je les ai mis puisqu'ils avaient des problèmes également respiratoires et un encombrement surtout bronchique, je les ai mis sous scopolamine. Voilà, je donne parfois également du Midazolam

qui est du Dormicom. Le Midazolam c'est le générique du Dormicom qu'on utilise comme préparation avant une anesthésie, avant un examen endoscopique.

D'accord, donc c'est vraiment aider les patients qui sont en fin de vie euh, vraiment à la fin quoi ?

Oui, oui. Je crois que le but c'est de rendre leur vie la plus confortable possible jusqu'au dernier moment et sans souffrance hein surtout. Naturellement il y en a aussi que j'aide tout doucement en donnant de la morphine en sous-cutané. Si le patient présente une insuffisance rénale, je commence toujours par des petites doses de morphine en sous-cutané de 2.5, 1mg éventuellement. Et je fais passer cela à raison de 3 ou 4 fois par jour, toutes les 4 heures, quoi. **Et donc c'est vraiment des personnes qui cliniquement sont soit en détresse respiratoire avec de l'agitation ou qui... en grande souffrance quoi.**

Tout à fait. Absolument. Il peut y avoir également les patients qui ont des BPCO très avancées et qui ont des afflux d'oxygène et finalement sont vraiment au bout du rouleau, et malgré l'oxygène, en grande insuffisance respiratoire.

Et donc vous n'utilisez pas d'outil pour identifier ces patients-là ? C'est vraiment votre clinique qui vous les...

Pardon.

Vous n'utilisez pas d'outil, un outil un score ou quelque chose pour les identifier. C'est vraiment la clinique qui vous montre... ?

C'est la clinique pour moi qui prime avant tout.

D'accord. Donc l'outil PICT, ça ne vous dit rien.

Le quoi ?

L'outil PICT.

Non. C'est quoi cet outil-là ?

C'est un outil qui permet d'identifier des patients qui pourraient bénéficier des soins palliatifs. En fait actuellement dans la législation, un patient palliatif est un patient qui répond à cet outil. Voilà.

Et qu'est-ce que vous attendez en fait comme avantage d'initier les soins palliatifs ?

Ben, le principal avantage, je vous l'ai dit tout à l'heure, c'est de rendre la vie la plus confortable jusqu'au dernier moment. Comme je le disais tout à l'heure lorsqu'il y a une affection néoplasique avec des métastases importantes, des métastases cérébrales, je crois

que euh... Ça dépend si ils sont... Ou bien si ils sont inconscients ou pas inconscients, quoi. Le but dans tout ça, le but avant tout c'est de diminuer les souffrances jusqu'au dernier moment.

Et est-ce que vous avez des craintes à initier les soins palliatifs ?

Oui, de plus en plus maintenant parce que quand la famille est tout à fait d'accord, moi je les transfère soit à l'IMTR avec l'accord de la famille, soit, donc je fais venir AREMIS où ils ont l'habitude éventuellement de traiter ce genre de soins et voilà. Et on est aidé grâce à ça. Par exemple, j'en ai une demain où j'ai une réunion avec AREMIS pour mettre tout cela en branle chez une patiente qui se trouve dans une maison de repos demain après-midi. On a un rendez-vous demain vers 13 heures dans un home tout près à ***.

D'accord. Pensez-vous que votre vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Ca, je ne sais pas comment comprennent mes confrères. Je sais qu'il y en a beaucoup qui transfèrent beaucoup à l'IMTR ou bien qui font appel à AREMIS.

D'accord. Vous n'avez jamais eu de problèmes de communication par rapport au statut palliatif avec d'autres soignants dans votre expérience ?

Non, non, en général, ça se passe très très bien. Nous faisons cela en collège, donc voilà, il y a une infirmière qui passe régulièrement, 3 ou 4 fois par jour s'il le faut, voilà.

Vous avez déjà eu des patients pour lesquels vous disiez qu'il y avait trop, de l'acharnement qui étaient en soin palliatifs ou justement qui n'étaient pas assez traités ou pris en charge du fait qu'ils étaient en soins palliatifs ?

Bon écoutez. Moi, je suis contre l'acharnement, primo. Et j'ai beaucoup de patients qui ont dans leur dossier « surtout, pas d'acharnement ». Donc, je respecterai leurs vœux indéniablement et j'aiderai à passer le cap le plus confortablement possible.

D'accord. Et comment communiquez-vous cela ? Vous dites avoir beaucoup de patients qui ne veulent pas d'acharnement. Comment le communiquez-vous aux autres soignants le fait qu'ils ne veulent pas d'acharnement ?

Ben, je fais comprendre aux gens que de toute façon, ils ont une affection irréversible. Je crois qu'il faut les aider à trépasser, à mourir de manière la plus propre possible, comme je vous l'ai dit sans trop d'angoisse, sans souffrance, sans douleur et voilà. On revient toujours au même problème. Les aider le mieux possible jusqu'au dernier moment. Et je crois qu'en faisant par exemple de la morphine sous-cutanée de 2,5. On passe après... On augmente les doses

progressivement . Nous passons à 5- 5,5 suivant qu'ils sont insuffisants rénaux ou pas ou insuffisants cardiaques ou pas.

Avez-vous déjà eu des patients en soins palliatifs qui se sont améliorés ? C'est déjà arrivé ça ?

Oui, c'est déjà arrivé, oui. C'est déjà arrivé. C'était le miracle, ils ont survécu ! (rires) Ca m'est arrivé une ou deux fois je crois.

Est-ce que ça a posé problème par la suite dans leur prise en charge, le fait qu'ils soient en soins palliatifs mais...

Non, au contraire, ils étaient tout heureux que j'aie pu les sortir et je leur ai dit « Ecoutez, pour moi vous étiez un mort, vous avez ressuscité. Vous avez vraiment répondu au traitement et voilà ». Je crois même qu'on me l'avait renvoyé même de l'hôpital, en disant qu'il va mourir et là, il y a eu miracle !

Ok. Merci beaucoup !

Interview M5

Cette année, donc, je fais mon TFE sur les soins palliatifs.

Oui.

Et plus exactement sur la vision que les médecins généralistes de la région ont des soins palliatifs. Et donc, la première chose que je voulais vous demander, c'est "Comment est-ce que vous définiriez "soins palliatifs" ?

La définition ?

Oui.

C'est à dire, c'est une actualisation des soins de confort de fin de vie, je dirais.

Des soins de confort de fin de vie, ok. Et comment vous identifiez des patients qui pourraient bénéficier de ça ?

C'est une bonne question ça. Avant c'était assez clair. La définition était assez claire. Maintenant, elle s'élargit de plus en plus. Et je trouve qu'on est dans un flou artistique absolument phénoménal maintenant. Euh... C'est à dire que si on... Pour moi, les soins palliatifs s'élargissent par rapport à la définition qu'on en a sur le formu, formulaire qui n'est plus du tout à jour, me semble-t-il. Tu sais, le formulaire qu'on remplit pour la mutuelle, quoi ?

Pour le forfait ?

La demande qu'on fait pour le forfait. C'est de ça que tu parles je suppose ? Le forfait ? Il n'est plus du tout à jour ce truc. C'est hallucinant. Donc si on se réfère à ça, la définition est claire. Maintenant, je crois que le cadre s'élargit un petit peu... Donc, notamment les fameux trois mois notamment ne sont plus d'actualité me semble-t-il. Naturellement, c'est encore en régulation. Les réunions hebdomadaires... Fin, on en reparlera peut-être un peu par la suite. C'est quoi ta question ? Ta question c'était quoi ?

C'est quoi les soins palliatifs ?

Voilà, c'est l'accompagnement en fin de vie. Mais, euh, c'est pas toujours très clair, en fait. Ça peut être très clair pour nous, mais pas très clair chez le patient, en fait. Ça, c'est un peu problématique. Donc voilà.. La question, c'est moi ce que j'en pense en fait ?

Oui.

Euh, ben oui. C'est à dire, c'est une fin de vie, à domicile, accompagnée par une équipe pluridisciplinaire, où tout se passe le mieux possible.

Ok. Euh. Mais donc, pour identifier ces patients-là, vous vous basez sur quoi alors ? Sur euh, sur euh ? Fin oui, comment vous les identifiez, les patients qui peuvent en bénéficier ?

En soi, c'est souvent... Il y a deux cas de figure. Soit c'est en aigu, c'est à dire quelqu'un qui fait un événement assez brusque, un AVC, n'importe quoi. A la sortie de l'hôpital, on sait qu'il n'y a plus rien à faire, d'emblée. Ou alors, c'est un processus assez lent. Voilà en fait c'est un néo ou bien... Et puis, ils sont en soins, en chimio. Et puis, à un moment donné, voilà, il n'y a plus rien à faire. Donc à ce moment-là, souvent, ils sont, ils sont taxés de palliatifs à un moment donné. A ce moment-là, ils sont, ils sont... Ils sont étiquetés palliatifs à un moment donné quand on arrive au bout du traitement oncologique.

Quand on arrive au bout du traitement curatif, c'est ça ?

C'est ça.

Ok. Et il y a d'autres patients chroniques que néoplasiques que vous avez ?

Oui. Oui. Ça peut être des insuffisances cardiaques notamment. Insuffisance cardiaque, j'ai eu il n'y pas longtemps. Des sténoses aortiques inopérables aussi en fin de parcours. C'est principalement... Pffff. En gros, c'est ça... Je te dis, ce sont des... AVC aussi. Et alors, bon, parfois, c'est sans diagnostic très clair. Mais ça, c'est souvent en maison de repos. A ce moment-là, on discute avec l'équipe. Il y a un syndrome de glissement qui s'est propagé. Il se dégrade. On ne sait pas trop pourquoi. On dit bon on fait... De commun accord avec la famille... On appelle la famille et on dit "Voilà, la plupart des soins, on passe purement en palliatif." C'est à dire, à ce moment-là, on passe en soins de confort. On ne va pas en maison de repos au-delà quoi. T'as compris ?

Oui. Donc euh...

Ces patients-là, il n'y a pas de diagnostic bien précis. C'est des personnes âgées qui se dégradent. On dit...

Fin, vous pensez. Il n'y pas de possibilité de l'améliorer ? C'est ça ?

On essaie toujours hein. Moi j'aime toujours bien avoir une raison. Il y a quelque chose à faire ou pas, sans s'acharner outre mesure. Mais parfois, il y a des trucs assez simples qu'on peut faire qui peuvent parfois améliorer, quelque chose de spectaculaire. Donc... Je n'aime pas, je n'aime pas dans ces cas-là quand il n'y a pas de diagnostic précis. A ce moment-là, j'aime bien quand même discuter, dire... Bon, moi j'aime bien avoir un petit quelque chose pour dire est-ce qu'il y a moyen de faire un petit quelque chose pour le patient. A partir

du moment où on dit non, Ok, ça va, Ok, on le laisse. Mais parfois, effectivement, il n'y pas de cause bien précise en fait...

D'accord. Et donc, pour identifier ? Fin donc glissement. C'est oui, c'est ça. Donc, ça, vous voyez si on sait faire quelque chose ou pas, si on ne sait pas aller plus loin... Fin si, le patient ou la famille...

Est-ce qu'il y a une cause vraiment ? Est-ce qu'il y a une cause dans le glissement ? Il n'y en a pas toujours hein. Donc, parfois simplement l'âge. A un moment donné, ça ne va plus. Donc, à ce moment-là, on dit "Ben voilà, on fait une petite mise au point un minimum". Ben on dit "Non, voilà, il n'est plus... Il n'y a plus rien à faire. A ce moment-là, on discute avec la famille. Est-ce que tout le monde est bien d'accord ? Et souvent, voilà, on ne s'acharne pas outre mesure. A partir d'un moment, ça devient un peu de l'acharnement.

Et pour, par exemple quelqu'un dans une insuffisance cardiaque ou quoi, vous vous basez sur certains ? Fin, vous avez des critères ? Ou ? Comment ? C'est...

Dans une insuffisance cardiaque ? Là, c'est vraiment... Bon, c'est un cas que j'ai eu il n'y a pas longtemps. C'était très précis. La personne avait été à l'hôpital pour une mise au point on va dire. Voilà, on a discuté avec les cardiologues. Ils ont dit "Il n'y avait plus rien à faire.". On a discuté avec la famille "Non, il n'y a plus rien à faire.". Le patient a choisi "Non, moi, je veux rester chez moi.". Voilà, les choses étaient assez claires.

C'est ça. Et donc c'est... Oui, c'est soit aussi le spécialiste qui dit "Ici, on n'est plus... Il n'y a plus de traitement curatif."

Le spécialiste, oui, non, il fait simplement... Ils l'ont gardé puis ils l'ont renvoyé chez eux. On a discuté. Ils ont dit "Il n'y a plus rien à faire.".

C'est ça. Et donc, soit, que ce soit un néo où il n'y a plus vraiment de traitement curatif, ou une insuffisance cardiaque où le spécialiste dit qu'il n'y a plus grand-chose à faire, ou une personne âgée chez qui on a cherché si la famille ou le patient accepte de faire le bilan mais que ça ne rapporte rien, ben qu'il se laisse euh... C'est ça hein ?

Mais il y a toujours bien un diagnostic au départ.

Oui, c'est ça. Il y a toujours une raison.

Se lancer dans un palliatif sans, sans motif. Ca me semble parfois un peu...

Ok. Mais vous n'utilisez pas un outil, un outil pour identifier les patients palliatifs ?

Non. Un outil. Tu veux dire une grille, une échelle ?

Oui, des choses comme ça.

Non. C'est du cas par cas en fait.

Ça, ça ne vous intéresserait pas ?

Ça peut être utile effectivement. Mais c'est complexe.

L'outil PICT, vous connaissez ?

Non.

Ok. Et qu'est-ce que vous espérez pouvoir tirer comme avantages de mettre le patient en soins palliatifs ?

Quels avantages ?

Oui.

Euh. Moi, personnellement aucun.

Non, mais je veux dire, pas pour vous mais pour le patient. Qu'est-ce que vous espérez ? Qu'est-ce que vous espérez améliorer ? Ou qu'est-ce que ? Qu'est-ce qui vous fait dire "voilà, je" ? Fin oui, qu'est-ce que vous espérez comme bénéfices pour le patient de commencer des soins palliatifs ?

Euh, absolument aucun. Tout est absolument biaisé par l'aspect financier.

Donc c'est un apport financier ?

Oui, c'est biaisé. Ça biaise tout cette affaire-là. Tu peux faire très bien un palliatif au domicile sans faire le papier qu'on fait, en fait, simplement, sachant que tu paies... J'ai toujours fait ça d'ailleurs. Maintenant, c'est institutionnalisé parce que ça apporte un apport financier pour le patient, la fameuse six cents euros ou je ne sais pas combien.

Oui la somme quand on remplit le formulaire.

Ben, maintenant, pour le personnel infirmier, ça devient... Les cas lourds, les infirmières... Le kiné aussi. Il y a tout un aspect on va dire... On peut optimiser la prise en charge à domicile par ce biais-là quoi. Mais chez nous, ça ne change strictement rien.

C'est ça. Donc un patient...

Si ce n'est qu'on étiquette les choses. Et, fin oui... On dit... On dit un peu plus les choses si tu veux.

Peut-être de mettre plus de mots sur ce qu'il se passe ?

C'est ça. Et avoir un peu, avoir un peu, avoir une manière plus officielle entre guillemets, avoir plus le ressenti du patient, de la famille, fin des intervenants quoi.

C'est ça. Mais donc. Oui, quelqu'un, par exemple, qui a besoin de tout un accompagnement multidisciplinaire à domicile, des personnes âgées et cetera...

Ben, c'est parce qu'on appelle ça palliatif. Mais qu'il y ait palliatif ou pas, ça sera la même chose. Si le palliatif n'existait pas, j'irais de la même façon pour les patients en fin de vie. Fin, voilà, c'est... Maintenant, oui, ça ne change pas grand-chose, si ce n'est qu'il y a des structures. Et puis, il y a AREMIS, des choses comme ça qui peuvent intervenir. Donc oui, ça c'est le côté... C'est un plus, bien sûr.

Mais je dis on pourrait très bien avoir... AREMIS est spécifique palliatif mais euh... Bon, voilà. Je ne sais pas si j'ai répondu à la question.

Si.

Tu vois ce que je veux dire ? Le palliatif en lui-même, c'est plus un terme officiel pour pouvoir mettre des gens dans certains cadres, pour avoir certains, pour pouvoir accéder à certaines choses. Spécifiquement pas. Fin si, AREMIS, du moment qu'on fait appel à eux, le patient est en palliatif... Donc ça... Mais alors on... Je vais dire au niveau des, des kinés, infirmières ça a un avantage aussi. Il y aurait des remboursements, des trucs comme ça. Tout ça est purement du remboursement quoi.

Mais vous voulez dire qu'on sait avoir un accompagnement optimal sans forcément mettre le mot "palliatif" quoi. C'est ça que vous voulez dire quoi ?

Absolument.

Ok.

Mais on ne sait pas... L'infirmière ne sait pas venir autant de fois par jour si le patient n'est pas en palliatif. Le kiné ne sait pas venir tous les jours s'il n'est pas en palliatif. On ne sait pas mettre l'oxygène tous les jours s'il n'est pas en palliatif. Tu vois ce que je veux dire ? Pour mettre toutes ces choses-là autour et tout, pour toutes... Au point de vue de toutes les choses mises en place autour du patient, on est... Maintenant, j'ai déjà fait des accompagnements de fin de vie sans palliatif. La famille ne voulait pas du terme palliatif.

Pourquoi ?

Ha. Pour ne pas... Bon, voilà.

Ils avaient peur du mot ?

Euh non parce qu'on parlait qu'on était en palliatif, qu'on ne faisait plus rien du tout. Mais voilà. Ils ne voulaient pas trop d'intervenants de tous côtés, uniquement avec l'infirmière quoi.

Ils ne voulaient pas trop de, trop de personnes autour du patient quoi ?

Oui, c'est ça.

Mais en soi, même si on avait mis des soins palliatifs, c'est pas, c'est pas obligatoire qu'il y ait quelqu'un qui vienne ?

Si tu fais.. Encore, je reviens à ce, ce, cette demande de forfait. Il est marqué très clairement sur ce papier qu'il faut des réunions chaque semaine avec les intervenants.

Dans ce sens-là ? Dans ce qui est imposé par le formulaire ?

Ha ce formulaire... Mais il est marqué très clairement. Fin, je ne sais pas si tout le monde le respecte hein... Parce que sur ce formulaire il est marqué qu'il doit y avoir toutes les semaines une réunion qui se réunit entre les... Ca n'a aucun sens quand c'est des palliatifs qui trainent longtemps.

C'est ça.

Et donc quand vous disiez que vous étiez... Fin, ça vous embrouille en fait ? Vous êtes un peu perdu entre les anciennes et les nouvelles définitions ? C'est ça que vous disiez tantôt ?

Non, non, non. Mais me semble-t-il, si on part de ce formulaire de demande de forfait palliatif, il me semble que depuis lors ça a évolué depuis. Ce formulaire ne correspond plus. Ce qu'on nous fait signer ne correspond plus franchement à la réalité des choses.

C'est ça. Et donc, il y a parfois des patients que vous auriez aimé mettre en soins palliatifs mais que, pour lesquels vous vous êtes limités à cause du formulaire ?

Bah le formulaire, on peut... Non mais quelque part, ce formulaire m'embête un peu.

C'est ça. Ok. Et donc, oui c'est ça, ma question suivante, c'était "Est-ce que vous avez certains freins à initier les soins palliatifs ?". Mais donc peut-être ce formulaire ?

Oui, absolument. Fin ce formulaire, parce quelque part, tu signes. Fin, tu signes. Et quand tu vois ce qui est marqué dessus... Bon, ce n'est pas... Ce n'est pas très applicable.

C'est ça.

Naturellement, les infirmières, tu les as au téléphone "Ecoutez, il est marqué....".

C'est surtout la réunion, de devoir se réunir une fois par semaine ?

Naturellement ça, forcément. Ce n'est pas possible. Tu te réunis une fois forcément pour la mise au point. Mais tu te retrouves téléphoniquement. Des contacts téléphoniques souvent, forcément. Quand on y va soi-même, bah...

C'est ça. Ca vous embête de vous engager sur un papier pour quelque chose qui est difficilement réalisable, qui ne colle plus vraiment à l'évolution des soins palliatifs ?

Absolument, oui.

Ok. Et il y a d'autres freins que vous avez à commencer des soins palliatifs ?

Euh... Oui, mais ça c'est plus le contexte en fait. Tu te rends compte que ça ne, que la famille, que le patient, que la famille... Parce que le patient aussi demande de... Fin palliatif, une mort à domicile. "Je veux mourir chez moi.". Tu te rends bien compte qu'il y a des cas où ça ne marchera pas, ça n'ira pas. Parce que c'est trop lourd ou que toute la famille ne sera pas derrière. Il y a aussi des problèmes d'essence familiale. Tous les enfants ne sont pas d'accord. T'en as un qui veut l'envoyer à l'hôpital. Il faut que les choses soient très claires au départ en fait. Et même quand c'est très clair, tu peux avoir des bugs. Ca parfois, ça... J'ai déjà eu des situations pas possibles du tout alors que la situation était claire au départ. Quand ce n'est pas clair au départ... Quand ce n'est pas clair au départ, qu'on sait très bien qu'on pause, qu'on dit ce qu'on fait, qu'on voit où on va, euh..., quitte à changer d'avis parfois en cours de route hein... On se rend compte, finalement, on va quand même à l'hôpital. C'est toujours possible. Mais quand les choses ne sont pas très claires au départ, pfff, je suis un peu, un peu réticent.

Quand, malgré... Fin si on organise une réunion et que tout le monde n'est, ne va pas dans le même sens ?

Non, avant la réunion. Parce que la réunion, quand on fait une réunion, on savait déjà qu'on est plus loin dans le processus. Quand on fait la réunion, on est plus rapide. Non, avant la réunion, quand tu te rends compte que le, que la famille ne va pas être apte à suivre le patient, ça n'ira pas, ça va coincer, ben alors ce n'est pas la peine de se lancer dans des soins palliatifs.

Pas là pour le soutenir, c'est ça que vous voulez dire ?

Oui, c'est ça.

Le soutenir dans cette décision-là ?

Oui.

Que eux seraient peut-être à insister plus à continuer des bilans ou des choses comme ça ?

C'est ça que vous voulez dire ?

Pas bilan mais fin bon, t'as quand même des patients où l'IMTR est plus adapté à leur situation.

Ha oui, c'est ça.

Palliatif mais hospitalier quoi.

C'est ça.

L'IMTR est bien aussi. Ca existe aussi.

Qui veulent hospitaliser alors ? Qui voudraient le garder hospitaliser à l'IMTR en unité palliative ?

Non. Parce que tu estimes que le cadre n'est pas suffisamment structuré que pour accompagner le patient là en fin de vie. Ça panique tout le temps pour un oui, pour un non. A ce moment-là, il leur faut un cadre beaucoup plus, il leur faut un cadre beaucoup plus rassurant, notamment les palliatifs hospitaliers.

C'est ça. Ils ont un peu, ils n'ont pas... Ils ne seraient pas rassurés qu'on gère tout à domicile, c'est ça que vous voulez dire ?

Tu sens bien que ça n'ira pas.

Ils auront tendance à l'envoyer à l'hôpital dès que, dès qu'il se dégrade un peu ?

Ils ne vont rien gérer du tout. Ils ne vont pas gérer. Alors, bon, c'est les soins palliatifs à l'hôpital. Ils appellent une ambulance en pleine nuit parce qu'il a mal quoi. Donc... Voilà, alors qu'il y a l'infirmière. Mais ça souvent au départ, tu le sens au départ que ça n'ira pas.

C'est ça. Et donc, chez ces personnes-là, vous ne préférez pas commencer les soins palliatifs parce que vous avez, vous vous dites qu'ils vont trop, fin ça va être un suivi difficile ? C'est ça ?

Oui, le suivi va être difficile.

Parce qu'il sera tantôt à l'hôpital, tantôt chez vous et c'est pas vraiment vous...

Ca ne me dérange pas en soi qu'il soit à l'hôpital et puis qu'il soit chez lui. Mais enfin que les, que les, que les... Le palliatif est quelque chose de pas évident. Les gens se lancent dans des soins palliatifs sans se rendre compte de ce que ça va être.

Pardon ?

Les gens se lancent souvent en palliatif en se rendant pas toujours compte de ce que ça va être. Ce qui veut dire que, dans certains cas, ça se passe très bien, tu as des bons souvenirs. Parfois, c'est autre chose hein. Parfois la douleur n'est pas toujours bien maîtrisée, parfois il y a une détresse respiratoire. Parfois ça s'étouffe. Donc ce n'est pas toujours très gai. La famille doit être forte pour pouvoir assurer ça. Et d'un côté dans la longueur aussi. Parce que t'as aussi parfois des gens aussi pour la durée de vie où tu te dis ça va être assez rapide. Et parfois, ça traîne hein. Et là, c'est pas toujours évident. Donc c'est pas... Je constate que ce n'est pas toujours facile pour la famille de tenir le coup. Déjà au départ, quand tu sens qu'ils ne sont déjà pas très... Fin parfois, tu peux le faire en se disant on verra comment ça se passe. Ce n'est pas toujours facile.

C'est ça. Ouais. Donc ils... Mais je veux dire si on commence ça ou si on ne commence pas, qu'est-ce qui changerait au final ? Fin, ils vont quand même les envoyer. Fin...

Ca ne me dérange pas que quelqu'un aille à l'hôpital du tout. Théoriquement, théoriquement on ne peut pas. (*Rires*). Mais bon voilà, il n'y a pas de problème. De toute façon, parfois, la situation est telle qu'on est obligé de toute façon de leur trouver une place... Mais euh... Ca ne me dérange pas qu'ils aillent à l'hôpital. Mais te lancer... Parfois tu estimes d'emblée que le patient sera mieux à l'hôpital que chez lui, en palliatif je parle. Je ne parle pas d'une hospitalisation en médecine interne. Parfois le patient, quand tu vois le contexte, quand tu vois le milieu, quand tu vois, tu sens que les problèmes seront mieux gérés à l'hôpital qu'à domicile.

Mais du coup, en commençant, fin en le mettant en soins palliatifs, et que si après il nécessite d'être hospitalisé en unité palliative, les deux ne sont pas incompatibles, si ?

Non, c'est toujours possible. Mais c'est une... Comment t'expliquer ? Oui. Pfff. Tu vas me dire pourquoi ne pas commencer les soins palliatifs ?

C'est ça que je...

Oui, dans ce cadre-là. En commençant ici en sachant très bien où ça se terminera, pourquoi pas ? Mais ce n'est pas le but non plus. (*Rires*). Ce n'est pas l'esprit au départ.

Vous, dans votre esprit, soins palliatifs, on essaie donc d'accompagner le patient en fin de vie et qu'il reste à la maison ?

C'est le but quand même au départ.

Et donc si vous voyez que le projet à terme, ce sera plutôt une fin de vie en milieu hospitalier, alors dans ce cas-là, vous ne préférez pas le mettre ?

C'est ça.

Ok. Ok. Ok. Et est-ce qu'il y a d'autres choses encore ? D'autres freins ?

Non.

Et les patients du coup, par exemple en résidence, vous les mettez quand même en soins palliatifs ?

Ha, ben ça, il faudrait qu'on m'explique l'intérêt. Je ne vois pas l'intérêt. (*Rires*). C'est vrai que parfois, en maison de repos, ils demandent des soins palliatifs. Je ne sais pas pourquoi. Oui, parfois ils sont en palliatif en maison de repos, mais le pourquoi ?

C'est ça. Vous voyez qu'ils sont en fin de vie. Mais pour vous, l'accompagnement sera le même qu'on le mette en statut palliatif ou pas ?

Oui, c'est ça. Voilà. Je ne vois pas trop ce qui change.

Ok.

Si ce n'est qu'effectivement, de nouveau, palliatif – fin de vie, c'est à dire que bon, on estime que, qu'on ne fait, qu'on n'investigue plus quoi, qu'on n'hospitalise plus, qu'on ne fait plus d'examen complémentaire. Dans ce cadre-là, oui, je peux comprendre, à ce moment-là qu'on discute avec la famille de nouveau. On dit "Ben voilà, on arrive... Qu'est-ce qu'on fait si, si, si nonante-cinq ans, elle rechauffe, qu'est-ce qu'on fait ?". Alors qu'elle est grabataire, qu'elle est démente. A un moment donné, tu te dis... Ca, peut-être... Mettre un mot peut-être à ce moment-là. Mais ça se fait sans ça. Avec la famille, on discute souvent. A l'hôpital aussi. On dit "Qu'est-ce qu'on fait ? Ben voilà, on ne fait plus.". Maintenant, en maison de repos, palliatif, c'est juste un mot sur une situation. Mais je ne pense pas, je ne sais pas si au niveau financier ça a des avantages en maison de repos.

Et euh, mais du coup, par rapport à un patient... Fin, si vous discutez du projet thérapeutique. C'est discuter du projet thérapeutique quoi que vous voulez dire ?

C'est ça, discuter du projet thérapeutique. Mais le projet thérapeutique, palliatif ou pas...

Mais... Vous faites aussi des projets thérapeutiques chez des patients aussi qui ne sont pas en soins palliatifs ?

En maison de repos, il y a de toute façon un projet palliatif. A domicile...

Un projet thérapeutique vous voulez dire ?

J'ai dit quoi ?

Un projet palliatif.

Non, un projet thérapeutique. En maison de repos, théoriquement, c'est plus ou moins obligatoire. Mais c'est rarement fait.

C'est pas toujours fait. Peut-être plus avec le coronavirus maintenant ?

Pffff. Ca me dépasse ça. (Rires).

Et donc chez... Donc en MRS, de toute façon, vous le faites alors le projet thérapeutique chez tous les patients ?

En fait, théoriquement, ça doit être fait d'emblée. Mais bon... Je ne le fais pas d'emblée en fait. Fin, au coup par coup en fait. A partir du moment... C'est vrai que tu pourrais mettre les choses sur papier longtemps à l'avance mais souvent... C'est souvent l'évolution en fait.

Ok.

Jusqu'au moment où on voit que ça dérape un petit peu. A ce moment-là, tu es un peu proactif. Tu vas vers la famille. On demande un petit peu...

Plutôt quand il y a une dégradation alors ?

Oui, c'est ça. Une personne qui est bien. C'est vrai que tu fais un projet thérapeutique. Mais une personne qui est bien en maison de repos, bon c'est vrai que tu devrais le faire. Mais la situation peut tellement être modifiée, il y a tellement d'éléments qui peuvent arriver que faire un projet thérapeutique... Tu sais... A l'avance, ce n'est pas, ce n'est pas toujours facile quoi. Donc je pense qu'il faut être un peu proactif. Et quand tu vois que les choses commencent un petit peu à aller pas bien, à ce moment-là, aller vers les patients, les familles et discuter avec eux à ce moment-là.

C'est plus difficile pour vous et pour le patient d'en discuter ? C'est ça que vous voulez dire ? Du projet thérapeutique à l'avance ?

Euh. En discuter à l'avance, non. Non parce qu'ils te disent toujours. Mais il y a tellement de fois... Il y a une telle aussi... Quand tu soignes les patients, il y a aussi une... Il y a une belle confusion par exemple entre euthanasie et acharnement thérapeutique par exemple. Pour eux, l'acharnement thérapeutique, c'est parfois un peu, un peu la même chose quoi. Les patients sont généralement tous d'accord pour dire pas d'acharnement thérapeutique. A partir du moment où tu prescris de l'acharnement thérapeutique, là, ça devient un peu plus... Ca devient un peu plus sujet à débat. Parce que les patients changent d'avis aussi parfois. Ca, ça arrive très souvent, qu'au début ils disent "non, non, non" et puis c'est "oui, oui, oui". "Je ne veux pas d'hôpital, je ne veux pas d'hôpital, je ne veux pas d'hôpital." Et finalement, ben, l'hôpital... Le patient peut changer d'avis de toute façon en cours de parcours. C'est ça que bon... Faire des projets cadenassés en tout cas, ça ne me semble pas facile en tout cas. Et de toute façon, c'est.... Ca serait...

Ca ne serait pas représentatif ?

Non. Ca ne serait pas de toute façon. C'est pas, c'est pas... Rien n'est jamais cadenassé.

C'est sûr.

C'est ça quoi. On discute tous avec nos patients, de voir un peu comment ils voient l'avenir. Mais puis voilà. Tu vois que les gens changent tellement d'avis selon l'évolution de la situation. Ben voilà, je crois qu'il faut s'adapter. Ca demande une grosse, aussi une adaptation. Et surtout ne pas voir les choses de manière figée en tout cas.

Ca vous ferait peur que certaines personnes interprètent ce qui est écrit comme façon figée ?

Peut-être, oui. Peut-être, à partir du moment où c'est écrit. Mais bon, voilà quoi. Mais bon, c'est écrit. Ca peut être simplement une indication.

Ok.

Ca a juste un intérêt peut-être. Mais ça, de nouveau, c'est un autre débat. C'est peut-être la personne qui perd brutalement la capacité de s'exprimer quoi.

Une personne avec une démence.

Voilà. Un AVC ou un truc comme ça. Une démence souvent, c'est plus progressif. Mais la seule chose c'est que ça soit clair à partir du moment où t'as le processus aigu. Tu fais un AVC, tu perds du jour au lendemain tes facultés... Ben là, forcément s'il y a un écrit... Fin même s'il n'y a pas d'écrit. S'ils te l'ont dit à l'avance, s'ils l'ont déjà dit aux enfants, ça se passe sans aucun problème en fait. A partir du moment où l'enfant ne s'oppose pas à des soins de confort, et donc c'est très bien. Voilà. Maintenant, ça peut être pratique dans certains cas. On disgresse non par rapport au palliatif ? (*Rires*).

Un peu mais ça m'intéresse aussi.

Là le problème ce sont les, les, quand c'est pas très clair, quand il n'y a pas une famille autour. Quand tout le monde est d'accord, c'est ce que je dis... Avoir une... Comme dans les palliatifs, c'est qu'il y ait une convergence d'accord, que tout le monde soit d'accord, fin, qu'on aille dans la même direction quoi. C'est la même chose pour ça. A partir du moment où... J'ai eu un problème comme ça. T'avais trois enfants. T'avais deux enfants. Ils ont dit OK. On était dans la même direction. Mais t'as le troisième qui n'était pas du tout du même avis et qui a posé des tas de problèmes. Ce n'était pas sympathique du tout. Grand souvenir ça. Mais donc c'est pas toujours... A partir du moment où la personne, à l'avance, a mis par écrit effectivement ce qu'elle veut, là on peut, on peut être un peu plus, on peut plus s'y fier. Mais là on rentre plus dans le cadre légal.

Mais on ne sait pas, on ne sait pas toujours prédire quoi ce genre de choses...

Non.

Comme si c'est un AVC ou des choses comme ça. On ne sait pas prédire quels patients n'auront plus la capacité de s'exprimer par la suite, à part si c'est une démence qui commence quoi.

Oui c'est ça. Non, à partir du moment où... Mais là quand... Tu discutes un peu avec les personnes, t'essaies un peu de... Tu dis un peu les choses avec la... Souvent, moi je prends l'avis de la famille, de toute la famille. Maintenant s'il y a huit enfants... Enfin, discuter avec chacun d'eux pour être sûr de ce qu'ils veulent quoi. Maintenant, les familles tu connais... Il y a des familles qui sont très unies, où il n'y a aucun problème. Il y a des familles où OK. Mais à partir du moment où tout le monde est d'accord, ça va. Un AVC à moitié paralysé où on fait une gastrostomie. Quand c'est dit au départ, c'est plus facile quoi. Mais nous disgressons du sujet principal.

Et quand, et quand vous mettez du coup, quand vous initiez des soins palliatifs chez quelqu'un, vous détaillez un peu le projet thérapeutique point par point ou ?

Non.

Non ? Mais vous dites... Comment vous expliquez les choses au patient ? Vous dites que soins palliatifs, c'est quoi ? C'est pour l'accompagner dans sa fin de vie. Vous allez être présent et qu'il y aura une équipe, c'est ça ?

C'est ça. Bon...

On essaie d'éviter l'hôpital ? C'est ça que vous dites ?

Même pas, non. Je ne pense pas qu'éviter l'hôpital à tout prix soit vraiment une fin en soi hein. Tu essaies d'anticiper les problèmes qui vont arriver. Tu sais bien qu'il y aura des problèmes à un moment donné donc tu essaies de les anticiper. Et c'est plutôt ça je pense. Parce que bon souvent, quand le patient est en palliatif, souvent, il est encore relativement pas "bien", mais enfin... Et les problèmes vont arriver, que ce soient des douleurs, des problèmes psychologiques, des problèmes d'angoisse. Donc t'essaies un peu d'anticiper un petit peu ça. Euh. Mais tu anticipes plutôt ça je dirais plutôt avec l'équipe qu'avec le patient, plus avec l'équipe. Parce que le patient, quand il est anxieux,... Tu anticipes plus les soins avec l'équipe soignante plutôt qu'avec le patient. Le patient, il a mal, il a mal. On ne va pas lui demander son avis sur ce qu'il veut comme traitement. Fin si, on peut lui demander. Mais c'est pas lui qui va dire quel traitement il va y avoir, forcément. Donc je crois aussi qu'il faut aussi anticiper les choses. Je crois que c'est mieux.

Et ça, vous mettez des protocoles ou quelque chose ?

Oui, ça on met des protocoles.

C'est ça. Ok. Ok.

C'est plus des protocoles vraiment, des protocoles de soins. Des protocoles euh...

En cas de douleur, en cas de détresse ou des choses comme ça ?

Oui, c'est ça. Des protocoles de traitement. Donc c'est pas du... Ce ne sont pas des protocoles existentiels quoi.

Ok. Et est-ce que vous pensez que votre vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Soignants ? Les autres médecins ? Ou les infirmières ?

Les deux.

Euh. Avec les infirmières, quand je ne les connais pas, j'essaie toujours de discuter avec elles pour voir leur vision. Parce que oui, j'ai déjà eu des soucis aussi à ce niveau-là. Euh donc. Le kiné, bon le kiné, en soi, tu sais, il est pas très... Fin, si, il intervient mais il prend peu part à... Parce qu'à partir d'un moment, le patient il devient beaucoup plus souffrant. C'est surtout l'infirmière en fait. Le... Donc l'infirmière... Bon AREMIS, je sais comment ils fonctionnent, fin, certaines. Donc ça, ça va. Maintenant, t'essaies toujours d'avoir l'avis, la vision de l'infirmière au cas par cas. Donc je ne sais pas te dire si la vision de tout le monde, de tous les soignants. Mais j'essaie qu'on ait une vision commune pour le patient, au moment où on met les soins palliatifs en route.

Mais en tout cas. Donc vous avez déjà eu des expériences en tout cas où votre vision était différente de celle des infirmières si je comprends bien ?

Euh. J'ai eu parfois des, des, des... Souvent, c'est des équipes d'infirmières. Dans les équipes d'infirmières, elles ne sont pas toujours d'accord. Et ça, à domicile ça va encore. Mais le mieux, c'est dans les maisons de repos. Là, dans les maisons de repos, il y a des infirmières qui ne sont pas toujours toutes d'accord sur la vision des choses. Et parfois, parfois, tu as des gens palliatifs en fin de vie où OK, où tu te dis "ça va, c'est clair, ça va quoi". Et t'as l'infirmière que tu vois une fois ou que t'as jamais vue qui te pose des questions mais... Tu te dis "Mais on est où là ?". Tu vois, visiblement, qu'elle n'est pas du tout dans la même, dans la même direction quoi. Du genre, "Est-ce qu'on ne l'hospitaliserait pas ?".

Je n'ai pas compris.

On est vendredi soir. Elle chauffe un peu. On va la mettre à l'hôpital quoi. Alors qu'on sait très bien... Bon, bah, tu vois. Ca, ça peut arriver. Mais enfin, dans une maison de repos, parfois ce sont de grandes structures, donc forcément comme ça... T'as douze infirmières avec qui t'as, tu te réfères. Dans les soins à domicile, c'est quand même beaucoup, beaucoup plus rare. Je n'ai jamais eu de problème.

Ok.

Mais t'essaies toujours d'avoir, je te dis, de les rencontrer au moins une fois ou au moins par téléphone. Je fais beaucoup de choses par téléphone en fait.

Ok. Et parmi les autres médecins ?

Pffff. Les autres médecins. La question c'est quoi ?

Si vous pensez que votre vision est similaire à la leur.

Je n'en sais rien. Je n'en sais rien. J'ai la même vision que certains de mes collègues parce que j'ai déjà discuté avec eux. Mais dire est-ce que j'ai la même vision que tout le monde, je n'en sais strictement rien.

Mais en tout cas, des médecins avec qui vous avez discuté, c'était similaire ?

Plus ou moins.

Et les spécialistes aussi ?

Ha, les spécialistes, c'est autre chose hein. Non, non, les spécialistes, c'est un petit peu... Ca dépend des, des... De nouveau, il y a des spécialistes qui anticipent les choses. D'autres qui à un moment donné "Il est vendredi 16h, fini.". J'ai déjà eu la blague. "16h, je ne sais plus rien faire. Salut. Au revoir." Et là tu dois prendre la patate chaude au vol. Ca, c'est...

Et vous... Fin donc, vous avez l'impression qu'il y en a qui iraient trop loin dans les démarches de soin ou qui n'iraient pas assez loin en se basant sur le fait que le patient est palliatif ?

Ben si le patient est palliatif, il ne va plus chez le spécialiste théoriquement. Théoriquement, les patients palliatifs ne voient plus leur spécialiste. Les choses sont comme ça. Mais souvent moi j'insiste pour qu'ils continuent, qu'ils continuent à avoir un suivi. Il n'y a pas de raison, il n'y pas de raison d'arrêter un suivi. Souvent, à partir d'un moment donné, je te dis, c'est un peu le spécialiste qui met une, un panneau stop quoi, voilà. Je suis au bout. C'est terminé quoi. On nous réfère le patient.

Ils disent "Voilà, nous, on ne peut plus rien pour monsieur ou madame. C'est le médecin traitant qui gère maintenant.". C'est ça ?

Oui. Ou alors ils mettent... Ou alors parfois, ça se fait aussi dans le coin ça, ils... T'as un coup de fil. T'as souvent un petit coup de fil quand même. Mais ils mettent tout en place. J'ai déjà eu une mise en place de palliatif à domicile. Et puis on me téléphone "Tiens, le patient va rentrer en palliatif." "Ha bon ?" Il arrivait. "Ok. Ca va. Merci de me prévenir." Il y a un peu de tout. On voit de tout. Il y a de tout. Les années... Les questions sont tellement larges que voilà, c'est...

On impose... On vous impose un peu ?

Parfois oui, imposer, voilà.

C'est ça. Et là du coup vous vous dites "Bha du coup, je dois passer, il faut que je passe chaque semaine". Et c'est peut-être...

Non, c'est pas le fait de... Non, le fait de passer souvent... Non, le fait de passer chaque semaine...

Mais qu'on vous dise si par exemple c'est peut-être en gériatrie je suppose ou quoi que ça se passe comme ça ?

En gériatrie ? Non, ça se passe... En gériatrie ça se passe bien.

Qu'on vous dit le patient est en palliatif, on a tout organisé sans vous consulter avant.

En gériatrie non. C'est en oncologie hein.

En oncologie ?

En gériatrie non. Moi... Fin, ça dépend aussi des contacts qu'on a aussi. En gériatrie, il y a toujours... Ils téléphonent avant. Je trouve que les gériatres sont... Ils téléphonent, souvent hein. Souvent, ça se passe plutôt avec une certaine... Ils sont plus sensibles. Les gériatres sont beaucoup plus sensibles à l'aspect fin de vie que les oncologues.

Mais donc généralement c'est pas... Fin voilà. C'est parfois du coup une fin, une fin d'accompagnement assez abrupte des spécialistes de dire "On ne peut plus rien maintenant.

C'est le retour au médecin traitant." ? C'est ça ? Mais pas forcément...

Pas forcément. Ca peut arriver quoi.

Ca peut arriver.

Ca peut arriver. C'est assez brut. T'as vraiment, c'est vraiment... J'ai eu une fois un vendredi 16h. Un coup de fil de l'hôpital : "Ben voilà, le patient, il rentre chez lui. On ne sait plus rien faire pour lui.". Clac. Tuut. Tuut.

C'est ça. Ok. Mais donc pas spécialement...

C'est pas toujours comme ça hein.

Je me doute...

Mais enfin, ça peut être un peu, très, très...

Mais vous ne vous êtes jamais dit : "Mon patient est en soins palliatifs et je trouve que la prise en charge qu'il a eue était suboptimale parce qu'il est en soins palliatifs ?".

A quel niveau ? A domicile ? Ou bien ?

A l'hôpital par exemple ?

Mais à l'hôpital en palliatif ? Ou alors en oncologie ? En palliatif ? Ou ?

Ben par exemple, voilà, on a mis des... Le fait qu'il soit un peu catégorisé de son statut "soins palliatifs". C'est ça que je veux dire.

Ils auraient moins poussé à l'hôpital ?

Oui.

Non, pas du tout. Non. A la limite, ils ne sont pas au courant. Ils ne sont déjà pas toujours au courant que le patient est en palliatif... Euh. Et deux, non, que les... La question est un peu... Qu'est-ce que tu veux dire par là ? Tu veux dire que la prise en charge est différente si le patient est en palliatif ou pas ?

Hum hum.

Ben, c'est un peu logique ça. Si le patient se retrouve à l'hôpital avec un projet palliatif, c'est un peu normal que la prise en charge hospitalière soit un peu différente que si on est en soins curatifs, non ?

Oui. Mais parfois, ça pourrait être peut-être, je ne sais pas, banalisé quoi...

Biaisé les choses tu veux dire ? Qu'il y ait un biais à cause de l'état palliatif ? C'est ça ?

Oui.

Je ne pense pas.

Non ?

Non.

C'est ça. Et quand ils sont en soins palliatifs, vous n'avez pas spécialement eu de cas non plus où il y a trop d'acharnement ? Parmi d'autres collègues où on a mis clairement des soins palliatifs mais les autres... Fin, vous dites parfois il y a des infirmières en tout cas qui ne comprennent pas forcément, qui veulent aller plus loin, retourner à l'hôpital ou refaire des examens complémentaires alors que le projet, ça a déjà été réfléchi auparavant et qu'on, les autres, on pensait...

Qu'on sent vraiment qu'on arrive au bout... Bon... Comment... Et que... Oui, on arrive au bout. Ok, ça va, on arrive au bout. Tu sais, bon, pour un patient en fin de vie, je pense qu'à un moment donné, ben, la mort c'est la délivrance, en fait. C'est là qu'on va. Tout ce qu'on espère, c'est que ça se passe le plus possible tranquillement quoi. Donc parfois, aller remettre une couche de... Quand ça se passe tranquillement, qu'on voit où on va et que tout à coup, on interfère avec des questions "On ne ferait pas ça ? On ne ferait pas ça ? On ne ferait pas ça ?", ça perturbe plus le calme. Ça perturbe plus qu'autre chose quoi.

Ouais.

Tu vois ? Je ne sais pas si je me suis bien exprimé mais... Tu vois ce que je veux dire ?

Ouais.

Le... Voilà, on est voilà... Tranquillement, voilà, il se dégrade. Tout à coup, on pose des questions qu'on doit poser au départ. On revient sur des questions de départ. On revient quand le processus est déjà...

C'est ça. Qu'on s'est déjà posées mais avant.

Qu'on s'est déjà posées, qu'on avait déjà répondu. Et tu reposes des questions de départ. Est-ce qu'on est en palliatif ou pas ? Honnêtement, on est en fin de vie donc euh...

C'est ça. Et comment vous communiquez que le patient est en soins palliatifs ?

Comment ?

Comment communiquez-vous le fait que le patient est en soins palliatifs ?

Communiquer à qui ?

Avec les autres soignants. Donc en tout cas, vous dites, vous faites... Si vous initiez des soins palliatifs, vous faites une réunion multidisciplinaire aussi donc avec ?

Multidisciplinaire. C'est principalement l'infirmière, l'infirmière et souvent, souvent AREMIS quoi.

Et vous mettez ?

Ils ne sont pas toujours là. Parfois l'équipe d'AREMIS on estime que ce n'est pas la peine. Mais euh, bon, souvent entre guillemets AREMIS est le responsable je vais dire. Ca c'est souvent. Je dis, bon, les autres soignants... Il n'y a personne d'autre. Le kiné, je dis souvent.

Et vous dites par exemple, si un patient se retrouvait à l'hôpital, on ne saurait pas forcément qu'il est en soins palliatifs ? Et donc vous communiquez... Est-ce qu'avec l'hôpital, si les patients devaient être amenés à l'hôpital, comment communiquer ? Comment ils savent que le patient est en soins palliatifs du coup ou pas ?

Ben souvent, la famille, la famille... Comment... Ca arrive rarement en fait. Un patient qui se retrouve à l'hôpital en palliatif, ça arrive rarement, sauf si c'est moi qui l'y met, sauf si j'estime que bon, ça ne va plus.

Et là, vous le notifiez dans votre.. ?

Oui, c'est ça. A ce moment-là, je le notifie ou je donne un coup de fil. Souvent, je donne un coup de fil en disant "Voilà, il y a tel problème.". Voilà. Le téléphone souvent c'est beaucoup mieux. Tu téléphones, tu dis : "Il a tel problème, tel problème, tel problème.". Les choses sont

dites. C'est quand même des cas particuliers. Un palliatif, souvent, voilà, c'est quelqu'un qui se dégrade tout doucement. Le palliatif qui retourne à l'hôpital... Ou alors, tu as aussi un peu de, les palliatifs économiques.

C'est à dire ? Donc qui bénéficient d'un accompagnement ? C'est ça que vous voulez dire ?

Des cas lourds mais qui ne sont pas spécifiquement, qui ne remplissent pas vraiment tous les critères de palliatif quoi.

De, de la feuille, c'est ça ? Donc ça... Et quoi, donc...

Parce que de nouveau, c'est des cas lourds et c'est des traitements très lourds. Bon, ben voilà... Ce qu'il y a, c'est que voilà... L'infirmière, le kiné... C'est économique le palliatif, pour le patient.

C'est ça.

Ce qui veut dire c'est un biais ça. C'est très clairement un biais. Tu te retrouves parfois avec des patients, ben oui, qui sont... C'est rare dans mon cas parce que je n'aime pas du tout. Mais le, le patient palliatif mais tu te demandes toujours s'il est en palliatif ou pas.

Donc des patients du coup qui seraient à d'autres médecins vous voulez dire ?

De quoi ?

C'est pas des patients à vous dont vous parlez ?

Non, des patients à moi.

Des patients à vous ?

Oui.

Mais donc, où vous mettez du coup des soins palliatifs parce qu'ils ont besoin d'un accompagnement assez lourd ?

Ce sont des cas lourds. Ce sont des cas très lourds.

C'est des cas lourds.

Ca c'est clair, c'est pas la tension. Ce sont des cas très lourds. Et puis, tu te dis à un moment donné "pffff".

Pour les aider financièrement quoi ? C'est ça que vous voulez dire ?

Tu te dis que les soins sont tels que... Maintenant si tu prends le listing tel que dans ce fameux papier, ben tu trouveras des cas... Tu sors un peu du... Mais ça peut arriver quoi...

Mais est-ce que c'est un tort de mettre ces patients-là en soins palliatifs ?

A mon sens pas. Mais, de nouveau, on te fait signer un papier.

C'est plus au niveau administratif que ça pose problème ?

Ben oui. Je pense que oui.

C'est ça. Mais ce n'est pas tellement pour les autres soignants ou pour, pour leur prise en charge, vous ne pensez pas que ça pose... C'est plutôt bénéfique pour eux vous pensez de les mettre en soins palliatifs.

Bien sûr, bien sûr parce que bon...

Mais c'est plutôt le frein, de nouveau, du formulaire quoi ?

Oui. Le formulaire, le formulaire, pour moi, est un réel frein.

C'est ça. Ok. Et...

Parce que t'as des personnes... Parce que bon, les formulaires de trois mois maintenant... T'as un cas avec ***. Il a eu un palliatif et puis moi je pensais qu'il ne passerait pas le week-end. Je partais en vacances. Je demande à *** : "Ecoute, est-ce que tu ne veux pas le prendre en charge ?". "Oui, pas de problème." Je suis revenu de vacances et il était assisté quoi. Maintenant, il est mort. Donc tu vois, t'es vraiment surpris aussi. T'es parfois surpris aussi parfois de, de la capacité des gens parfois à rebondir.

C'est ça. Ca j'allais vous demander aussi. Donc vous avez déjà eu plusieurs fois des patients qui vont mieux quoi ? C'est ça ? Qui étaient en soins palliatifs...

Des patients où tu te dis "Voilà, c'est son... Tu mets des palliatifs parce que tu estimes que, bon, voilà... Tu sais.. Tu mets les palliatifs... Oui, ben oui. Parce que le cas devient plus lourd, parce que bon voilà, tu estimes que c'est terminé, voilà. Tu fais les choses. Tu réunis, tu fais revenir les gens de la famille, tu sais pour bien dire les choses. Pouf, le patient se... Hop. Bon peut-être pas pendant dix ans mais pendant plusieurs mois, il va beaucoup mieux. Et puis finalement, ben voilà, on sait où on va... Ou alors maintenant des, des, des gens qui font un accident aigu, un AVC par exemple. Et boum, un an je pense.

Et ça, ça pose un problème pour euh... Qu'ils soient mis en soins palliatifs et puis qu'ils vont mieux ? Ca vous pose un problème ? Vous avez déjà voulu arrêter des soins palliatifs ?

Euh oui. Oui.

Pourquoi ?

Parce que l'évolution du cas... C'est rare hein. On parle quand même d'exceptions là ici. La grosse majorité des gens, ce sont des gens vraiment oncologiques, fin de vie. C'est nonante pourcents des cas. Mais t'as une tranche comme ça... C'est un peu plus... Oui, il y a des gens où tu te dis "Finalement il a bien récupéré. Il récupère. Il rebondit.". Des gens qui ressuscitent, on se demande pourquoi. Et euh... J'en discutais comme ça avec l'oncologue,

l'hématologue. "Comme quoi on n'est jamais sûr de rien." qu'elle dit. Parce qu'elle avait dit "C'est fini. Il n'y a plus de traitement.". Pas du tout. Donc le... Oui, t'as des gens, tu te dis... Ils sont en palliatifs mais t'as envie de faire marche arrière, de le les remettre dans la filière curative quoi.

Et vous pensez du coup, que une fois que...

Non. Tu les remets en curatif. Ils sont de nouveau dans la filière curative avec un statut palliatif.

C'est ça.

C'est assez ambivalent quoi.

Ca pose problème ça ?

Oui. Fin, pose problème non. Oui. Non. Euh. Pffff. Ca pose problème ? C'est ambivalent quoi. C'est pas... C'est pas très clair.

C'est un problème pour qui ?

Administratif de nouveau.

Administratif ?

Oui. Au niveau soignants non hein.

Au niveau soignants, vous ne pensez pas que ça posera problème ?

Non. Le problème, c'est que tu te retrouves avec des gens qui ont des chimio alors qu'ils sont, qu'ils sont en palliatif. C'est déjà arrivé ça. C'est pas logique. C'est pas logique.

Parce que ça a changé. Le projet a évolué quoi.

C'est ça.

Mais donc ça a quand même été fait. Voilà, il s'est amélioré. On a quand même de nouveau eu des chimio ou quelque chose.

Oui, j'ai un patient...

En termes de soins, ça n'a pas posé vraiment problème. Mais c'est plus, de nouveau, un problème de se dire...

Ca pose des questions. On réfléchit ensemble. On dit OK. Voilà. On repart plutôt dans du... On repart dans du curatif. Donc on oublie qu'il est en palliatif. Le palliatif, tu ne laisses pas tomber le patient. Tu fais des choses en palliatif. Tu sais faire des choses en curatif que tu ne fais pas en palliatif, forcément. C'est le but. Et parfois, tu, tu changes aussi... Tu dis "Bon, les gars, on change de direction quoi. Il est toujours en palliatif mais il ne l'est plus en fait".

Et ça, pour communiquer ? Comment les autres soignants ? Fin, il n’y a pas de problème de communication si un patient comme ça devait se retrouver à l’hôpital ?

Non. Il faut dire... Moi je dis : “A ce moment-là, vous donnez un petit coup de fil, vous téléphonez.”.

On explique la situation quoi.

Non, ça ne pose aucun problème en fait.

Ok.

Sauf, de nouveau, un problème, me semble-t-il, administratif avec ce foutu formulaire que je n’arrêterai pas d’enfoncer quoi. *(Rires)*.

Ok.

Parce que c’est un carcan ce truc. Tu ne trouves pas ? Tu l’as lu ?

Oui, oui, je vois.

C’est un carcan ce truc. Ça peut correspondre, effectivement, à une certaine catégorie. Mais c’est loin de correspondre à tous tes patients palliatifs.

Mais c’est vrai que c’est un vieux... C’est un vieux, vieux papier quoi.

Ben oui. C’est ça je pense aussi.

Ok.

Et administrativement. Je ne vais pas dire que j’ai des angoisses. Mais t’es toujours responsable de ce que tu signes.

Et vous avez déjà eu des feedbacks négatifs, des reproches qui vous ont été faits là-dessus ?

Non, non. Pas de feedback. Pas de reproche. Non. Mais, en médecine, quelle que soit la question, quand tu signes un papier, on pourra toujours te demander des comptes. Toujours, toujours, toujours. C’est hors sujet. Mais quand tu signes quelque chose, il faut toujours pouvoir justifier ce que t’as signé. Et ce formulaire, que tu signes, comme quoi tu certifies voilà... T’es plus du tout dans le cadre de ce que tu as signé au début. T’étais de bonne foi au début. T’es pas embêté quoi. *(ironique)* Quelque part, tu te dis qu’une fois la mutuelle va vérifier les palliatifs. A mon avis... Pffff.

Ils ont du boulot.

Mais non mais... Tu te dis parfois... Tiens, on dirait “Tiens, on va voir ce que vous avez signé, ce qui est fait.”.

Ouais. Ok.

Tu vois ce que je veux dire ?

Oui, oui.

Ca, c'est parfois un peu...

Ok.

Et dernière question mais avec le médecin de garde. Si jamais vous êtes absent du coup, si vous avez un patient palliatif qui nécessite d'être vu par un médecin de garde, comment est-ce qu'il connaît alors le projet ? C'est... Donc vous, vous le communiquez avec le patient, avec l'infirmière, avec l'équipe et cetera mais sans l'écrire spécialement point par point. Et du coup, pour le médecin de garde et cetera, comment ça se passe ?

Pour le médecin de garde ou quand je suis en vacances ? Quand je suis en congé, ben là, je fais bien avec mon remplaçant. Maintenant, souvent, dans la majorité des cas, l'infirmière ou AREMIS a mon numéro de GSM.

Ha oui. On vous contacte quand même ?

Et donc si vraiment il y a un gros souci, l'infirmière ou le médecin de garde va venir. L'infirmière a mon numéro de téléphone donc...

Donc eu final, vous les avez toujours au bout du fil ? Fin généralement c'est comme ça que ça se règle ?

Ca n'est arrivé qu'une fois depuis que je travaille. Donc ce n'est pas... Mais voilà, il y a toujours, il y a toujours moyen d'avoir mon numéro de toute façon.

Ok. Parfait.

Je ne donne pas mon numéro de téléphone aux patients. Les patients n'ont pas mon numéro de téléphone.

Je comprends.

Et parfois, parfois même, parfois même, j'ai eu la blague. C'étaient des proches à moi, fin bon soit. Eux ils avaient mon numéro de GSM. Mais ils n'osaient pas me déranger. Ils n'osaient pas. "Mais enfin, il fallait téléphoner !". C'est l'effet inverse parfois. C'était plutôt l'effet inverse.

Ok.

Enfin bon, je disgresse encore.

Est-ce que vous avez autre chose que vous voulez dire par rapport à ce sujet ?

Non. Mettre le formulaire à jour hein. *(Rires)*.

Ok. Parfait. Ok. Merci beaucoup !

Interview M6

Mais donc voilà. Donc oui, je vous disais “Je fais mon TFE sur la vision des soins palliatifs par les médecins de la région.”. Et donc la première question que je voulais vous poser, c’est “Comment est-ce que vous définiriez les soins palliatifs ? Qu’est-ce que c’est pour vous “soins palliatifs” ?”.

Bah euh... C’est des choses assez classiques. On va passer un cap. On va se dire “Ok Madame, maintenant”. C’est assez rigolo d’ailleurs. Donc les américains, ils disent des soins palliatifs “C’est donc tout ce qui n’est pas médical ou en tout cas curatif.”. Mais c’est tout le temps en fait. Les palliative care c’est tous les soins, un peu les soins infirmiers en fait. Et nous, c’est marrant parce que c’est quand on arrête de soigner les gens et dire qu’on ne peut plus les guérir, qu’on va dire que les soins palliatifs commencent. Alors qu’en fait, ils devraient être tout le temps là en fait. C’est assez bizarre qu’on se préoccupe du confort du patient à partir du moment où il va bientôt mourir et qu’avant on ne devrait pas s’en préoccuper. C’est déjà un truc un peu particulier. Disons que voilà, assez classiquement, dans ma pratique, c’est la même chose que chez les autres. C’est à dire que, voilà “Les amis, on va avoir une issue qui sera fatale. On ne va pas pouvoir s’en sortir. Et maintenant on va s’orienter plutôt par votre confort plutôt que par le fait de prolonger votre vie. Mais c’est quand même quelque chose d’interpellant qu’on ne le fasse pas avant. D’ailleurs, il y a cette très belle étude dans le cancer du poumon où on voyait que quand on s’occupait de leur confort pendant tout le soin, ils vivaient plus longtemps. Donc c’est quand même intéressant à noter. Donc voilà. Mais oui, c’est ça.

C’est ça. Donc aux Etats-Unis, c’est plus, c’est plus tôt alors c’est ça ?

Ben si tu regardes la définition en anglais de “palliative care”, c’est vraiment, c’est quelque chose qui est... Par exemple, moi et ***, on a travaillé dans le domaine du VIH. Et donc, une partie de la formation qu’on donnait, c’était sur les “palliative care et le VIH”. Mais ce n’était pas du tout sur la vision de fin de vie, le gars va mourir et comment faire pour faire des soins palliatifs. C’est tout le reste de soins de confort du patient. Donc, ça c’est assez marrant. Fin, c’est très différent.

C’est ça. Donc c’est le même terme mais pour des choses qui sont différentes quoi.

Disons qu’il y a toujours la notion de soins de confort et de voir des soins de ce côté-là et des besoins du patient. Donc finalement, ça reprend, c’est quelque chose qui correspond plus à la

médecine générale d'une certaine globalité. Tu regardes les choses d'une manière, dans tous les besoins en fait qu'ils pourraient avoir, un peu comme les infirmières et je ne sais plus, leurs quatorze besoins ou je ne sais plus combien là. Mais euh, ça devrait tomber sous le sens en fait. Si vous avez un cancer, ben, dès le départ, on va regarder tout ce que... D'ailleurs, c'est ce qui se fait déjà maintenant un peu plus. On va regarder sur leur, leur confort quand même plus tôt. On voit tous ces trucs sur le cancer du sein. On voit des femmes qui ont des problèmes d'esthétique et des machins comme ça, pour dire, on va regarder votre image très tôt en fait.

C'est ça.

Je pense à mon avis que ça devrait commencer beaucoup plus tôt. Et en Belgique francophone, c'est quand même assez séparé. On a le moment du diagnostic chez le généraliste. Puis après il bascule en oncologie. Il disparaît. Vous ne le voyez quasi plus, sauf si vous avez un lien très très fort avec le patient. Là, il revient tout le temps vous raconter. Mais vous êtes très passif en fait. Vous écoutez une histoire qui est l'histoire de la maladie oncologique du patient. Et vous n'y êtes pas... Parfois, vous devez être l'ambassadeur entre le patient et l'hôpital, quand le lien avec l'hôpital est difficile quoi. Et puis après, tout d'un coup, on décrète que c'est fini. Et là, boum, il revient chez vous quoi. Et donc ça, c'est pas très... Alors, ce n'est pas toujours aussi cassé. Mais quand même, ce n'est pas toujours très fluide j'ai l'impression.

Et c'est plus en Belgique, plus une cassure entre curatif et palliatif quoi. C'est ça que vous dites ? Quand on dit que ce n'est plus curatif, alors ?

Oui. C'est ça. Il y a souvent un certain, un certain degré de rupture quoi. Même si maintenant, voilà, avec les soins oncologiques qui font leur chimio à la maison et cetera, les choses sont en train de bouger quoi. Mais à la limite, vous ne voyez pas ces infirmières oncologiques. Ça reste, au lieu de le faire aller à l'hôpital, elles le font à la maison. Mais vous ne les voyez pas quand même. Elles vous font soi-disant un petit rapport. Et c'est super gentil. Mais en fait, vous n'intervenez pas beaucoup. Vous êtes quand même plutôt...

Ok. Mais donc, et pour vous, vous, ça signifie quoi alors ? Parce qu'en Belgique, ça se passe comme ça. Aux Etats-Unis, c'est plutôt du coup une prise en charge de la globalité du patient qui se met en place à l'annonce d'un diagnostic. C'est ça ?

Hum. Hum.

Mais pour vous, ça veut dire quoi quand vous commencez des soins palliatifs chez quelqu'un ?

Mais disons que c'est d'abord la reprise d'une histoire. C'est à dire que tu reprends. Tout d'un coup, tu vas redevenir responsable de tout en fait. Et donc, tu vois, à un moment donné, tu décharges sur l'hôpital. L'hôpital revient. Et là, tout d'un coup, tu te retrouves tout seul alors, à devoir reprendre toute la responsabilité et surtout de la relation, ce qui est parfois très compliqué. Il va falloir pouvoir maintenant Ok dire les choses et accompagner la famille, accompagner le patient. Ce qui prend beaucoup, beaucoup de temps. Et euh, qu'il faudra, ouais, assumer, voilà, l'entièreté des plaintes qui vont ressortir quoi. Et dire... Mais parfois aussi ça peut être vu comme un soulagement. Voilà, maintenant, on va arrêter de se casser la tête et de se battre pour ça. Si tu ne manges plus beaucoup, ce n'est pas grave. Si tu ne bois pas, c'est pas, c'est pas un problème. Parfois, c'est aussi un lâcher-prise on va dire.

Et comment est-ce que vous identifiez les patients qui peuvent bénéficier de soins palliatifs ?

Moi j'imagine que c'est encore des choses très classiques. Donc c'est... Les derniers... C'est des patients en fin de vie. C'est des patients oncologiques, où, voilà, les oncos disent "Ben voilà, c'est terminé.". Ca, c'est le truc classique. Après, on a une dame maintenant qui est en, qui était anorexique et puis qui avait des problèmes de vomissements. Son rein était fini et cetera. Et puis, finalement, elle est rentrée en soins palliatifs. Et finalement, elle est sortie des soins palliatifs. Parce qu'en fait, elle a arrêté de vomir tout d'un coup. Après vingt-cinq ans de vomissements, elle arrête de vomir. Son rein se rétablit. Son potassium se remet en place. Et donc son mari et ma collègue, on était là "Ha". Donc là, parfois... Là, oui, on sortait d'une définition classique des soins palliatifs. Et ça nous a mis... On était beaucoup plus mal à l'aise d'ailleurs. D'abord, c'était toute une difficulté pour nommer ce qu'on allait faire. Et de dire "Voilà, on va arrêter de t'envoyer tout le temps à l'hôpital pour corriger un potassium qui, de toute façon, va revenir pathologique la semaine prochaine. Et on va lâcher prise quoi.". Et donc. Et donc, là, c'était une entrée en matière plus difficile. Voilà, l'autre dame, la dernière, qui est décédée à la maison là il y a quelques semaines, elle c'était... Là, c'était en gros, on l'envoie à l'hôpital. Là on avait besoin de passer par l'hôpital pour pouvoir nommer le cancer que moi j'avais vu dans le scanner, boum il y a une grosse méta dans le foie, passer à l'hôpital pour dire "Voilà, il n'y a rien à faire." et donc là décider qu'on va s'arrêter là. Donc euh... Et là, c'était intéressant parce qu'on a une femme très forte comme ça qui disait "Moi je ne veux pas aller plus loin Docteur.". L'hôpital voulait faire une biopsie et cetera. Et c'est drôle parce que c'est nous-mêmes qui avons du mal à lâcher prise là. Alors qu'en fait ça pouvait, ça ne

menait nulle part. La dame, elle a eu bien raison. D'ailleurs, elle est morte deux mois après. Et donc là, c'était vraiment la patiente qui nous a aidés à lâcher prise. "Les gars, il faut lâcher quoi."

Hum hum.

Donc ouais, on va dire qu'on rentre dans les soins palliatifs. Parfois, c'est le docteur qui dit qu'on va y rentrer. Parfois c'est l'hôpital. Et parfois, parfois... On y rentre par différents chemins. Il y a le chemin classique, genre je suis en oncologie. Le traitement est dépassé. On arrête là. Et puis, il y a le truc où on découvre les choses très très tard et là il faut prendre une décision. Et donc là parfois il y a une espèce de phénomène de rejet où tout d'un coup ça tombe, comme ça, pour le patient qui se sent... Quand c'est comme ça, qu'il n'y a pas du tout de traitement, il se sent fort abandonné comme ça. Tout s'arrête. Et puis on arrête là. Je me souviens d'un patient qui était comme ça. Chez lui aussi, on avait trouvé le cancer très tard. Puis, c'est les patients qui nous aident à aller dans la bonne direction quand ils sont surtout âgés et puis qu'ils... Et puis, parfois, c'est à nous à pouvoir faire comprendre ça et à faire comprendre qu'on va lâcher prise. Ca, c'est souvent tout un chemin quoi.

Oui c'est ça. Donc parfois, c'est la seconde ligne qui dit qu'il n'y a plus de traitement curatif. On découvre quelque chose d'emblée qui est non curatif. Ou alors, parfois, c'est à la demande du patient si je comprends bien. Le patient qui demande, qui demande aussi.

Voilà, qui nous y amène le premier en fait. La dernière dame, là, c'était elle qui avait vu d'abord les choses, avant moi, avant l'hôpital. "Les amis, c'est fini. On arrête la récréation maintenant. Vous arrêtez de m'embêter avec les examens. Je veux rester chez moi et mourir chez moi.". C'est plutôt les différences. On va dire comme ça. On y rentre par l'hôpital, par le diagnostic qui s'arrête, par des traitements qui sont dépassés, par le médecin traitant qui va dire, par exemple dans le cas de la dame qui vomit et qui, ça c'est nous qui avons vraiment fait un long travail pour pouvoir l'amener là-dedans. Et puis, même... Et puis parfois, tu vas te servir de, de la deuxième ligne, de l'IMTR, pour nous aider à savoir. Parce qu'il y a une chouette néphrologue là qui fait, qui a arrêté la néphrologie pour devenir spécialiste dans les soins palliatifs.

*** ?

Oui, oui, c'est ça.

Je ne reviens plus sur le nom.

Vraiment très chouette cette dame-là. Et donc pouvoir nous aider à dire “En effet, vous avez raison.”. Parfois, c’est intéressant d’avoir, d’avoir ce double jeu-là. Parfois, quand on a des gens qui sont malades depuis très très longtemps, on a besoin d’avoir un espèce de double regard, dans un sens, en tant que généraliste vers l’hôpital ou dans l’autre sens quoi.

Hum hum.

Parce que pour le moment, les soins oncologiques sont quand même parfois très très longs. Ca devient un peu comme une maladie chronique. Donc ce n’est pas facile de savoir qu’à un moment donné, ça va s’arrêter en fait.

Et donc, une personne âgée, par exemple qui aurait un projet thérapeutique limité, qui ne veut plus se faire hospitaliser et cetera, vous commenceriez les soins palliatifs alors ?

Hum hum. Oui. Alors c’est marrant. C’est intéressant ce que vous dites. C’est vrai qu’on fait moins signer des trucs à ce moment-là, nous, en fait. Mais voilà, j’ai une dame maintenant qui est sortie de l’hôpital avec un truc pneumologique, qui est sortie de réa, qui est quand même bien amochée, qui a décidé de ne plus y rentrer. Et là on a fait signer le papier. Mais c’est vrai que, par exemple, des personnes en maison de repos, c’est pas forcé qu’on va signer le document soins palliatifs, donc symboliquement marquer le pas.

Le forfait vous voulez dire ?

Oui, c’est ça.

Donc ça c’est vrai que c’est intéressant. On ne le fait pas toujours, de nommer “Là, on est dans des soins palliatifs.”. Mais, parce que ce sont des soins d’une personne âgée. On va dire “Maintenant on ne vous embête plus et euh...”. Mais c’est vrai que c’est des soins palliatifs, tout à fait, ouai.

Ok.

Disons que voilà, c’est le projet thérapeutique. Voilà, hôpital - pas hôpital, soins intensifs – pas de soins intensifs, iv – pas iv, tout ça quoi...

Ok. Et est-ce que vous utilisez parfois un outil pour identifier les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs ?

Non. On n’a pas d’outil standardisé, non.

L’outil PICT, ça ne vous dit rien ?

Non.

Ok.

Ce serait très pratique. Parce que j'ai déjà eu par exemple, une infirmière. Et tu vois, la notion de forfait infirmier. Maintenant, on a étendu la notion de soins palliatifs beaucoup plus largement. Et là, on se retrouve avec des infirmiers qui aiment bien être payés super bien en fait. Celui qui avait la sclérose en plaques et qui, à un moment donné, a dit "Moi, j'en ai ras-le-bol. J'aime autant mourir.". L'infirmière a sauté dessus en disant : « Il veut mourir, il veut mourir, il veut mourir. Passons aux soins palliatifs. ». Donc euh... Ce monsieur, il est paraplégique. C'est une vie très difficile. Et sa femme... « Vous rigolez ? Ca fait vingt ans qu'il est comme ça. Et parfois, il a des hauts et des bas. » Mais donc, là, on a viré l'infirmière. Et elle n'est plus infirmière maintenant.

Ha ouais ?

Oui. C'est clair que... Tu vois... Il faut, il faut... « Et c'est difficile hein Monsieur ? Ha oui, c'est vraiment dur ? ».

Elle le poussait un peu dans ce sens-là.

Oui, tu voyais que ça sentait à mort que c'était du pognon, que c'était... Mais c'est con parce qu'elle avait bien fait son boulot depuis le départ. Mais, tu vois, c'est, c'est... Il faut faire attention. S'il y a de l'argent qui est en jeu, c'est pas bon du tout quoi. Et ça, je pense que c'est très malsain cette histoire pour les infirmières. C'est tellement, c'est tellement lucratif. Et surtout quand il n'y a pas de besoin qui est... Tu vois, ici, il avait besoin d'un passage une fois par jour et le deuxième, c'était sa femme qui le faisait. Donc il n'y avait aucune raison de passer à des soins palliatifs où elle aurait pu passer plein, plein, plein parce que, parce que... Non, le type, il est... Tu vois ?

Donc, ça veut dire que, pour passer en soins palliatifs, il faut quand même aussi un certain passage de l'équipe ?

Beh... Le truc, c'est que je pense qu'il faut... Je pense que c'est quand même un projet de soins dans ce qu'on fait là. Donc c'est contradictoire avec ce que je disais chez les américains. C'est un projet de fin de vie. Alors, on pourrait dire « Ok, on va faire un projet de confort de vie et cetera. ». Mais c'est ce qu'on fait déjà. Et sa femme, putain, elle bosse comme une malade pour qu'il soit bien quoi. Et donc ça ne change rien. Et donc dire que tout d'un coup, l'infirmière va être payée deux-cents boules ou je ne sais pas combien par jour. « Ben non quoi, c'est pas comme ça que ça marche chouchou. » Sauf s'il y a un vrai besoin, qu'on est dépassé. Là, alors, ça peut se justifier. Mais tu vois, dans cette nouvelle notion de soins palliatifs qui pourrait s'étendre à des gens qui n'ont pas forcément une fin de vie dans un bref

délai mais dans un plus long délai, ben je pense que là, là, il y a un danger vis-à-vis du pognon quoi. Ca, c'est purement ça. Sinon, moi ce serait avec plaisir. Moi, je veux bien veiller à votre confort officiellement aujourd'hui. Mais s'il y a trop... Mais si c'est pour que l'infirmière ait son pognon. Ca, ça ne va pas.

C'est ça. C'est plus la façon aussi peut-être dont ça a été... Théoriquement, ce monsieur pouvait répondre à des soins palliatifs, c'est ça si j'entends bien ?

Oui.

Mais c'est plus la façon et le motif de le faire quoi ?

Je vais dire c'était il y a deux ans et il est toujours là quoi. Tu vois ? Et ce monsieur n'est pas en fin de vie. Il n'a jamais parlé d'euthanasie et cetera. Je pense qu'il faut, qu'il faut aussi l'amener avec finesse. Et pas dire « Ha oui, en effet, vous êtes... Vous souffrez. Il y a un pronostic. Vous allez quand même mourir. ». Et donc en parle. Et puis, symboliquement, vis-à-vis de la famille. Tu vois ? Il n'y a aucune raison. Ca tombe complètement de la lune quoi son bazar. Tu vois ? Surtout dans un projet où là, tu sors du truc oncologique. Je pense que là, c'est beaucoup plus compliqué à définir quoi. Et surtout s'il y a beaucoup d'argent en jeu. Ca c'est très mauvais quoi je pense. Parce qu'alors les infirmières, elles commencent à se dire « Ha ben nous on fait beaucoup de soins palliatifs nous. ». Donc, alors, il faudrait qu'ils puissent être en soins palliatifs mais ne pas gagner un euro en plus. Après aucun problème quoi.

Parce ce que ça changerait ? Qu'est-ce qui changerait ?

Parce que sinon tu vas commencer à faire signer des soins palliatifs à des gens. Parce que, quand même, la question des soins palliatifs, ça ne veut pas dire qu'on ne va plus rien faire. Ce monsieur, si par exemple maintenant il a une grosse pneumonie et qu'il a encore un entourage et cetera, on va quand même l'hospitaliser. On va traiter sa pneumonie. Et c'est pas du tout la même chose de dire « Ha ben non, on le traite à la maison, médicament per os. Si on ne sait plus, tant pis. ». C'est pas du tout ça quoi. Il a de la famille, des gens qui viennent. Ils fêtent Noël. Il a toute sa tête. Je veux dire...

Il a quand même un projet thérapeutique qui est, qui est... Lui, on va encore faire le maximum pour lui ? C'est ça ?

Voilà. Il n'y a jamais eu de... Tu vois ? Il n'y a jamais eu de discussion sur "Tiens, est-ce qu'on le mettrait en soins intensifs ou pas ?". Parce que ce type oui, il sait à peine bouger depuis que je le connais. Ca fait quinze ans quoi. Et donc s'il n'y a pas de... Il faut un réel... Quelque chose qui a réellement bougé quoi. Et pas un moment de... Probablement que c'est ça alors. Il

faut un moment de bascule en fait, quelque chose qui a changé. S'il n'y a pas de point de bascule, tu ne peux pas... Là, ce qui manquait c'était ça en fait.

C'est ça.

Probablement que c'était ça.

Parce que donc ce monsieur, si j'entends bien, il avait besoin d'un passage infirmier mais il n'avait pas forcément un projet thérapeutique limité.

Donc il a besoin...

Il a une pathologie chronique qui nécessitait des soins.

Il a une sclérose en plaques et des soins très lourds. Il va mourir plus jeune que prévu. Mais... Mais "now what ?". Il n'y a rien de nouveau qui est passé quoi.

Oui, c'est ça.

Et donc ce n'était pas logique de le mettre en soins palliatifs pour moi à ce moment-là quoi. Et la famille a été super choquée en disant... Mais voilà.

C'est ça.

Ce n'était pas du tout bien amené quoi. Et je pense que les gens, quand tu parles de soins palliatifs, c'est que tu vas mourir. Parce qu'en Belgique, c'est comme ça qu'on l'a construit quoi en fait. Mais si on parlait dès le départ. "Voilà, les soins palliatifs, c'est tous les soins d'accompagnement, de tout ça..." Mais alors OK. Ca, ça pourrait. Mais là, du point de vue du langage des deux interlocuteurs, ils ne se comprenaient pas quoi.

Hum hum. C'est ça.

Oui. Il n'y avait pas de point de bascule. Et du coup, ça a choqué la personne et l'entourage qui se sont dit... Et elle, c'était vraiment en se disant "C'est vrai que le forfait pour nous est plus intéressant et..."

En tout cas, ça c'est un gros danger. Parce qu'alors tu vas... Ca, ça me semble clair.

Et ça arrive souvent qu'il y ait des demandes qui viennent des infirmières ou des paramédicaux ?

Non. C'est rare. Maintenant, ***. Tu vois ? La plupart du temps, c'est les infirmiers ici avec qui on travaille. Et puis, en général, en général non. T'as des infirmières tu vois, ***, les gens avec qui on travaille mutuellement, des infirmières indépendantes, qui sont très bien quoi. Elles ont plein de boulot. Mais je pense que voilà, il y a aussi une partie des infirmiers qui ferait des conneries quoi.

C'est ça.

Ca, voilà, heureusement, nous, on n'a pas trop trop ça.

Ok. Et tantôt, vous disiez que donc cette dame qui était anorexique, qui avait des vomissements, une hyperkaliémie, qui s'est rétablie. C'est ça ? En tout cas, qui sortait après de soins palliatifs. Elle est sortie de soins palliatifs. C'est ça ?

Disons que... Alors, tu vas me dire "C'est rigolo. Le fait de rentrer-sortir, c'est quoi ? C'est que maintenant vous ne faites plus de soins de confort alors ?". Et donc ce qu'il a fallu faire, c'est qu'il a fallu revoir le projet thérapeutique en fait.

Hum hum.

Et donc, euh, c'est à dire... Et maintenant, on est un peu à cheval entre les deux. C'est à dire, par exemple, elle s'est cassé une hanche quelques semaines, quelques semaines après. Tu vois, par exemple, au départ, elle était en soins palliatifs. Elle ne voulait plus aller à l'hôpital. Parce que tu vois, l'hôpital pour une anorexique, c'est hyper violent. On décide tout à sa place. Elle ne peut plus rien décider. Le truc, c'est qu'elle a été hospitalisée. A un moment donné, elle a fait un malaise. Elle s'est mis à vomir, à avoir du sang, du méléna. On n'a rien fait quoi. Elle est descendue à cinq d'hémoglobine. Elle est restée à cinq d'hémoglobine en se disant "Voilà, c'est une dame qui va partir.". Et puis, elle s'arrête de vomir. Le rein se rétablit. Qu'est-ce qu'on fait ? Ha ! On change notre fusil d'épaule quoi. Et donc on a dit "Ok, on recharge notre fusil d'épaule. On va faire des transfusions. On va aller...". Ce qu'elle a fait. Et puis, elle avait une grosse douleur parce qu'elle était tombée à la hanche. On a fait une radio de la hanche pour voir s'il n'y avait pas une fracture qu'elle n'avait pas. Mais deux semaines après. Elle a fait une fracture de la hanche. Elle est tombée. Donc là, on l'a opérée. On lui a mis une nouvelle prothèse de hanche. Donc tu vois, là on n'est plus du tout... On est vraiment dans autre chose quoi. Et puis maintenant, elle est revenue. Elle dit "Moi, je ne veux plus jamais aller à l'hôpital. C'était super dur. Et c'était horrible.". Et cetera. Et donc, alors, ce qui est marrant, c'est que dans ce cadre-là, la frontière entre les deux, le projet thérapeutique autour, est devenu très très flou en fait. Moi, j'ai voulu quand même, à un moment donné, marquer les choses avec le mari. Parce que lui, il était complètement perdu. Donc voilà. Maintenant, on est dans un projet, quand même, de rétablissement et de... Parce que lui, il y avait l'histoire du travail. Il avait arrêté de travailler pour accompagner sa femme. Il fallait qu'il reprenne. Donc on a dû changer les paradigmes pour sortir de là quoi.

C'est ça. Et donc, ouais.

Ce qui est aussi très compliqué au niveau des soins infirmiers. Parce que là, c'était très compliqué de changer aussi comme ça. Ce n'est pas facile pour tout le monde.

Et donc ici, elle a... On avait lancé le forfait palliatif et tout ça pour elle ? Et ça pose problème maintenant du coup qu'elle ?

Non, ça ne change rien. J'ai une dame comme ça qui avait un cancer, qui avait eu un cancer du col, qui est restée pendant des années sur ce forfait. A ce moment, ***. Elle est restée comme ça pendant des années. Maintenant, elle a un cancer du poumon. Ça fait, je ne sais pas, quinze ans que je la connais. Elle a eu ce cancer du col qui était en palliatif quand j'ai commencé. Et donc là, maintenant, elle est en rémission de son cancer du poumon. Après quinze ans. Mais là, il n'y avait plus du tout de soins. C'était redevenu des soins normaux quoi en fait. C'est vrai que c'est assez comique, de se dire "Tiens, voilà, à ce moment elle était très mal.". Ce n'est pas moi qui l'avais mise en soins palliatifs au départ. C'est assez comique. Elle est restée des années en soins palliatifs.

Mais ça n'a pas eu de problème pour sa prise en charge ?

Je ne sais pas si ce serait possible encore aujourd'hui.

Ben je ne sais pas...Est-ce qu'il y a certaines personnes peut-être qui se seraient dit : "Elle est en soins palliatifs.", qui ont vu qu'elle était en soins palliatifs, qui... Est-ce que ça a posé un problème dans la prise en charge, si par exemple, elle allait à l'hôpital ? De se dire...

Non. L'hôpital, pour ça, ils sont... Parce que ce n'est pas une notion que eux voient à l'hôpital. D'ailleurs, j'ai une autre dame qui est en soins palliatifs qui a un cancer du sein, qui est bipolaire, qui ne parle plus un mot, qui est couchée dans son lit tous les jours. Puis t'as le diabétologue qui a vu une CRP un peu élevée et qui l'a hospitalisée sans nous le dire. Elle est restée une semaine en gériatrie puis elle est ressortie de ***. "Oui, un appui, de l'aide seraient utiles. Peut-être la deuxième ligne de soins palliatifs ?". Tu te dis "Putain, connard". Est-ce que... Tu vois, lui, il s'en fout vraiment. A l'hôpital, pour eux, ce n'est pas une notion que... Sauf l'oncologue avec qui, qui a accompagné. Là, oui, c'est important. Quand je leur téléphone pour leur dire "Voilà, la patiente est décédée.", ils sont très contents. Ils remercient beaucoup. Ils sont très contents. "Ha oui. On voulait savoir quelle était la fin et cetera.". Ce qu'on ne fait pas assez je pense dans l'autre sens. Les généralistes devraient écrire des lettres et raconter ce qu'ils font en fait.

C'est vrai.

Et ça, j'essaie de m'y tenir, de le faire. Mais ce n'est pas simple. Ça prend parfois du temps. Mais là, les oncologues ou les gériatres, eux, sont très contents d'avoir des nouvelles de nous quoi.

Ok. Mais donc pour ces patientes-là, ça n'a pas posé problème qu'il y ait un changement de projet thérapeutique ? On pensait que c'était plutôt une fin de vie et puis, finalement... C'est ça, hein ? Fin, un pronostic en tout incurable et puis finalement qui, qui se sont améliorées, où ça a duré des années, stabilisées. Et ça n'a pas posé de souci dans la prise en charge ?

Non, non. Ce qui est difficile, c'est qu'il faut qu'ils soient bien, dans le même bateau quoi. Tu vois, par exemple, la dame anorexique. Quand elle est retournée faire ses transfusions, t'as l'interniste qui l'a accueillie qui a voulu lui faire une écho du cœur, lui donner sept vitamines différentes pour pouvoir reprendre tout. Là, elle est dans le méga curatif. Elle n'avait pas capté d'où on venait quoi, en fait. C'est difficile d'expliquer d'où on venait. Il faut reconnaître que c'est un petit peu exceptionnel et cetera. Donc là, elle... Ce qui était parfois difficile, c'est quand, c'est d'être dans le même bateau avec un interniste qui intervient comme ça, "plof", et qui n'est pas du tout dans l'histoire quoi.

Et comment vous communiquez alors avec, justement, les internistes ou..., le projet thérapeutique de ces patients-là ?

On essaie de... Pour la dame là pour la transfusion, j'avoue que j'avais juste fait un mot. Donc probablement que ceci explique cela. Parce que je voulais juste une transfusion. Je ne voulais pas qu'elle fasse tout plein de tralala. Je ne m'attendais pas à ce qu'elle commence à vouloir faire, tu vois, tout un truc.

Hum hum.

Donc, je lui demandais un truc simple et puis elle, elle s'est mise en grand chevalier quoi. Donc probablement que là, ça c'est ma faute. J'aurais dû mieux communiquer avec elle. Mais je pense que j'avais écrit quand même l'histoire au départ, le changement. Mais même, en quelques lignes, c'est difficile de concentrer ce que ça représente six mois de boulot. Voilà. Mais sinon, pour communiquer, c'est avec le téléphone. On se téléphone quand même assez bien. Tu vois ? Alors maintenant, il y a cette nouveauté des coordinatrices oncologiques là, qui fait que tu sais parfois avoir un peu plus facilement accès aux nanas qu'aux docteurs.

Pardon. Aux ?

Tu vois t'as les coordinatrices oncologie, gynéco,... Des infirmiers ou je ne sais pas quoi qui...

A l'hôpital ?

A l'hôpital. Ils permettent parfois d'avoir un peu plus facilement accès. Mais sinon, en général, on arrive à se parler avec les médecins. On va dire avec le médecin principal qui va être l'intervenant. Par contre, j'ai une autre dame qui a un cancer du sein. Elle a quatre-vingt-quatre ans. Et elle a décidé de ne pas aller plus loin. On a dit "Ok. On va l'opérer. Et puis on discutera pour la radiothérapie. Chimio sûrement pas.". Ici, elle devait normalement faire une reprise qu'elle n'a pas voulu faire. Donc j'ai retéléphoné au gynéco qui n'était pas là. Donc j'ai eu la coordinatrice. Et donc là, normalement ça marche toujours bien au niveau de la coordination comme ça quoi.

Ok.

C'est beaucoup par téléphone. Ce qu'il manque, c'est vraiment un outil. Parce que ça c'est vrai qu'au niveau onco, il y a beaucoup de choses qui se passent tout le temps, que les courriers n'ont pas le temps d'arriver. Et donc les outils comme... Nous on a un des programmes. On est en train de changer notre programme informatique. Donc on ne va pas aller chez *** pour le moment. Dans les autres programmes, ils ont un truc où le patient a lui-même sur son smartphone son dossier. Et je pense que ça, ce serait vraiment un truc intéressant de pouvoir intégrer directement une remarque dans le truc. Ton patient serait porteur en fait si tu veux. Que le spécialiste mette "Voilà, moi j'ai fait ça.", en deux lignes quoi en fait.

C'est ça.

Ou l'aide familiale.

Une espèce de carnet en ligne ?

Comme un carnet de liaison mais qui soit un outil en ligne. Parce qu'en fait, les lettres de l'oncologue n'ont pas le temps d'arriver qu'il s'est déjà passé un autre truc en fait. Et donc, là... Ca, c'est quand même un peu... Je pense que ça, c'est l'avenir. Pour moi, c'est vraiment un objet qui serait intéressant. De pouvoir... Et que le patient détiendrait quoi en fait.

Hum hum. Et euh, par exemple, pour les médecins de garde ? Si jamais c'est... Donc ici, si jamais le patient va à l'hôpital, donc soit vous écrivez un mot ou vous téléphonez ou ? C'est ça, si j'entends bien ? Pour essayer de communiquer un peu le projet. Et si jamais, c'est par exemple, voilà, quelqu'un d'autre, un médecin de garde ou quoi qui devait rencontrer le patient ? Comment est communiqué le projet ?

Donc il y a la farde qui est dedans où tu notes les choses. Puis alors, à un moment, quand les soins palliatifs arrivent dans les derniers mois ou quoi. On va dire... C'est difficile de prévoir.

Mais allez, dans les deux derniers mois, d'avoir son téléphone toujours allumé et de pouvoir répondre. Normalement, on est censé répondre jour et nuit. Ca, on essaie de se relayer pour... On essaie toujours maintenant d'être deux pour un soin palliatif et de se relayer pour cette permanence téléphonique. Maintenant, je vois que les jeunes, ils n'aiment pas trop donner leur numéro de téléphone. Donc il faut un téléphone en dehors et tout. C'est un peu compliqué mais... Donc voilà.

Ok. Et est-ce que... Qu'est-ce que vous attendez comme avantage à commencer des soins palliatifs ?

Ben je pense que ça permet, le fait de nommer les choses, en disant "Voilà, les amis, on est dans la dernière ligne.", ça permet d'aider aussi toute une série de décisions en fait. Tu te dis : "Comment est-ce qu'on va approcher la décision de l'hôpital ?". Parce qu'il y a des choses où tu te dis, si tu es dans le curatif, on ne peut pas laisser passer quoi. Donc ça permet de dire "Voilà". Ca aide vraiment au niveau de ta décision clinique. Et au niveau de la prise en charge, ça va quand même changer beaucoup de choses quoi. Et euh, ça permet aussi à la famille de savoir où elle est, dans quelle direction elle va, pour commencer à se préparer en fait. Je pense que la famille a besoin de faire un chemin. Et pour le docteur, je pense qu'il y a un côté d'abord très pratique au niveau prise en charge. Et pour la famille, il y a tout un chemin à faire. Et puis peut-être des choses à se dire, qu'on doit se dire et qu'il est important de savoir que "Les amis, c'est la dernière ligne droite quoi."

Et pour le médecin, c'est quoi que vous disiez ?

Je pense qu'au niveau prise en charge, ça détermine plein de choses quoi. Tu vois, comme options ? Donc ça fait du bien de pouvoir lâcher prise sur certains, sur un certain nombre de choses et de se consacrer aux vrais enjeux qui sont : "Comment va le patient ? Comment est-ce qu'il bouge dans sa tête ? Comment va la famille ?". Pour moi, c'est ça qui prend le plus de temps en fait, plus que les options vraiment thérapeutiques en fait.

Sur les autres besoins du patient ?

Ouais, ouais. Tu te focalises plus sur...

Ailleurs que purement le somatique ?

Oui, c'est ça.

Ce qui prend pour moi nonante pourcents du temps quoi en fait. Parce que tu vois, par exemple, on avait une dame là qu'on a accompagnée. Ca c'était il y a quatre mois. Là, tu vois qu'à l'hôpital ils avaient dit "Voilà, c'est fini. On ne saura rien faire sur sa leucémie.". Elle

arrive. Et nous, quand on arrive à la maison, c'est hyper pas clair quoi. Alors nous, on était là : "Ok. On lui donne des soins maintenant, plus à *** mais sur Charleroi.". On était très très très mal à l'aise. Tu vois que la famille n'était pas prête du tout à accepter l'idée des soins palliatifs, en disant que c'était fini. Et le fait de reparler avec les oncologues de ***, qu'on connaît moins et cetera. Là on avait zéro contact. Là, c'était vraiment la grosse structure "plop" "plop". Eh ben, le fait qu'on ait dit "Non, les amis. C'est vraiment clair. Cette dame, on ne saura rien y faire. C'est fini.", après on a renommé les choses et hop, tout s'est dégonflé quoi. Et là, on a pu faire tout un travail. Parce que là, il y avait sept enfants. Certains avaient bien compris, d'autres pas. Hop, ça a permis de faire le travail avec ces enfants-là quoi, en fait. Si on n'avait pas nommé les choses, alors c'était l'aventure quoi. Il y aurait même eu des tensions probablement, des incompréhensions avec la famille.

C'est ça.

Donc ça, c'était vraiment capital. Tu sens vraiment un point de bascule. "Les amis, maintenant, c'est les soins palliatifs quoi."

Donc c'est surtout... Les avantages, c'est surtout en termes de clarifier un projet avec le patient, sa famille et de faire prendre conscience, comme vous dites, du chemin, fin déjà commencer un chemin de se dire "Voilà, c'est plus... C'est quand même la fin. On va se préparer psychologiquement.". C'est surtout ça ?

C'est ça. Et donc, tu vois, si on y réfléchit, la version ancienne des soins palliatifs, plus en en parlant, plus ça me semble clair, c'est souvent un basculement. Il y a un avant et un après. Et donc, peut-être, probablement que l'avenir, ça va être, on va être dans des soins de confort très très tôt, comme c'est déjà maintenant plus le cas. On essaie de faire attention à la personne, avec des gens qui se parlent en permanence. Et qu'on définit un projet thérapeutique. Et c'est ça le point de bascule en fait, définir le projet thérapeutique. Ce que font les docteurs pas très bien. Les infirmiers ont beaucoup besoin de ça. Et les docteurs, pour eux, ça demande d'arriver à travailler en équipe. C'est ça en fait. De définir... Il faut du temps pour définir que c'est ça.. Et que... Alors, même en travaillant dans une maison médicale où les infirmières n'arrêtent pas de râler parce qu'on n'a pas assez de temps pour définir ces choses-là. Et alors, si on travaille de manière indépendante sans connaître les infirmiers, ça c'est vrai que... Moi, j'essaie toujours de leur téléphoner quand c'est des infirmières avec qui je ne travaille pas habituellement, de se parler et de se dire "Voilà, on rentre dans des soins palliatifs. Voilà comment moi je considère les choses. La deuxième ligne, c'est

seulement si on n'a pas trouvé de solution à nous deux. Elle ne rentre pas d'office dedans. Et on doit être sur la même longueur d'ondes. Je veux bien que vous ne soyez pas d'accord avec moi. Mais vous en parlez d'abord à moi. Et puis, on se met d'accord pour avoir un moment de dialogue." Ca, c'est vraiment vraiment important. Parce que dans une médecine à l'acte, quand il y a des infirmiers, des équipes différentes, ben là, c'est encore un peu plus compliqué. Maintenant, souvent, les docteurs, ils ont deux-trois équipes d'infirmières avec qui ils travaillent très souvent. Ils ne vont pas de lancer dans des soins palliatifs avec... Tu vois, on a beaucoup travaillé avec les infirmières ***. Je les ai déjà vues plusieurs fois, avec ***. T'as souvent quand même quelques équipes avec qui tu travailles. Mais c'est vrai que, ouais, c'est plutôt une définition du projet thérapeutique qui est vraiment importante pour la famille, je pense. C'est plutôt ça.

C'est ça. Oui. Dans le futur, peut-être un... Dès le diagnostic, c'est essayer de construire un projet thérapeutique et suivre les besoins du patient. C'est ça ? Dans le futur, un projet thérapeutique qui se redéfinit et moins une bascule comme c'est le cas pour l'instant quoi ?

Ca, ce serait à mon avis l'idéal. Parce que je pense que nous, on a toujours une vision qui est beaucoup plus globale de la situation, par essence et qu'on apporte vraiment quelque chose. Et le fait d'être présent dans les concertations oncologiques, c'est super important quoi. Pour le moment, on n'y est pas invité. Fin si, on y est soi-disant invité le jour même ou enfin c'est... Avec les téléconsultations, j'ai participé à deux-trois concertations, ce que je n'avais jamais fait avant. Et je pense que ça, ce serait bien si ça pouvait se développer. Mais dans un autre sens, ce qu'on fait, c'est qu'on parle avec le spécialiste un peu responsable et qu'on définit un peu les choses ensemble quoi.

Donc parfois un manque de communication entre hôpital et...

Oui hein. Ca, c'est toujours, c'est toujours un peu compliqué, même s'ils font des efforts. Et nous, on doit aussi faire des efforts je pense.

Ok. Et donc les freins à justement à commencer les soins palliatifs ? Il y a parfois peut-être le temps que ça prend ? C'est ça que vous disiez aussi ? Le temps. Ca prend du temps de définir un projet thérapeutique et des choses comme ça.

Je pense qu'il n'y a pas un frein. En fait, les soins palliatifs, ils s'imposent un peu à toi. Après, c'est vrai que si tu devais élargir la notion de soins palliatifs, là, ouais, ça demanderait, on ouvre une boîte de Pandore quoi... Et je ne suis pas sûr que la première ligne serait capable

d'assumer. Déjà comme ça, je pense qu'elle assume très très mal en fait les choses. Moi, ce que j'ai beaucoup en fait avec, quand je travaillais avec des infirmiers qui n'étaient pas avec nous, ou comment, ou avec AREMIS, c'est qu'ils sont habitués à travailler sans médecin généraliste en fait. Le médecin généraliste vient signer blindé d'ordonnances. Mais il n'est pas très présent en fait. Et finalement, tu vois, ces infirmiers deviennent... C'est eux qui font la prise en charge quasi tout seuls en fait. Et AREMIS, ils étaient étonnés. "Ecoutez, les petits cocos. Moi, je veux bien. S'il faut, je viens tous les jours. Je viendrai tous les jours. Ce n'est pas un problème. Mais..." Ils étaient tous surpris. "Ha mais euh..." Ils le disaient : "On n'est pas habitué. Parce qu'en fait, d'habitude, les médecins généralistes ne sont pas très présents." Donc, l'histoire d'AREMIS a créé je pense, un désinvestissement de la médecine générale, je pense, dans les soins palliatifs. Et ça, c'est quand même... C'est super grave... Ça me semble une hérésie quoi.

C'est ça.

Mais les freins, oui, c'est une histoire de temps. Si vous avez du temps, vous allez pouvoir en accepter plusieurs. Mais si vous en avez deux-trois en même temps, ça prend la blinde de temps. C'est pour ça que maintenant d'être à deux médecins, on essaie de le faire à deux. Et c'est pas simple... Parce qu'en fait, moi, je me rendais compte, que comme plus âgé, je prenais toute la place en fait. Et que l'autre venait un peu comme une potiche quoi. On allait une semaine sur deux par exemple. C'est moi qui prenais toutes les décisions. Et elle, elle allait juste dire "Comment ça va ?" et voir comment ça va. Ça, ça ne lui avait pas trop plu. Mais donc dans la deuxième, dans les derniers soins qu'on a faits ensemble, ben, à un moment donné je me suis retiré et elle a assumé les deux dernières semaines toute seule en fait. Parce qu'elle voulait vraiment pouvoir prendre ces décisions. Et ça s'est beaucoup mieux passé entre nous. On n'était pas fâché hein. Mais c'était compliqué, surtout quand t'as deux médecins d'un âge différent. Et donc, ça, c'est pas facile quoi... Mais je pense que ça va se mettre en place. Mais par exemple, avec nos infirmiers, ça demande de beaucoup plus se parler. Eux sont très très demandeurs de redéfinir le projet thérapeutique régulièrement, "Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on a ?". Et là aussi, en termes de concertation, ça prend la blinde de temps quoi.

C'est ça.

Et donc ça, c'est pas réaliste moi je pense d'étendre... Je pense qu'on peut avoir des soins de confort très tôt et qu'on devrait garder peut-être le mot de soins... En tout cas, dans

le vocabulaire belge, “soins palliatifs” restera pour la fin de vie. Mais qu’on introduise la notion de soins de confort le plus tôt possible, ça me semble... Les soins de confort, ce serait plus juste quoi.

C’est ça. Ok. Et est-ce que... Vous pensez donc que les... Enfin, tantôt vous disiez que les patients, quand on leur dit “palliatif”, c’est... Pour eux, c’est la fin quoi.

Oui.

C’est fini.

Oui.

C’est ça. Et donc vous m’aviez dit “parfois, il y a des patients qui demandent les soins palliatifs”. Et vous avez déjà refusé une demande d’un patient qui demandait des soins palliatifs ?

Non. Non. Ca, ça n’a pas de sens.

Ok. Et est-ce que vous pensez que les patients qui demandent... Enfin, quelles sont les attentes des patients quand ils demandent les soins palliatifs ?

Mais les gens ne demandent pas les soins palliatifs. Ils demandent de les laisser tranquilles en fait. Ce qui n’est pas tout à fait la même chose je pense. Mais implicitement,... Mais je n’ai jamais personne qui m’a demandé des soins palliatifs quoi.

Ils n’utilisent pas ce terme-là mais c’est ça qu’ils expriment ?

Oui. Mais tu vois. "Arrêtez de m’emmerder, je ne veux plus de truc où on me pique, où on me fait mal." Ca, c’est fini quoi. Donc implicitement, c’est ça qu’ils demandent. Donc refuser non jamais. Qu’est-ce qu’il attend ? Qu’est-ce qu’il attend ? Qu’on arrête de l’agresser en fait. Putain, c’est hyper agressif tout ce qu’on leur fait vivre. Quand je vois que les gens, en début du soin, sont des gros durs et qu’à la fin, ils ne veulent même plus faire une simple prise de sang parce qu’ils ont trop vu d’aiguilles quoi. Et donc toutes ces souffrances auxquelles ils ont dû faire la bouche fermée, ne rien dire et endurer, endurer, endurer. Ils veulent juste lâcher prise en fait. Je pense c’est ça surtout. Et en étant pas trop trop mal quoi.

Ok. Et est-ce que vous pensez que votre vision des soins palliatifs est similaire à celle, donc, des autres soignants ?

Ca on en a un peu discuté déjà tantôt aussi, qu’il y a certains... Peut-être certains infirmiers ou des choses comme ça, qui voient un peu ça purement, un peu plus de l’argent, un apport financier.

Mais est-ce que vous, vous pensez que globalement avec les autres médecins généralistes, ou les paramédicaux ou les spécialistes, la vision des soins palliatifs est similaire ?

Euh... Parce qu'elle est partagée partout. Je pense qu'en général, les infirmiers à domicile, c'est pas des voleurs quoi. Il y en a certains... Mais c'est rare. J'ai eu une fois ça. Non, je pense que ça, ce n'est pas le cas. Là où il y a sûrement des différences, c'est de voir l'investissement des médecins généralistes comme je disais tantôt. Donc là... Par exemple, la place de la seconde ligne, ça c'est quelque chose. On est souvent... Moi, je n'ai pas la même vision souvent. L'hôpital, en fait, dès qu'il y a une fin de vie, ils demandent à AREMIS. Parce qu'eux, dans leurs idées, c'est des spécialistes du problème. On refile ça à un spécialiste du problème. Pour le moment, c'est ça l'idée. Et qu'un généraliste qui est généraliste, n'est pas capable de faire ça. Et ça, ça, je m'y oppose très très fermement. Par exemple, il n'y a pas d'AREMIS qui entre dans mon truc. J'ai un infirmier. Il y a un docteur. Il y a des aides familiales. On traite la famille. On travaille ensemble. On va y arriver. Et donc AREMIS, pour moi, vient en deuxième ligne quoi. C'est pas à eux à fournir des soins en première ligne. Et ça, c'est pas... Je pense que souvent, ce n'est pas très clair. Moi, quand je suis avec un infirmier que je ne connais pas, c'est très clair que ça m'énerve ça en fait. Et donc, donc, ça c'est une chose. Et donc, ouais. Ça veut dire que... Et ça, ce n'est souvent pas partagé par l'hôpital non plus. Et donc, pour moi, AREMIS, ce sont des gens auxquels je téléphone... Par exemple, j'avais un monsieur qui avait une sonde nasogastrique parce qu'il avait un cancer du pylore. Donc tu vois, une semi-occlusion tout le temps. Et ça, je n'avais jamais fait. Je leur demande un peu leur avis. Par téléphone, ils me donnent des... Et ces nanas sont excellentes. Elles sont super compétentes et elles me donnent de super idées. Et c'est très bien quoi. Donc, par téléphone en fait, elles me donnent des idées. J'avais un autre monsieur qui avait un cancer du colon. Et puis, on avait mis une pompe à morphine. Je leur ai demandé des idées. Maintenant, on en a acheté une ici. On va mettre la pompe à morphine nous-mêmes. Et je pense que toutes les équipes de soins à domicile doivent avoir des pompes et savoir les utiliser. C'est quoi ces conneries qu'il faut demander à AREMIS pour faire ça. Donc... Ouais, ça c'est ma vision. Sinon, on va, de nouveau, encore perdre encore un truc et perdre un savoir qui doit, que tout médecin généraliste doit être capable de faire quoi. Et ça, c'est pas clair chez tout le monde je crois.

C'est ça. Donc parfois, donc, les spécialistes, donc quand ils commencent, s'ils décident avec le patient, de commencer des soins palliatifs, ils feraient directement appel à AREMIS sans vraiment consulter le médecin généraliste.

D'office, d'office, ils font passer AREMIS avant.

Et, euh, et donc aussi, certains collègues, enfin, médecins généralistes, aussi qui feraient appel à AREMIS et qui passent...

Parce qu'ils n'ont pas le temps. Pour moi, c'est ça la tendance actuelle.

C'est ça. Donc plutôt dans la façon de prendre en charge le patient palliatif. Mais la vision en tant que telle du palliatif, de ce que ça signifie, est similaire quoi. C'est ça ?

C'est ça. Après, donc le fait "Tiens, soins de confort. Qu'est-ce qu'on va y faire ? Comment le faire ?". C'est assez, assez proche quoi.

Ok. Et donc, oui, vous avez... C'est déjà arrivé qu'il y ait des patients en soins palliatifs que vous trouvez qui soient trop ou pas assez pris en charge parce qu'ils étaient en soins palliatifs ? Du fait qu'ils soient en palliatif, qu'on se dise, qu'on refuse certains soins ou certains examens ?

Non. A l'hôpital, ils sont toujours preneurs de faire un examen, toujours. Ils sont toujours très contents de faire un examen. Non, ça je ne vois pas souvent ça.

Ok. Ok. Je pense que j'ai plus ou moins tout demandé. Voilà. Est-ce qu'il y a d'autres remarques que vous avez à faire sur les soins palliatifs ?

La question, c'est que je pense que c'est un des moments les plus importants de la carrière d'un médecin et des plus beaux en fait, et des plus riches en fait.

Hum hum.

Et donc, je pense qu'il faut pouvoir se donner l'occasion de, les moyens de vivre ce moment-là. Et donc ce qu'il va se passer aussi quand on est plus jeune et qu'on veut plus protéger sa vie privée, ce n'est parfois pas facile de mener les deux de front en fait. Parce qu'en fait, c'est très envahissant en fait. Il faut repasser le soir. Il faut repasser... Et ça, c'est un truc. S'il y a de jeunes médecins qui veulent vraiment être là-dedans, c'est vrai que c'est des moments, des semaines où ça va être un peu chiant du point de vue privé quoi. Et ça, ce n'est peut-être pas sûr que ce soit facile. Parce qu'il faut vivre ce moment, il faut le vivre à fond. On a eu des conflits à un moment avec un des médecins qui est parti et je n'étais pas bien. Et je travaillais avec ***. A un moment donné, je ne me suis pas réveillé quand le gars est décédé. Alors c'est chouette parce qu'elle a pu me le dire en fait. "Tiens, Dr ***, je n'ai pas pu compter sur vous."

Parce que moi, j'étais là avec plein de problèmes ici, avec ce gars-là. Et ça, c'est quand même des choses qui touchent quoi. Après, ça m'a vraiment donné un électrochoc. Tiens, on peut faire des bêtises à certains moments. Et c'est gai d'avoir des gens qui peuvent le dire, en disant "Ben tiens", de pouvoir se parler, "Ca, ça va ou ça ne va pas pour le moment.". Et donc, ce qu'il faut, c'est pouvoir donner une espèce de, un espace mental et un espace de temps pour pouvoir faire les choses comme il faut en fait. Et vivre cette relation. Parce que j'ai une dame comme ça... C'était un des plus beaux moments de sa vie avec son mari en fait. Et donc c'est important de pouvoir permettre ça en fait. Et de pouvoir l'aider à vivre ce moment. Et d'en prendre conscience en tant qu'intellectuel, de pouvoir comprendre c'est quoi les enjeux, de mettre des mots dessus. Et ça, souvent, on est fort tout seul. Donc ça, c'est important. Une des choses par exemple aussi qui moi, parfois dans les soins palliatifs, et ça c'est ma collègue infirmière qui me l'a fait remarquer, c'est l'accompagnement de la famille en fait. Par exemple, la dame-là, qu'on a eue, qui était en soins palliatifs, qui était anorexique, là, tu voyais que les infirmières avaient parfois des points de vue assez différents. Parce que la personne à soigner pour elles, c'était surtout le mari en fait. Ce qui était vrai. Le mec, punaise, il en voyait de toutes les couleurs, cet homme-là. Elle était au sommet du contrôle. Elle contrôlait tout tout le temps. Et donc ce type, c'est pour ça qu'on a essayé de faire l'effort, n'a toujours pas repris le boulot. Avec le COVID, c'est vrai que c'est compliqué... Mais euh... Les infirmières pensaient « il faut s'occuper du mari ». Ca, je n'avais jamais fait...C'est de lui donner des consult régulièrement pour pouvoir lui parler en tête-à-tête sans sa femme en fait. Et ça c'est vraiment bien, en fait. Alors elles disaient « oui, il faut les soins palliatifs pour avoir un soutien psychologique pour le mari et patati et patata ». Et donc, moi, c'est un truc qui m'emmerde de toujours mettre des trucs en plus. Mais elles avaient raison, dans le sens où il fallait plus donner d'espace à son mari. Et le fait que moi, je pense avoir ouvert mes 2 oreilles « monsieur, je pense que je vais proposer un psychologue ou alors de venir vous voir » et il est venu me voir et ça a été suffisant. Mais, ça, c'est quelque chose que je pense que je ne faisais pas assez. Je parlais beaucoup beaucoup avec les familles autour de la table, et cetera. Mais avoir un espace privé en dehors de la maison, ça c'était vraiment utile, je crois. Parce qu'ils vivent parfois des trucs vraiment pas faciles et ça. Je ne donnais pas assez d'espace pour...Et là, je pense que l'équipe de seconde ligne le fait probablement plus... Ca c'est aussi important, de pouvoir construire en multidisciplinarité, ce n'est pas simple. Beaucoup de généralistes, en tous cas, si on n'a jamais travaillé en équipe, souvent, on a une vision un peu comme un

couteau suisse qui sait tout faire...Tu vois, je peux téléphoner pour le gaz, pour l'électricité,...Et puis, petit à petit, on change, on confie ça avec une assistante sociale qui fait ça beaucoup mieux que nous. Et puis, il y a l'infirmier qui apporte... Il faut vraiment considérer la place de l'infirmier, de l'enrichir. Et souvent, on a tendance à être très narcissique sur soi-même, à être centré sur le fait qu'on est très important...qu'on vit une très belle relation et tout et tout. Et que les autres, qu'est-ce qu'ils existent en dehors de ça. Comment est-ce qu'ils vivent les choses et tout l'apport qu'ils ont et toute la richesse ...Et de pouvoir se remettre en question avec des gens qui ont de l'expérience, l'infirmière comme *** qui vont te remettre en question « oui, ça, ça ne va pas ». Et ça c'est un truc où il faut vraiment avoir envie de ce travail ensemble... C'est quelque chose qui vient encore renforcer, qui à mon avis on est aux prémices d'un vrai travail. Tu vois, pour ça, il faut du temps pour faire une réunion du genre « Quel est le projet thérapeutique ? Bla bla ». Et c'est vrai que les médecins n'ont jamais le temps de le faire. Et ce n'est pas bien en fait, parce que de le redéfinir, « Voilà, cette semaine, où est-ce qu'on en est ? ». Par exemple ma collègue, vendredi a introduit les soins palliatifs pour un patient ou deux, les infirmiers étaient très contents parce qu'ils ont beaucoup parlé. « Voilà où on en est, on va réagir comme-ci ou comme-ça ». Et c'était très très chouette. C'était vraiment bien. Alors, j'ai eu un autre soin palliatif, la dame qui a décidé de mourir. L'infirmière, c'était une gentille, mais punaise, elle me téléphonait tout le temps pour me donner ses impressions. Et alors elle respirait comme ça. Et alors, elle voulait plutôt décharger son angoisse en fait, ce qui est normal. Oui alors, elle te raconte. Tu sais, elle respire. « Oui, elle sent la mort. Je pense que c'est bientôt la fin. Tu ne sens pas ça toi ? ». Tu vois, elle avait une grande solitude. C'était plutôt une espèce de devoir encadrer tout ce qu'elle ressentait, toutes ses émotions. Et là, je pense qu'il y a encore un grand chemin à faire. Et en même temps, il y a la vraie vie, il faut qu'on voit x patients par jour parce qu'il y a une pression de travail qui est forte et trouver cet équilibre-là. Et si on voulait le faire comme dans les vrais soins palliatifs, on se met autour, on discute, ce serait merveilleux. Mais dans la vraie vie, c'est pas simple.

Le temps, le temps, le temps qu'il faut consacrer.

Oui, ça, c'est un gros enjeu, je crois. Parce que aussi non, tu ne sais rien faire. Et voilà. Je trouve que c'est un très beau sujet.

Merci !

(Questions d'identification)

Je ne sais pas si toi tu avais lu, la notion des soins palliatifs chez les anglo-saxons n'est pas la même que chez nous.

Oui, oui, ça, j'ai vu, effectivement !

C'est marrant mais c'est intéressant.

Sinon en termes de formations, non. Par exemple, l'euthanasie, j'ai eu zéro formation quoi. Alors, ça, y a un truc qui est vraiment très frappant maintenant, c'est de réunir les deux. Pour moi, c'est un continuum et cette histoire d'ULB et d'UCL, c'est des conneries quoi. Et alors tu te rends compte que maintenant, il n'y a pas encore d'équipe, il n'y a pas encore de kit d'euthanasie dans les équipes de deuxième ligne. Et je leur ai proposé, moi j'ai des doses que je n'avais pas utilisées parce que je devais euthanasier la dame et puis elle est morte le soir. « Oh, non, non, non ! ». Là, tu vois, je n'ai pas été formé. J'ai fait une vraie euthanasie mais le reste...Jamais ! Ca c'est super important parce que l'euthanasie, ça ne se fait pas du tout comme ça, ça ne fait pas partie du truc, quoi. Je ne sais pas moi si on a été formés de la même manière mais...

Ben, nous, on n'est pas vraiment formés à l'euthanasie, non.

Mais ça, c'est un truc de fous ! Tu fais une formation en soins palliatifs mais c'est historique...On t'a expliqué l'histoire de l'ULB, de l'UCL qui crée d'abord son truc, qui fait passer parce que ils avaient peur qu'on passe la loi sur l'euthanasie ... Donc, ils ont développé les soins palliatifs à crever pour pouvoir offrir tout tout tout avant que l'euthanasie ne s'installe vraiment. En fait, depuis longtemps, dans le milieu laïc et cetera, il y a une loi sur l'euthanasie, une loi merveilleuse dont je suis très fier que la Belgique puisse avoir une loi pareille. Et donc, dans le milieu catho, ce n'était pas la joie et donc, ils ont développé tout un truc comme ça de soins palliatifs avec des unités de soins palliatifs, Saint-François, IMTR... En fait, ce sont tous des cathos. Ca saute aux yeux, quoi. Et puis, ça s'est développé. Et puis la loi sur l'euthanasie est passée et tu vois, les 2 piliers de la société ne se croisent pas en fait. Tu as l'ULB qui sort sa carte euthanasie tout de suite et qui devrait quand même dire « Hey, les gars, les soins palliatifs, c'est utile ! ». Tu vois qu'ils ne sont pas aussi à l'aise dans le domaine. Et puis l'UCL... Tu te dis « Mais c'est dingue, il y a une deuxième ligne de soins palliatifs qui n'a pas de médicaments d'euthanasie ». Pourtant, c'est pas qu'ils sont contre. Je ne sais pas très bien ce qu'ils ont dans la tête. C'est un drôle de truc. Il y a un malaise là en tout cas. Alors, moi je fais l'euthanasie en me disant mais c'est normal quoi. J'ai eu une soirée avec un monsieur qui faisait beaucoup d'euthanasies. Beaucoup de médecins généralistes refusent de faire

l'euthanasie parce que ils ont les chocottes. Ca, c'est pas normal. Et donc tu as des types qui viennent de l'hôpital. Tu as un type du CHR qui vient faire des euthanasies à domicile et qui en avait déjà fait 150. Ben, c'est quand même pas normal, quoi ! Ca, c'est vraiment honteux, qu'il manque ça ! Donc, tu vois l'histoire des soins palliatifs, c'est très catholique...

Oui, c'est intéressant.

Et pour dire sur les jeunes, c'est probablement vous qui avez grandi dans l'interdisciplinaire tout le temps et en réseaux beaucoup plus, cette histoire de travailler dans une équipe sera plus facile que quand on a travaillé tout seul avant. Si on veut voir dans l'avenir, il y aura des choses belles, ce sera plus facile. Comme ma jeune collègue qui veut communiquer, faire un vocal. Ca, c'est plus naturel pour vous. C'est bien, c'est chouette. Et je pense que c'est cela l'avenir. Tu vois, je pense que ce serait plus simple de faire de petits vocaux tout le temps. Tu vois toutes les notes que j'ai dans les dossiers sur les patients, tu prends ton truc et tu le publies sur un espèce de réseau social sécurisé et le spécialiste n'a même pas besoin de faire un rapport, il a vue sur...Et ça, ça prend 2 minutes...

On espère. Un tout grand merci en tout cas.

Merci à toi. Ca fait toujours réfléchir en tous cas.

Interview M7

Donc. Donc voilà. En fait, cette année, je fais mon TFE sur les soins palliatifs et plus précisément sur la vision des soins palliatifs par les médecins généralistes de la région. Et donc la première question que j'aurais voulu vous poser, c'est "Comment est-ce que vous définissez le terme "soins palliatifs"?"

Beh c'est quelqu'un chez qui on croit que l'espérance de vie est peut-être de quelques mois. Ca varie encore entre quatre et six mois je vais dire.

Et comment est-ce que vous identifiez ces patients-là ?

Parce qu'on les suit depuis longtemps. Donc on voit bien que cette maladie x ou y est en train de dégénérer et que le curatif est dépassé.

C'est ça. Donc ce sont des personnes qui sont en train de décliner où on passe, on arrête les soins curatifs alors ?

Oui.

C'est ça. Ok. Et est-ce que vous utilisez un outil ou quelque chose ? Vous vous basez sur certains critères ou c'est ?

Pffff. Les critères sont très, très subj., objectifs mais pas assez subjectifs pour moi. C'est vraiment quelque chose que on juge.

C'est plus au feeling..

Oui, oui.

En connaissant bien vos patients...

Oui, oui.

Vous voyez qu'ils sont en train de décliner...

Il y a des évidences tout de même.

Ok. Euh. OK. Donc l'outil PICT ça vous dit quelque chose ?

Oui, oui. Mais je ne l'utilise pas beaucoup.

Non ? Et pourquoi ? Ca vous.. ?

Naturellement, je ne vois pas l'intérêt.

Oui, c'est ça. Parce que c'est plus, au final, euh, fin, c'est plus sur votre clinique que vous vous basez ?

C'est ça, oui.

Ok. Euh. Et qu'est-ce que. Qu'est-ce que vous attendez d'avant.. Qu'est-ce que vous espérez tirer comme avantage de commencer des soins palliatifs chez quelqu'un ?

Un avantage ?

Oui. Qu'est-ce qui vous... ?

Des soins de confort. Ça dit bien ce que ça veut dire aussi. Donc au niveau douleur. Voilà, espérer qu'il soit le mieux possible.

Donc quand vous commencez les soins palliatifs, c'est vraiment pour essayer que le la personne soit moins douloureuse ?

Oui, oui, puisqu'il n'y a plus aucune autre solution. Donc c'est surtout la douleur, oui. C'est gérer la douleur.

C'est ça. Euh, OK. Et est-ce qu'il y a certains freins que vous avez à commencer des soins palliatifs ?

Non, aucun frein.

Aucun frein ?

Non. C'est rarement discuté avec le patient. C'est évident. Mais enfin, on peut tout de même essayer de lui en parler et de lui demander son accord hein.

Donc vous voulez dire parfois il y a des patients qui ont qui, qui...

La plupart du temps, ils sont tout de même au courant de l'état dans lequel ils se trouvent et qu'on va débiter les soins palliatifs. Ca c'est...

Vous voulez dire qu'ils sont lucides par rapport à leur situation ?

Oui, exactement.

C'est ça.

La plupart du temps.

C'est ça. Et donc, chez ces patients-là, qui sont en train de décliner, pour essayer de mieux les accompagner dans la fin de vie...

C'est ça.

Vous commencez les soins palliatifs. Euh. Mais donc certains, certains ne sont pas au courant ? C'est ça que vous dites ? Certains... ?

Pfffff. Ne comprennent... Fin, ne comprennent pas toujours tout. Mais c'est pas facile non plus d'expliquer ça et... Bon, ils ont toujours l'espoir quoi.

C'est ça. Euh. Donc chez ces patients-là, chez qui pour vous, c'est une pathologie incurable, mais qui eux, ont encore de l'espoir, alors là, vous ne mettez pas les soins palliatifs ?

Je n'ai pas dit que je ne mettais pas les soins palliatifs. Je n'ai pas dit. Mais peut être qu'ils sont, qu'ils... Je m'exprime mal. Parce que je pense que peut être qu'ils ne comprennent pas la signification exacte de ça quoi. Et vers où on va. Ils ont toujours une espérance. Et voilà.

C'est ça.

Mais le faire, on le fait, oui. Même si le, le, le diagnostic de soins palliatifs n'est pas très clair pour eux.

C'est ça. Et donc quand vous dites on le fait, c'est donc, c'est aussi donc la gestion de la douleur principalement quoi, chez ces personnes-là ?

Ouais. Je travaille beaucoup avec AREMIS hein. Vous connaissez AREMIS ?

Oui, oui.

Je trouve que là c'est bien parce que la psychologue vient aussi leur expliquer et cetera. Je pense qu'ils ont du soutien. C'est fort bien.

OK. Mais donc voilà. Mais de nouveau, du coup c'est pas forcément un frein pour vous à les commencer.

Non, non.

Vous commencez donc, même si parfois ils sont pas vraiment, ils ne comprennent pas forcément ce que ça veut dire ?

C'est ça, c'est ça.

Vous... Et vous utilisez d'autres termes ou alors pour en parler ou quoi ?

Confort hein. Beaucoup.

Vous parlez de soins de confort pour ces patients-là ? Fin... Parce que... Ils ne comprennent pas parce qu'ils ne veulent pas comprendre ou ?

C'est difficile à dire la différence. Mais je crois qu'ils ne veulent pas comprendre, effectivement.

Mais vous, vous utilisez le terme "soins palliatifs" ? C'est eux qui, qui... ?

Qui, qui, qui manipulent à leur façon.

(Interruption téléphonique).

Euh... Oui. Donc vous disiez il y a certaines personnes, même en utilisant, fin, le terme "soins palliatifs" mais donc qui ne sont pas sûres euh, qui sont toujours dans une, fin, dans l'attente de pouvoir être guéries, c'est ça ?

Oui, oui. Dans la... C'est dans le déni, hein. C'est dans le déni du diagnostic et de la suite des... Ah ouais, c'est sûr.

C'est ça. Ok. Euh. Et est-ce que vous pensez que votre, donc, que votre vision est similaire à celle des patients ?

Non. Non. Pas tous. Mais c'est un peu... On revient, on revient au même problème, au même débat hein. Je pense que celui qui, qui a le déni de sa maladie et qui ne veut pas voir beaucoup plus loin, ne voit pas comme moi. Ca c'est évident.

Parce que pour vous c'est un accompagnement en fin de vie et que pour eux c'est, c'est encore quelque chose sur lequel on peut, dont on peut guérir quoi. C'est ça, que vous voulez dire ?

C'est ça un peu, oui.

Ok.

Guérir. Vivre. Parce que je crois que la plupart ont compris que c'était tout même déjà loin, mais que encore un petit peu quoi.

C'est ça. Et vous, vous pensez que ces personnes-là n'ont pas plus de quatre à six mois quoi. C'est ça que vous voulez dire ?

C'est ça.

Ok. Et est-ce que vous pensez que votre vision de soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

C'est encore une grosse remarque, une grosse question. Je travaille aussi au home ***. Là, on a tout de même des soins palliatifs. On a aussi tous ces... On voit bien que, par exemple, d'autres soignants comme les infirmières ou surtout les aides-soignantes n'ont pas du tout le même réflexe. Elles aussi sont, pas dans le déni, mais dans le fait "Ca va encore aller quoi."

C'est ça. Ok. Et par rapport aux autres médecins ?

Ça, je crois que c'est assez semblable. Je crois que c'est une pratique semblable.

C'est ça. Et donc tant les généralistes que les spécialistes ? Vous trouvez que c'est assez homogène la vision des choses ?

Pfff. Spécialistes, il y en a beaucoup qui, euh, traitent, traitent, traitent jusqu'au fond, sans mettre les soins palliatifs en route et qui font une xième cure de chimiothérapie ou de ligne pom pom pom sur presque un cadavre quoi.

C'est ça. Donc parfois qui...

Je crois... Ils ont moins... Ils ont aussi recours aux soins palliatifs, mais moins vite. Parce que toujours ils veulent essayer des choses à l'évidence qui n'iront pas quoi.

C'est ça. Donc, parfois... Donc vous trouvez qu'il y a peut-être...

Ils ne sont pas tous comme ça hein. Soyons clairs. Mais on en voit dans la région.

Donc certains qui sont peut-être à pousser les soins trop loin quoi ?

Oui, oui, jusqu'au-boutistes, comme on dit.

C'est ça. Ok. Et est-ce qu'à l'inverse, vous avez certains collègues, où vous vous dites, mon patient est en soins palliatifs et je trouve qu'on n'est pas assez allé au bout des choses ? On a trop banalisé parce qu'il était en soins palliatifs ?

Je ne vois pas ça. Non, je ne pense pas, non.

Ok. Et. C'est ça. Comment, comment vous communiquez le fait que le patient est en soins palliatifs ?

Je communique à ?

Bah avec vos, avec les autres soignants, le fait que le patient soit en soins palliatifs.

Bah, dans le dossier, il y a effectivement, une, une remarque, patient soins palliatifs et cetera quoi. Ça oui.

Donc dans un dossier papier, c'est ça que vous voulez dire ?

Papier ou informatique. Mais dans le dossier patient quoi.

Dans le dossier patient. Fin, vous le notez aussi dans, dans le SUMEHR ou quelque chose comme ça ?

Oui. Oui, oui.

C'est ça, vous, vous notez dans le SUMEHR ? Ok. Et, euh. C'est ça. Donc pour... Par exemple, si un patient doit aller à l'hôpital qu'il est en soins palliatifs, c'est...

Ce sera renseigné.

Via, via ? Vous lui faites une note ? Ou alors c'est via ?

Plutôt note. Parce que même dans les hôpitaux, ils ne sont pas très au courant. Fin, ils sont au courant, mais ils ne vont pas voir le SUMERH.

C'est ça.

Ils ne vont pas voir.

OK. Et aussi non, en interne ? C'est alors avec un dossier donc soit à domicile ou dans la résidence quoi ?

Oui, oui.

C'est ça. Ok. Et. Euh. Quand vous avez un patient en soins palliatifs comme ça, vous pour le projet thérapeutique, vous, vous détaillez point par point ? Ou comment vous faites pour ?

C'est pas partout. Dans un home, tout ça, ça oui, il y a un projet thérapeutique. Mais chez les gens, c'est pas très, encore très, je ne vais pas dire à la mode, mais voilà quoi. Ce n'est pas encore bien installé je trouve.

Mais donc je veux dire, quand vous commencez les soins palliatifs, est-ce que vous dites, est-ce que vous établissez avec le patient point par point qu'est-ce qu'on fait ou qu'est-ce qu'on ne fait plus ?

Oui.

C'est ça ? Ca vous le faites quand même ?

Oui, oui.

OK. Et ça, du coup, ça, c'est aussi dans votre dossier papier que vous laissez ?

Oui dossier papier ou informatique. Je note après quoi.

Ok. Euh. Et alors donc quelqu'un qui, par exemple, aurait une pathologie avancée comme un cancer, je ne sais pas moi, un cancer métastatique qu'on ne sait plus guérir mais qui, donc qui a une espérance de vie limitée, mais qui est encore relativement autonome ou quoi, vous, vous vous démarreriez quand même de soins palliatifs ou ?

C'est un peu au cas par cas. Euh. Je crois que tout dépend de la douleur et de l'état du patient et... Ca dépend beaucoup de ça. Il n'y a pas, il n'y a pas un système rigide.

C'est ça.

A telle heure, on fait ça et tout ça. Non, non, non. Ca n'existe pas ça, je pense.

Donc, ouais, en fonction de...

Tout à fait. Vraiment en fonction de l'état du patient. De toute façon, ceux qui sont encore en bon état et tout ça, après, sur métastases et tout et tout, ils sont tout de même rares hein.

Oui, c'est vrai aussi. Ok. Et est-ce que vous avez déjà eu des patients en soins palliatifs qui se sont améliorés ?

Oui. Oui, oui.

Et est-ce que ça a...

J'ai eu un soin palliatif de deux ans et demi.

C'est ça.

Voilà.

Et est-ce que ça a posé un problème ça, qu'il... ?

Ben non parce que finalement c'est, c'est, c'est, c'est des mini palliatifs hein. Dans le sens que on juge du traitement en fonction de l'état du patient. Et ça durait, ça a duré. Voilà.

C'est ça. Ça n'a pas eu de répercussion potentiellement après sur, sur sa prise en charge ?

Non. Non, non. Ce n'était pas un gros palliatif hein. C'était un truc assez léger. Mais, malgré tout, il était de mauvais pronostic puisqu'il était palliatif. Il a continué pendant deux ans. Voilà.

Ok.

Il aurait peut-être fallu le retirer après quelques mois ? Mais bon... On ne sait pas comment. A posteriori, c'est facile à dire. Mais... C'est toujours le même.

Et pourquoi vous pensez ? Pourquoi vous dites qu'il aurait fallu le retirer ?

Des soins palliatifs ?

Ouais.

Ben parce qu'il ne se dégradait plus, pendant tout un temps. Et maintenant, voilà. Mais on pouvait très bien supposer que dans quelques jours... Parfois, ça dure hein... Voilà.

Mais du coup, ça... Pourquoi ? Pourquoi le retirer ?

Ha, ben j'ai pas dit qu'il fallait nécessairement hein. Soyons clairs hein. Parce que c'est pas le but de l'INAMI et de l'Etat de laisser un soin palliatif pendant deux ans.

C'est ça.

C'est quelqu'un qui a une espérance de vie limitée. Donc après ça...

Juste en termes financiers, alors ? Peut-être pour euh...

Oui, c'est ça que je veux dire. Parce que ça amène une certaine allocation, tout ça.

C'est ça. Pour le patient en tant que tel, ce n'était pas un problème. Mais c'est plutôt...

Pour moi non plus hein. Pas de problème, soyons clairs hein.

Pour les soignants non plus mais c'est plus en termes de, oui d'aspect collectivité ?

Oui. Et de logique. Et de logique aussi. C'est pas très logique que, logique que quelqu'un dure deux ans au lieu de quelques mois. Tant mieux. Oui. Voilà.

Ok. Ok. Euh. Voilà c'était surtout ça en fait mes questions. Je ne sais pas si vous avez d'autres, d'autres remarques particulières ?

Non. Et c'est sur les soins palliatifs en général votre TFE ?

Ben, c'est sur la vision des soins palliatifs par les médecins de la région.

Hein, c'est sur la vision !

Oui. C'est ça.

Rien d'autre à dire.

(Questions d'identification)

Ok. Parfait. Merci beaucoup.

Avec plaisir.

Interview M8

Moi, j'ai décidé de faire mon TFE sur la vision des soins palliatifs par les médecins généralistes à Charleroi. Et donc, voilà la première question que je voulais te poser, c'est : "qu'est-ce que ça signifie pour toi "Soins palliatifs" ?".

Donc pour moi c'est un accompagnement de soins qui va permettre de garantir quand même une qualité de vie en fin de vie pour le patient, sans pour autant s'acharner point de vue thérapeutique. Donc c'est à dire qu'on ne va pas forcément lui faire une batterie de tests à la fin ou le renvoyer aux urgences. Car il y a des patients comme ça qui vont souvent décompenser,... sur le mois 2-3 fois, tu dois à chaque fois les envoyer et ils ne supportent plus ça. Arrivés à un certain âge ils ne supportent plus. Donc on instaure le soin palliatif pour la qualité de vie entre guillemets. Pour le laisser partir en paix si nécessaire. Ça veut pas dire qu'il va partir tout de suite tu vois, mais pour moi c'est juste pour assurer des soins à domicile et assurer surtout une qualité de soins et une qualité de vie pour le patient.

Ok. Et donc, euh, comment, comment du coup t'identifies les patients qui qui nécessitent des soins palliatifs ?

Comment je les identifie ? Ça va être des patients qui sont quand même grabataires, qui ont plein de polypathologies. Et souvent, c'est même la famille qui va qui va être demandeuse parce que maintenant les gens, je pense que voilà, dans la conscience de tout le monde c'est connu le soin palliatif. Et souvent c'est les personnes proches qui voient le patient de leur famille qui va décompenser qui vont faire la demande aussi. Donc comment identifier le patient ? De moi-même, je peux le faire. Sur demande aussi de la famille autour. Je vais l'identifier en voyant un patient qui pour moi est en train de décliner tout doucement et justement chez qui je verrais pas d'acharnement, tu vois ? C'est comme ça que je l'identifie.

D'accord. Et t'as certains critères sur lesquels tu te bases ? Ou un outil ?

Euh... Certains critères... Donc je regarde son état général, forcément, tu vois. Au niveau respiratoire, je vais voir s'il est en décompensation respiratoire ou pas. Tu vois, s'il nécessite une oxygénothérapie. Tout ça, c'est des éléments que j'essaie de regarder. Après je te dis, moi je m'y connais pas encore assez dans le domaine, tu vois. Sauf faire un schéma de soins palliatifs. Mais en soit, prendre les décisions, l'administratif et tout, je gère pas trop. Mais sinon, les critères, bon, on essaie d'en discuter en pluridisciplinaire. Ici on avait

fait avec le docteur, on avait instauré un soin de schéma palliatif chez un patient qui déclinait justement. On avait discuté avec la famille,... On avait décidé de le mettre en soins palliatifs, et euh, il était décédé donc un mois et demi après mais vraiment sans souffrance et cetera, tu vois. Et ce patient là il en avait marre de l'acharnement thérapeutique. Donc moi je vais plus dans, essayer de voir ce que le patient il veut, voir s'il veut du, s'il en a marre et qu'il veut du repos à la maison, qu'il veut plus d'acharnement, c'est ce que je vais essayer de cibler pour son bien-être à lui. Donc euh... Maintenant je ne sais pas si t'attendais des critères spécifiques ?

Non mais c'est un peu voir. Donc euh ouais, outil, ça t'utilise pas un outil ? T'as pas un outil en tête que tu connais ?

Bon il y a des échelles, des tables aussi. Mais euh... Je ne sais pas.

L'outil PICT ça te dit quelque chose ?

L'outil PICT ? Non. Ca ne me dit rien.

Et, euh, du coup, ça veut dire que les patients qui sont en soins palliatifs, tu les envoies plus à l'hôpital ?

Bon, il y a toujours, on va dire, des cas exceptionnels, mais en général je vais pas les envoyer pour faire des examens ou quoi. C'est vraiment l'envoyer si vraiment nécessaire, sur demande en même temps de la famille. Mais même envoyer à l'hôpital souvent là, la famille comprend que on fait plus. C'est pour ça qu'on a instauré le soin palliatif justement, pour qu'il puisse rester à la maison.

Rester à la maison et donc éviter l'acharnement thérapeutique et...

Et avoir toujours une équipe pluridisciplinaire qui va l'accompagner. Passage d'infirmières tous les jours. Le médecin, nous ici ce qu'on faisait c'est qu'on passait minimum une fois semaine chez le patient qu'on vient d'instaurer tu vois? Donc les gens ici étaient quand même bien suivis. Je pense que quand t'installes ce schéma palliatif, tu dois avoir le suivi derrière sinon c'est pas la peine quoi.

C'est ça. Ok. Et, euh, est-ce que pour toi soins palliatifs, c'est associé à une restriction des soins ?

Euh, ça peut être associé à une restriction des soins, par exemple, euh, tout à l'heure, je te parlais justement de l'oxygénothérapie, dans certains cas, euh, même si tu as un patient qui désature, tu te dis, je vais lui mettre de l'oxygène, au final ça va lui engendrer plus d'effets secondaires par après, tu vois, on va dire d'inconfort.. Donc pour certains soins je pense que

tu dois appliquer quand même une restriction. Maintenant, tout ce qui est soins de confort, ça non. Tu vas pas restreindre. Mais bon, certains soins, il faut bien réfléchir avant de les appliquer.

C'est ça. C'est essayer à chaque fois que tu prends une décision de réfléchir au bénéfice du patient et éviter des soins qui ne seraient pas profitables pour le patient quoi ? C'est ça ?

Oui exactement, c'est ça.

Est-ce que t'as certaines craintes à commencer des soins palliatifs ?

Ouais, ouais, franchement ouais. Justement dans le cadre de ce patient-là, j'avais peur de le faire. Parce que tu te lances déjà dans, c'est quand même une grosse décision à prendre. Souvent le médecin entre guillemets, il est respecté dans ses décisions donc c'est toi qui va peser sur la balance par rapport à ça. Sauf si t'es dans le cas où la famille est demandeuse. Là ça va être plus simple à prendre comme décision. Parce que si toi tu penses qu'il faut la prendre et la famille aussi, je pense que tu, tu vas peut-être réfléchir un peu plus rapidement à la question. Bah, quand tu décides seul de prendre cette décision là... Déjà il y a plein de choses comme je disais, il y a plein de choses à mettre en place pour le patient, pour son bien-être. Il faut contacter plein d'équipes, et cetera. Si tu le fais pas déjà aussi ou si t'oublies quelque chose, dans son schéma palliatif, ça peut être aussi pour ta poire. Donc ça fait peur de l'instaurer. Donc il faut vraiment bien, je pense qu'il faut vraiment bien être calé pour, calé ou voire en parler à d'autres médecins, il faut pas avoir honte de le faire. Je pense que si on est plusieurs à prendre la décision c'est plus simple.

Donc t'as peur de donc de la réaction des proches et du patient si tu abordes le sujet ou c'est, quand tu dis que ?

Aborder le sujet, ça je l'ai fait 2-3 fois. Ça, ça me fait pas peur en soit. C'est vrai que c'est la réaction des proches qui va te faire peur car pour eux "soins palliatifs" directement c'est associé à la mort. Pour eux, c'est ce qu'ils pensent. On met en soins palliatifs, parce qu'on va le laisser mourir à la maison. Alors, là il faut bien lui expliquer que c'est pour le confort du patient et que ça ne sert à rien de s'acharner et que de toute manière, voilà, tôt ou tard son pronostic est peut-être mis en jeu et qu'il faut penser à son confort avant tout, il faut essayer de bien lui expliquer les choses. C'est ça qui me fait un peu peur.

La réaction de la famille et donc la charge administrative aussi, c'est ça aussi que tu disais ? Tout ce qu'il y a à mettre en place à côté, préparer un schéma. Euh, aussi, c'est ça hein ? Anticiper ?

C'est pas la charge qui me fait peur, c'est le fait de peut-être pas être complet. Parce qu'un cas n'est pas l'autre et il y a des éléments qu'il ne faut pas oublier, forcément. Et surtout de, ce qui me fait peur, c'est que le suivi derrière, il soit pas au top. Des fois on sait pas forcément avec quelle équipe infirmière on va travailler, on connaît pas la qualité du travail des équipes. Puis t'arrives chez la famille te disant "Docteur, il faut changer d'équipe parce que je suis pas satisfaite, ma maman, ils viennent à peine, ils prennent ses paramètres, ils partent." Donc des fois, t'as peur de prendre une décision, de rediriger vers d'autres personnes. Tu sais pas si ces personnes travaillent bien ou pas donc... Mais tu sais que la décision tu dois la prendre quand même.

T'as peur du coup de ne pas tomber sur des partenaires qui seraient adéquats ?

Ca peut arriver, malheureusement, c'est vrai. Malheureusement, il y a des équipes qui sont... Je diabolise pas, c'est un métier difficile, infirmière, mais c'est vrai qu'il y a des équipes qui ont... La dernière fois je parlais avec une infirmière. Elle avait 78 domiciles en une journée, tu vois ? Elle rentre 3 minutes. On peut pas faire autrement. Elle fait 3 minutes. Et parce que une collègue à elle était malade. Donc elle devait en faire une septantaine dans la journée. Tu peux pas être efficace quand tu fais ça, c'est pas possible. Donc t'as peur de justement déléguer ton patient à des professionnels comme ça qui prennent pas le temps de s'occuper de lui alors qu'il a besoin de temps. Parce que un soin pallia, tu dois lui faire la toilette, tu dois lui prendre ses paramètres, tu dois peut-être faire autre chose et ça prend au moins à 20 à 30 minutes quoi pour être efficace. Mais là ils le font pas. On va pas se voiler la face. C'est ça qui fait un peu peur.

OK, donc surtout la réaction de la famille et la crainte donc des partenaires avec qui tu travailles.

Oui c'est ça.

OK.

Oui c'est plus ça moi qui me...

OK, et ces craintes-là, c'est fondé sur des expériences que tu as déjà vécues du coup ?

Euh oui... Du coup, là comme je t'expliquais, avec une patiente qu'on avait eue et euh... Bon après, c'était un peu des cas psy dans la famille, c'est vrai. Très, très... Donc c'était déjà une épouse très anxiogène, qui avait la septantaine, qui crie, qui pleure, qui vient ici en salle d'attente et qui crie devant tout le monde, donc une semaine après le décès de son mari, qui t'en veut parce que l'infirmière, elle est pas bonne, tu vois ? Donc là toi, tu te dis que,

j'aurais peut-être pu mieux faire, pour certains choix. Je ne sais pas. Donc je pense que c'est avec l'expérience que ça vient ce genre de...

D'apprendre à connaître avec qui tu travailles quoi ?

Exactement. Je crois que c'est super important d'avoir des..

Un réseau ?

Des bonnes collaborations. Je crois que c'est hyper important.

Ok. Et est-ce que tu as déjà eu, euh, des problèmes de communication avec des collègues par rapport justement à ce..., le statut de soins palliatifs quoi ?

Euh, pour l'instant non. Pour l'instant non, si ce n'est, donc pas des collègues directs mais justement une équipe de..., plutôt un problème de communication. Euh, c'est-à-dire que quand tu arrives chez ton patient, et que, ben forcément il y a pas l'infirmière qui est là sur place et que ça fait 2 semaines que toi tu laisses des mots dans le tableau mais qu'elle, elle te répond pas. Bah c'est un peu problématique. T'as pas forcément le numéro, donc tu dois revenir demander à un membre de la famille s'ils sont pas présents, puisqu'il y a des patients palliatifs qui vivent seuls. Pour retrouver le numéro de l'infirmière qu'ils ont choisie : bonne chance. Donc ça, euh, en fait, ça te fait prendre du retard dans la prise en charge. Ça, c'est un peu ce que j'ai eu comme problème. C'est plus le problème de communication. Maintenant, en général, quand tu demandes quelque chose, ils le font.

Donc c'est plutôt un problème d'échange d'informations avec les autres partenaires ?

Exactement, c'est ça !

Mais t'as jamais eu de... un peu, comment dire, de malentendu, de... tu vois, de vision différente de ce que voulait dire "soins palliatifs" avec d'autres ? C'est plutôt ça ma question, tu vois. De te dire : moi je pensais que pour moi ça veut dire ça et l'autre soignant il pensait que c'était plutôt ça et ça a posé peut-être un problème.

Ce que j'ai eu, c'est pas vraiment on va dire de problème de compréhension de soins palliatifs mais j'ai eu une infirmière qui a pris l'initiative de rajouter un traitement par elle-même. Elle a pas suivi le bon schéma, tu vois. Et après tu demandes à la famille. C'est la famille qui te dit : l'infirmière nous a ramené ça pour changer ça. Mais je dis : elle n'a pas le droit de faire ça. Donc là c'est peut-être pas du tout de la compréhension, c'est peut-être qu'elle veut prendre les devants sur la prise en charge, donc c'est un peu outrepasser ses fonctions, tu vois ? En termes de compréhension, non, je pense pas que j'ai eu de problème.

T'as pas eu de problème où on te disait, euh : celui-là, il est en soins palliatifs, mais il devrait pas ou celui-là est-ce qu'on... je trouve qu'il est palliatif, mais pour toi pas, ou tu vois, c'est plus...

Oh ça, j'ai pas eu. Mais ce que j'ai plutôt eu, c'est des infirmières qui vont inciter à mettre le patient en soins palliatifs. Donc elles vont dire : “euh, Docteur, vous pensez pas qu'il nécessiterait des soins palliatifs ?”. Et là je sais pas si derrière il y a une volonté, parce que je sais qu'un soin palliatif ça ramène entre guillemets plus d'argent à l'équipe infirmière. Je sais pas si c'est pour ça. Mais quand nous, on juge pas qu'il doit être en soins palliatifs, on le fait pas. On va pas écouter...

C'est parfois il y a des infirmières qui proposaient, mais que toi tu trouvais pas spécialement euh...

Exactement, voilà. Plus en influence.

Plutôt dans ce sens- là. Mais pas de patients palliatifs que les autres trouvaient pas palliatifs.

Ouais bah pas vraiment dans ce sens-là.

C'est plutôt dans le sens euh...

Rentrer un patient en palliatif.

Et quoi ? Des infirmières de résidence ou de domicile?

De domicile. Parce que peut-être que. Enfin, je sais pas comme je te dis, s'il y a un intérêt financier derrière.

Je pense que oui. Parce qu'un patient pallia, il ramène beaucoup plus d'argent. Je sais pas si c'est ça la volonté de. Mais ça j'ai déjà eu. Et en très peu de temps parce que ça fait que 3 mois que je me suis installé.

Et est-ce que? Fin, comment tu communicates le projet thérapeutique avec les, avec les autres soignants ?

Avec les autres soignants, moi, systématiquement, comme je dis, je fais un schéma pallia. Donc je le ramène chez le patient quoi qu'il arrive et j'en informe donc l'équipe pluridisciplinaire, que ce soit aide-ménagère, aide-familiale ou l'équipe d'infirmières. Et donc elles ont une copie, euh, que je mets dans le classeur directement de la patiente. Ça, c'est important parce qu'ils doivent suivre le schéma.

Donc les personnes qui gravitent autour de, du patient quoi ?

Exactement ! Et même, surtout des fois la famille, même si c'est un peu distant. La famille aussi c'est super important parce que c'est des acteurs super importants dans les soins pallia, parce que quand on regarde, euh, l'équipe médicale dans une journée d'un patient pallia, elle est peut-être là 3h sur 24h quand tu comptes tout le monde ensemble et le restant c'est la famille. Donc dès qu'il y a un souci c'est elle qui va te prévenir. Et c'est super important qu'ils soient mis aussi au courant.

C'est ça. Et, euh, ouais, c'est ça. Et enfin, je veux dire, par rapport à l'hôpital ou quoi, quand, quand ils, si jamais ils vont à l'hôpital, est-ce qu'ils ont quelque chose, enfin, tu sais ?

Tu veux dire, est-ce qu'ils sortent avec un dossier ou quoi ?

Non mais pour communiquer quand ils partent vers l'hôpital, pour que les autres soignants, eux, soient au courant du projet thérapeutique.

Hein, quand ils partent à l'hôpital ? Euh, aussi ce qu'on fait c'est une fiche de référence. Donc pour, si c'est aux urgences, par exemple.

D'écrire un mot, tu veux dire ?

Moi je fais toujours ça. Tu vois, je passe toujours chez la patiente et si je sais que, donc j'estime qu'il faut appeler l'ambulance, je pars directement avec ma, avec ma fiche de référence et j'explique le cas de la patiente, ce qu'il s'est passé, mon examen clinique, je rajoute tous les éléments qui peuvent aider, on va dire, la prise en charge directement.

Donc si tu réfères vers le milieu hospitalier, alors tu précises dans ton mot le projet du patient palliatif ?

Oui, exactement. C'est ça, ouais. Systématiquement. Même pour le patient palliatif où je dis qu'il l'est, qu'il est déjà en pallia ou qu'on va si nécessaire le rentrer en pallia et à mon avis ils garderont des échanges, tu vois, positifs ?

Ok. Voilà, euh, je pense que c'est tout. A part si tu as d'autres réflexions, je sais pas, par rapport tout ça ?

Euh, maintenant, d'autres réflexions, c'est le soin palliatif, je sais pas comment il est considéré du grand public. Parce que c'est vrai qu'il y en a beaucoup qui sont très bien informés là-dessus. Souvent les patients malades, la famille autour s'est déjà informée, donc elle sait de quoi il s'agit. Mais t'as des patients qui sont très malades, la famille autour qui n'a jamais pensé aux soins pallia parce qu'ils savent pas que ça existe. Et il y a surtout l'intérêt financier derrière, tu vois ? Ils ont peur que ça va coûter plus cher la prise en charge, "Papa, Maman n'a pas les moyens" et en fait ils savent pas qu'ils ont droit à des aides. Et ça c'est vrai que je sais

pas comment on peut faire pour informer un peu plus les personnes. Ça, c'est, c'est juste un truc que j'aurais pu ajouter. Euh dans la formation médicale aussi, les jeunes comme moi qui sortent, je trouve qu'on n'est pas assez informés non plus, en termes d'études théoriques. Moi je suis du réseau ULB, donc je sais pas toi si c'est UCL ?

Oui, moi je suis de l'UCL, oui.

Vous, c'est plus théorique donc j'imagine que vous avez eu du bla-bla sur le pallia, alors que nous on l'a peut-être survolé, tu vois ? Alors si tu le survoles en 4e, en 6e t'as déjà oublié beaucoup de choses. Euh, parce que nous, c'est plus de la pratique et malheureusement à l'hôpital, en pratique, le patient il rentre, il sort. Donc il n'y a pas de pallia véritablement, tu vois ? Euh donc, c'est vrai que la prise en charge, euh, en tout cas du point de vue du réseau ULB, devrait être déjà expliquée plus théoriquement, à la fin des études. Ca, c'est aussi un truc que je peux soulever. Donc voilà.

Ok. C'est parfait. Merci beaucoup.

De rien. Avec plaisir.

Interview M9

Donc, moi je fais mon TFE sur les soins palliatifs et plus précisément sur la vision que les médecins généralistes de la région ont des soins palliatifs. Et donc la première question que je voulais te poser c'est : “Comment tu définis “soins palliatifs” ?”.

OK, pas facile. Ouais, ouais. (*Rires*). Euh, c'est les patients dont on sait, aussi bien le personnel soignant que le patient lui-même, que il ou elle est dans une situation où on ne va pas pouvoir le guérir, où la mort est inéluctable, sans doute dans les mois, les semaines ou les jours qui viennent.

OK. Et, euh, qu'est-ce que... Comment tu identifies ces patients-là ?

Comment les identifier ? Euh. Bonne question aussi. Je dirais, c'est avec le... Tout dépend du diagnostic hein. Je pense là... C'est souvent des néos en fait. Et bon, au départ, souvent, c'est quelque chose dont on espère les soigner. Mais il y a un moment où ils traversent une sorte de frontière entre le curable et l'incurable. Et à mon avis, c'est quand voilà, on voit que la maladie avance et qu'on n'arrivera pas à les sortir de là que l'approche, l'approche change.

Donc quand le spécialiste dit euh...

Oui le spécialiste et l'ensemble des examens complémentaires qui ont été faits. Quand on voit que quoi qu'on fasse, quoi qu'on puisse imaginer comme traitement futur, on sait que la personne va mourir de cette pathologie-là, vraiment dans les, dans les mois en tout cas, pas dans les années, dans les mois qui viennent, pour moi, psychologiquement, on passe en palliatifs et je commence à en discuter avec le patient à ce moment-là.

D'accord. Et quand c'est pas un néo, comment tu fais ?

Quand c'est pas un néo, euh, pfff, c'est, je dirais que c'est un petit, un petit peu la même chose. Voilà tout dépend de l'état général de la personne. Quand on voit qu'elle commence à se dégrader physiquement, que les éventuels examens complémentaires montrent également qu'il y a une aggravation de la situation, euh, là, on commence à discuter soins palliatifs avec le patient et la famille.

D'accord. Et est-ce que tu utilises un outil ?

Euh, pas vraiment. C'est... Je trouve que c'est tellement au cas par cas que non, pas vraiment. Je sais qu'il y a toutes sortes d'échelles qui existent, mais j'ai jamais, j'ai jamais trouvé que ça s'appliquait à ce qui se passait au quotidien.

Ok. L'outil PICT, ça te dit quelque chose ?

Ca me dit quelque chose de nom.

De nom mais tu ne vois pas...

J'ai jamais utilisé.

Tu trouves que ça s'applique pas assez quoi.

Ouais, c'est ça.

OK. Et euh, quand tu, tu commences des soins palliatifs, qu'est-ce que tu... quels avantages est-ce que tu espères tirer du fait de, de commencer des soins palliatifs chez quelqu'un?

Euh. Bhe. En fait, c'est vraiment pour que les derniers moments qui sont les plus difficiles, les derniers jours, les dernières heures, j'essaie de faire en sorte qu'on soit le moins mal préparé pour ce moment-là. C'est surtout ça ma grande hantise personnelle. C'est que la, le décès de la personne se passe mal, à la fois pour elle avec une euh, voilà une douleur par exemple trop importante ou bien une anxiété trop importante ou un sentiment qu'elle n'était pas préparée suffisamment, pour elle et pour la famille également, une sensation d'être dépassé, paniqué par la difficulté que la personne rencontre. Je pense que c'est surtout ça. C'est, euh. À ce moment-là, je me dis quand je, quand je passe en palliatif, je me dis, je, je pense vraiment au tout dernier moment. Euh. Parce que c'est souvent très difficile quand même, même quand on est bien préparé. C'est ouais, c'est de faire en sorte que ce soit le moins compliqué possible à ce moment-là. J'essaie vraiment de tout mettre en place. Tout le monde doit être prévenu, aussi bien le patient que l'entourage immédiat s'il participe aux conversations-discussions avec, quand je suis avec le patient.

S'il est lucide tu veux dire ? Ou ?

Oui si le patient est lucide évidemment. Euh. Et donc oui c'est ça. Je dirais que c'est ça. Mais c'est vraiment pour éviter que la fin se passe vraiment mal. C'est surtout ça mon objectif.

Et comment tu fais ça ? Comment tu anticipes ?

Alors, bah déjà, il faut vraiment que tout le monde soit parfaitement prévenu que la personne va décéder. C'est pas toujours aussi évident que ça, pour plein de raisons hein. Parfois les patients, t'as beau avoir l'impression de leur avoir dit clairement "Bah voilà ta maladie, on va pas réussir à la guérir. Tu vas en mourir à moyen terme.". Je ne donne jamais d'échéance fixe. Hum. Il faut bien que la personne ait compris qu'elle va mourir de sa maladie. Hum. Même chose pour l'entourage parce que souvent, ils ne veulent pas le voir ou ne veulent pas l'entendre. Donc ça, c'est la première chose bien prévenir tout le monde du

diagnostic et de l'aspect inéluctable. Et alors, ensuite, il y a bien les prévenir que du coup, les, les traitements qui ont été mis en place vont changer. Toutes les choses curatives, ben il y a peut-être certaines qu'on va abandonner parce qu'elles n'ont plus d'utilité, et qu'au contraire, elles vont juste gêner la personne. S'il y a dix cachets à prendre, ben, on va essayer d'en supprimer huit sur les dix, par exemple. Des choses comme ça... Et alors, je ne le fais pas tout de suite, tout de suite, nécessairement, mais il y a un moment, toujours maintenant, j'essaie quand même de contacter AREMIS. Tu vois ce que c'est "AREMIS", l'équipe palliative mobile qu'on a ici dans la région ? Euh, ça, je le fais systématiquement maintenant. Parce qu'ils ont un bon système où ils mettent la personne en liste d'attente, même s'il n'y a rien d'urgent et que le décès n'aura pas lieu dans les semaines qui suivent. Au moins, elle est déjà sur liste d'attente. Et comme ça le jour où on aura besoin de mettre en place une pompe à morphine ou quelque chose comme ça, la personne a déjà un dossier et c'est un peu plus facile.

Donc dès que t'as introduit les soins palliatifs, tu les contactes ?

Ouais, assez rapidement. Ouais, quand je bascule, quand je sais qu'on est en train de basculer dans le, le palliatif, je les contacte assez facil... Ca n'engage à rien en fait, hein. Même si la personne meurt plus d'un an après, c'est pas grave, c'est juste un nom sur une liste, ils ont déjà les coordonnées. Et le jour... Donc tu peux leur donner le nom, l'adresse du patient, le numéro de téléphone, le numéro de téléphone de la famille ou des personnes aidantes proches et cetera. Et le jour où t'en as besoin un peu en catastrophe, euh, la procédure est déjà lancée. Et je préviens aussi le patient, évidemment, hein. Je ne fais pas sans l'accord du patient. Tout ça est en accord avec le patient. Je leur dis voilà, il y a AREMIS, je leur explique ce que c'est AREMIS. Et comme ça, tout est déjà en place. Sinon, qu'est-ce que je fais d'autre ? Donc ça, c'est avec le diagnostic. Oui, j'essaie vraiment de mettre en place, parce qu'AREMIS c'est un peu le dernier recours, une équipe d'infirmières à domicile, s'il n'y en a pas déjà une, et toute sorte d'autres aides supplémentaires, hein. Souvent, on fait quand même de la kiné pour essayer de mobiliser un peu. Euh. Les repas, les repas à domicile du CPAS, des choses comme ça. Aides familiales si la personne est encore chez elle pour aider. Tout ce qui est paramédical et aides aux soins vraiment pour que les derniers mois, semaines, soient le moins difficile pour le patient et son entourage.

Ok. Euh. Et est-ce que tu, t'as des craintes à initier les soins palliatifs ?

Oui, quand même, parce que ça veut dire qu'à un moment, tu dois quand même annoncer à la personne que, malgré tous les traitements qu'on a déjà faits, on va perdre la bataille et que, que la personne va décéder. Ca, c'est le premier truc très très difficile, c'est l'annonce du diagnostic. C'est pas du diagnostic mais du, euh...

Qu'on passe... Que la pathologie n'est plus curable ?

Oui, voilà, exactement, exactement. C'est la première grosse difficulté. Euh. Qu'est-ce que je crains aussi, c'est ça ? Ouais. Ben, la souffrance physique hein, les douleurs qu'on aurait du mal à contrôler. Et alors, les...

Justement ça, si tu mets en soins palliatifs, t'essaies d'éviter ça.

Ouais, exactement, c'est ça.

Mais est-ce que tu as des craintes au fait de dire on commence des soins palliatifs ?

Ha oui, d'accord, d'utiliser le terme tu veux dire ?

Bah, de, de se lancer dans, dans, de mettre un statut palliatif. Est-ce que tu as peur ?

Ha oui OK. Bah écoute. Je l'ai fait quand même pas mal de fois maintenant. Et du coup, non. C'est devenu une sorte de routine, comme non, comme initier tout autre traitement. Non, je pense que maintenant ça va, mais je pense que ça a pris des années, euh, à devenir quelque chose de normal.

C'est ça.

Euh... Et donc.... Quelqu'un qui aurait un, un projet thérapeutique limité, mais qui, qui n'a pas besoin de toute l'équipe multidisciplinaire, tu le mettrais quand même en soins palliatifs aussi ?

Non, pas, pas systématiquement. Non.

Donc c'est, c'est vraiment plutôt quelqu'un qui se dégrade et qui a besoin d'aide, alors, c'est ça ?

Exactement. Oui. C'est ça, c'est ça. Tu veux dire aussi l'aspect administratif ? Demander le forfait palliatif, c'est ça que tu veux dire ?

Euh, non, mais, je veux dire... Je suppose que tu as des patients qui, qui te disent par exemple qu'ils veulent une limitation des soins, mais qui ne sont pas forcément grabataires, ou tu vois, qui n'ont pas forcément besoin d'un passage, euh, quotidien d'infirmière ou de....

Oui, c'est ça. Au début en tout cas. À la fin, toujours en fait. Toujours.

Oui c'est ça. Au plus ils se dégradent, au plus...

C'est ça. Et en fait, mettons que la personne est encore voilà, "pas grabataire", qu'elle peut encore manger, se laver et cetera, euh, finalement, la seule difficulté, c'est l'annonce du diagnostic. Après c'est de la médecine générale habituelle. Mais moi ma crainte c'est qu'arrivés, voilà, les derniers moments, la partie où la personne commence à devenir grabataire ou semi-comateuse et cetera, que là, ça se passe mal. Et et.... Ma hantise personnelle, c'est que ce moment-là se passe mal.

Mais donc, donc quelqu'un chez qui on annonce par exemple, qu'il a un cancer avec des métastases et que...

Je ne mets pas. Je ne rentre pas dans des soins palliatifs.

Et qui n'est pas grabataire. Tu ne commencerais pas les soins palliatifs ?

Non, non, pas à ce moment-là.

C'est plus quand il commence à se dégrader ?

Exactement. Exactement.

Qu'il a besoin de plus d'aide, que là tu mets ça en place ?

Exactement. C'est ça. Exactement. Oui, non, non. Quelqu'un qui, voilà, on fait l'annonce parce qu'il a un cancer métastasé dont on sait qu'il va mourir, mais qu'il est encore bien, non, on ne commence pas directement les choses. Ceci dit, ceci dit, j'évoque quand même le sujet avec le patient à ce moment-là.

Déjà à l'annonce, tu parles un peu de ce qui pourrait se mettre en place ?

Ouais, ouais. Si, si le patient... Parce qu'on dit toujours qu'il faut aller à la vitesse du patient. Mais si le patient commence à poser ce genre de questions, je leur dis "ben oui il y a AREMIS, il y a et cetera, il y a toutes sortes de soins qu'on peut mettre en place autour de vous pour que ça se passe le mieux possible.". Mais ici, c'est sans doute l'histoire de deux, trois, quatre consultations séparées. Je ne pense pas que le jour de l'annonce d'un diagnostic, euh, létal, je parle directement des soins palliatifs. A mon avis, ça doit plutôt être l'exception. Parce qu'en médecine générale, on a la chance qu'on voie souvent les gens et du coup, c'est peut-être voilà la deuxième, troisième, quatrième consultation, que je vais le faire.

D'accord.

Ce n'est sans doute pas le tout premier sujet que je vais aborder en tout cas.

T'aurais peur de... ?

Non. C'est parce que, en fait, j'attends les questions du patient. Dans les miens en tout cas, je pense que c'est très rare que les gens évoquent leurs derniers moments palliatifs. Certains

évoquent l'euthanasie. Il y en a qui me disent directement "Ha moi, je veux, je veux. Du coup je ne veux pas mourir à petit feu. Quand je commence à me dégrader, voilà, je veux qu'on fasse une euthanasie.". Ca, éventuellement, les gens l'évoquent. Mais les soins palliatifs, dans mon expérience, les gens ne l'évoquent pas tout de suite. Ça vient, ça vient après quelques jours ou quelques semaines de réflexions par rapport à leur situation.

Ok. Et est-ce que t'as l'impression que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des patients ?

Hein. Euh. Je ne pense pas. Je ne pense pas parce que je ne sais pas si les gens, euh, arrivent à s'imaginer, comateux, tu vois, plus capables de manger et cetera. Alors que moi, c'est voilà tout de suite. J'ai ça tout de suite en tête parce que c'est ce que je crains le plus, ce moment-là. Et du coup, non, je ne pense pas qu'on ait la même vision. Moi, je pense tout de suite aux injections de morphine, aux injections de scopolamine. Voilà, moi j'ai tout de suite ça en tête dès que je vois que ça se dégrade. Eux, évidemment, je ne pense pas qu'ils voient ça comme ça. Euh. Peut-être qu'ils ont peur d'avoir mal, des choses comme ça. Mais je pense qu'on n'a pas la même vision, non.

Dans le sens où toi, tu as, t'as plus d'expérience. T'as de l'expérience est donc, tu sais comment, comment se déroule la fin de la vie quoi ?

C'est ça. Et eux pas.

Eux n'ont peut-être pas cette perception.

Oui. Sauf s'ils ont eu dans leur entourage quelqu'un qui est passé par là et qu'ils l'ont constaté d'eux-mêmes. Mais non, je ne pense pas qu'on ait la même vision.

Mais est-ce qu'ils voient donc l'accompagnement des soins palliatifs comme toi ? Quand tu, tu vois, quand tu, quand tu abordes le sujet soins palliatifs, est-ce que t'as l'impression qu'ils, qu'ils ont une autre vision que ce que toi tu as en tête ?

Je ne pense pas. Je ne pense pas parce que quand on dit au patient après un moment que, par exemple, l'équipe infirmière peut passer trois fois ou quatre fois sur, euh, par jour, je ne pense pas que les gens s'imaginent qu'une infirmière peut passer trois fois ou quatre fois sur une journée. Et que du coup, ils n'ont pas l'impression que c'est des soins aussi lourds que ce que ça va être réellement, je ne pense pas. Je ne pense pas qu'ils s'imaginent.

Tu veux dire ils ont, ils ne voient pas l'évolution comme toi tu la vois. C'est ça que ça veut dire ?

Oui c'est ça, oui c'est ça.

Mais ce qui, euh, fin oui. Est-ce que, oui quand on parle de soins palliatifs avec eux... Fin oui, t'as l'impression que c'est différent. Ils ne voient pas le bout des choses. Fin ils ne voient pas comme toi tu... C'est ça que tu veux dire ? Mais est-ce qu'ils ont en tête... Fin oui, oui OK. Ça, ça je crois que c'est bon.

Et est-ce que tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Hum. Les autres soignants, je pense. Euh, à force de travailler avec les paramédicaux, je pense qu'on voit les choses de la même façon, oui effectivement. Les autres médecins ? Je pense aussi. Mais je pense que je communique moins avec par rapport aux patients palliatifs. Eux, ils ont les leurs, j'ai les miens. Je n'ai pas eu beaucoup l'occasion de m'occuper de ceux des autres en fait, et inversement pour eux s'occuper des miens. Quand on en parle un petit peu comme ça dans les couloirs, globalement, j'ai l'impression que tout le monde fait plus ou moins la même chose. Euh. Mais en tout cas certainement par rapport aux équipes infirmières, oui, je ne suis jamais surpris dans les demandes qu'elles me font, de ce qu'elles me disent et elles n'ont pas l'air choquées quand je leur dis "Il faut faire telle ou telle chose.". J'ai l'impression qu'on voit les choses de la même manière. Ça c'est grâce au travail multidisciplinaire je pense.

D'accord. Et par rapport, par exemple, à des médecins de garde ou des médecins de l'hôpital...

Ouais, ouais.

Est-ce que t'as l'impression que "palliatif" veut dire la même chose pour eux et pour toi ?

Oui, euh, simplement, euh, quand on est de garde, c'est, c'est compliqué parce que quand tu es appelé, que le voilà, le décès a l'air d'être imminent, euh, c'est infiniment plus difficile à gérer quand tu es de garde. Tu l'as sûrement déjà constaté. Parce que tu ne connais pas la personne, tu ne connais pas la famille. Donc tu ne sais pas quelles sont les attentes. Euh. Et du coup, le truc vraiment essentiel c'est qu'il y a le carnet de transmission de données qui soit accessible et que le médecin traitant ait clairement indiqué quelles, quelles étaient les volontés du patient. Moi je pense que beaucoup mon réflexe, c'est d'essayer de maintenir la personne en vie, au moins quelques heures supplémentaires pour qu'elle puisse voir son médecin traitant qui, euh, voilà gèrera les choses comme il sait ou elle sait qu'elles doivent être gérées.

Et comment tu fais alors pour, euh, communiquer pour, euh, tu. Tu laisses à chaque fois un carnet de liaison ou quelque chose à domicile, c'est ça ?

Oui, oui, toujours. Mais de toute façon, il y en a toujours un avec les infirmières, dans lequel elles notent leurs données, demandes, et cetera et constatations. Et du coup, moi, pareil, je mets les notes et cetera. Et chacun lit les notes des autres et ainsi de suite. Et on communique comme ça, par téléphone ou en lisant le carnet.

Et euh, si jamais le patient doit, devait aller à l'hôpital ou quoi, comment est-ce qu'on communique le fait qu'il est en soins palliatifs ou le projet ?

Euh, euh, alors, euh. Moi, je conseille toujours aux gens de prendre leur carnet avec eux si jamais. Parce que tout se trouve dedans. Je pense que le carnet en lui-même est assez explicite.

Ok. Et est-ce que tu, tu laisses une trace aussi de façon électronique ?

Euh. Alors oui, c'est vrai que dans les volontés du patient, sur le dossier médical... J'avoue que je ne l'ai pas fait à chaque fois. Euh, mais euh, c'est vrai qu'idéalement, je sais que je devrais le faire davantage. C'est sans doute pas devenu un réflexe, mais euh....

Dans le SUMEHR alors tu mettrais ça ?

C'est dans le SUMEHR ? Non, c'est dans... Je ne sais plus comment ça s'appelle. Je vais te le retrouver tout de suite.

Dans les volontés, je crois que c'est. Ça se met directement dans le SUMEHR.

***. Et là t'as plusieurs trucs intéressants. T'as le groupe sanguin. Je n'ai jamais rempli hein. Tu peux mettre à la main en texte libre les antécédents, mais ça je ne l'utilise plus. Et volonté. Et là, tu peux mettre pas mal de choses, tu vois ? Donc par exemple, par défaut, c'est noté : "On ne sait pas.". Donc si, admettons qu'il n'accepte pas la réanimation. Tu coches ça ou ça s'il accepte. Transfusion du sang, on accepte, on n'accepte pas. Et alors l'euthanasie aussi. Et alors, voilà, ici tu peux mettre des notes.

Tu peux peut-être un peu détailler.

Ouais. Et ça, quand tu vas sur le SUMEHR du patient, normalement ça s'y trouve. J'en ai fait un récemment. Ça va, on ne prend pas trop de temps là ?

Non.

D'accord. Par exemple, cette dame-là, je sais que c'est fait chez elle. Voilà... SUMEHR qui n'est plus à jour évidemment. Normalement, ça doit s'y trouver. Euh.

Fin là, en tout cas, il est mis refus de transfusion.

Voilà, exactement. Tu vois ? Voilà. Parce qu'elle est témoin de Jéhovah. Donc elle refusait des transfusions. Donc, elle a insisté pour qu'on le mette. Et alors oui, il n'y a pas de note évidemment. Mais je pense que si tu mets en note. Oui voilà, ne pas réanimer aussi. Voilà pour quelqu'un en palliatif, tu peux mettre ça. Idéalement, je sais que c'est cette case-là, cette case-là que je devrais cocher en accord avec le patient. Ça, ça doit être d'office en accord avec le patient.

C'est mieux.

Forcément. Donc idéalement, c'est ça qu'on devrait faire. Mais j'avoue que je n'ai pas fait à chaque fois, même l'année passée encore.

OK. Et dans ton carnet de liaison, du coup, est-ce que tu, tu détailles point par point ce qu'on fait encore, ce qu'on ne fait plus ou... ? Comment tu... ? Qu'est-ce que tu mets en fait dans ce carnet de liaison ?

Le traitement chronique. Euh. Dedans, je mets au minimum les derniers rapports spécialisés oncologiques, neuro, tout ce que tu veux, quitte, sur lequel clairement le diagnostic apparaît. Et dans le, la partie communication avec les infirmières, par exemple je dis "Voilà on stoppe tout traitement antidiabétique.", ce sera adapté.

C'est ça. Mais ça c'est plus dans le journalier alors ?

Dans le journalier, oui, c'est ça.

Est-ce que tu par exemple tu, tu, tu fais un protocole de "en cas de" ?

Non, non, non.

Ca tu ne fais pas spécialement ?

Non, je ne le fais pas. Encore une fois, sans doute je devrais. Mais pour le moment, je n'ai pas encore fait.

C'est plutôt, oui, reprendre les antécédents, le traitement et euh, le journalier quoi ?

Oui, c'est ça.

OK.

Jusqu'à présent, je n'en ai jamais eu besoin en fait. Il y a eu de rares cas où des patients palliatifs ont été hospitalisés pour différentes raisons. Mais finalement, tout était très clair à ce dossier. Et très souvent, ils sont hospitalisés ben là où ils étaient déjà suivis en fait. Donc euh, voilà les, les données étaient déjà transmises en quelque sorte.

Ok. Et est-ce que... ? Qu'est-ce que je voulais dire moi ? T'as déjà eu des problèmes avec d'autres soignants où tu te disais, euh, mon patient palliatif je trouve qu'on n'a pas été

jusqu'au bout des choses ou justement l'opposé, mon patient palliatif, je trouve qu'on a été trop loin et que c'est un peu de l'acharnement ce qui a été fait par, euh, par d'autres collègues.

Ah ouais, d'accord.

Euh. Pas, pas vraiment. Rien qui ne m'ait marqué. Que dire ? Pas vraiment, non.

Généralement, ça se passe bien et vous êtes sur la même longueur d'onde.

Oui, c'est ça, en général, oui.

Ok. Ok.

Enfin, mis à part des petites questions de détail. Mais en tout cas sur le projet thérapeutique général, non, je n'ai jamais de discordance particulière.

Ok. Et un projet thérapeutique, t'en fais chez qui ?

Euh. Au cas par cas.

Au cas par cas. Quand les gens l'évoquent peut-être alors ?

Euh, quand les gens l'évoquent, oui. C'est ça. C'est peut-être plutôt ça.

Quand les gens l'évoquent et quand tu arrives dans une pathologie incurable ?

Oui voilà c'est ça. Donc ici, c'est vraiment dans le stade où on voit que les choses se dégradent et que voilà, on a évoqué ensemble l'aspect palliatif de la prise en charge. Là, éventuellement, on parle du projet thérapeutique à ce moment-là. Et en général, c'est plus, euh, je demande au patient en fait ce qu'il souhaite en réalité à ce moment-là.

Donc quand tu, quand tu mets en place les soins palliatifs, tu veux dire tu, tu détailles un peu ce qu'il veut ou ce qu'il ne veut plus.

Oui, exactement. Oui, c'est ça. Exactement.

C'est ça. Et le projet thérapeutique, ça tu en discutes aussi avec d'autres patients aussi qui ne seraient pas palliatifs ?

Euh, ça, ça m'est déjà arrivé, oui, aussi, oui. Des gens, par exemple, qui ont fait des demandes anticipées d'euthanasie. Ou des personnes simplement assez âgées qui sont assez lucides sur leur âge.

Et là, ça vient plutôt d'elles alors ?

El là, ça vient du patient, oui, oui, tout à fait.

Donc plutôt des personnes qui en parlent d'elles-mêmes ou toi, si c'est des personnes, euh, avec une pathologie avancée où tu veux mettre en place des soins palliatifs, tu discutes un peu du projet.

Oui, exactement. Mais pour les gens qui sont en dehors de l'aspect vraiment déjà palliatif, non. Je ne vais pas dire à mes patients de quatre-vingts ans "Qu'est-ce qu'on fait?". Généralement, j'attends qu'ils me le disent d'eux-mêmes.

C'est ça.

Et souvent les gens te le disent, hein.

Ok. Ok. Et est-ce que t'as déjà eu des patients en soins palliatifs qui ont régressé, fin qui se sont améliorés, qui étaient en soins palliatifs et puis en fait ils, ils sortaient des critères ?

Oui, encore récemment. Ouais, ouais, ouais. Euh, par exemple une dame pour qui on avait même fait la demande de forfait palliatif à la mutuelle. Et elle a encore vécu deux ans après ça. Et elle est morte récemment d'ailleurs. Euh. Ouais, ouais effectivement. Finalement, euh, qu'est-ce que ça a changé ? Euh. Euh, bah pas grand-chose. Parce qu'elle avait déjà, euh, toute l'équipe infirmière qui était en place. Tout était déjà en place. Et tout ce qu'on a fait, c'est que, euh, peut-être qu'on a un tout petit peu allégé le dispositif en termes de nombre de passages, mais c'est tout, supprimé certains médicaments, gardé d'autres. Et puis quand elle s'est finalement dégradée, elle était déjà sur la liste d'AREMIS donc... D'ailleurs, on n'a même pas eu besoin d'AREMIS. Ça s'est déjà produit. Mais enfin, c'était pas vraiment un problème en fait.

C'est ça.

Ouais. Pas vraiment un problème.

Oui c'est ça. Tout était déjà en place et c'est juste au niveau du coup pratico-pratique, vous avez dû juste, un peu alléger l'accompagnement.

Exactement.

Mais du coup au final ça n'a pas posé de problème ?

Voilà.

Ok. Je pense que c'est à peu près tout. Est-ce que tu avais d'autres remarques que tu voulais... ?

Euh, non, mais c'était juste pour toi. Tu vas voir, plus tu vas avoir des patients comme ça, moins ça va être difficile. Parce qu'il n'y a rien à faire, avec l'expérience tu vas apprendre. Pas, je ne parle pas forcément de l'aspect concret. Je pense, ne serait-ce qu'en théorie, dans les cours de médecine générale, je crois qu'on a déjà eu toute une partie là-dessus.

Sur, euh ?

Ouais, sur les soins palliatifs. Au moins, au moins l'un ou l'autre séminaire ou quelque chose. Je ne parle pas tellement de l'aspect concret, de la gestion de la dose de morphine et autres. Ça, ça c'est le plus facile. C'est plus, c'est vraiment psychologique quoi, te dire "Voilà la personne va mourir un moment et je serai appelé. Est-ce que ça va être la panique dans la famille, et cetera?". Oui, souvent, c'est un peu la panique quand même ce que tu as mis en place. Mais plus tu vas avoir des patients qui sont dans cette situation, plus tu vas réussir à gérer en fait. Je pense c'est vraiment un des secteurs de la médecine où l'expérience, ça change tout. Pas tellement les compétences théoriques qui changent ; je ne sais pas si j'en sais plus aujourd'hui qu'il y a cinq ans là-dessus. Mais c'est juste l'habitude, la gestion de la situation.

Ok. Parfait, merci !

Je t'en prie.

Interview M10

Donc cette année je fais mon TFE sur les soins palliatifs. Et donc, plus exactement sur la vision que les médecins généralistes de la région ont des soins palliatifs. Et donc la première question que je voulais te poser, c'est "Comment, toi, définis-tu des soins palliatifs ?". Qu'est-ce que ça veut dire pour toi "soins palliatifs" ?

Ah. C'est une bonne question. (*Rires*). Des soins palliatifs, les définir... Oui, c'est plutôt dans une situation de maladie grave, disons qui évolue, où on ne voit pas nécessairement la.., qui est en phase terminale on va dire, en phase avancée. Pour moi, c'est ça les soins palliatifs. Où on vise à améliorer la qualité de vie ou le confort du patient. Puisque on sait que, euh, il n'y aura pas de retour à la normale. Donc on va essayer d'améliorer la qualité de vie de ces gens-là et de viser le confort.

D'accord.

Voilà.

Et donc ça veut dire que... Donc, ce ne sont que des personnes qui sont en phase terminale que tu considères comme "soins palliatifs" ?

Euh. En ce qui me concerne, oui. Mais je pense qu'il faut élargir ça aussi. Donc c'est des gens qui, euh, je ne sais pas, auraient une insuffisance rénale, qui sont grabataires, où on ne sait plus revenir, faire marche arrière. Et c'est une maladie grave, avancée. Donc on ne sait plus soigner vraiment, guérir ces gens-là. Donc on va veiller au confort de ces gens-là. Donc ça peut être élargi soit à une maladie terminale ou alors à une maladie chronique évolutive qui, qui guérit pas quoi.

C'est ça. Donc, c'est des maladies avancées, chez lesquelles t'as plus de traitement curatif de cette maladie-là ?

Plus de traitement curatif. Tout le monde le sait, on va dire. Et que, alors, on va essayer d'améliorer la qualité de vie de ces gens, sans nécessairement se dire : "Tiens je vais les guérir, ils reprendront leur vie d'avant."

C'est ça. Il y a en tout cas pour une pathologie un point de non-retour. On n'arrive plus à...
C'est ça, pathologie à un point de non-retour. Et on bascule de l'autre côté, on va dire. Et que, et voilà, à ce moment-là, on peut envisager de dire que c'est des soins palliatifs, effectivement.

Ok. Et comment identifies-tu ces patients-là ?

Alors comment les identifier ? Oui... Ca, ce n'est pas facile. Donc une fois que ces gens-là ils ont déjà... C'est des gens qui ont déjà contacté pas mal de spécialistes. Ils ont déjà fait des tas de bilans et que, euh, qui ont déjà été hospitalisés à plusieurs reprises et qui retournent à la maison sans, avec un traitement, euh, fin kilométrique on va dire, où il n'y a pas vraiment... On ne sait plus quoi faire. Ils reviennent à la maison. Ils sont grabataires et dépendants. On va les définir plutôt comme ça.

Mais donc, tu... Quoi, c'est des... Fin ouais, qu'est-ce qui te fait dire "Voilà, celui-là...". C'est en revenant de l'hôpital, tu vois qu'il ne s'est pas amélioré ?

Voilà.

Et qu'il est devenu grabataire, c'est ça ?

Oui, il est allé à l'hôpital. Il n'y a pas eu d'amélioration. Ils ont tout fait. On va dire l'hôpital a déposé les armes quelque part. Et il n'y a plus de bilan à faire. On sait quelle est la situation et qu'on ne pourra pas la guérir et...

Les spécialistes ont dit qu'ils ne savaient pas aller plus loin.

Ils ne savaient plus aller plus loin. On ne sait plus... Voilà, c'est ça.

C'est via aussi l'aide des confrères, et qui disent : "Voilà cette personne-là, je pense que voilà, on ne sait plus faire..."

Voilà. C'est ça. Ca ne ça sert à rien de continuer à lui faire des bilans puisqu'on, on ne pourra pas le... Euh. Enfin ça ne sert à rien de continuer plus loin. On a déjà tout fait. On sait ce que c'est. On ne pourra jamais la guérir. On ne peut pas l'opérer. On ne peut pas... Voilà. Donc, à ce moment-là, je considère que ces gens-là comme soins palliatifs quoi.

D'accord. Et est-ce que tu, tu as certains critères, en tête ou est-ce que, sans qu'ils ne reviennent spécialement de l'hôpital avec voilà ce diagnostic de "On ne sait plus vraiment vous aider pour la guérison de la pathologie." ? Est-ce que t'as certains critères ou certains outils que tu utilises pour identifier ?

Non. Moi personnellement, je n'ai pas des outils. Mais je, je vois, c'est... La personne devient dépendante surtout, qui ne sait plus, ne sait plus rien faire. Il dépend de l'extérieur. Il a besoin d'aide pour la toilette, pour le, les, les disons les activités de la vie quotidienne mais aussi ses soins tout ça. La personne n'est plus capable de le faire, dépend et de l'extérieur, soit de la famille, soit du personnel soignant qui passe. A ce moment-là, moi, je considère que eux ils sont... Mais je n'ai pas vraiment un outil comme tel que j'utilise.

D'accord. Donc l'outil PICT ça te dit quelque chose ? Tu connais ?

Pas du tout. Je ne sais pas.

Et, euh, qu'est-ce que tu attends de... Pour toi, quel est l'intérêt de mettre les patients en soins palliatifs ?

Alors... De mettre en soins palliatifs. C'est pour que les... favoriser les intervenants extérieurs. C'est pour faire en sorte que l'infirmière vienne ou... Et sans, on va dire, sans qu'il y ait l'aspect financier. Donc parce que dans les soins palliatifs il y a les subsides, fin une prime plutôt on va dire. Et donc du coup, ça n'empêche pas le, l'infirmière ou l'aide-familiale ou le médecin de passer, d'aller voir ce qui se passe ou le kiné. Puisque tout est pris en charge. Euh, voilà. Donc c'est... Je pense que c'est important à ce moment-là de les mettre en soins palliatifs. Tout le monde sait où est ce qu'on va. Le patient le sait d'abord. Et puis le, les intervenants le savent aussi. Mais qu'on va veiller au confort de cette personne jusqu'au bout.

Ok. Et euh... Donc ça veut dire que... Est-ce que, par exemple, quelqu'un qui a un diagnostic limité chez qui, voilà, il n'y a plus vraiment de traitement curatif de la pathologie principale, donc euh, mais qui n'est pas spécialement grabataire, tu le mettrais quand même en soins palliatifs ?

Oui, qui n'est pas nécessairement grabataire... Oui si, si, je le mettrais aussi, sans qu'il soit nécessairement, j'allais dire un légume qui est dans son lit, tout ça. Mais je le mettrais aussi en soin palliatif, oui.

Et dans ces cas-là, t'attends quelque chose de spécial de, de...

Non, puisque je sais qu'on a tout fait et que, euh, comme je disais tout à l'heure, on ne sait plus guérir cette personne. On est... On a basculé de l'autre côté. Donc on va veiller à son confort, à sa qualité de vie. C'est tout.

Dans ce cas-là, qu'est-ce que t'att.. ? Qu'est-ce que tu espères comme, tirer comme avantage pour ce patient de, de, de mettre des soins palliatifs ?

Bah, l'avantage, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, où il y a cette facilité de, que les gens extérieurs interviennent chez lui, puissent l'aider. Donc dans... Enfin, déjà gérer sa maladie. Parce que c'est pas simple de gérer, de savoir que l'on ne sait plus rien, plus rien faire, qu'on est en fin de vie. Donc déjà gérer sa maladie et aussi la prise en charge. C'est ce que j'attends. La prise en charge et aider cette personne à gérer son, son, sa fin de vie, on va dire.

Donc c'est vraiment la facilité d'une équipe multidisciplinaire.

Je pense.

Qui gravite autour. C'est ça ?

C'est ça. Et que tous ces gens-là ont comme objectif d'améliorer la qualité de vie de cette personne.

Mais même si c'est pas quelqu'un qui est spécialement dépendant, tu le ferais aussi ?

Voilà.

Ok.

Tout à fait.

Et qu'est-ce que je voulais dire ?

Oui.

Euh, quand tu dis "on sait". Donc quand tu mets en place les soins palliatifs, quand tu dis "on sait, on va avec l'équipe et le patient.". Est-ce que tu, est-ce que... Fin comment tu détailles ça? Est-ce que tu le détailles ? Est-ce que tu ? Comment ? Comment ?

Oui. Donc, premièrement, donc j'ai l'habitude d'en parler à la famille. Premièrement, d'en parler à la personne. Et puis de rencontrer. Et si, ça, on a le temps de le faire, de rencontrer l'équipe qui intervient, donc pour discuter ensemble et... Mais il faut dire à la personne : "Voilà, on a tout fait. Vous connaissez votre situation. Mais on ne pas vous laisser comme ça. On va essayer de, de voir avec vous, avec toutes les autres personnes qui viennent ici, de vous aider à être, à vivre d'une façon plus correcte. ".

D'accord. Est-ce que tu... Est-ce ce que tu détailles un peu ? Est-ce que tu anticipes ? Ou comment tu fais ? Comment tu fais pour aller ? Donc tu fais une réunion d'équipe ? Fin, en tout cas avec la famille, avec le patient, t'en discutes ?

Oui.

Si possible avec l'équipe aussi ?

Oui.

Et donc les décisions que vous prenez, tu consignes ça quelque part ?

Oui. Donc les décisions sont notifiées dans un, dans un carnet de liaison. Donc, en général, les équipes qui interviennent, ils ont un carnet. Et, euh, s'ils n'en ont pas un, parfois, j'en mets, j'en mets un en place. Mais où je note simplement mes, mes constatations ou bien ce que je propose comme prise en charge, hein. Mais souvent, il y a un carnet que l'équipe pluridisciplinaire dépose dans lequel je note aussi mes consultations à moi.

C'est ça. Mais est-ce que par exemple, tu discutes du fait d'encore l'envoyer à l'hôpital ou pas, de faire si jamais il y a ça qui se passe,...

Oui. Donc ça c'est, c'est toujours effectivement... Donc on en discute avec l'équipe pour savoir à quel moment est-ce qu'on peut l'hospitaliser.

Voilà.

Et la personne peut ne pas, ne veut pas qu'on hospitalise en disant : "Ca ne sert à rien. J'ai déjà été plusieurs fois à l'hôpital. On a déjà tout fait. On m'a renvoyé.". Ou bien on ne sait plus rien faire. Et en général, la personne comprend et est d'accord de ne plus être hospitalisée. Mais c'est souvent la famille qui est difficile à gérer. Parce que, soit il y a des membres de la famille qui sont pour, qui ont compris les soins palliatifs. Mais il y en a d'autres qui n'ont pas compris. Donc ils pensent que dès qu'il y a le moindre souci, il faut envoyer à l'hôpital. Donc c'est pas, c'est pas évident. Et c'est pour ça que je fais des réunions avec ce genre de personnes qui n'ont pas bien compris en fait.

D'accord.

Et c'est... Souvent je, je demande à eux, qu'est-ce qu'ils ont compris de ça ? Et qu'est-ce qu'ils attendent de ça ? Mais il y en a certains qui ne comprennent pas, qui pensent "Ok, dès qu'il y a la moindre histoire, on l'hospitalise.". Et je ne fais pas signer un truc aux gens, aux membres de la famille pour qu'ils disent : "On est d'accord, il ne faut pas l'hospitaliser.". Donc ça, c'est tacitement que c'est fait. Mais je remarque que souvent, quand il y a un moindre souci, souvent on hospitalise la personne. Et sans demander son avis. Et finalement, sans tenir compte de ce qu'on a dit. C'est pour ça que il faut vraiment le dire souvent à ces, aux membres de la famille que, qu'on a pris cette décision dans ce sens-là.

C'est ça. Donc ça veut dire que toi, tu ne les hospitalises plus les patients quand ils sont... Tu ne les envoies plus à l'hôpital quand ils sont en soins palliatifs ?

Euh... Non. Non. Je... Non. Normalement pas sauf si, comme on vient de dire, il y a cette, une pression familiale en fait. Alors là, on a souvent difficile à dire "OK. On ne va pas l'hospitaliser malgré...". Ça m'est déjà arrivé plusieurs fois, des maisons de repos surtout. Euh voilà. Où j'apprenais qu'on avait hospitalisé quelqu'un le week-end alors que c'était bien notifié que non, fin qu'il ne fallait pas. Mais je pense que c'est surtout sous pression de la famille que les gens se disent, que des menaces. Fin on ne sait pas. C'est pas évident de faire comprendre cette notion de soins palliatifs à la famille.

C'est ça. Et les patients, t'as l'impression qu'ils le comprennent ?

Ha oui, les patients souvent ils comprennent. En tout cas quand ils ont encore la jugeote, sauf s'ils ont des troubles cognitifs ou des troubles de compréhension. Mais en général, ils comprennent oui. Ils savent que c'est comme ça. Voilà.

T'as plutôt l'impression que c'est vis-à-vis de la famille ?

Surtout la famille.

Ou du personnel que parfois...

Euh le personnel, ça va. Ils peuvent aussi comprendre. Mais c'est la famille qui est, qui est difficile, qui... J'ai déjà eu plusieurs fois hein une maman qui avait deux filles. Une qui avait très bien compris, avec qui j'étais en bon contact. Mais l'autre fille ne voulait absolument pas entendre parler de ça. Alors qu'on avait déjà eu une réunion au préalable où on avait discuté tout ça, où elle était d'accord à priori. Et qui finalement n'a pas accepté que... Une fois que sa mère avait désaturé, si j'ai bon souvenir, et on pouvait donner de l'oxygène à la maison de repos. Elle n'a pas voulu. Elle a dit "On hospitalise.". Donc on l'a hospitalisée parce qu'elle désaturait. C'était bien avant le COVID hein ça. Peut-être que c'était déjà le COVID, on n'en sait rien. Et bien, on l'a hospitalisée. Elle est décédée à l'hôpital. Donc ça n'était pas... Fin voilà... Donc c'est une situation que je rencontre souvent ça.

C'est ça. Et donc, ça... Donc ce que tu discutes avec la famille, tout ça, tu le notes dans la farde alors ? C'est ça ?

Je le note dans la farde, oui c'est ça. Il y a un petit rapport de la réunion qui a eu lieu.

Ok. Et est-ce que tu le notes aussi par voie électronique ?

Alors comme ça se fait souvent au domicile du patient, euh, je, non... Soit je pense je le note dans le dossier informatisé une fois au cabinet. Mais je ne le fais pas toujours. Mais ça devrait être fait.

Tu ne mets pas dans le SUMEHR ou quoi ? C'est plus dans ton dossier à toi ?

Non, c'est dans le dossier papier encore.

Papier et dans ton, dans ta consultation du jour quoi ?

C'est ça, dans la consultation du jour oui.

Ok. Est-ce que tu as des craintes à initier les soins palliatifs ?

Euh. Pas des craintes mais de dire "Tiens, est-ce qu'on a tout fait ? Est-ce qu'on a tout, on a tout essayé ? On a tout, tout investigué, que maintenant il n'y a plus rien à faire ?". A ce moment-là, je n'ai plus de craintes quoi. J'en discute avec la personne. Donc ***, une patiente qui avait un néo du cholangiome, cholangiosarcome qui n'a pas voulu se faire... Au

départ, je ne voulais pas qu'on, que... Elle, elle voulait qu'on entre dans les soins palliatifs. Mais je n'avais pas envie. Parce que je me disais "Tiens, on n'a pas tout fait chez cette dame-là. Il y a peut-être encore moyen de faire quelque chose.". Donc là j'ai peur de démarrer les soins palliatifs sans, sans avoir épuisé les, les armes, on va dire, toutes les possibilités qu'on a.

Donc t'aurais peur du coup de, de, de raccourcir la... T'aurais peur que quoi... De ne pas donner ? S'il y avait encore une chance de guérison, c'est ça ?

Oui, voilà c'est ça.

T'as peur de mettre quelqu'un en soins palliatifs s'il pouvait encore guérir ?

S'il y a encore possibilité de, de, de une chance encore de, d'aider cette personne.

C'est ça. Parce que, à partir du moment où tu mets en soins palliatifs, t'estimes que ça...

Alors là on est parti justement dans le palliatif. On ne va pas s'acharner.

C'est plutôt des soins de confort mais on ne va plus guérir la pathologie principale. C'est ça que tu veux dire ?

C'est ça, tout à fait. Bien que c'est, ce n'est pas l'acharnement quand je demande, qu'on fasse des bilans. Ce n'est pas de l'acharnement. C'est simplement être sûr qu'on a tout épuisé pour aider cette personne de façon convenable quoi. On ne va pas s'acharner à faire des examens inutilement. Mais si je juge qu'on va l'aider, que les examens vont peut-être nous... Fin, je prends l'exemple de cette dame-là. Si on lui avait proposé de faire une biopsie qu'elle a refusée, peut être que si on avait fait la biopsie et qu'on lui avait dit "Tiens voilà, c'est ça. On peut vous aider comme ça, comme ça.", peut-être qu'elle aurait accepté. Elle, elle a dit "Non, je ne veux pas tout ça.". Je, je, voilà... Donc là j'étais un peu... J'avais un peu peur de le faire. Fin peur, je me disais "Est-ce que, vraiment, il faut les démarrer puisque on aurait peut-être pu l'opérer ou mettre une prothèse pour l'aider tout ça ?".

Donc t'avais peur, t'as peur en soi de raccourcir du coup la durée de vie, en la mettant en soins palliatifs.

La durée de vie. Voilà, c'est ça.

C'est ça hein ?

Oui, exactement.

Ok. Donc ça, c'est ta crainte principale. T'as d'autres craintes ?

Non, les autres craintes, non. C'est la, la... C'est la, la... Donc, encore une fois, j'avais une dame qui était en soins palliatifs, qui ne voulait plus rien, que la famille... En fait, cette dame-là a arrêté de manger. Donc elle a dit "Moi je ne mange plus. Moi, maintenant, c'est les soins palliatifs. Moi, je ne mange plus mais je veux boire.". Donc on l'a vue agoniser cette dame-là. Donc c'était un peu pénible. Tu vois ? Donc on avait discuté avec la famille soins palliatifs et tout ça. Mais elle, elle a pris ça autrement. Donc euh... Elle a... Donc je trouve qu'elle a, en fait endurer à sa famille sa souffrance. Et on a essayé de l'aider. Mais elle avait dit "Moi, je ne veux plus d'injection, je ne veux plus rien.". Et on l'a vue souffrir. On a essayé encore de mettre des patchs, des trucs comme ça. Mais la famille l'a vue agoniser quelque part. Donc c'est un peu difficile aussi de, de, de...

Ca, c'est une autre crainte ? De parfois avoir...

C'est une autre crainte. Oui, c'est ça. C'est une autre crainte. C'est de vraiment voir les, euh, imposer aux autres membres de la famille la situation de maladie terminale.

Mais est-ce que t'as l'impression que sans les mettre en soins palliatifs, tu n'imposerais pas ce... Enfin, ils sont de toute façon confrontés à l'agonie, non ? Enfin, je ne sais pas.

Euh, oui aussi peut-être. Parce que comme je disais tout à l'heure, même si c'est les gens qui se font hospitaliser, souvent ça se passe à l'hôpital, si je puis dire.

Ha oui, dans ce sens-là... Ca ne se passe peut-être pas devant les yeux de la famille.

Voilà. Devant les yeux des gens, mais à l'hôpital par exemple. Donc là, les gens, ils ont compris. Ils ont dit : "Voilà, il était à l'hôpital. Ca s'est passé comme ça. On aurait expliqué tout ça.".

C'est ça. Que parfois, c'est dur à vivre pour la famille de, de les voir, au quotidien, diminués quoi.

C'est ça. Diminués et que, et que ils peuvent avoir l'impression qu'on ne fait rien. Ils disent "Tiens, on la laisse.". Alors que ça a été discuté à l'avance, comme je disais tout à l'heure. Ca a été discuté. Mais c'est pas évident de voir l'entourage, de voir l'autre personne souffrir quoi. Donc euh. Bien qu'on essaie de, de diminuer la souffrance, bien évidemment.

Ok. Et est-ce que tu as l'impression que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Heu, non, non, je ne pense pas que ça soit similaire. Je ne pense pas qu'on soit... Fin... C'est au cas par cas et ça dépend de la personnalité, je pense, du médecin et le cas en face. Je ne pense pas qu'il y a... Je ne sais pas s'il y a un canevas vraiment que tout le monde suit de

la même façon. Je ne sais pas. C'est au cas par cas. Donc moi j'ai l'impression que je ne suis pas nécessairement ce que les autres font parce que je n'ai pas un canevas bien précis et tout ça.

Et est-ce que ça t'as déjà posé problème ? Des problèmes de communication par rapport à une vision différente des soins palliatifs avec d'autres soignants ?

Euh non, non. En général, on est sur la même longueur d'onde. Et bon, évidemment, il y a les centres comme AREMIS et tout ça. Ils ont quand même d'autres intervenants. Et ils proposent des choses. Je... En général, je suis d'accord avec eux. Donc c'est... Non, je n'ai jamais, je n'ai pas encore eu des, disons des conflits de, avec d'autres intervenants dans la prise en charge du, des soins palliatifs, non. Même si je n'ai pas compris ou quoi. Donc j'essaie de les voir ou de les contacter, voir quels sont, pourquoi est-ce qu'ils ont dit ça. Mais il n'y a jamais de conflit.

D'accord. Mais donc, t'as pas eu de cas où t'avais l'impression qu'un patient qui était en soins palliatifs... Fin, il s'est retrouvé dans une situation où les soignants qui s'en sont occupés ont été trop loin dans le, le, alors qu'il était en soins palliatifs ou n'ont pas poussé assez loin les examens parce que... ?

Non, non ça je n'ai pas eu.

Ça, ça reste une vision qui, qui te semble comparable à celle que tu avais et qu'ils avaient ?

Qu'ils avaient, oui. Ce qui est difficile c'est quand un médecin de garde qui vient et qui, qui, est confronté à la situation et à... De nouveau, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, avec cette pression familiale, arriver à convaincre la famille que c'est dans les soins palliatifs, ça n'est pas nécessaire de l'hospitaliser, on va faire ceci, cela. Donc euh... Parfois, c'est déjà arrivé que bah on appelle le médecin de garde qui est venu et qui a hospitalisé la personne. Alors qu'il y avait, soit un dossier où c'était bien mis bon il ne faut pas s'acharner, fin ne pas s'acharner ; on va veiller au confort, on va faire ceci, cela. Donc ça... Bon je ne blâme pas le médecin de garde. Souvent il est aussi pris dans, dans une espèce d'ouragan là, et qui te dit "Voilà, je vais l'hospitaliser."

C'est ça. Tu penses que ce n'est pas tellement une vision des choses différentes, que c'est plutôt dû à la pression familiale ?

Dû à la pression.

Pas tellement un manque de compréhension entre les soignants mais plutôt les éléments extérieurs qui...

Les éléments extérieurs qui font que le médecin, donc, a pris cette décision.

Ok. Ok. Et donc quand tu disais des visions parfois différentes, c'est plus en termes de prise en charge par rapport aux autres soignants. C'est ça que tu veux dire ?

Voilà, de prise en charge.

Que parfois, euh, chacun a un peu sa façon de faire, de gérer ses patients palliatifs. Mais la façon de percevoir les choses, pour toi, est similaire.

Est similaire. Voilà, tout à fait.

Et, euh, est-ce que tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des patients ?

Ah oui, c'est une très bonne question. Est-ce que c'est similaire ? Euh oui moi je vais le voir d'une façon médicale. Parce que j'ai l'information médicale que j'ai eue. Je fais une synthèse de ce qui a été fait, que je transmets au patient. Ça ne veut pas dire que le patient est au courant de tout ça, hein. C'est en lui transmettant tout ça, en lui disant "Voilà, on a fait ça, ça ça.". Donc je lui donne, je lui fais une synthèse de ce qui a été fait. Et c'est le patient parfois qui me dit "Est-ce que vous ne pensez pas qu'on pourrait faire encore ceci ou cela ?". Moi je lui dis "Non, je pense que ça a été fait. Ça ne va pas nous avancer dans la prise en charge.". Je parlais tout à l'heure de cette dame-là qui avait un cholangiosarcome qu'on voulait faire la biopsie et que, pour être sûr du diagnostic, là, je lui avais dit "Oui, on peut aller. Je vais faire la synthèse de ce qu'il y a.". Elle m'a dit "Est-ce qu'on peut faire ça ?". Je lui ai dit "On peut faire encore cet examen-là pour être sûr de ce que c'est exactement et vous aider, hein.". Mais cette personne a, a refusé cet autre examen une fois que je lui avais donné la synthèse du reste. Tu vois ? Je ne sais pas si je me fais comprendre ? Donc, euh, on fait la synthèse. Mais la personne peut dire "Oui, mais moi je ne veux plus passer des examens". Ou bien on a tout fait, je n'ai pas envie d'aller plus loin. Et, ou bien, le patient, parfois il pousse aussi aux soins palliatifs aussi, le patient lui-même.

C'est ça. Parfois c'est lui qui est demandeur de passer en soins palliatifs ?

Le patient est demandeur, en disant "Je suis fatigué. Je ne veux plus faire tout ça. Et je me rends compte que ça fait des années qu'on fait ça et je n'ai pas envie de le faire.". Et alors, on discute ensemble, euh, comme je disais, cette synthèse-là, qu'est-ce qu'il y avait encore possibilité de faire. Il y en a qui disent "Oui, je vais encore faire ça.". Il y en a qui disent "Moi je ne vais plus le faire et on va veiller à ça, à ce que ça se passe bien. On va... Je n'irai plus à l'hôpital. Je vais rester à la maison.".

Donc tu veux dire, avant de prendre la décision de mettre en soins palliatifs, tu, tu révises un peu, tu fais un peu une synthèse de ce qui a été fait, avec le patient ?

De ce qui a été fait, reprendre l'historique de la maladie aussi. Parce que souvent, la personne ne sait même plus. Ça fait des années. Donc voilà... Une fois qu'on a pris cette décision-là, je l'ai faite cette synthèse-là, ensemble, on prend la décision de dire "Voilà, on ne va plus, on ne va plus aller plus loin. On a tout fait je pense. Et voilà, on va rester à la maison. On va faire ça, ça et ça."

Donc t'as l'impression, en tout cas, après discussion que vous arrivez au même point de vue avec le patient ?

Voilà. C'est ça.

Mais je n'imposerais jamais au patient, non.

Mais je veux dire, sans qu'on en discute, que tu, avant de faire le point et cetera, quand tu dis "palliatif", est-ce que t'as l'impression que dans la tête des patients "palliatif" correspond à la vision que toi, tu en as, de façon générale je veux dire ?

Oui. Non, le patient n'a pas... Il n'a pas encore cette notion-là. Donc, le mot "palliatif", il n'arrive pas à l'assimiler. Bien que ce qu'il veut entre dans le palliatif. Mais lui ne comprend pas toujours. Il faut lui expliquer ce que c'est.

C'est ça. Et en quoi est-ce que tu considères que t'as l'impression que c'est différent, la vision qu'ils ont en général de, de, de ta vision ?

Ah oui, Ah oui. En quoi est-ce que c'est différent ? Je, je, je pense que le patient parfois, il, il pense qu'on ne peut plus rien faire alors qu'il y a peut-être encore quelque chose à faire. Ou alors "On, il faut, euh.. Il ne faut plus rien faire. Je ne veux plus rien.". Donc c'est... C'est une autre vision de dire "Moi je ne fais plus rien.". Ou bien le médecin lui dit "Mais il y a peut-être moyen de faire encore quelques ceci cela" et que lui ne veut pas, ne veut plus. Il dit "Moi je suis fatigué. Je n'en veux plus.". Mais je ne pense pas qu'il intègre à ce moment-là le soin. Ce que ça veut dire les soins palliatifs. Je ne pense pas que le patient le sait. Il dit "On ne veut plus faire ça. Je veux rester chez moi. Et qu'on me soigne à la maison.". Tu vois ? Donc il... Mais je ne sais pas si pour lui, il sait ce que c'est palliatif, le patient.

C'est ça.

Non.

Mais donc fin, je n'ai pas, je n'ai pas très bien compris ce que tu voulais... Donc... Euh... Tu dis... Euh. Donc en général, t'as l'impression qu'ils ne savent pas très bien ce que ça veut dire "palliatif". Mais donc c'est pas homogène non plus parmi les patients si je comprends bien ?

Non.

C'est ça que tu veux dire ?

C'est ça. Il y en a... Ça dépend aussi du niveau culturel ou l'éducation de la personne. Il y en a celui qui sait, qui dit "Voilà on va, on va aborder la suite par les soins palliatifs.". Ou bien la famille qui le dit, de dire "Voilà, maintenant, on va passer aux soins palliatifs.". Mais il y en a d'autres personnes qui ne sont pas, qui ne savent pas très bien qu'est-ce que ça veut dire. Euh, est-ce que ça veut dire qu'on la laisse tomber, qu'on la laisse mourir comme ça, on va dire ? Qui n'a pas bien compris.

Qui n'ont peut-être pas en tête le fait que ce soit aussi un accompagnement ? C'est ça que tu veux dire ?

C'est ça. C'est ça. Il y a un accompagnement là-dedans, que ce n'est pas un abandon.

C'est ça.

C'est ça. C'est pas un abandon. Mais certains peuvent le vivre ainsi, en disant "On m'abandonne. On ne veut plus rien faire.".

D'accord.

Oui.

Ok. Euh, et alors, qu'est-ce que je voulais dire d'autre ? Est-ce que tu as déjà eu des soins palliatifs chez qui, après tu t'es dit que t'aurais bien voulu qu'il ne soit plus en soins palliatifs ? Est-ce que t'as déjà eu des patients où il y a eu un peu une, une amélioration ? Et où tu t'es dit euh...

Oui c'est vrai ça, j'ai déjà eu, oui. Mais la personne me disait "Bon, maintenant je me sens mieux.". Donc c'est assez étonnant d'ailleurs. On pensait que tout était fini. Et puis tout d'un coup les gens se disent... Mais je ne les ai jamais fait sortir du, du, du statut. Mais eux, ils... Je l'ai trouvé nettement mieux. Et ils étaient capables de nouveau de faire des choses et aller en famille. Donc ce qui n'était pas possible avant. Et... Mais je ne les sors pas du statut.

Mais est-ce que ça, ça a posé un problème qu'ils...

Non, ça ne posait pas de problème. Mais moi, c'était pas... Moi ça me posait problème. Moi je me disais "Est-ce que on a, on a pris cette décision-là, pas à la hâte ? C'est trop tôt parce que je vois que la personne va mieux.". Donc c'est déjà arrivé ça.

Et pourquoi, pourquoi ça te posait problème à toi ?

Parce que moi je me disais le fait qu'on le mettait en soins palliatifs, c'était en fin de vie, en phase terminale. La personne, maintenant, c'est... Mais je vois que, de nouveau il y a... La personne a des projets. Alors qu'au début, à un moment donné, il n'y avait plus rien. Donc il y a des projets. "Tiens on va faire ceci. Je vais m'occuper de mon jardin." C'est déjà arrivé, un vieux photographe. "Je vais m'occuper de mon jardin au mois de mars." Je ne sais plus. C'était en février. "Je vais me mettre à labourer." Ce qu'il a fait d'ailleurs. Alors qu'au départ, c'était un néo de la prostate qui avait métastasé. Le cancer... La personne ne faisait plus rien. Et voilà qu'elle... De nouveau, des projets.

Mais qu'est-ce qui ? Qu'est-ce qui te faisait peur en ayant cette amélioration ?

Euh, rien. Donc non, il n'y avait rien qui me faisait peur. Ce qui me faisait, c'était de me dire "On l'a mis en soins palliatifs trop tôt.".

C'est ça.

Mais ça ne me faisait pas peur.

Trop tôt parce qu'au final, il n'était plus terminal ?

Voilà, il n'était plus en terminal. Et c'était une maladie avancée. Mais qui, à un moment donné, au lieu d'évoluer vers...

Il a repris un peu du poil de la bête.

Voilà, c'est ça. Et qui s'est mis... Il a refait son jardin.

Toi, tu t'es posé des questions en te disant "Ben, en fait, finalement, il n'était pas terminal.". Mais ça n'a pas eu spécialement de répercussion sur sa prise en charge par la suite ?

Non, non. Pas du tout. Il n'y a pas eu de répercussion. Mais ça m'a, ça m'a étonné.

C'est ça.

Mais il n'y a pas eu beaucoup de cas comme ça. Mais il y a déjà eu. J'en ai eu un.

C'était plus de l'étonnement. Mais pas de, pas de graves conséquences en tout cas.

Non, non, non.

OK. Euh.

Oui.

Voilà, je pense que...

Ce qui est difficile, je pense c'est... Donc c'est, c'est important aussi de savoir c'est les soins palliatifs à domicile ou les soins palliatifs à l'hôpital ? Hein, par exemple, il y a des gens, quand ils sont en, en phase terminale, il y en a qui disent "Ha non, non, non. On préfère qu'il aille...". On va parler de l'IMTR par exemple. "Je préfère qu'il aille là-bas." C'est un soin palliatif et pas à domicile. Moi, ça ne me dérange pas à ce moment-là. Les gens, ils disent "C'est en phase terminale. On aimerait bien que ce soit à l'hôpital."

En unité de soins palliatifs ?

En unité de soins palliatifs, oui. Alors que, peut-être, moi, dans ma tête, c'était "rester à la maison". Ça, ça cause parfois un problème de, je ne sais pas, compréhension. Je ne sais pas. Et je me dis "Mais peut-être que la personne voulait rester à la maison."

C'est la famille qui demande..

C'est la famille. Souvent, c'est la famille.

Parfois à mettre en unité ?

Ce n'est jamais moi. C'est la famille qui demande le transfert en unité, en unité de soins palliatifs.

Mais ils attendent quoi de...

Mais à ce moment-là... Ils s'attendent à quoi ? Ils disent... Tiens, on a l'impression qu'ils sont déchargés de, de gérer cette situation à la maison, que c'est à l'hôpital. Voilà. Donc ils sont, ils sont soulagés de ça.

C'est parfois, peut-être un épuisement aussi des aidants, de devoir gérer ?

Voilà, d'être... C'est ça.

Ok.

Et ou alors... C'est aussi très difficile, mais ça c'est en dehors de ton sujet, quand il y a des jeunes enfants là-dedans, qui voient leur grand-mère, leur grand-père, peu importe, qui est en soins palliatifs, qui est en train de partir, fin pas en train de mourir mais qui est là, qui, tout le monde vient s'occuper de lui. On voit bien que parfois les petits enfants sont... Je trouve qu'on devrait les aider là-dedans, qu'il y ait un service qui s'occupe de, de ces jeunes qui voient leur grand-père ou fin, en train de partir.

C'est ça. De nouveau, un peu les traumatismes de voir les proches fort diminués quoi ?

Fort diminués. Qui finalement, on leur dit... Eux, ils ne comprennent pas toujours ce qui se passe. Surtout, fin, ça dépend de l'âge des petits enfants. Mais je trouve que... Ça m'est

déjà arrivé hein. Il y a dans, dans la famille, dans la pièce, dans la maison plutôt... C'est un appartement. Donc il y avait trois petits-enfants. Il y avait le grand père qui était, qui était en train de mourir et le, le, la, la maman des enfants, donc la fille de ce monsieur-là. Bon arriver à gérer la situation. Mais j'avais du mal à... Parce que je soignais aussi les petits-enfants. Donc j'avais du mal à gérer ça.

Ok. Et juste peut-être une dernière question. Par rapport au projet thérapeutique... Des projets thérapeutiques ça, tu les établis chez.. ?

Oui. C'est pas toujours. Ça, je devrais faire ça. Je ne les établis pas toujours. C'est quand, vraiment, on est en soins palliatifs que je le mets.

Ça tu détailles point par point alors plutôt ?

Voilà. Mais, je ne le fais pas à l'avance. Donc je...

C'est vraiment plutôt chez les patients terminaux.

Terminaux que je le fais. Oui. Oui. Alors que je... Peut-être qu'on devrait le faire en amont, que les choses soient claires on va dire, oui.

Ok. Est-ce que t'avais d'autres remarques ?

Non. Ceci était la remarque.

Ok, parfait. Merci beaucoup !

Voilà.

Interview M11

Donc, euh, voilà, comme tu sais, je fais mon TFE cette année sur les soins palliatifs et plus précisément sur, euh, la vision des soins palliatifs des médecins de la région. Et donc la première question que je voulais te poser, c'est "Comment est-ce que tu définis "soins palliatifs"?"

Hum... Euh, moi, je la définirais, je la définirais comme des soins à quelqu'un qui, dans lequel on n'est plus dans le curatif, qui est relativement en fin de vie. Mais je sais qu'il y a une définition qui est beaucoup plus large, qui est, euh, "Posez-vous la question : Est-ce que dans six mois ou dans un an, votre patient risque d'être mort ou pas ?". A ce moment-là, il peut rentrer dans une catégorie entre guillemets de soins palliatifs, même s'il n'est pas vraiment dans cet état à ce moment-là. C'est une définition plus théorique que... Moi je dirais, je garde plutôt ça aux gens qui sont relativement en fin de vie, et où il faut aider à passer le cap quoi.

D'accord.

Tout en sachant bien qu'il y a d'autres trucs.

D'accord. Euh. Et donc, pourquoi... Fin déjà, comment du coup, tu identifies ces patients-là, qui peuvent nécessiter des soins palliatifs ?

Comment on les identifie ? Euh. Bah, il y a tous les patients avec des pathologies graves, entre guillemets, du style néos, les cancers, des trucs où on se dit "Bah, à un moment on va être dépassé par les événements.". Puis il y a aussi euh, oui, je dirais les pathologies chroniques qui deviennent de plus en plus invalidantes, style bronchites chroniques, les gens qui sont sous oxygène à grosse dose à longueur de journée, où on se dit "Bah, il leur suffit de pas grand chose pour risquer ne pas passer l'hiver quoi.".

C'est ça.

Bah, c'est pas... Il n'y a pas de critère objectif réellement. Commencer à poser des questions, à investiguer, un questionnaire, des trucs pareils : non. C'est plus au pif.

D'accord. Mais il y a... Est-ce qu'il y a quelque chose qui... ? Chez un patient BPCO ou chez un.. Qu'est-ce qui te fait dire : "Voilà, je, je, je commencerais quand même bien les soins pall.".

Bah, écoute, il y a une patiente là, c'est *** qui va de temps en temps, à ***, qui est sous trois litres d'oxygène en continu tout le temps. Euh. Et avec ça, elle se tape encore de temps en temps... Fin, là elle reste à 95% de saturation. Mais si elle enlève son truc deux minutes, elle se retrouve à 82% quoi... Je l'avais hospitalisée une ou deux fois en urgence. Là, elle, elle est stable. Mais il suffit qu'elle se tape une pneumonie ou un bazar pareil, et de nouveau, on va être sur le fil du rasoir. En plus, elle se tape une anémie costaud qui pour le moment est corrigée. Mais voilà, ce sont des gens qui sont vraiment... D'ailleurs, elle, elle est en soins palliatifs. Elle a fait la demande elle-même. Et c'était une demande, je trouvais, un peu prématurée. Parce que je ne la vois pas, à part une complication rapide, je ne la vois pas morte dans les trois mois. Mais ça lui permettait d'avoir l'oxygène, l'Oxycure, gratuit quoi.

C'est ça.

Donc, je crois que c'est *** qui avait fait la demande parce que je n'étais pas là. Et on a dit OK. Mais c'était un peu tendanc... Ceci dit, c'est vraiment le genre de madame qui peut faire une complication tellement brutale d'un jour à l'autre que.... Effectivement, étant en soins palliatifs, ben oui, il y a une infirmière qui va quand même régulièrement pour les soins, pour l'aider. Il y a l'aide familiale qui vient. Et officiellement, je vais à peu près une fois par semaine. Je devrais mettre mon cachet dans le petit cahier de coordination. Mais j'oublie régulièrement. Mais enfin. Par contre, on ne fait pas de réunion formelle avec les autres parce que pour le moment il n'y a pas vraiment besoin.

D'accord.

Mais on est quand même en palliatif officiellement pour la mutuelle.

Mais comment... Quand tu dis que tu penses que c'est prématuré ?

Bah... C'est-à-dire que quand elle a demandé ça, euh, à part, je dis, le fait qu'elle pourrait faire une complication brutale, euh, d'une pathologie. Parce que, bon, elle a aussi une insuffisance rénale. Elle a de l'hypertension. Elle a déjà eu des pontages pour des infarctus. Fin, tu vois... C'est, c'est un gros machin. Et donc, je me dis : "Elle pourrait, effectivement, nous faire un arrêt brutal.". Mais, en même temps, dans l'état où elle est maintenant, je trouve que c'est un peu prématuré, parce qu'elle n'est pas à l'article de la mort quoi.

C'est ça. Et qu'est-ce que tu... Enfin, qu'est-ce que tu crains au fait de mettre ça ? Que ça soit trop prématuré ? Est-ce qu'il y a quelque chose que tu crains à commencer trop tôt ?

Euh, pas de commencer trop tôt parce que finalement, les soins qu'on fait maintenant, ils sont adaptés. Ils sont un peu plus intenses que ce qu'on ferait normalement mais ils sont adaptés.

En soi, c'est un truc de mutuelle qui viendrait râler parce qu'elle a, elle bénéficie de l'avantage pour son oxygène là-bas. Mais en tant que palliatif, elle a aussi touché une somme, je crois, de quelques centaines ou mille euros à la mutuelle. Alors qu'elle n'est pas... Réellement, un médecin conseil pourrait venir râler et dire "Ben non, elle n'est pas en soins palliatifs quoi.". Maintenant si on prend la notion de quelqu'un qui est à l'article de la mort. Mais si on prend la notion de soins palliatifs de quelqu'un qui pourrait être mort dans six mois, effectivement, elle est en soins palliatifs.

C'est ça. Mais donc, c'est plutôt... Oui c'est ça, pour euh, pour euh, l'administratif ?

Oui. C'est plutôt formel. Autrement, pour moi, on peut la considérer en palliatif.

Mais en soi, tu trouves quand même que les soins qui... Fin...

Le fait d'être autour d'elle, maintenant, grâce au truc des palliatifs, est un bénéfice.

C'est ça. Tu trouves quand même que, grâce au fait qu'elle, qu'elle soit mise en soins palliatifs, il y a des soins qui sont vraiment adaptés pour elle maintenant ?

Oui, c'est ça. Le fait d'avoir une infirmière qui passe tous les jours. Bon, c'est une dame qui se lave, tout ça. Mais c'est vrai que, parfois, elle ne sait plus quitter sa chaise quoi. Avec son cordon, là, elle était sensée savoir marcher trois mètres... Avoir des soins et le contact avec l'infirmière éventuellement, qui n'est pas une infirmière d'ici d'ailleurs, mais qui peut donner un coup de fil. L'autre fois, elle l'avait retrouvée justement avec 83-84%. "Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on appelle l'ambulance ?". De pouvoir coordonner les choses plus facilement que de la laisser toute seule quoi.

C'est ça.

Ceci dit, c'est une des seules patientes. Je n'ai pas beaucoup de patients qui ont mon numéro de téléphone privé. Mais, elle, elle l'a quoi. Elle n'en n'abuse pas. Bon.

C'est ça. Okay, euh.

Ouais, c'est ça, mais donc ici, oui, tu... Tu dis parfois que... Fin toi, t'as plutôt, t'as plutôt tendance à les mettre chez quelqu'un qui, donc c'est plus curatif et qui est en fin de vie ?

Oui.

C'est ça ? Mais euh, tu trouves... Il y a d'autres patients quand même chez qui...

Qui pourraient en bénéficier.

Qui ne sont pas mourants quoi, mais qui ont parfois des pathologies sévères qui peuvent mettre en jeu leur pronostic vital chez qui tu mets aussi donc.

Tout à fait, oui.

Et tu trouves que ça apporte un avantage pour le patient.

Oui bien sûr, pour le patient.

Mais que c'est parfois prématuré en vision de la définition de la mutuelle. C'est ça hein ?

Oui, c'est ça, en vision de peut-être du caractère restrictif que la mutuelle y apporterait. Parce que je ne sais pas en fait s'ils sont si chiants que ça, s'ils vont contrôler régulièrement. Je n'ai aucune idée. Jusqu'à présent, je n'ai jamais eu de retour. Mais voilà, chez cette dame en question, j'ai été un petit peu réticent. Parce que je me dis que pour le moment, elle ne va pas si mal que ça. Mais par contre ça lui permettait d'avoir effectivement, euh, des soins plus adaptés et moins chers. Et puis, bon, maintenant, elle est... Tout, tout lui est remboursé. C'est quand même pas des gens qui roulent sur l'or donc...

C'est ça. Et donc oui, c'est vraiment niveau mutuelle ; peur que ça se retourne un peu...

Oui, c'est ça. Et alors le problème des soins palliatifs qui moi, me pose problème, parce que voilà je suis un vieux schnock, (*Rires*), c'est que théoriquement, tu t'engages à être disponible 24/24h quoi ou en tout cas d'avoir quelqu'un qui puisse aller à ta place, ou bien te coordonner avec un médecin de garde, des choses pareilles. Donc, euh, c'est pas toujours évident. Parce que tu n'y penses pas tout le temps. Tu pars le weekend. Tu as quelqu'un qui est en palliatif mais qui n'est pas un palliatif grave, qui n'est pas en train de mourir dans les deux jours. Il va te contacter, c'est embêtant. Mais ça c'est plus du....

Des implications que ça peut avoir sur ta disponibilité ? Et donc euh...

Bah oui, c'est ça. Bon, voilà, il y a des fois où c'est un peu lourd de se dire... Mais les patients sont en général bien élevés. Ils n'appellent pas pour n'importe quoi n'importe comment. Mais c'est vrai que ça peut être gênant quoi, le besoin de disponibilité 24h/24.

C'est ça. Ok. Et donc tu disais, tu n'utilises pas d'outil, euh ?

Diagnostic ? Non, non, non. Je n'en connais pas en fait.

Tu n'en connais pas. Oui, c'est ça.

Je n'ai pas de critère Tu sais une liste à suivre avec des questions où je pourrais mettre oui, non, oui, non. Ca fait des points. OK, il est en palliatif, ou non il n'est pas en palliatif. Je n'ai pas.

C'est plutôt sur ton feeling, la clinique, voir que c'est des patients en fin de vie.

Oui la clinique. Les gens, surtout, en général qu'on suit... Il y a des gens que je suis depuis plus de *** ans quoi maintenant... Donc, on les connaît. On voit comment ils ont évolué. Donc, oui,

c'est plus le feeling et l'expérience entre guillemets. Pour les critères, ça doit être très intéressant d'en avoir des critères objectifs. Je suppose que ça existe. Je ne sais pas.

Oui. J'allais dire "L'outil PICT, ça ne te dit rien ?".

Pffff. Non, aucune idée. Je ne sais même pas ce que ça signifie.

Ben c'est un outil qui permet d'identifier des patients qui, qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Et dans le moniteur belge, maintenant, en fait, un patient palliatif est un patient qui répond à cette définition.

A cette définition-là ?

Oui.

Donc, logiquement, je devrais l'utiliser et répondre aux questions ?

Ben, c'est un outil. C'est voilà donc... C'est voilà... Voilà, c'est ça qui est... D'ailleurs, je voulais... De base, je voulais, je comptais les imprimer à chaque fois et j'ai oublié. Mais voilà, ça se trouve facilement et je pourrais te l'imprimer.

Oui. Ca serait bien. L'idée des critères que je dois utiliser. *(Rires)*

Ok. Et est-ce que ? Qu'est-ce que tu attends comme avantage de commencer des soins palliatifs chez quelqu'un du coup ?

Un des avantages, je dirais, c'est dans la, dans la relation personnelle avec le patient d'avoir discuté et d'avoir mis les choses au point. On ne met pas les gens en soins palliatifs sans leur dire. Et donc si on passe à ce stade-là, où ils savent qu'ils sont en soins palliatifs, d'abord de dédramatiser le truc. Parce qu'effectivement, en général, "soins palliatifs" ça veut dire "On est mort tout de suite. On a une saloperie et on ne va pas survivre.". Et donc la crainte, l'angoisse, la mort la douleur et tout. De discuter avec, de dédramatiser, de dire "Voilà, les soins palliatifs, c'est pas parce que vous allez mourir dans deux jours ou dans deux semaines. Peut-être que ça peut arriver mais vous en avez aussi peut-être encore pour bien, bien longtemps, ce que j'espère bien.". Mais voilà, on sait que de toute façon, on ne va plus guérir et qu'on va donner l'attention, les soins, le confort, traiter la douleur, savoir que les gens seront entourés pour quand ça ira mal quoi. Et c'est ce premier truc, c'est de discuter avec les gens, de dédramatiser, de dire pourquoi on les met en soins palliatifs et ce que ça signifie "soins palliatifs", que ce n'est pas "voilà, on va vous faire une piqûre d'euthanasie dans deux jours quoi."

C'est ça. Donc oui pour la relation, multidisciplinarité, la douleur et...

Oui, ça c'est le premier truc que je dirais important. Maintenant, effectivement, il y a tout ce qu'on a dit avant. Il y a le fait d'avoir une équipe éventuellement. Bon heureusement, je n'ai pas dû souvent travailler avec, mais les gens d'AREMIS quand ce sont des néos terminaux ou des trucs pareils. C'est bien de pouvoir fonctionner avec des gens comme ça. On sait qu'il y a l'équipe derrière, un suivi quoi. C'est un avantage.

C'est ça.

Dans ce cas-là, on est plus dans le cadre scientifique. Euh. Voilà. Il y a des infirmières. Il y a des aides familiales. Il y a tous les gens qui peuvent passer. On est autour du patient. Là, on est dans le cadre plus technique je dirais. Tandis que ce qui m'importe vraiment moi, c'est plutôt dans la relation avec les gens quoi.

C'est ça. Il y a le relationnel. Puis donc ce que tu disais avant donc toute l'équipe. Plus, tu disais aussi l'oxygène parfois qui permet... Et le remboursement. C'est ça ?

Oui, il y a le relationnel. Il y a le fait que l'équipe est derrière pour soutenir ce qu'on a discuté dans le relationnel. Et, effectivement, des avantages financiers ou thérapeutiques qu'on peut obtenir quand les gens sont en palliatifs quoi.

C'est ça. Et est-ce qu'il y a certaines choses qui te freinent à commencer des soins palliatifs ?

Euh. Oui, mais c'est de nouveau dans la partie, euh, relations. C'est... Je pense que certaines personnes sont tout à fait aptes à comprendre et à.., à comprendre ce qu'on explique en termes de ce que c'est un soin palliatif. Il y en a d'autres qui, où ça ne passe pas. Ils sont restés malgré qu'on discute et qu'on explique... Ils sont restés dans le "Palliatif, c'est qu'on va mourir tout de suite.". Euh, et donc, il y en a certains chez qui j'hésiterais à passer si ce n'est pas absolument indispensable. Parce que le fait d'en parler ça, ça, ça va merder à un moment. Ils vont comprendre de travers. Et puis, ils vont se stresser et finalement, ça va être plus de soucis qu'autre chose. Mais c'est vraiment une question de personnalité, de type de patients. Il y en a plein avec lesquels ça se passe bien. Mais il y en a où je serais plus réticent. Des gens aussi qui ne supportent pas d'avoir des gens dans les pieds.

Parce que c'est bien un home pour euh... Nous, on trouve qu'avoir une infirmière, une aide-familiale qui passent, qu'est-ce que je sais moi, l'assistante sociale qui gère, c'est très bien. Mais il y a des gens qui ne supportent pas d'avoir, euh, des gens comme ça autour d'eux. Ça les ennuie quoi. Bon si on me dit "Moi je ne veux pas. Je ne veux pas. Je n'ai pas envie.". Bah, je ne vais pas forcer les gens.

Mais du coup, est ce que ça implique, quand tu mets des soins palliatifs, ça implique toujours qu'il y a une équipe à côté ?

Non. Parce que l'équipe, si elle est nécessaire, parce que la personne ne s'en sort pas, qu'elle a besoin, oui, c'est bien de l'avoir. Mais autrement, non. Dans un premier temps, palliatif, c'est vraiment entre moi et le patient. Et quand il y a besoin, on fait appel à d'autres. Mais autrement, c'est plutôt dans la relation interpersonnelle. Et qu'effectivement, il peut m'appeler et qu'on ne va pas le laisser tomber.

C'est ça.

Ici, on travaille en groupe. Et donc, voilà, s'il y en a un, qui à un moment ou l'autre... Bha on peut aller quoi.

C'est ça. Donc ce qui, ce qui t'embête, enfin ce qui te freine du coup, c'est surtout tu dis parfois la crainte que les patients du coup ne comprennent pas vraiment ce que ça veut dire, et du coup se.. que ça leur soit péjoratif, parce qu'ils se mettent dans une mentalité "Je vais mourir.". C'est ça ?

Oui c'est ça.

Et parfois ce qui t'embête aussi c'est de te dire du coup ça implique que je me rende disponible quand même pour le patient 24 sur 24 ou fin qu'il y ait une continuité.

Oui, c'est ça. Ça peut être lourd. Quand on a un voire deux, ça va quoi. Mais il ne faudrait pas en avoir dix.

Oui c'est ça. Et le point administratif aussi que tu disais tantôt.

Le point de vue quoi ?

Administratif aussi parfois. Tantôt que tu disais "ne pas mettre trop tôt pour que ça ne soit pas, pour que ça ne revienne pas contre nous".

Oui c'est ça.

Ok. Il y avait d'autres... ? Et donc, mais niveau équipe, du coup, ça dépend, tu dis, ça dépend du stade quoi.

Oui, c'est ça. Ça dépend du stade, si, vraiment, il faut que les soins soient un peu... *** est mort il y a deux ans, tu sais, d'un néo de la prostate. Fin, on a fini par une euthanasie. Mais toute l'équipe, les infirmières passaient régulièrement. Il y avait... C'était bien entouré parce qu'on arrivait à un stade où il ne savait plus faire tout seul. Donc là, c'était bien. Mais pendant tout un temps ça se limitait entre lui et moi. Avec aussi, du style "Quand il sera

temps, tu feras ce qu'il faut quoi." Là, on n'était plus vraiment dans le palliatif mais... Si on va jusque l'euthanasie, c'est le palliatif euh...

C'est ça. Ok. Et est-ce que donc tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Euh... Je pense que... C'est tout à fait, voilà. Tu me poses la question. Je n'y ai jamais vraiment réfléchi. Et je pense que dans la mentalité de beaucoup de médecins généralistes, oui, je crois qu'on a relativement la même vision. Maintenant, si on inclut, euh, dans les soins palliatifs des, des soins qui doivent être donnés en milieu hospitalier de temps en temps, parce que les gens doivent y aller pour un examen supplémentaire, ou pour un traitement, pas curatif on sait bien mais d'entretien, ou des choses comme ça, ce soit beaucoup moins... Ce sont des gens scientifiques hein. Et donc voilà, c'est beaucoup plus carré. Et peut-être aussi que les gens qui sont dans des unités, des unités de soins palliatifs ou quoi, à la fois, ils sont très humains et en même temps, ils sont aussi blasés parce qu'ils en ont tout le temps quoi. Et on reste très... Dans pas mal de services... Pas chez les gens qui sont vraiment hospitalisés en soins intensifs où on leur fout la paix, mais dans beaucoup de services, les gens restent médecins spécialistes quoi. Ils veulent avoir tel examen, tel truc pour voir. Et ça, c'est parfois un peu dérangeant parce qu'on n'a pas spécialement envie que les gens subissent de nouveau plein d'examens. Ca ne servira quand même à rien, à terme.

C'est ça. Donc, t'as parfois l'impression que certains spécialistes...

Sont dans leur trip scientifique.

Continuent à investiguer, à investiguer vraiment et à faire des examens et des procédures qui sont peut-être trop invasifs pour un patient en soins palliatifs. C'est ça ?

Oui, c'est ça, trop invasifs. Mais de toute façon, on sait qu'à terme, ça n'ira pas. A quoi ça sert d'aller faire certains examens à des gens qui ont 85 ans et qui ne sont plus en super forme ? Parce qu'on va, on va leur faire prendre une pilule, on va...

C'est ça.

Je préfère de loin discuter avec les gens que de faire des examens quoi.

C'est ça. Donc ça, ouais, qui, qui serait un peu de l'acharnement alors ?

Euh... Mais ce serait de l'acharnement, éventuellement. Mais je pense que dans beaucoup d'esprits de médecins spécialistes, ils n'ont pas l'impression qu'ils font de l'acharnement. C'est vraiment des gens qui sont dans leur trip, que ce soit le néphrologue, que ce soit le diabétologue, n'importe quoi. Et donc, le patient, il a sa maladie. Et c'est cette

maladie-là que lui, il traite et donc il faut que ça marche quoi. On va au fond des choses pour donner les soins les plus adaptés à ce patient-là. Mais les soins les plus adaptés euh... Je ne sais pas, dans une insuffisance rénale ou dans un diabète ou je ne sais pas moi, ou dans une sclérose en plaque, ce n'est pas forcément le résultat scientifique qu'on cherche quoi. C'est, c'est l'ensemble. C'est le soutien des gens. C'est la manière de vivre la fin de vie et la mort. Et là, souvent, je trouve qu'à l'hôpital, ils ne sont pas toujours très...

Ils sont...

Pardon.

Ils sont axés sur la pathologie.

Sur la pathologie et sur la technique.

Ouais, c'est ça.

Souvent.

Mais toi, du coup... Donc, eux en tout cas, ne le perçoivent pas comme ça.

Non.

Parce qu'ils essaient d'être rigoureux et d'aller jusqu'au bout des choses de leur pathologie.

Mais toi, tu te dis parfois "Je trouve qu'ils vont quand même trop loin pour mon patient quoi.".

Mais oui. Ils voient les patients de manière ponctuelle finalement. On leur envoie pour... On les envoie aussi pour parfois faire des examens. Donc ils ont raison de les faire. Mais en même temps, on envoie pour un truc et puis après on voit qu'ils sont embarqués dans deux-trois examens complémentaires dont il n'y a pas vraiment besoin. Mais ils font l'examen, ils envoient leur petit rapport et puis le patient, ils ne le revoient plus avant un mois, trois mois, six mois ou jamais parce que le patient décède. Et nous, on le suit tout le temps quoi donc... Ca, ça me dérange un petit peu. Ceci dit, les médecins n'ont pas forcément le même sentiment. Au niveau du généraliste, je pense qu'on a tous plus ou moins le même trip quoi. Fin, j'espère. *(Rires)*.

C'est ça. Et avec les kinés ou les infis ou les paramédicaux ?

Ça se passe bien en général.

C'est aussi plus ou moins similaire, leur point de vue ?

Oui. Ca se passe bien. Je n'ai jamais été... Je trouve que chacun a ses compétences. Et que honnêtement... Bon, si le kiné doit aller aider le patient à marcher et à se déplacer et qu'il ne lui fait que lui taper dans le dos et discuter en lisant le journal, ça ne va pas. Mais en même

temps, en dehors de ça, je trouve que chacun... Je ne connais pas les traitements que doivent faire les kinés.

Et les infirmières, pour les traitements de plaies et les choses comme ça...

Oui, elles demandent mon avis, on passe, on en discute ensemble quoi. Mais elles sont en général nettement plus formées que moi. Donc, je les écoute.

C'est ça.

Maintenant c'est vrai que si c'était une infirmière qui passe juste pour dire "Bonjour", qui ressort et qui ne fait rien, ça ne va pas quoi.

Ok. Et, euh, mais tu disais parfois, dans les unités palliatives, t'as l'impression que là, ils sont parfois un peu blasés quoi. C'est ça que tu disais ?

Oui. En même temps, ils sont... Je crois qu'ils sont très humains. Parce que voilà, c'est leur job d'accompagner les gens en fin de vie. Et donc c'est parfois difficile. Ils sont à la fois très humains et en même temps, c'est vrai qu'il y a une certaine lassitude sans doute qui vient se joindre à ça... Parce que, voilà, on peut aussi avoir des ennuis avec son conjoint, avec ses gosses, avec le COVID. Donc, à certains moments, c'est peut-être pas... Là, c'est un peu le contraire on dirait. Autant les spécialistes qui ne voient que les gens que pour un examen ponctuel, euh, peuvent les oublier très vite parce qu'ils ne sont pas en contact. Tandis que là, ils sont en contact tout le temps avec le patient. Et donc, il y a peut-être une certaine banalisation aussi, même s'ils sont attentifs. Tandis que nous, on est plus, on est entre les deux.

C'est ça. Donc les spécialistes qui prêcheraient un peu par excès entre guillemets, et parfois en soins palliatifs où ils banaliseraient un peu certaines choses. C'est ça que tu veux dire ?

Oui, mais ce n'est pas, euh, une banalisation voulue, style "Je m'en fous quoi.". C'est effectivement, je pense qu'ils sont attentifs aussi à faire des examens et à suivre les patients correctement. Mais le fait d'être avec des gens plus souvent et... Ils ne sont pas... C'est, c'est... Je pense que d'un point de vue strictement théorique, ces gens sont tout à fait compétents et n'ont pas envie de laisser des, des gens, de justement d'installer une certaine lassitude. Mais voilà, on est humain. On a des jours où on a des problèmes soi-même et qu'on n'a pas, qu'on n'est pas aussi dans le coup que d'autres jours. Le fait d'avoir les mêmes personnes à répétition, et dont on connaît l'évolution, on peut se dire "Celle-là.. Pffff. Monsieur un truc, ou Madame brol, ras-le-bol quoi.".

C'est ça. Ok. Et quand tu disais donc que, fin, parfois du coup, les patients sont référés quand même chez les spécialistes et que, du coup, il y a parfois fin des bilans poussés qui sont faits, comment est-ce que tu communicates en fait le, fin, le statut palliatif ou le projet du patient avec les autres collègues ?

Euh, mais quand on est dans un stade, je dirais palliatif... Mais il faut vraiment... On sait vers quoi on va. Un petit coup de téléphone hein, pour moi. C'est plus simple quoi. C'est discuter un peu avec les gens. Et les projets thérapeutiques, c'est finalement un truc très récent. J'ai été un peu surpris parce que j'ai dû envoyer justement deux-trois personnes âgées à l'hôpital il n'y a pas très longtemps. Notamment pas tellement pour un, fin... C'est un des cas, les infirmières ici le connaissent donc... Le monsieur, il pétait complètement les plombs. Il faisait n'importe quoi dans son appartement. Il fallait l'enfermer à clef sinon il foutait le camp dans les étages. Il sortait. Fin, il était complètement paumé. A un moment, il a fallu... Ils ne sont pas en palliatif. Ceux-là, ils ne sont pas en palliatif. En tout cas, ils ne sont pas encore. Mais il était complètement paumé. J'ai dû convaincre la fille absolument qu'il fallait l'envoyer à l'hôpital parce que ce n'était plus possible. Voilà. On le met dans l'ambulance à deux heures de l'après-midi. Et à quatre heures, quand la fille qui a *** ans, arrive là-bas chez sa mère, elle a bouffé toutes les pilules de son semainier. Parce qu'elle s'est dit "Ca y est, il est parti à l'hôpital. Il va ramasser le COVID. Il va mourir. Je ne le verrai plus.". Elle a bouffé tous ses médicaments de la semaine. Conclusion : re-ambulance. Et puis, finalement, on les a mis dans la même chambre, en gériatrie. Et ils sont en train d'en sortir. Ils vont aller dans un home. Parce que voilà, on a expliqué à la fille que ce n'était plus possible au domicile. Mais tu vois, ça c'est des cas, euh, complètement... C'est pas vraiment des palliatifs mais... Dans ce cadre-là, l'hôpital m'a téléphoné et m'a dit "Bon, est-ce que vous avez déjà discuté du projet thérapeutique avec ces patients-là ? Qu'est-ce qu'on va faire point de vue réanimation, soins intensifs ou quoi ?". Et là, on a discuté pendant un quart d'heure au téléphone, en se mettant bien d'accord que la madame qui avait de l'Eliquis à grosses doses et tout ça. Fin, elle s'en est bien sortie. Mais je dis si on doit la mettre en soins intensifs ou quoi, on ne le fait pas. Je dis : "Ben non, on ne le fait pas.". Donc, dans des trucs comme ça, quand ça n'a pas été discuté avant, maintenant, souvent il y a une infirmière ou le médecin qui est responsable qui donne un petit coup de fil. Et on en parle ensemble. Mais c'est embêtant quand ça n'a pas été fait avant. Quand ça a été discuté, c'est facile évidemment.

C'est ça.

Maintenant, c'est quand même difficile de, pour les patients qui se retrouvent, euh, comme ça en urgences ou à l'hôpital. Même si on en a discuté à tête reposée, à un moment en disant : "Il ne faudra pas faire ceci. Il ne faudra pas faire cela.", quand on y est, c'est moins évident. Je pense que ça doit être difficile. Heureusement, je ne suis pas à l'hôpital dans ces cas-là. Mais se dire que quelqu'un, on pourrait le mettre en soins intensifs mais qu'on ne le met pas parce qu'on a décidé, on disait que ça ne valait pas vraiment la peine euh... Ce n'est pas facile hein.

C'est ça.

Je ne suis pas tranquille dans ces cas-là. Mais c'est plus simple, c'est bien d'en avoir discuté avant.

Et donc chez ces patients-là, des patients gériatriques, par exemple, qui auraient un projet thérapeutique limité. Mais donc tu, pour toi, ils n'étaient pas palliatifs spécialement ?

Non, ils n'étaient pas... De nouveau, même chose, parce que ce sont des gens qui en général, euh, se débrouillent toujours relativement bien avec les aides, même s'ils ne sont pas en palliatif. Avant d'être en palliatif, on peut quand même avoir des infirmières qui passent tous les jours, qui vont faire le pilulier et... Donc, le, euh, le support qu'on a mis en place est suffisant jusqu'à un certain stade quoi. Mais on pourrait très bien basculer rapidement dans le palliatif en se disant : "Ben, de toute façon, là il n'y a plus grand-chose à faire. Ca va se déglisser".

C'est ça.

Si jamais tu sentais alors qu'ils se dégradaient fortement et que... Alors là tu aurais peut-être mis ?

Oui.

Fin, tu les as envoyés à l'hôpital du coup, parce que tu pensais qu'il y avait moyen d'améliorer la situation en gériatrie, de les remettre un peu sur pieds. Ici, ils ressortent. Et du coup, finalement ça va.

Oui, ça va relativement. Mais il y avait aussi le fait, dans ce cadre-là, d'hospitaliser ce monsieur... Il devenait dangereux pour lui et pour les autres aussi. Fort heureusement, il n'y a pas le gaz dans l'appartement, des choses comme ça. Mais, enfin, à un moment, il faut, on ne peut plus les laisser quoi...

(Interruption contact téléphonique urgent...)

Ok. Euh, et donc, euh.

Donc, on parlait des soins qui étaient mis en place en dehors de, de soins palliatifs.

Du projet thérapeutique.

Et qui étaient aussi parfois tout à fait suffisants, sans devoir, euh, se lancer dans des critères. Même si, finalement, dans certains cas, ce sont des soins palliatifs qui ne disent pas leur nom. L'équipe qui est derrière et tout le travail de la même façon ou quoi. Mais on n'est pas entré dans des critères où on dit "Maintenant on est en soins palliatifs quoi.". Avec tout... Ce sont les infirmières, les kinés, l'assistante sociale ou quoi. Quand on se rencontre, c'est un peu l'équivalent quoi. Mais on n'a pas dit aux gens "Voilà, on est en palliatif maintenant.".

C'est ça. Chez ces gens-là, tu ne verrais pas spécialement d'avantage à mettre des soins palliatifs par rapport, s'ils sont bien entourés et que ça se passe bien comme ça ?

Non. S'ils sont bien entourés, que ça se passe bien comme ça, pourquoi aller parler de soins palliatifs quoi ? Non, soins palliatifs, c'est quand, je pense que c'est comme j'ai dit au début, c'est quand il n'y a plus grand-chose à faire quoi, où vraiment, il va falloir être autour... Et encore même, parce que parfois, dans certaines familles, la famille est très bien autour et les patients sont vraiment bien entourés même quand ils sont en fin de vie, fin de vie, dans un néo...

Et là, tu ne le mettrais pas en palliatif non plus ?

Si ! Mais là, il n'y aurait pas rien que la discussion avec le patient. Il y a aussi la discussion avec la famille quoi. Et expliquer comment et pourquoi ? Et ce que ça signifie aussi parce que pas mal de gens, surtout quand c'est des gens qui sont en fin de vie... J'ai la chance d'avoir très rarement des gens jeunes qui sont en fin de vie. C'est plutôt des personnes plus âgées. Mais quand ce sont des personnes âgées, les enfants sont âgés aussi. Et donc, ce n'est pas toujours évident quoi.

C'est ça.

On ne trouve pas toujours le pourquoi.

Donc, ouais, palliatif, c'est, voilà, si en tout cas l'encadrement n'est plus suf... Fin, dans le cadre de patients gériatriques, c'est si l'encadrement actuel, euh... Fin, si plutôt il y avait un déclin et que...

Oui c'est ça. A un moment, il faut passer à... Soit d'un point de vue aides financières pour les patients, pour la famille, c'est important aussi, euh. Ou bien, dire "Ben là, on commence à

ne plus savoir comment s'en sortir et tout malgré ce qu'on fait." Donc, ça fait aussi, à ce moment-là, un peu appel à l'équipe, même s'il y a déjà une équipe en place quoi.

Mais s'il y a donc des soins en cours, mais que tu dis qu'ils avaient des difficultés financières, tu mets s'il y a un encadrement, tu pourrais mettre les soins palliatifs quand même alors ?

Pour, pour aider quoi.

Pour un même patient, donc... Fin, disons des patients qui ont les mêmes, le même accompagnement. Quelqu'un qui est en difficultés financières ou pas, parfois t'aurais tendance à les mettre pour les aider financièrement ?

Ouais, tout à fait.

Ok. Mais donc et chez les autres patients qui ont, en tout cas qui sont bien entourés et qui ont un bon accompagnement autour..

Tant que ça va...

Pas de soins palliatifs mais peut-être discuter quand même du projet thérapeutique alors ?

Oui, oui, tout à fait.

C'est ça.

De savoir ce qu'on va faire et tout. Et de savoir que peut-être un jour, on devra faire ce qu'on appelle les soins palliatifs. Parce qu'on en aura besoin quoi. Ce n'est pas la peine non plus d'aller stresser les gens et de leur dire qu'ils vont avoir ceci, qu'ils vont avoir cela. Parce que ça n'ira pas...

Et donc là ce sera encore un accompagnement plus accru et...

Je pense que oui, ce sera un accompagnement plus accru.

Quand tu leur dis, on passera en soins palliatifs... Donc ça changera... Dans leur prise en charge, qu'est-ce qui changera ?

Dans mon truc à moi aussi, je dirais que je ne suis jamais allé chez des patients de mon propre chef. Tu vois ? De passer chez des gens de manière systématique et tout le bazar. Ça m'est arrivé d'avoir un résultat qui arrivait, comme ton INR là-bas à huit éventuellement, et de prendre ma petite auto et d'aller dire aux gens attention parce que là il y a une urgence, danger éventuellement quoi. Mais autrement, faire ce que moi j'appelle de la repassette chez les patients, ça je n'ai jamais fait. Par contre, avec des gens qui sont en soins palliatifs où on est à un stade plus.., ben oui, on se dit qu'ils vont y passer un de ces jours, ça ne me dérange pas du tout de m'arrêter et de rentrer. A la limite, je ne prends même pas ma trousse. Tu sais, je rentre, je papote : "Ca va aujourd'hui, pas de problème ?". On papote deux secondes

puis je ressors. Tu vois ? C'est un suivi, comme ça, qui n'est absolument pas médical à ce moment-là.

Mais donc ce sera un suivi plus rapproché ?

Ce sera un suivi plus rapproché oui.

C'est ça quand tu dis on passera en soins palliatifs chez ces gens qui ont déjà l'entourage, l'accompagnement, ce serait alors encore être plus présent ?

C'est être plus présent, oui. Mais pas... En essayant de ne pas générer d'anxiété supplémentaire parce qu'on est plus présent quoi. Ouais, c'est pour ça aussi. Si je repasse trois fois sur une semaine chez des gens qui ne vont pas mal, mais euh, où je me dis voilà... Je ne prends pas ma petite trousse avec. A la limite, je ne suis pas docteur quoi. Oui, je suis docteur mais... Et parfois, ça dure trois minutes hein. C'est rentrer, c'est sortir et dire : "Bon, ça va ? La nuit, ça a été ? Pas de problème ? Rien de spécial ? Non ça va, bon."

C'est veiller vraiment à leur confort ?

Ouais. C'est accompagner les gens.

C'est ça. Niveau douleur, anxiété, c'est ça quoi ?

Oui, bien sûr. C'est ça, il faut rester... Je suis très anti-douleur. Je trouve que ça ne sert à rien d'avoir mal. Et pendant des années, des années, les médecins, notamment les généralistes, avaient une trouille bleue de prescrire des morphiniques et des trucs pareils. Et encore maintenant, on voit pas mal de médecins qui ont la trouille de mettre de l'Oxycontin, de l'Oxynorm chez des gens qui ont mal. Quand ils ont quatre-vingt-cinq ans, nonante ans, tu vas me dire, s'ils font une overdose puis qu'ils font une détresse respiratoire, c'est emmerdant. Mais pour moi, il n'y a pas, il n'y a pas photo quoi. Si on crève de mal, on prend des antidouleurs pour avoir moins mal, à condition de ne pas rentrer dans... Tu vois l'intoxication, la dépendance et tout, je m'en fous dans ces cas-là. Mais par contre, il ne faut pas non plus qu'ils soient complètement endormis, qu'ils se cassent la figure dès qu'ils se lèvent parce qu'ils sont dans le gaz quoi. Il y a quand même un minimum... Et ça fait partie aussi du boulot, de discuter, de dire "Ecoutez, il ne faut pas avoir mal mais on ne peut pas non plus vous assommer parce que...". Et puis, ben de la constipation. Fin, il y a des effets secondaires. Mais si on dédramatise un peu les choses, qu'on explique pourquoi on donne les choses aux gens, aux patients, et qu'ils le comprennent, voilà, ça se passe bien.

Ok. Et, euh, donc oui pour communiquer, donc tu disais, c'est un coup de fil ?

Un coup de fil, on téléphone. Et alors, de temps en temps, ben oui, quand il y a vraiment des problèmes de mise en place. Par exemple, les patients en question dont je parlais avec le monsieur qui est parti puis sa dame qui a pris ses pilules. Ils vont sortir. Ils vont aller dans un home. Parce que on a eu une réunion avec médecin, assistante sociale, psychologue et la fille. C'est pas possible en appartement. C'est trop petit. Il y a des meubles, tu sais, hyper volumineux. On ne sait pas tourner autour. Il n'y a pas de lit médicalisé. Voilà. A un moment, c'est plus possible quoi. Allez donc, là il y a eu une réunion plus formelle avec les gens qui s'en occupent. Mais sinon, c'est plutôt oui, beaucoup de téléphone et compagnie.

Mais et sur l'ordinateur, t'encodes, c'est ça ? C'est une chose que tu fais ?

Sur l'ordinateur ?

Oui. Encoder les...

Pas systématiquement.

Parfois ?

Oui, parfois.

Sur ton dossier ou sur le SUMEHR ou sur euh ?

Euh, sur mon truc à moi. Et sur le SUMEHR, bah de temps en temps, oui, je prends du temps de remettre un petit peu les antécédents ou les problèmes actifs. J'en ai fait deux-trois cette semaine-ci des SUMEHR. Parce que je regardais, c'est des trucs faits en 2017 ou en 2018. Et donc, il y avait eu des éléments nouveaux. Mais j'ai rajouté puis j'ai renvoyé un SUMEHR actualisé. Mais c'est jamais des grosses, grosses différences quoi. Mais par contre, oui, me laisser des petites notes et tout dans le dossier du patient, ça je laisse. Mais c'est aussi pour me souvenir. Et parce qu'ici, on travaille en groupe et que donc, éventuellement, si toi tu lis le truc avant de partir, tu vas te dire "Oh, tiens, oui". Aussi noter un truc disant "Ils sont particulièrement chiants quoi."

Mais le projet thérapeutique, tu le mets parfois dans le SUMERH aussi ?

Non. Non. Parce que c'est relativement récent d'en parler de manière systématique et organisée. Euh, oui il est arrivé quand même de temps en temps de mettre les, les dernières volontés style euthanasie ou compagnie, de cocher, ça oui. Quand j'ai des patients avec qui j'en ai discuté, je le mets.

Dans le SUMEHR aussi tu le mets, c'est ça ?

Euh. Quand ça a été discuté. J'ai comme ça, trois ou quatre patients où on a fait les papiers, l'euthanasie, euh, le truc anticipé là. J'ai signé. Je sais qui a signé avec eux. Ceux-là, c'est dedans quoi.

C'est dedans.

Mais quand c'est des trucs, euh, au jour le jour comme ça, honnêtement, j'oublie.

Et à domicile, tu le notes aussi quelque part ?

A domicile. Je ne le note pas à domicile. Ce que je fais en général... C'est souvent des patients qu'on voit en tiers payant hein, neuf fois sur dix. Donc après, j'ouvre le dossier pour faire le tiers payant, et à ce moment-là, je mets les renseignements de la visite à domicile quoi.

C'est ça. Ok.

Je ne me balade quand même pas avec mon PC à domicile euh.

Mais à domicile, t'as pas un truc spécialement détaillé, euh ?

Bah, en général, il y a toujours un carnet de coordination quoi, avec le plan infirmier, les soins infirmiers et les gens qui passent et qui ont quelque chose à rajouter ou une petite note. Et... C'est... Il y a souvent des trucs très formels maintenant. Mais on a. Formel ? Enfin, bon, bref, on m'a compris. Euh, il y a déjà très très longtemps, j'avais comme ça des patients en palliatif ou bien qui étaient, avec un petit carnet quoi, tu sais, un petit cahier où chaque fois qu'on passait on mettait une petite note. C'était tout à fait non systématisé ni rien. Mais ça permettait d'avoir une coordination entre les différentes personnes. C'est toujours plus ou moins ce genre de trucs-là que je fais. Quand je vois par exemple les infirmières, elles sont obligées d'avoir vraiment des trucs très structurés au niveau de l'INAMI et tout. Ça m'emmerderait de faire des trucs comme ça. Par contre, laisser un petit mot, regarder ce qui traîne sur la table comme papiers et compagnie, ça oui.

D'accord. Mais le projet, ça tu l'as dans ta tête. Et tu le notes dans ton dossier. Mais tu ne le mets pas spécialement en papier dans la farde du patient ?

Non. On ne va pas mettre un NTBR.

Mais s'il y a un problème, ben tu comptes plutôt sur ta disponibilité pour ces patients-là ?

Les gens peuvent téléphoner. Les hôpitaux, je ne sais d'ailleurs pas comment ils font mais ils ont toujours mon numéro de GSM quoi. *(Rires)*. Je ne peux pas dire qu'ils appellent régulièrement parce que c'est pas, c'est pas hyper fréquent. Mais voilà, quand ils appellent, en plus, on voit le numéro qui s'affiche aussi. C'est l'hôpital qui appelle, ben je réponds évidemment.

Ok. Ok. Parfait. Et il me reste deux petites questions. Est-ce que tu, t'as l'impression que ta ta vision des soins pall' est similaire à celle des patients ?

Euh, non, pas a priori. Mais justement, c'est ça qui est intéressant, c'est de discuter avec et d'expliquer la situation et de voir ce que c'est et de dédramatiser. A la base, pas. Je pense que pour la plupart des gens, "soins palliatifs", c'est "C'est fini. On va juste nous donner une pilule puis on va nous laisser mourir quoi.". Fin, au départ, c'est ça.

C'est ça. Mais donc ça, quand tu les mets en soins palliatifs, tu discutes avec eux et...

Oui, je discute toujours.

Pour essayer de dédramatiser comme tu dis.

Et expliquer pourquoi on fait des soins palliatifs, quels avantages ils en retirent aussi. En leur disant : "Ben, vous serez mieux suivi au besoin.". Et après, comme on en parlait tout à l'heure, éventuellement des avantages financiers, des choses comme ça, pour leur donner un coup de main quoi.

Ok. Et est-ce que t'as déjà eu des patients en soins palliatifs chez lesquels, qui se sont améliorés ?

Ah oui. Ca, c'est toujours le coup. C'est de se dire "Celui-là, il n'en a plus que pour trois mois. On va le mettre en soins palliatifs". Puis six mois plus tard, il est toujours là, voilà, en même mieux quoi. Bha, là, je dis : "Bah voilà, c'était ça.". C'est arrivé une ou deux fois de dire aux gens : "Ben écoutez, on avait dit que c'était soins palliatifs, parce que ça avait l'air de... Il y a eu des complications. Il n'était pas bien. Il fallait être plus attentif et suivre mieux. Mais voilà, on ne sait pas toujours comment ça évolue. Ca va mieux maintenant. On garde les soins palliatifs. Ils sont là parce que, au cas où ça se déglinguerait, on peut réintervenir rapidement. Mais tant mieux, vous allez mieux, point."

Ca n'a pas posé problème par la suite ?

Jusqu'à présent, non.

Qu'ils soient en soins palliatifs, qu'ils se soient améliorés, ça n'a pas eu de conséquence ?

Ca pourr... Je me dis toujours, au niveau mutuelle, contrôle ou quoi, ça pourrait être emmerdant. En même temps, à partir du moment où on prend des définitions du style "Mon patient pourrait être mort dans un an parce qu'il a ça, ça ça, il a ça, il a ça.", ben on peut, les médecins contrôle, ils doivent aussi savoir que parfois on peut s'améliorer qu'il y a des traitements qui marchent. Et que les gens, des fois, ils ont envie de vivre quoi. Donc, ils étaient dans une phase douloureuse ou quoi. Ils se laissaient aller. Ca n'allait pas. Puis tout

d'un coup, pour une raison ou pour une autre, ils ont moins mal. Ou bien parce que, qu'est-ce que je sais moi. C'est arrivé aussi. Il y en a qui se laissaient aller. Ils étaient dépressifs et tout ce qu'on veut. Puis, il y a le fils ou la fille qu'on n'avait pas revu depuis dix ans qui revient, qui... Fin, ils vont mieux quoi.

C'est ça. Mais de nouveau, c'est plus vis-à-vis du médecin contrôle que ça, t'as l'impression que ça coïncerait ?

Oui. Parce qu'avec le patient ça ne coïncide pas.

Ok. Parfait. Euh. Ok. Et euh, t'as d'autres, t'as d'autres choses spéciales à dire sur les soins palliatifs ?

Non, je pense que, heureusement je n'en ai pas de trop. (*Rires*). C'est finalement assez rare quoi. On en a un ou deux par an qui sont vraiment palliatifs. Maintenant, des patients qui sont entourés par les infirmières d'ici, par les kinés, ou par des infirmières extérieures qui y vont tous les jours et avec lesquelles aussi on a des, on apprend à les connaître hein, on les contacte, euh, ça, il y en a pas mal. Mais ils ne sont pas palliatifs quoi.

C'est ça.

Non, sinon, rien d'autre particulier. C'est intéressant et en même temps... Bah, je suppose que j'en aurai plus parce que je vieillis aussi. (*Rires*). T'as tellement de patients âgés. Il y en a qui ont quatre-vingt ans ou quoi mais ils vont relativement bien. Et dans les homes par exemple, je n'ai plus personne dans les homes pour le moment. Parce que je trouve aussi que dans la mesure du possible, essayons de garder les gens à la maison quoi. Pour d'abord être bien traités, bien choyés dans un home où il y a toutes sortes de gens qui sont... Probablement une question de sous. Ils sont certainement bien soignés, le personnel est gentil, est attentif ou quoi. Mais je suis désolé, même quand le personnel est attentif, quand tu vois, dix personnes dans la même salle dans une chaise roulante tout ça, pendant des heures, même si on leur fait faire du macramé. Pfffff. Non. Ça ne m'inspire pas. Je dis toujours aux gens : "Tant que vous savez rester chez vous, restez quoi.". Mais ça implique, effectivement, parfois, des difficultés supplémentaires. Parce qu'il faut, il faut des soins. Il faut des gens qui passent plus. Que dans une maison de repos, une MRS, les gens sont suivis mieux d'une certaine manière, au niveau strictement médical, hein. C'est arrivé d'avoir des personnes âgées qui se cassaient la figure dans leur couloir, dans leur appartement et qu'on retrouvait le lendemain matin ou le lendemain après-midi, toujours couchées par terre. Alors qu'ils ont un truc. T'appelles téléassistance hein. Mais ils oublient de pousser dessus quoi. Ça, quand ils se cassent la figure

dans un home, en général, dix minutes après, il y a quelqu'un pour te relever quoi. Donc voilà, ça a des avantages les maisons de repos. Mais autrement, que les gens restent chez eux. *(Rires)*.

Mais t'as des patients en maison de repos qui sont en soins palliatifs aussi ?

Non. C'est arrivé. Mais il y a longtemps, longtemps. Allez, il y a deux-trois ans la dernière fois. C'était au home *** à ***. La dame, je la voyais depuis *** ans et qui se dégradait, qui se dégradait. Et finalement, elle était en palliatif. Mais elle est décédée, gentiment, dans son sommeil un jour. Et voilà. C'est pas...

C'est généralement aussi quand même, oui, plutôt à domicile pour essayer de mettre tout l'accompagnement et cetera autour quoi ? Que à domicile, euh, en résidence, il y a peut-être déjà ça ?

Bha, disons que si c'est dans une maison de repos, un truc comme ça, ils ont sans doute, oui, déjà, effectivement, leur équipe et surtout leur manière de faire, qui est sûrement adaptée au boulot dans le home. Mais qui n'est pas forcément la manière dont moi je ferais quoi. Donc euh... Mais je n'en ai pas.

Ok. Ok. Parfait.

Voilà.

Merci.

J'espère que ça a pu te servir.

Oui, oui !

Interview M12

Voilà. Donc voilà cette année donc je fais mon TFE sur les soins palliatifs, et plus précisément sur la vision des soins palliatifs par les médecins généralistes de la région. Et donc la première question que je voulais te poser c'est « Comment est-ce que tu définis soins palliatifs ? Qu'est-ce que ça veut dire pour toi ? »

Moi d'abord, je n'utilise plus le mot palliatif, j'utilise le mot "soins de confort".

Hm,Hm.

Alors comment je définis ça... Je pense que c'est des soins qu'on peut entamer pour assurer une vie et pas nécessairement toujours une fin de vie très très proche à un patient pour lequel aucun traitement curatif ne peut plus amener l'espoir de guérir sa maladie. Voilà pour moi c'est ça.

Hm,hm.

Et donc pourquoi tu n'utilises plus le terme palliatif ?

Pourquoi je n'utilise plus ce terme-là? Parce que tout simplement je pense que les gens quand on leur dit soins palliatifs, pour eux, c'est d'office soins de fin de vie. "On va plus rien faire, on va me négliger, y a plus rien à faire, je suis foutu. » Euh ,voilà, y a plus d'espoir de, de guérison certainement oui, si on fait ça. Mais y'a même plus d'espoir d'avoir une vie de qualité. Dans la tête des patients c'est souvent ça et d'ailleurs c'est assez compliqué parce que quand on en parle et que les gens reviennent de l'hôp..., vont à l'hôpital, après on dit " Ah, oui vous avez parlé de soins palliatifs c'est ça " (rires) ...oui, ce serait bien qu'on utilise tous le même mot. Je sais pas si le mien est mieux. Moi, j'ai le sentiment qu'il est mieux mais voilà.

Et tu as l'impression que les gens le vivent mieux quand tu utilises le terme soins de confort?

Soins de confort, oui parce que je pense que les patients qui sont malades, ben, ils sont très inconfortables, très en déséquilibre dans leur vie. Et puis, ils ont des symptômes gênants. Ou, eh, voilà, et peut être qu'ils ont entendu que oui, leur maladie, on ne savait plus rien faire. "Mais quoi alors, si on ne peut plus rien faire pour guérir cette maladie, je vais mourir ou je dois mourir? Je dois demander l'euthanasie parce que ça va être terrible, je vais souffrir ?" On peut avoir des soins de con...palliatifs ou de confort qui t'amènent une qualité de vie. Moi, j'ai des patients, j'ai une patiente qui est restée 4 ans en soins palliatifs. Pas de problème, on n'avait plus de traitement curatif à lui faire. Et puis finalement elle a tenu 4 ans

avec une qualité de vie finalement pas mal. Elle est morte d'autre chose que de son affection oncologique par exemple. Et puis, y'a pas que les affections oncologiques qui bénéf... peuvent bénéficier de soins de confort. Dans la décompensation cardiaque, l'insuffisance respiratoire chronique qui décompense très fort, ben, voilà on peut avoir des des .. Il y a plein de situations où les soins palliatifs ou de confort sont, peuvent être envisagés.

Ok. Mais donc, oui, tu as l'impression qu'en utilisant ce terme-là, c'est mieux compris par les personnes et que ça...ils gardent plus d'espoir d'une qual...en tout cas, c'est moins associé à ...

C'est un bout de ciel bleu, je pense...dans leur paysage...Et de se dire "Tiens, ben, oui, là, il a quand même quelque chose qui peut être bien...et tout n'est pas noir, tout ne va pas être difficile. Eh, il y a aussi quelqu'un qui pense qu'on peut me faire des soins parce que les soins curatifs entre guillemets sont parfois source de douleur, de crainte, de mal-être parce que bon...le gars qui va faire sa chimio t'es pas confortable hein!

Hm hm.

Etc, et je pense. Et moi, je suis plus à l'aise surtout d'utiliser ce terme-là parce que j'ai plus l'impression d'être quelqu'un qui vient leur parler, ramener un peu de vie, ramener un peu d'espoir, ramener un peu de vie au temps qui reste à vivre. Tu vois?

Que même, enfin...Si pour la même chose, tu as l'impression que même en utilisant le terme palliatif et en réexpliquant après, ils restent focalisés...

D'abord, je crois que les gens, ils ne comprennent pas ce que c'est le palliatif. Je trouve que dans le niveau de compréhension de la population, le confort...les gens savent ce que c'est être bien installé, avoir un bon fauteuil, une bonne télé, un bon mixe-soupe pour faire de la soupe, une bonne taque de cuisson, de bonnes chaises, des bonnes tables. Voilà, quelque chose de moelleux, de tendre. Palliatif, c'est déjà un vocabulaire qui est beaucoup plus compliqué, fin pour la plupart de mes patients en tout cas. Alors, oui, ils peuvent comprendre ce que c'est pa...Mais, je pense déjà que pour leur expliquer le terme palliatif, j'ai l'impression qu'au niveau sémantique, au niveau langage, ça me prendrait beaucoup plus de temps que confort. Voilà. Si je leur dis confort, ben oui, ils voient un bon coussin confortable, un fauteuil confortable, ça, ils savent ce que c'est: un endroit où on se sent bien. Palliatif, ça pallie à quelque chose d'autre, c'est pas très positif, je trouve comme terme.

Hm, hm.

Et comment est-ce que tu identifies les patients qui peuvent en bénéficier ?

Ben, déjà tous les patients pour lesquels qui sont traités par la deuxième ligne et qui me disent ben voilà, on a pris en charge votre patient pour une affection oncologique ou pour une insuffisance cardiaque, et on ne sait plus rien faire, on est au bout de notre traitement. Ben, là, je trouve que d'emblée, il faut le faire. Je pense que les soins palliatifs ou de confort, il faut en parler très tôt dans la maladie. Parce que sinon, quand on arrive avec ça en fin de maladie et que les gens ne savent pas que ça fait partie de l'arsenal qu'on peut leur proposer, eh ben, ils se disent "oh là". Ça les prend un peu à la gorge. Et dans ma pratique générale, j'ai même parfois des gens qui ont un grand âge et pour lesquels s'il leur arrive... Un petit papy de 85 ans qui a un PSA chez qui on découvre un adénocarcinome, je sais d'expérience que, si ça tombe, ce carcinome va mourir de lui-même parce qu'il va tomber dans une zone qui ne va pas être très bien vascularisée. Donc, aller lui proposer une chimio, une radiothérapie, une chirurgie, ça ne sert à rien. Donc, on vit avec la maladie et puis voilà. Je pense que c'est aussi le choix du patient. Quand tu as un patient, des patients onco, et qui choisissent malgré tout dans l'optique d'un traitement curatif, alors que même dans la tête de l'oncologue, les chimio qu'il fait sont palliatives, dans la tête, il y a des patients qui veulent se battre jusqu'au bout pour guérir. Il y en a qui sont beaucoup plus intéressés par avoir une qualité de vie, être moins souffrants, et pouvoir être plus en famille et vivre de bons moments avec leur famille, leurs enfants, leurs voisins, leur club de golf, le club de foot, de pétanque, de badminton, enfin de tout, de philatélie, de peinture sur soie ou voilà....

Et chez les personnes, tu disais une personne de grand âge, chez qui on découvrirait un néo, c'est ça que tu veux dire ? Mais, il y a d'autres personnes âgées ...

Ben, il y a des personnes âgées qui physiologiquement parlant, ben subissent le vieillissement de leur corps avec par exemple au niveau cardiaque un cœur qui se fatigue, ou qui ont parfois fait 2 AVC qui n'ont peut-être pas...à qui il reste un peu de vie. Je ne vois pas à quoi ça va servir d'aller les traîner dans des traitements lourds ou d'aller mettre un papy de 95 ans qui a fait 4 AVC en revalidation s'il est déjà hémiplégique depuis 10 ans. Il préfère probablement rester chez lui avec un plan d'approche thérapeutique qui est d'être à la maison peut-être près de son épouse ou près de son chien ou en famille et de ne plus devoir subir des transports et devoir s'acclimater à des environnements qu'il ne connaît pas et cetera. Voilà.

Et donc des personnes âgées par exemple qui voudraient un projet thérapeutique limité, qui ne veulent plus être hospitalisées ou quoi...du coup, tu commencerais des soins palliatifs chez eux?

Pour moi, c'est une notion de soin palliatif, oui.

Hm,Hm.

Et alors, mais je ne vais peut-être pas leur dire "écoutez"...je parle du projet avec eux. Le projet thérapeutique, c'est quelque chose d'intéressant que les médecins ont beaucoup de mal à faire parce que ils se disent mon dieu parler du projet thérapeutique, c'est vraiment envisager la fin de vie avec mes patients...Non, je veux dire qu'on a des personnes en situation de handicap ...leur projet de vie, le projet thérapeutique avec eux, il y en a qui me disent: " Ben écoute, moi, je suis en voiturette depuis 45 ans...Pff, j'en ai marre... Alors, à la limite, s'il m'arrive quelque chose, ben tant pis! Je ne veux pas aller à l'hôpital." Et ben, c'est une forme de projet thérapeutique que de respecter ça et de dire voilà "Si monsieur fait vraiment un gros malaise ou fait un ARCA, il faut lui foutre la paix, il ne faut pas appeler une ambulance.

Et donc, une personne comme ça, tu la mettrais en soins palliatifs ?

Mais qu'est-ce que...Il faut voir aussi ce que le statut palliatif va lui apporter.

Hm,Hm.

Le statut palliatif, c'est quoi ? Ça a des avantages aussi en termes de soins, soins infirmiers, soins kinés puisque le patient ne paye plus de ticket modérateur, avec le docteur non plus. Que si on veut, on peut avoir un peu d'oxygène et des choses comme ça. Je dirais que si mon patient est dans une situation économique difficile, pourquoi pas le mettre en, de soins palliatifs. Ça va faciliter son accès aux soins à la maison, voilà. Mais je dirais que là le patient statut palliatif, c'est plus du confort financier pour lui que vraiment au niveau thérapeutique de, d'entamer des traitements particuliers qui qu'il ait de la morph....Je pense que la notion de soins palliatifs est beaucoup trop restrictive dans la loi où on dit qu'il faut avoir...qu'il faut prendre des médicaments à visée palliative comme des morphiniques, des trucs comme ça, alors qu'il y a des gens que moi je mets en soins palliatifs qui n'ont pas ça. Parce que c'est débile, c'est beaucoup trop restrictif, je trouve.

Hm, Hm.

Et, est-ce que tu as certains critères précis, est-ce que tu as un outil ?

Ben, un critère qu'on utilise souvent, c'est: "Tiens, est-ce que vous seriez étonné que votre patient soit mort dans 6 mois?"

Hm,hm.

Voilà, ça, c'est un critère mais ce n'est pas le seul, quoi. Moi je pense que la notion de ce que le patient exprime, du vécu du patient par rapport à tout ça, c'est quand même fort important quoi !

Voilà, moi j'ai un critère médical. C'est clair que si j'ai une personne que je trouve là devant moi souffrant de différentes affections, et qui dont on voit bien qu'on va clairement vers la fin parce que tout se dégrade, que la fonction cardiaque est merdique, le mec a déjà fait 2 OAP dans les 3 mois précédents, ben oui, je me dis celui-là si on me dit dans 6 mois, il est mort. Hein que si dans 6 mois et un jour j'arrive chez lui et qu'on me dit qu'il est mort, je ne serai pas étonné... Ben ok, ça peut être du soin palliatif, mais moi je pense qu'il n'y a pas que ça. La notion aussi simplement de ne plus avoir d'espoir curatif, voilà, c'est pas la même définition ! Parce que tu peux ne plus avoir d'espoir curatif mais tu ne sais jamais combien de temps les gens peuvent vivre ou ...Ce qui m'intéresse plus c'est comment ils vont vivre que combien de temps...Le temps...Moi, j'ai *** ans...Ben, j'ai pas envie de mourir maintenant...je n'ai pas envie de vivre jusqu'à 100 ans si c'est pour être grabataire pendant *** ans. ça ne m'intéresse pas ! On ne choisit pas tout dans la vie...Il y en a qui choisissent mais c'est parfois un peu traumatique hein. Les gens qui choisissent de se foutre en l'air eux-mêmes, qui demandent une euthanasie ? Voilà, l'euthanasie, moi je trouve ça super pour les patients. Moi, dès que j'ai que j'ai un diagnostic de néo, je parle de soins palliatifs et je parle d'euthanasie, le jour-même ! J'en parle, je dis « voilà, il ya a cette maladie-là, on peut soigner et si même un jour on arrive au constat qu'on arrive pas à soigner ou que la maladie évolue ou qu'elle récidive...Quand on ne sait pas soigner, on peut avoir..., on n'est pas obligé de subir des traitements horribles à l'hôpital. Parce que les gens ont parfois des images affreuses parfois, hein...On n'est pas obligé de subir ça. Et même, on a de la chance, on vit dans un pays où si tu le demandes un médecin peut pratiquer sur toi une euthanasie et on ne va pas le poursuivre si on respecte certaines conditions. Et moi souvent même je leur rajoute à mes patients et si un jour tu me le demandes, je le ferai pour toi. Et après, il n'en parle plus jamais. Ils n'en parlent plus parce que je pense que quelque part ils sont un peu rassurés sur ce qu'ils peuvent recevoir et voilà !

Ok. Tu connais l'outil PICT ?

PICT...Sous ce nom-là, non. Explique-moi ce que c'est.

Ben, c'est un outil où t'as la première question, c'est « est-ce que tu serais surpris que le patient décède dans les 6 à 12 mois. Et puis tu as des critères d'incurabilité, de fragilité...Ca te dit quelque chose ?

Oui, moi, ce que je t'ai sorti là, ça vient de là certainement mais je ne l'utilise pas de façon complète voilà. Mais moi, PICT, ça ne me disait rien. Mais c'est..., dans ce qu'on vient de discuter, tu trouves un peu le contenu de ce truc, voilà. Oui, il y a *** ans, j'en ai sans doute entendu parler mais je ne l'utilise pas le truc, la notion de, je ne dis pas « on va utiliser l'outil PICT pour voir... ».

Ok. Et donc, tu me disais comme avantage à initier les soins palliatifs, enfin, à mettre en soins palliatifs, tu avais tout ce qui est l'aspect financier, les soins infirmiers, oxygène, etc...

Y a-t-il d'autres avantages que tu vois à commencer les soins palliatifs ?

Ben, au niveau financier, ils reçoivent quand même aussi un forfait. Moi, je pense que l'avantage majeur auquel je pense, c'est qu'au moins, parce que il faut en parler au patient de ça, au moins, on est clair par rapport à la prise en charge. Et le fait d'être en soins palliatifs, ça ne veut pas dire qu'on est soins palliatifs à vie ! Si le type veut reprendre un programme, si un oncologue qui lui programme et qu'il dit « Non, moi, je veux vraiment recommencer je veux vraiment me battre ». Il ne sait peut-être pas qu'il est dans un programme de chimio palliative. Mais enfin, si lui dans sa tête, il veut changer de statut, il peut le faire. C'est le patient qui décide aussi.

Et c'est déjà arrivé que tu aies envie d'arrêter les soins palliatifs ?

Non.

Mais, il y a déjà des patients qui t'ont dit « je voudrai sortir des soins palliatifs » ?

Oui, il y en a deux qui ont demandé l'euthanasie.

Ah, l'euthanasie, c'est ça.

Oui, c'est une manière de sortir de... Moi, l'euthanasie, j'ai une pratique, je ne vais pas dire large, mais, allez je pense que dans ma carrière, j'ai euthanasié 60, 65 personnes. Des patients à moi, des patients à d'autres du cabinet ici parce que les autres..., même des patients extérieurs au cabinet, des gens voilà... J'ai des oncologues qui parfois ont des patients qui ne vont pas bien, des médecins traitants qui n'ont jamais fait d'euthanasie qui se disent « Pff, je le ferais bien mais je ne sais pas très bien comment faire », alors l'oncologue nous téléphone en disant tiens, il y a tel collègue qui est emmerdé, il m'envoie le dossier médical et alors, s'il le faut, je prends contact avec la personne. On va voir le patient une fois, on discute. Ça prend une bonne heure minimum. Et puis, si le patient réitère sa demande devant moi, et ben oui, alors on se donne rendez-vous pour pratiquer l'euthanasie. Parfois, je la fais moi-même, parfois je soutiens le confrère ou la consœur en l'aidant à préparer les seringues et voilà quoi.

Hm,Hm.

Mais moi je pense que l'euthanasie c'est... Je suis très content d'avoir cet outil-là parce que je pense que parfois, on peut vraiment soulager des gens et qu'on n'est pas là pour décider s'ils ont droit ou pas. C'est inscrit dans le droit belge et il y a conditions. Si on est dans les conditions, moi je suis protégé, le patient a ce qu'il veut. Deux fois, ça m'est arrivé. Des gens qui étaient en soins palliatifs qui ont dit « maintenant, ras-le-bol ! » .

Mais t'as personne qui t'a dit « je voudrais retourner en curatif » entre guillemets, ce n'est jamais arrivé ?

Non, dans mon expérience, non.

Et t'as déjà eu des patients qui s'étaient améliorés et où tu t'es dit...

Ah, j'ai déjà eu des patients qui une fois qu'ils sont en palliatifs vont mieux parce que quand tu as des chimio palliatives, tu n'es vraiment pas bien. Mais quand tu es en soins, les cures de chimio, les gens qui ont des chimio de 5^{ème} , 6^{ème} ligne parfois on arrête, ils vont mieux, ils mangent mieux. Ils vont parfois mieux 6 mois et puis ça repart en sucette...

Mais c'était plutôt bénéfique. Ca n'a pas posé problème que...voilà, c'était plutôt...

Y a-t-il certains freins que tu aurais à initier des soins palliatifs ?

Je pense qu'il faut...le frein principal c'est que il faut l'accord du patient. On ne peut pas mettre quelqu'un en soins palliatifs comme ça. Et quand même qu'il y ait un environnement familial, sociétal suffisant quoi. Parce que le type qui est tout seul chez lui, qui n'a de contact avec personne, oui, on va lui mettre l'infi, on va lui mettre la kiné, moi je vais passer etc...Mais, il y a quand même pas mal de situations où on a besoin de plus quoi. Et des choses que parfois, que la famille peut faire : plus de présence, présence parfois pour des nuits quand ça se dégrade et là, c'est parfois difficile si tu as un patient qui est tout seul de trouver des services qui peuvent venir passer une nuit, faire ceci, faire cela...

Et c'est quoi l'autre alternative chez ces gens-là ?

Ben parfois, c'est l'institutionnalisation.

Oui, c'est ça.

Qu'ils rentrent dans une maison de repos, dans un...voilà.

Mais, est-ce que mettre en maison de repos, ça t'empêcherait de mettre en place les soins palliatifs ?

Ah, non. Certainement pas, non. Souvent la maison de repos est là pour que ces gens aient une présence humaine plus large. Ils ne sont pas toujours plus heureux, soyons clairs. Mais dans les maisons de repos, je fais des soins palliatifs aussi.

Mais donc, en quoi au final ça représente un frein à mettre les soins palliatifs ?

Non, ce n'est pas un frein de mettre des soins palliatifs mais ce qu'il y a c'est que... Le frein c'est une situation sociale ou psychologique ou relationnelle très, très dégradée. Je peux de toute façon les mettre les soins palliatifs. Mais la question c'est que je sais que ça ne suffira pas pour encadrer mon patient, tu vois.

Et parfois, là, une institutionnalisation est nécessaire...

Parfois, les soins palliatifs, enfin les soins de confort sont en eux-mêmes pas suffisants parce que la vie d'une personne ce n'est pas seulement les soins médicaux, c'est la solitude, c'est ...enfin, tout ça est important. La personne qui est en soins de confort mais qui est hyper entourée, qui a des rapports/contacts très, très riches avec sa famille. Ou parfois, c'est pas la famille, c'est les voisins. Il y a parfois des voisins qui sont plus extraordinaires que la famille. Tu sais, *** est allée mettre au lit la vieille qui habitait à côté de chez nous pendant trente ans, tous les soirs ! Elle est morte, elle avait 107 ans et tous les soirs, l'infirmière venait le matin mais le soir, pour x raisons, pendant 30 ans, c'est *** qui est allée la mettre au lit, tous les soirs ! Et donc voilà, parfois tu as des gens qui n'ont pas de liens familiaux qui sont vachement plus soutenant, vachement plus aidant que la famille. C'est très clair, c'est très humain aussi.

Et il y avait d'autres freins que ceux-là dont tu parlais ?

Pour mettre des soins palliatifs ?

Oui.

Moi, je n'ai pas de frein, de frein majeur. Parfois si, il y a un frein qui est parfois énorme, c'est la famille qui n'accepte pas qu'on dise qu'on arrête les soins curatifs alors qu'il n'y a plus rien qui pourrait marcher... « Ah, oui mais on n'est pas en soins palliatifs » Oui, la famille ça peut... Comme parfois, tu as des gens qui demandent l'euthanasie et la famille n'est pas tout à fait d'accord. Alors, moi quand ils m'en parlent, je dis « écoute, il faut soigner le moment où tu en parles avec ta famille très, très fort et si tu veux que je sois là, on peut en parler avec eux. Parce que tu as des familles qui naturellement ne veulent pas voir leur parent partir, décéder. Parfois tu as des histoires de familles, des trucs. Tu sais, moi je me souviens d'une famille, ils avaient le pépé à la maison mais ils ne voulaient pas qu'il se fasse euthanasier parce qu'aussi non, ils perdaient la pension, hein ! Ben, oui, tu as des situations comme ça aussi. Et donc, le pépé, il

avait une belle pension, il avait 1500 euros de pension par mois. Ben, tu fais fois 12, ça fait 18.000 euros... « Alors, on ne part plus en vacances hein docteur ! ». Et qui le disaient comme ça, voilà. Mais je pense que l'euthanasie c'est super pour le patient qui est en souffrance. Arrêter de souffrir, c'est super mais...tu choisis aussi d'infliger une souffrance à ta famille, hein...Parce que souvent les gens disent : « Pourquoi il a choisi de partir, il a choisi de se séparer de nous ? ». C'est quand même autre chose que de mourir d'un infarctus sans choisir, même si le gars avait un néo, même si le gars a bien raison de dire à un moment donné « Moi, j'en ai marre, je n'en peux plus », c'est une souffrance pour la famille. Moi, j'ai plusieurs amis dont les parents, dont un des parents s'est fait euthanasier...Ben, c'est lourd, c'est super lourd.

Et là, quand tu as un désaccord entre la famille et le désir du patient, tu fais quoi alors ?

De toute façon, c'est le patient qui choisit. Mais donc moi, en général, j'essaie d'avoir une réunion avec la famille.

J'ai eu un patient ici, par exemple, un patient, l'année passée, au mois de... Ben, c'était pendant le premier confinement. C'est un monsieur marocain, 87 ans, un arbre, un mec énorme qui est le patriarche de la famille, un type super gentil, adoré par les enfants, par les petits-enfants, et cetera...diabétique, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale...et un néo de poumon en plus. Il était soigné à l'hôpital et puis la pneumo me téléphone en me disant « ben, écoutez, le néo ça flambe, on ne pourra rien faire, ça n'ira pas ». Voilà, donc elle me dit : « On ne sait plus rien faire, ni au niveau médical, ni au niveau chirurgical ». J'ai expliqué à la famille, et cetera. Et le mec, il avait aussi un néo de vessie. Il avait une vessie irradiée d'un néo de prostate. Donc, il a une petite vessie avec une contenance de 10 cc. Donc, il avait une sonde avec une double voie, parce que il fallait faire des rinçages, parce que ça se bouchait et ceteri, et cetera...Et sa petite fille était aide-soignante à *** et alors, elle me téléphone et elle me dit « il faut mettre des soins palliatifs en route ». Déjà le mot, la famille : « Soins palliatifs, c'est quoi ? On ne veut plus le soigner, c'est un marocain, il est vieux, il est malade ? ». Ben, tu vois un peu tous les trucs. Alors, je leur explique. « Non, si on fait des soins curatifs, il va souffrir, ça va être très dur pour lui et puis, ce serait vraiment inhumain de faire ça parce qu'on sait que en plus, on va gagner quoi, 2 semaines, hein ». Et tous musulmans, dont le fils aîné est musulman mais à fond de balle. Et alors, je dis « Ben voilà, on va commencer les soins palliatifs, etc...Ce n'est pas des soins où on ne fait rien, les soins palliatifs. Parce que tu peux être en soins palliatif et aller faire un scanner parce que tu as une douleur qui n'est pas expliquée. La douleur, par exemple, ça justifie parfois qu'on fasse beaucoup, beaucoup d'examens parce que tu ne sais pas soigner une

douleur si tu ne sais pas d'où elle vient. Donc, l'objectif, ce n'est pas de rester à la maison et de commencer à essayer 40 antidouleurs et que ça n'aille pas. S'il faut, parfois, ils vont 2, 3 jours pour une mise au point et voilà, ils font leurs trucs et ils reviennent et on sait ce qu'il y a et on donne le bon médicament. » Donc, je leur explique tout ça. Mais alors, il y a le fils aîné qui dit « hm, pas d'accord, je ne suis pas d'accord ». Mais c'est dans la rue parce que la maison était toute petite, il y avait 40 personnes dans la pièce. Et alors je dis « pas d'accord pourquoi ? ». Il dit « pas d'accord, parce que nous on est musulmans. On ne veut pas de médicaments qui altèrent la prise de décision et cetera ». Et alors je dis « Mais tu sais, ces médicaments-là, on utilise ça, la morphine notamment, seulement si on en a besoin. Il y a des gens qui sont en soins palliatifs qui n'ont jamais de morphine, enfin, chez qui on ne doit pas utiliser de morphine énorme, et ceteri, et cetera. » Alors, je lui dis, parce que j'ai quand même une petite expérience avec les musulmans « ton père, il va prier où ? ». « Ah, à Châtelineau, chez *** ». « Ah, chez *** ». Et alors, j'ai une de mes patientes qui est prof de religion islamique, ***, qui n'est pas voilée du tout. Alors, je téléphone et je dis « tu connais *** ? ». « Oui, oui ! ». « Tu as son numéro de téléphone ? ». « Oui, il n'y a pas de problème ». Et je téléphone « Voilà, je suis le médecin traitant, monsieur Machin, il ne va pas bien, ce serait bien de le visiter d'ailleurs pour prier un peu avec lui, ça lui fera du bien, parce que il était assez pratiquant aussi le monsieur. Et alors, bon naturellement, tout le monde n'est pas d'accord. Je ne donne pas le nom de son fils, tout le monde n'est pas d'accord dans la famille par rapport au traitement. Mais enfin, voilà. Alors, il me dit « oui, oui, ok, je passerai mercredi après-midi ». Alors, je dis, « moi, j'aimerais vous voir, est-ce qu'on peut... ». Donc, je me suis retrouvé chez lui avec lui pendant la prière. Donc, lui priait en psalmodiant « la, la ,la, la ,la... » et ***, il était super content que je sois là, le patient. Et moi, je ne suis pas croyant. Mes parents sont très chrétiens, j'ai eu une éducation très chrétienne mais je ne suis pas vraiment croyant en la personne de Dieu. Personnellement, j'en ai rien à foutre. Alors soit, donc, ils priaient et ceteri et cetera et puis je parle, devant le patient. Je dis « et bien voilà, on a convenu avec ***...pour le traitement de...Est-ce qu'on peut parler un peu ensemble ? ». « Oui, oui, on peut parler ». Il était content qu'on parle avec l'imam, l'imam, c'était vraiment important pour lui. « Ben, je dis, le traitement, voilà où on en est. On doit proposer un traitement de soins de confort et ceteri et cetera ». Puis, ils ont un peu parlé en arabe. Comme j'ai fait des stages dans le Maghreb, je connaissais un petit peu ce, hein...la question c'était c'est Allah, et ceteri et cetera. Et puis l'imam lui a posé la main sur le front, il lui a fait une prière et puis voilà. Et alors, il s'est tourné vers moi et m'a

dit « Merci docteur que *** puisse rencontrer son créateur sereinement ». Donc, c'était ok, vas-y tu peux y aller quoi. Et alors après ça, le fils aîné était là. Lui, dans la rue, l'imam lui a parlé. On voyait bien qu'il était...Je dis « écoute, ce soir, vous rompez le jeûne à quelle heure ? A telle heure, ok. Et bien, ce soir, je veux tous vous voir, tous les enfants. Je viens, on fera la prière de la rupture du jeûne et on mang..., on rompera le jeûne ensemble et puis, on parlera quand vous aurez mangé. » J'ai été, c'est un jour où je ne travaillais pas l'après-midi. A 7 heures, j'y ai été et alors, ils ont fait leur petite prière, hein, que je ne saurais pas te répéter parce que je ne connais pas. Et puis alors, on a bu le thé, mangé des dattes puis la chorba, la soupe traditionnelle du ramadan, etc. Et puis, je dis « maintenant ». Tu sais pendant le ramadan, il y a plein de petits plats qui passent et tout le monde picore partout. « Voilà, maintenant, si vous avez suffisamment rompu le jeûne, on peut un petit peu parler de la situation. » Et alors, comment, j'ai repris l'histoire et ceteri et cetera. Et puis le fils aîné s'est levé et il m'a dit « C'est d'accord ». Voilà, mais tu vois, ça m'a pris énormément de temps et c'est un monsieur chez qui j'allais tous les jours, hein. Mais ce truc-là, cette démarche-là, ben voilà, ce n'est pas du tout médical, pas du tout ! Mais c'était je pense...Et alors, le grand-père, à la fin, il s'est vraiment, vraiment dégradé et j'ai fais une demi morphine, une scopo et une heure après, il était mort. Et les enfants m'ont dit « Oh, mais on ne pensait pas que ça se passerait comme ça ». En fait, ils ne voulaient pas de morphine, pas parce qu'ils étaient musulmans. Parce qu'au début, ils m'ont dit chez nous, on ne peut pas faire ça. Mais parce qu'en fait, ces gens-là, ils ont perdu leur *** qui a fait un *** canon et le Samu est venu ,on lui a injecté des produits, et elle n'a jamais repris connaissance parce que...et elle est morte le soir-même à l'hôpital. Et il dit « Pour nous, ça a été vraiment terrible, de ne plus avoir aucun contact avec elle, de ne plus pouvoir lui parler, de ne pas être sûrs qu'elle sente qu'on était là, et cetera ». Et c'était ça la raison en fait. Mais je dis « Non. Mon objectif, ce n'est pas de faire ça, ce n'est pas de le déconnecter, ce n'est pas vous empêcher d'accompagner votre papa jusqu'au bout ». Mais ça m'a pris un temps énorme. Mais je pense que si on veut se lancer dans ce genre de soins-là, il faut être près à dépasser ses, ses...Moi, je leur ai dit « Je ne viens pas vous voir comme le docteur. Je viens vous voir comme quelqu'un qui a des parents aussi ». Et donc, il faut adapter très fort ton discours et travailler sur des champs symboliques qui sont ailleurs que les soins médicaux. C'est plus les soins qu'une famille peut amener. Alors, j'ai dit « votre papa, ce qui est probablement important... » Parce que je lui ai dit « ***, je veux voir tous tes enfants ce soir ». Et je leur ai dit « Ce qui est important pour nous, c'est de savoir que vous êtes tous là et que vous arrivez à

vous parler et à vous mettre d'accord et à rester unis, ça, c'est important pour votre papa ». Oui, là ils étaient à fond dedans. « Oui, c'est vraiment ça docteur, c'est vraiment ça ». Et l'euthanasie, la fin de vie a été nickel. Ils sont tous venus. Il y en a plein que je ne soigne même pas. Ils ont tous pris rendez-vous pour venir me dire merci. Il y en a qui m'ont amené des cadeaux, enfin des tas de trucs. Mais ils sont tous venus me dire merci. Et ça, je trouve, tu as des cas comme ça, ça demande un gros investissement, hein. Et voilà, et puis, il faut un peu connaître leurs rites, ce qui est important. Donc, je pense que si on veut se lancer là-dedans, il faut une grande connaissance du patient et être prêt à sortir du champ médical, sinon tu es dans la merde quoi.

Et est-ce que tu as déjà eu des patients qui t'ont demandé de commencer des soins palliatifs ?

Eux-mêmes ?

Oui.

Oui.

Et que tu penses-tu qu'ils attendent des soins palliatifs ?

De l'apaisement. Moi je pense. De l'apaisement parce qu'à un moment donné quand tu as une histoire médicale compliquée, où tu sais que de toute façon ta vie va être raccourcie, ce qui compte pour eux, c'est de vivre le mieux. Vivre le mieux, ben c'est parfois ne plus avoir de traitement agressif. C'est pouvoir parler à sa famille. C'est pouvoir arranger ses problèmes, aller chez son notaire, préparer ses papiers, faire ses bagages comme ils disent souvent, tu vois ?

Et est-ce que tu as déjà refusé parfois des soins palliatifs ?

Non.

Ok.

Il faut savoir aussi que quand tu signes un forfait palliatif comme médecin tu t'engages à être callable H24, hein. Alors, la garde médicale, ça peut être travaillé avec le service de garde etc mais théoriquement tu dois être callable H24. C'est quand même lourd, hein. Moi, j'ai eu des soins palliatifs parfois où j'allais dormir dans un autre lit qu'avec ma femme parce que ***, qu'elle était crevée, que je voulais pas qu'elle soit réveillée et que je savais qu'on allait tomber dans... et donc j'installais un matelas dans une autre pièce pour ne pas la réveiller si on m'appelait, quoi. Donc, c'est quand même quelque chose qui est exigeant hein.

Et comment tu fais pour des patients qui restent, qui sont stables pendant plusieurs années ?

Tu as toujours quand-même du coup ton gsm tout le temps, tout le temps, tout le temps ?

Oh en général quand ils sont super stables je... Ils savent que... Je leur dis « Ben, écoute, voilà ça va bien hein. Si tu as mal à la gorge, tu peux voir un autre docteur que moi. T'appelles le médecin de garde, quoi ». Mais...

C'est plus dans les derniers moments où tu fais attention d'avoir quand-même ton gsm ?

Oui. Là je dors avec mon gsm, tiens.

Oui, c'est ça.

Et je dis aux enfants « voilà, je travaille dans le jardin. Si mon gsm sonne, décrochez et dites que vous êtes mon fils ou ma fille et que vous m'appellez et que je vais rappeler ». Voilà.

Ok.

Il faut naturellement aussi dans ta vie... Moi, ma femme *** mais voilà, chez nous, on est tout à fait accordé pour dire que si moi j'ai un patient en soins palliatifs ***, si on avait prévu d'aller au cinéma le soir, on n'y va pas, hein. C'est comme ça. Ça a quand même un coût au niveau de ta vie qui est important. Je pense qu'il y a des médecins généralistes qui refusent de faire euh... Tu parlais des motifs de ne pas faire de soins palliatifs... qui refusent de faire ça parce que ça leur demande vraiment euh... parce que c'est très prenant au niveau humain aussi naturellement parce que t'es... les gens sont dans des questionnements qui sont parfois tellement profonds aussi, qui nous touchent parce que la fin de ton patient, c'est aussi un jour ta fin à toi hein. On sait tous quand même qu'on est mortel. Naturellement quand on a 25 ans, on n'y pense pas trop. Quand on a *** ans, moi après ***, je peux te dire que ça m'a quand même..., ça te perturbe quand même sérieusement. Voilà je suppose que dans 20 ans j'y penserai encore plus, j'aurai *** ans et je me dis tiens... Voilà, c'est comme ça. C'est humain.

Et est-ce que tu penses que ta vision des choses est similaire à celle des autres soignants ?

Dans les grandes lignes je pense oui. Je pense que dans ce domaine-là l'objectif des soignants c'est de respecter le patient, de lui amener le plus de confort et c'est vraiment des soins tournés vers le patient. Je pense que, c'est un mauvais exemple mais je ne vais pas dire que l'objet de notre travail... Le sujet de notre travail, c'est le patient. Mon père ***, il me dit toujours « il y a des médecins parce qu'il y a des patients et pas le contraire ». Cela veut dire que c'est pas parce qu'il y a des médecins qu'on doit commencer à construire des malades et faire de l'activité mais on est là pour répondre au patient. C'est notre première mission.

Et tu as déjà eu des problèmes de communication par rapport aux soins palliatifs avec d'autres soignants ?

Avec les oncologues, oui souvent. Parce que eux ne veulent pas qu'on en parle, souvent. Au début du diagnostic et ceteri et cetera, ils ont du mal. Moi, j'aimerais bien être inclus dans la consultation ; d'abord la commission oncologique multidisciplinaire et la consultation, pour l'instant, ils nous ont éjectés de cela d'une façon scandaleuse ; moi, je veux y avoir accès que ce soit en visioconférence et cetera. Parce que parfois il y a des traitements qui se décident, des traitements curatifs lourds, qui se décident alors que le patient n'est pas du tout en état ou n'est pas du tout décidé ou n'a pas été informé de ça quoi, tu vois. Oui, avec les oncologues beaucoup, je pense que c'est probablement la catégorie de soignants parce que je pense qu'ils ont un problème avec ça, il y en a beaucoup qui vont jusqu'au bout et parfois ils font des trucs euh. Alors ceci dit, on ne peut pas dire non plus que leur jusqu'au boutisme soit toujours négatif hein parce que forcément que si on n'essaie pas parfois même en 7^{ème} intention une cure de machin truc, on ne saura jamais ce que ça peut amener euh voilà. Il y a parfois. Mais alors le patient doit vraiment être informé que c'est de l'expérimentation, hein.

Tu trouves que parfois il manque un peu de l'éclairage au patient pour prendre la décision ?

Bien sûr, bien sûr. Attends, quand tu es complètement explosé dans ton lit parce que tu n'as plus d'énergie ni rien du tout et qu'on te dit « Allez, on a encore un traitement à vous proposer », c'est quoi, c'est un traitement à proposer, c'est un traitement à essayer, est-ce qu'il y a un protocole de recherche derrière ? C'est quand même vachement différent, hein. Tu es un cobaye alors, tu n'es plus un patient. Donc les oncologues, par exemple ***, intellectuellement c'est un type brillant, c'est un type qui est un excellent clinicien, qui s'engage beaucoup pour les patients ; parfois, il exagère quoi. Il n'a pas de limite quoi et parfois si tu lui dis « Moi, je ne suis pas d'accord », il pète un câble quoi. Ça, c'est aussi un de ses traits de personnalité, c'est qu'il a un peu l'impression qu'il n'y a que lui qui peut décider. Mais bon, moi je pense que c'est avec cette catégorie de praticiens là qu'on a le plus de problèmes.

Mais sinon avec les autres médecins généralistes ou les paramédicaux tu n'as pas de problèmes de communication ?

Non.

Est-ce que parfois tu as l'impression qu'on a été trop loin dans la prise du patient en sachant qu'il était en soins palliatifs ou justement parfois pas assez en se disant : il est en soins palliatifs alors il y a une limitation dans les soins qu'il aurait reçus ?

J'en ferais moins ?

Pas toi hein, mais je veux dire...

Non, personnellement, j'ai jamais vraiment euh... Non. Je ne pense pas. Je pense que ce sont les soins qui ont vraiment gagné leurs lettres de noblesse si on peut dire là, tu vois. Ce sont les soins qui se sont... Naturellement plus dans certaines catégories de soignants, hein. Par exemple, si tu vois, à Notre Dame il y a un psychiatre de liaison là *** tu peux lui demander d'aller voir un patient en soins palliatifs, il va y aller et si il estime que le gars a besoin de 4 fois, il ira 4 fois. Tu vois, il ne va se dire : pff, de toute façon, hein, il va claquer le mec. Non, je pense que... Quand tu vois *** ? Ben, quand tu vois des gars comme ça. Non, je pense que globalement même en milieu hospitalier euh. Voilà, une fois que c'est décidé, c'est décidé. Mais par exemple il y a des confusions de genre entre les soins de confort et l'euthanasie. Par exemple *** , quand il a un patient qui demande l'euthanasie, il dit à *** « Eh, tu devrais t'en occuper », mais ce n'est pas son job hein. L'euthanasie, ce n'est pas la même chose que les soins de confort. Mais bon *** est un type très engagé et qui, je pense, a une expérience très riche et donc il ne laisse pas tomber les gens mais... Tu vois, sur un hôpital comme le GHDC..., au GHDC il y a 8 ans on ne faisait pas d'euthanasie hein. Maintenant on en fait parce que c'est ***, un anesthésiste qui travaillait aux soins palliatifs qui un jour a eu un patient qui était là : « Oh docteur, ça va, je vais mieux, j'aimerais bien rentrer chez moi pour voir mon chien. » Ou je ne sais pas quoi. Il est rentré chez lui et il s'est pendu, hein. Parce qu'en fait, il voulait une fin de vie médicale et on lui avait dit « Non, on ne fait pas ça ici et cetera ». Et il a été tellement mal qu'il a vraiment lancé la réflexion dans l'institution et voilà. Moi, je suis membre du comité d'éthique du Grand Hôpital de Charleroi comme généraliste. Et il y a parfois des séances où on se dit : tiens voilà, on devrait avoir une petite réunion multidisciplinaire pour une demande d'euthanasie en gériatrie. C'était une dame qui était tombée qui s'était fracturé une vertèbre cervicale euh, 80 ans, tétraplégique, en plus avec plein d'autres pathologies. Elle dit « Ben moi, je ne veux pas être dépendante, je ne veux pas vivre comme ça, moi je ne veux pas qu'on vienne me laver le derrière ou me laver les pieds tout le temps ». Et eux, ils se disaient « bon Dieu, est-ce qu'on peut ? ». Ben oui, elle a le droit bien sûr, c'est une souffrance horrible d'être dans un état comme ça à 80 ans. En plus, plus de famille, plus rien du tout. Donc non, moi je pense que globalement les soignants sont pas mal alignés. C'est le sentiment que j'ai.

Ok. Et comment est-ce que tu communique le projet thérapeutique ou le fait que le patient soit en soins palliatifs ?

A qui ?

Aux autres soignants.

Ben souvent on met un projet thérapeutique. En général quand tu es en soins palliatifs, en soins de confort, tu travailles avec une infirmière, un kinésithérapeute et comme il y a une farde de soins à la maison, on le met quoi. Maintenant si le patient est en soins palliatifs, tu peux aussi le mettre dans..., envoyer un SUMEHR. Et dans le SUMEHR, tu peux mettre les volontés du patient.

C'est ça et tu restes joignable pour ces patients-là ?

En général mon numéro de gsm est dans le dossier. Et parfois je dis même « Si le médecin de garde doit venir, il peut m'appeler, si il a besoin d'un truc euh... »

C'est ça. Ok, c'est surtout cela. Est-ce que tu as d'autres remarques sur les soins palliatifs, d'autres choses ?

Non, moi je pense qu'il faut en parler. Je pense que la remarque, c'est que probablement par rapport aux soins palliatifs les étudiants notamment les jeunes qui sortent et même les gens au début de leur pratique, parfois même certains plus tard, devraient vraiment euh... Il devrait y avoir vraiment des modules pour apprendre à mieux communiquer par rapport à ça. Par exemple les modules où on s'intéresse aussi à la sémantique utilisée, quels mots on utilise, quel sens ça peut avoir pour les gens. Il y a des mots que tu vas utiliser avec un patient belgo-belge qui vont vouloir dire quelque chose, qui pour le Marocain de 2^{ème} génération voudra dire autre chose que ce que ça veut dire pour son père qui est marocain de 1^{ère} génération. Donc je pense que la sémantique, c'est vraiment très important. Quel sens on met aux mots, qu'est-ce que ça... et voilà. Et probablement qu'au niveau interculturel, c'est quand même intéressant de... Interculturel, ça veut dire aussi interreligieux etc. Ça demande beaucoup entre guillemets de discussions quoi, de connaissances mais aussi de connaissance des gens, de connaissance de... Et ben voilà, qu'est-ce que c'est l'Islam hein. Parce que pour les gens, l'Islam c'est les gens qui croient en Mahomet mais non ce n'est pas que cela. Il y a aussi souvent une grosse confusion entre les aspects culturels et religieux. La culture et la religion, c'est pas... C'est impliqué mais ce n'est pas la même chose. Voilà et il y a des habitudes qui sont des habitudes culturelles, voilà. La circoncision chez les Musulmans, il n'y a plus grand-chose de religieux là-dedans. C'est surtout un élément culturel.

Ok. Merci beaucoup.

Mais de rien.

Interview M13

Ok. Voilà. Donc en fait, pour mon TFE, je vais faire un TFE sur les soins palliatifs et plus précisément sur la vision que les médecins généralistes de la région ont sur les soins palliatifs. Et donc voilà la première question que je voulais te poser c'est : "Qu'est-ce que ça signifie pour toi, soins palliatifs ?".

Pour moi ? Euh. Bha... En gros, c'est... La définition que j'en fais ?

Ouais.

Donc c'est quand tu es un patient dans une situation qui n'est plus curable et que tu anticipes un accompagnement vers la fin de vie. Tu as, tu mets en place toute une série de structures d'aide, que ce soit matérielle ou administrative qui permettent au patient de faciliter son accès aux soins. Ça comprend les soins infirmiers, les soins kiné, les soins, fin les visites du docteur. En général, je modifie la fréquence à laquelle je passe. Euh. Ça se fait toujours par équipe. Donc dès que tu mets en place, on prévient les infirmières. Donc tout le monde est au courant. Euh. Mais j'insiste beaucoup avec le patient en disant pourquoi je le mets, pourquoi je le fais. Je lui dis bah voilà, on passe en soins palliatifs. Et souvent ça fait peur donc j'essaie de redéfinir ça comme autre chose que de "bha vous êtes foutu, vous êtes incurable, vous allez mourir, et que nous, on sera là pour mettre juste des antidouleurs et puis c'est tout". Euh... Tu vois ? Euh, nous ça ne change rien à la manière dont on travaille, mais, euh, on veut, euh, on essaie d'améliorer l'accompagnement, que ce soit en matériel, que ce soit en visites et qu'il n'y ait pas de frein, qu'on n'ait plus ces discussions de "Docteur, je dois vous payer" alors que la personne est ... Enfin, sincèrement, il y a un petit malaise chaque fois que je dis "Ben voilà, ça fait 40€ ou ça fait 3€" alors que le monsieur, il est en train de mourir. Donc ça c'est plus un sujet de discussion, de frein. Même si dans certaines régions c'est pas vraiment un problème. Mais le patient, il a souvent peur. Quand tu dis "pallia", la plupart, il y a beaucoup de gens qui ne veut pas en entendre parler. "Ah, non. Non, ça veut dire que je suis foutu". Donc ça il faut essayer de redéfinir, de dire "Et voilà les soins vont être gratuits. Ça permettra à l'infirmière de venir plusieurs fois donc.. Euh, il n'y a pas de, pas de, pas de difficultés d'accès pour vous. Si besoin, on peut faire venir un kiné plusieurs fois par semaine, et cetera." Donc là ils comprennent bien et j'insiste que s'il y a des soins, euh, curatifs nécessaires pour une pneumonie, je sais pas j'invente, je n'hésiterai pas à mettre des antibiotiques mais euh, pour tout le reste, on pourra à chaque fois qu'on se revoit

rediscuter de “Est-ce que ça vaut la peine de mettre plus/moins ?”. L’alimentation, on en parle, et cetera. Donc il y a cet aspect global. Pour moi, c'est une approche, un accompagnement global. On apprend toutes, toutes les différentes, tous les différents aspect de la problématique du patient, et essayer de restituer. Et donc quand j'arrive à, quand je mets en place un truc comme ça, je fais pas toujours appel aux équipes de soutien, mais je m'inspire un peu de ce qu'on fait avec eux. Je, j'insiste pour qu'il y ait une farde ou un cahier. On note, on parle des différents points, la douleur, la respiration, la digestion, l'alimentation, et cetera. On essaie de détailler et, euh, mettre des lignes de conduite pour le patient. Et vu les dernières expériences qu'on a eues, je prévois aussi dans certains cas, des réserves de médicaments qu'on aurait besoin, au cas où, je sais pas : morphine, scopo, midazolam, des choses comme ça. Euh, et voilà. D'habitude, c'est très bien reçu parce que les patients ont déjà fait tout un cheminement. Quand c'est un cancer, c'est facile. Mais quand il y a autre chose, c'est souvent mal compris. Il y a des patients qui se retrouvent aux urgences sans savoir qu'ils sont en soins palliatifs. Et ça, moi je trouve que ça va pas. Euh. Il faut leur dire ce qu'on fait. Il faut leur dire qu'on met un statut. Je parle pas du patient qui a un déni où on lui a dit, il a dit “oui”, on lui a expliqué tout, il dit “oui, oui, oui” mais il n'a rien compris. Ca c'est une autre problématique. Mais, euh, dire à un patient, “Je vous mets en statut pallia juste, comme ça, c'est gratos”, ça non ! C'est pas juste, c'est de la triche aussi, aussi bien pour la mutuelle... Tu viens une fois tous les deux mois... Non, ça... Tu vois, il y a un engagement derrière tu, tu, tu t'engages à être présent, euh, tout le temps, jour et nuit, et si besoin de trouver quelqu'un ou mettre en place une structure de remplacement, donc, soit une garde, soit un collègue ou j'sais pas quoi. Donc pour moi c'est un peu différent de, d'une prise en charge d'un patient normal où tu te dis “Ben voilà j'ai le temps d'aller, si ça va pas, ils peuvent appeler quelqu'un d'autre”. Là, je m'engage à faire un suivi. Et alors, ben quand tu prévois le passage d'un autre, t'essaies d'être le plus complet possible, de bien transmettre des informations. Ici comme on travaille en équipe, ben, on fait parfois des, des petites synthèses, quand on va, on doit partir en congé ou en absence prolongée. Euh, comme ça aussi bien, euh, les médecins, parfois même les accueillants. "Alors, voilà, ce patient-ci, lui il est fragile, il est en situation palliative, attention il faut pas négliger les demandes.” Parfois ils ont peur de demander, les patients, de déranger quand c'est pas leur

médecin habituel, mais je leur dis “tout le monde est au courant, n’hésitez pas, on est là pour ça”. Et souvent, c'est bien reçu.

Ok. Et, euh. Comment, comment tu, tu enfin, comment tu identifies quelqu'un qui ?

Qui est en soins palliatifs ? Que je veux faire passer en soins palliatifs ?

Ouais.

Bah déjà, ça dépend de sa pathologie, ce qui motive un peu la demande. Est-ce que c'est un cancer ? Est-ce que c'est un, c'est une insuffisance cardiaque ? Une insuffisance pulmonaire ? Il y avait aussi une patiente qui avait une sclérose en plaques. C'est pas la même dynamique, donc il faut un petit peu adapter. Quand c'est un cas de cancer, c'est ce qui est le plus fréquemment mis en place ici, bha les patients font tout un cheminement. Il y a le rapport du spécialiste qui dit “bha voilà, on est en situation qui n'est plus curable, on met une chimio, euh, une énième cure de chimio pour un peu soulager l'apparition de telle ou telle métastase, là, tu comprends tout de suite que que tu vas vers ça. Alors là, on en discute avec le patient. Il sait. Il faut pas le dire d'emblée mais le cheminement qui est fait avec le spécialiste facilite parfois le passage. Donc, euh, oui, c'est ce qui découle d'office dès que... Moi, je défends que ça doit être discuté très tôt avec le patient. Lui dire : “Voilà, un jour, on peut faire ça”, mais dès que on peut, moi je le fais, je mets en place, je signe le document, je mets le statut palliatif, dès que j'estime que, que on change de perspective de traitement. Donc il n'y a plus de traitement curatif, on a encore, c'est juste de l'accompagnement, et que et que, il n'y a même plus rien, on laisse tomber, le patient, il veut plus faire de la chimio, il veut plus rien, là je mets tout de suite. Je n'attends pas qu'il se dégrade cliniquement. Donc je ne me base pas uniquement sur son état clinique dans le cas des cancers, parce que tu peux t'attendre à ce que ça évolue dans les mois. C'est très subjectif hein. Il y a des critères de 3 mois.

Et donc tu veux dire pour un néo en tout cas, donc si ?

Je me base sur l'état actuel de sa maladie. Donc euh..

Sur l'état de sa maladie qui serait plus curable mais euh... Dès que le patient te dit... C'est plus curable et le patient n'en peut plus des thérapies, même si il est pas moche quand tu le vois ? C'est ça que tu veux dire ?

Euh oui mais il a une petite nuance. Je ne le mets pas systématiquement. J'ai des patients qui ne sont pas curables mais qui sont stables. Je ne mets pas parce que ça ne nécessite pas nécessairement de suivi plus rapproché et je vais pas aller toutes les semaines. Mais j'ai des

patients où ils sont plus curables parce que ça n'a pas répondu à la dernière chimio, à la dernière radiothérapie, immunothérapie, il a des métastases qui apparaissent. Donc là oui, je mets. Tu vois ce que je veux dire ?

Donc pas curable mais..

Pas curable mais instable

Pas curable mais qui se dégrade quand même quoi ?

Oui c'est ça.

Ok. Et pour les autres patients du coup qui sont..?

Pour les autres patients ? Mais tu peux avoir un BPCO, un patient BPCO chronique qui fait tout le temps des exacerbations, mais qui, qui fait rien de plus. Je mets pas. Je réfléchis au jour le jour. Parfois ça arrive au dernier moment, parce qu'il a fait une énième, un énième épisode, euh, il s'est fortement dégradé, il récupère pas très bien, il est instable, son rein, sa fonction rénale se dégrade, il est déshydraté, et cetera, et cetera. Il faut amener des traitements un peu spécifiques. Parfois il faut l'hydrater à la maison quoi. Je sais pas, une perfusion sous-cutanée, quelque chose comme ça. Là, c'est un peu à l'appréciation subjective des soignants. Parfois, je demande aussi l'avis, le sentiment des équipes paramédicales. Là, c'est au cas par cas. Euh tandis que pour les autres, c'est assez facile : il n'est pas curable, il a une maladie qui avance très vite, il est instable. Ça, c'est facile. Là, c'est du cas par cas. On a des patients qui sont en insuffisance cardiaque, on le met aussi, parce que il est tout le temps, euh, il a tout le temps des oedèmes, il a tout le temps une orthopnée, fin je sais pas, il a une tension instable, des troubles du rythme cardiaque, il fait des OAP tout le temps ou des sub-OAP. A un moment donné, euh, tu t'attends à ce que ça se passe très mal, rapidement. Le cardio, il te dit "fraction d'éjection ventriculaire catastrophique". Tu anticipes. On, j'essaie personnellement parce que j'ai peur d'arriver trop tard. Souvent, c'est, c'est difficile. Euh, parce que euh. Donc dans ces cas-là, je prends aussi en compte les besoins qu'il va avoir à côté : s'il a un besoin d'un passage infirmier plus important, je veux, là, ça peut aider, s'il a besoin qu'un kiné passe pour faire de la kiné respiratoire pour un BPCO, je vais le faire, euh, je mettrais plus vite. Tandis que celui-là, ni besoin d'infi, ni besoin de kiné, il est bien accompagné, il a des personnes ressources à côté, euh, son état clinique est relativement bon, il désature pas, je ferais pas quoi. Donc, ça c'est vraiment du cas par cas, à l'appréciation de certains critères objectifs et subjectifs. Mettre tout... Avec l'expérience.

Et quels critères objectifs ?

Bah... Une fonction rénale catastrophique. Je ne sais pas moi. Ce genre de choses.

Ouais, c'est ça. Tu veux dire que certains paramètres ou certains examens ?

Oui c'est ça.

Ok. Et qu'est-ce que tu dis ? Qu'est-ce que tu entends par "peur d'arriver trop tard" ?

Bah tu te dis "Oh il y a, c'est pas un cancer, c'est une insuffisance respiratoire chronique. Il a toujours été comme ça. Il est tout le temps sous oxygène". Et puis il fait un épisode en deux jours, il se dégrade tellement que tu te dis : "Zut, j'aurais pu..." A posteriori, tu te dis, j'aurais peut-être pu mettre en place le statut ou parler du projet. Parce que souvent, quand tu, c'est lié moi je trouve, qu'il y a un fort lien entre le statut et le projet thérapeutique. C'est quand même la base. Qu'est-ce que tu veux faire avec ton patient ? Qu'est-ce que t'attends des traitements que tu lui donnes ? Est-ce que tu estimes que, il a un projet tout à fait normal, comme un patient lambda, espérance de vie tout à fait normale ? Ça n'a aucun sens de parler de soins palliatifs. Mais dès que tu parles de soins palliatifs, c'est que tu as un projet derrière. T'as un projet clair, et sais qu'il va se dégrader. Et donc là, j'énumère aussi certaines situations. "Qu'est-ce que vous voulez faire si, si vous êtes inconscient, si vous tombez, si vous avez une pneumonie, s'il faut mettre des antibiotiques, si j'arrive pas à avoir une réponse avec un antibiotique, est-ce qu'on continue à la maison, ou est-ce que vous voulez être hospitalisé ?" Souvent ils disent non. Et je dis : "Mais si vous tombez et que vous vous cassez la main ou le poignet ?" "Là, attends, j'y vais." Donc, ça, ça ferme pas les portes complètement, on peut encore, encore faire du cas par cas. Ou parfois, simplement pour avoir, euh, un diagnostic sur un problème aigu. J'ai une douleur abdominale que tu ne comprends pas, tu veux savoir s'il y a de l'ascite. Tu fais un scan puis tu le renvoies. C'est... Parfois, il arrive qu'on opère pour, euh, pour soulager. Et puis le patient il termine. J'avais le cas avec une occlusion intestinale. Donc ils l'ont opéré, ils l'ont renvoyé et 2-3 jours après, il s'est arrêté quoi.

Tu veux dire en tout cas aussi de patients, euh, fragiles, en tout cas, euh, c'est ça hein ?

Le patient fragile qui n'est pas stable, voilà.

Des patients qui sont instables, discuter d'un projet thérapeutique détaillé avec ? C'est ça que tu veux dire ?

C'est ça. Donc je me pose la question de... C'est un, est-ce que ton patient, est-ce que ça t'étonnerait que dans l'année qui vient il ait un problème ? S'il décédait, est-ce que tu serais surpris ? Non ? Là, c'est que déjà, un, il est fragile pour toi. Subjectivement, tu penses qu'il est

fragile. Deux, ton projet thérapeutique, est-ce qu'il est normal ou pas normal, A, B ou C. Différentes catégories selon les différents tableaux.

Tu te demandes ça quand la question surprise est “non” quoi ? Tu serais pas surpris qu'il décède endéans l'année ?

Oui. Si tu penses qu'il, si tu t'attends à ce qu'il va décéder, c'est que tu dois mettre, que tu dois revoir ton projet de soins. A ce moment-là, bah, c'est l'occasion de parler des différents, des différents événements qui peuvent survenir pour le patient, lui parler, voir un peu quels sont ses souhaits. Et je ne lui demande pas de réponse tout de suite. Et voilà, la réponse qu'on met aujourd'hui, on peut la changer demain. Pour le moment, c'est ça. Et euh... Et, je ne sais plus quoi.

Et que le projet en tout cas, n'est pas, c'est pas définitif, ça peut être...

Oui, c'est ça. Donc, un, tu t'attends à ce qu'il ait un problème, je revois le projet thérapeutique. On revoit le projet thérapeutique. On revoit un peu chacun des critères qu'on met dans les fardes de soins pallia, les différents points. Est-ce qu'il a un problème alimentaire ou pas ? Est-ce qu'il a un problème respiratoire ou pas ? Est-ce qu'il a un problème digestif ou pas ? Et cetera. Et cetera. Hydratation ? On prend tout. Et puis, euh, dans ma tête, j'anticipe. Je me dis : “Ca, s'il a tel problème, il faut préparer un protocole de détresse respiratoire, si sa douleur, si ça... Que faire si douleur ? Que faire si ça ?”. J'essaie de revoir le traitement, au fur et à mesure. Et parfois j'enlève des trucs, parfois je rajoute d'autres que j'aurais pas mis en temps normal parce que j'estime que c'est trop dangereux ou alors que, qu'il n'avait pas besoin, mais que là je remplace deux, trois médicaments par un ou j'essaie d'alléger un peu le traitement arrivé à un point. Je peux pas passer en disant si ça va pas, euh... Bien sur, à chaque fois au bon moment. Je lâche pas ça comme ça mais... Le traitement, il faut parfois le revoir, et pas hésiter à dire pourquoi je mets des statines à un monsieur qui a 85 ans et qui a un cancer du colon métastaté, ça n'a aucun sens, euh, et cetera.

Mais donc, ça tu ? Donc, quand t'as une question, tu réponds “oui” à la, tu réponds “non” à la question surprise, donc “Est-ce que tu serais surpris si quelqu'un..”

T'es pas surpris. C'est que, c'est, il est fragile.

Donc là c'est quelqu'un de fragile. Donc là tu te dis, “je dois faire au moins un projet thérapeutique”. C'est ça ?

Un projet thérapeutique. Et en fonction du projet thérapeutique, euh, je détermine s'il faut ou pas mettre un statut pallia. J'hésite pas à en parler avec les paramédicaux.

Donc en fonction du projet thérapeutique établi.

Mais, euh, l'un peut arriver avant l'autre. Parfois il y a pas de projet thérapeutique. Tu arrives, euh, dans une situation, le gars, il t'appelle une fois par an, euh, une fois tous les deux ans. Et puis tu vois que c'est très très fragile, il est très fragile. Il a eu un épisode qui a déclenché toute une cascade d'évènements. Euh... D'office tu vois qu'il est pallia. Parce que t'as appris un diagnostic qui va mettre en, qui va engager son pronostic rapidement. Ben là tu mets le statut. Mais tu mets à côté un projet pallia, tu essaies de définir un projet palliatif, pour l'équipe, pour quelqu'un qui va éventuellement venir après toi. Euh...

Mais tu veux dire sans passer par la question surprise. Fin, dans le décours d'une...

Oui, la question ne s'est pas posée. Si c'est un patient chronique qui n'a jamais eu de problème, tu te poses la question au fur et à mesure parce qu'il décline tout doucement. Mais si c'est un évènement paroxystique comme ça, qui arrive, ploc, chez quelqu'un que tu t'attendais pas donc tu répondais "oui je serais surpris". Il rentrerait pas dans le critère. Mais tous les gens qui ne rentrent pas dans ces critères-là ne sont pas, euh, ne sont pas à même de faire un épisode, ne sont pas exclus de faire un épisode grave.

Oui. C'est ça ! On ne sait pas tout prédire, quoi. On ne sait pas tout prédire.

C'est ça. Mais, euh, c'est toi qu'ils vont appeler. C'est toi le médecin traitant qu'ils vont appeler une fois qu'ils ont été aux urgences il y a une grosse cata. En général, ils sont fragiles, fatigués, c'est difficile de les déplacer, il y a toujours des contraintes. Ils appellent d'abord le médecin traitant pour être sûrs, est-ce que ça vaut la peine d'aller aux urgences ou faire un bilan, et cetera. Donc là, tu es coordinateur principal du, du problème. Euh... Et tu es dépositaire du DMG, donc tu t'occupes de tout. Mais là, tu adaptes. Le patient vient avec ses réponses techniques, il comprend rien. Tu vas devoir lui traduire, mettre du sens. Et l'appliquer à ce qu'on fait actuellement. Donc le projet est... Il y a peut-être pas de projet de soins dans certains dossiers mais tu l'appliques. Si tu mets pas en place un projet de soins, c'est que tu considères qu'il a, comme un projet A, quoi, tu fais tout pour lui.

Oui, mais tu veux dire "au décours d'un évènement aigu, ça peut changer" ?

C'est ça !

Donc. Mais dans ce cas, théoriquement à la question surprise, suite au nouvel évènement, tu ne serais pas surpris non plus de le voir décéder.

Je ne... Il faut se poser la question à ce moment-là. Donc si aujourd'hui tu prends dix patients, t'en a cinq où "Oui. Non, je ne serais pas surpris qu'ils aient un problème". Ben, eux, tu dois pousser la réflexion plus loin.

Ouais. C'est ça.

Si tu, oui je serais surpris parce qu'ils sont stables, qu'ils n'ont aucun problème, je serais surpris, pour le moment, ils sont exclus du projet de réflexion. Mais ils ont un épisode aigu qui remet tout en cause, bha je sais pas, t'apprends qu'il a une métastase, fin une masse, tu fais le bilan, tu trouves que voilà, c'est un truc métastaté, ben là tu dois te reposer la question que tu te posais.

Oui, bien sûr.

Il revient dans le schéma. C'est comme une boucle d'un algorithme. Il revient au point de départ. T'es surpris, tu redescends.

C'est ça.

Je sais qu'il y a des questionnaires pour déterminer, des scores de risque de décès, et cetera. Moi, je n'utilise pas trop. Euh... Je sais qu'à l'hôpital, ils utilisent. En onco, ils ont des critères, avec la créatinine, et je sais plus quoi, les LDH et des choses comme ça, l'acide lactique, je sais plus quoi, il y a plein de trucs. Je peux te retrouver une fois si tu veux. Mais, voilà, moi, je trouve c'est très technique et très... Ça correspond pas trop à ce que moi je conçois comme médecine de maison, médecin de famille. J'essaie de ne pas mettre des chiffres sur les gens même si on est obligé de prendre en compte ces éléments-là mais,... Je viens pas près du patient en disant "Vous avez quel âge ? Vous avez tel truc. Ben oui, voilà, vous êtes pallia." Puis voilà, ça déshumanise un peu la médecine. C'est notre force, et ça c'est notre plus grande difficulté, c'est ce côté-là. On a plein de choses qu'on ne sait pas chiffrer. Mais c'est aussi notre avantage, c'est que on n'est pas obnubilé par, par la technique.

Et euh, tu connais l'outil PICT ?

Ca me dit quelque chose. Je crois que c'est de ça que je parle. C'est pour déterminer les patients fragiles ? Je sais plus trop.

Les patients. Ben oui, c'est...

Je l'avais lu une fois mais je l'ai pas réutilisé.

Ca t'a pas spécialement parlé ?

Non. Il faudrait peut-être que je revois un peu de quoi il s'agissait en détail. Je, j'ai... Pendant. C'était quoi ? Il y a quatre ans d'ici, j'ai fait une documentation là-dessus mais après, j'ai pas utilisé en pratique.

Et euh, je reviens aussi sur ce que t'as dit tantôt mais, euh, un patient, euh, par exemple, qui a un néo, donc qui est incurable mais qui est stable, et qui aurait un projet thérapeutique réduit...

Là je, je...Ce genre de cas, j'en ai. Donc euh...

Tu les mets pas spécialement en soins palliatifs ?

Non. C'est à dire que, j'ai le cas, par exemple, typiquement, projet, cancer du poumon, quelques petites lésions. On n'est plus dans un projet curatif. Mais de temps en temps, il fait un petit nodule, on lui fait quelques rayons, il revient. Globalement, son état général est stable. Je parle avec lui de, s'il a des souhaits particuliers, ça j'aborde. Donc est-ce que s'il me dit "moi je veux plus de soins et cetera", c'est différent. Je ne force pas à prendre ces décisions. Au fur et à mesure, on sent qu'ils sont prêts à parler de certaines choses. Mais s'il me dit "Non, non, c'est fini, j'en ai marre. S'il se passe un truc, je veux plus faire de chimio.", alors j'énumère éventuellement les différents cas de figures qui peuvent apparaître et qu'est-ce qu'il veut qu'on fasse s'il se passe ça, ça, ça. S'il a une grosse infection, est-ce qu'il est d'accord que je demande des bilans et des examens complémentaires à l'hôpital. S'il y a, si c'est nécessaire, est-ce qu'il veut aller à l'hôpital dans certaines situations ? Souvent, ils disent "Non, je ne veux pas aller à l'hôpital", mais parfois l'évènement aigu fait que c'est nécessaire et ils acceptent. Ou alors, le fait de ne pas discuter de ce qui peut arriver, au départ, de ne pas préparer certaines choses, dans la panique, les gens se retrouvent aux urgences. Et puis, ils hospitalisent pour rien, parce que le projet était clair. Ca arrive quand même fréquemment. Ici, le patient n'est pas en soins palliatifs parce que, de temps en temps, il fait des rayons, la lésion disparaît puis revient, six mois, trois mois après. Donc, il n'y a pas un lâcher de ballonnets. C'est pas la même chose. Et respiratoirement, cliniquement il est bien, il n'a pas de désaturation, pas de trouble cardiaque. Donc, je le fais pas. Euh... Chez lui, je n'ai même pas parlé de ça encore. Mais dans d'autres, ce qu'on avait eu dernièrement avec monsieur qui était décédé, c'est qu'il est sorti dans un état stable, mais rapidement on a vu que ça n'allait pas. Il y avait plusieurs épisodes, dégradation, pas de réponse au traitement, et en trois mois, il s'est dégradé. Donc, dès le début, il m'a dit "moi je ne veux plus aller à l'hôpital, c'est fini". Là, ça a été clair et net, il voulait pas faire appel à ça. Peut être que ?

Mais il était instable aussi ? Il était quand même en train de se dégrader ?

Oui.

Mais quand il est sorti, il était stable, c'est ça que tu veux dire ?

Oui. Et parfois, il faut pas mettre... Fin, la question se pose mais n'est pas répondue en un jour. Elle est peut-être répondue en deux semaines, elle est peut être répondue en trois semaines, en fonction des évènements qui se passent dans la tête du patient, de son corps, des différents épisodes. Et puis, il y a un spécialiste qui va dire "Voilà, monsieur, je suis désolé, on ne sait plus rien faire pour vous, à part vous envoyer en soins palliatifs." Ha là, ça choque un peu les patients. Donc c'est beaucoup du cas par cas. C'est clair. Un patient n'est pas l'autre. Mettre tout le monde dans un algorithme, ce n'est pas possible. Il y a des grandes lignes, il y a des grandes voies sur lesquelles tu peux te dire "ha avec ce patient, on est plutôt dans ce schéma-là". C'est facile, typiquement les cancers. Et les autres, c'est difficile. Tu peux avoir des patients avec un BPCO Gold 3 qui ont aucun problème et puis qui se dégradent rapidement. Et d'autres qui sont très instables et qui font épisodes sur épisodes. Chaque fois, ils ne récupèrent pas. Il ne sait plus se lever, il est agité. Donc c'est pas le même projet.

En tout cas, un patient, fin incurable mais stable, tu fais un projet thérapeutique avec lui. Si vraiment, il ne veut plus du tout d'hospitalisation, alors tu mettrais peut-être quand même des soins palliatifs ?

Oui, c'est ça. S'il ne veut pas d'hospitalisation, ça veut dire que... Moi, je mets "ne pas hospitaliser", donc voilà. Souvent, ça vient avec "pas d'acharnement". Ca on le met. Je le note noir sur blanc dans le dossier. "Patient refuse hospitalisation. Ne pas hospitaliser." Et cetera. Et donc là, automatiquement, les équipes infirmières doivent être informées et elles doivent être, elles doivent pouvoir venir en cas de besoin. Donc là, le statut pallia libère aussi cette possibilité.

Et donc, justement en fait, par rapport à quelqu'un donc qui aurait un projet thérapeutique limité où, euh, donc, oui... Quelqu'un qui par exemple, qui voudrait plus... Est-ce que t'as des patients comme ça qui voudraient plus être hospitalisés, qui ne sont pas spécialement en soins palliatifs ? Et si c'est le cas, du coup, qu'est-ce que t'attends en fait spécialement ? Quel est l'intérêt que tu peux, que tu attends, de mettre quelqu'un en soins palliatifs par rapport à quelqu'un qui n'est pas palliatif mais qui a un projet thérapeutique limité ?

On a fréquemment des gens qui disent : "moi, plus jamais à l'hôpital" et cetera, sans avoir de pathologie qui engage le pronostic immédiat. Des gens qui ont des douleurs chroniques, euh,

invalidantes. Est-ce qu'ils seraient morts dans l'année ? Non. Tu t'attends pas à ce qu'ils décèdent. Ils ne rentrent pas dans la première question. Mais il te dit régulièrement "Ca va pas, je veux pas d'acharnement", et cetera. Ca c'est facile à mettre dans le dossier, tu consignes. Mais ça ne nécessite pas une prise en charge spécifique, fin, entre guillemets, faut pas que des infirmières viennent trois fois par jour au milieu de la nuit et cetera pour ce genre de situations. Même si, euh, on a des patients où les infirmières passent tous les jours sans que ce soit du palliatif. Ca, on est d'accord. C'est un petit peu difficile. Mais il n'y a pas de problématique liée spécialement à la fin de vie, à la douleur, l'alimentation, l'hydratation, la respiration, et cetera. Il n'y a rien qui les concerne là-dedans. Euh... Là, je. Là, je ne fais pas appel. Mais après, oui, on a, on a, on peut faire aussi un peu d'auto-critique. On a des patients qui sont, qui peuvent remplir certains critères mais que, on n'a pas pensé spécialement à ça, parce que, on ne les a pas vus spécifiquement pour un problème, ils ne nous ont pas appelés ou on n'a pas pensé à les voir. On a juste fait une ordonnance et puis on ne l'a pas vu pendant six mois. Alors que peut-être que, ça vaut la peine de penser à ça. Est-ce qu'on peut parler de ça ? J'ai un patient qui est pas cancéreux, qui a une insuffisance rénale terminale, qui a une insuffisance cardiaque non opérable à cause de son insuffisance rénale et, euh, des artériopathies, coronaropathies multiples. Personne ne veut l'opérer. Mais il fait régulièrement des angines de poitrine et euh, il se dégrade et cetera. Donc, il pourrait entrer dans les critères de pallia. Parce que lui, s'il décède dans les deux semaines qui viennent, je ne serais pas surpris. Mais, il a déjà une bonne structure en place. Donc lui, venir lui mettre une étiquette de palliatif, chez lui, c'est quelqu'un d'anxieux, ne va amener que plus d'inconfort. Donc là je prends en compte aussi l'état psychique du patient. Euh. Peut-être que chez certains, c'est pas adapté, parce que déjà toutes les structures sont là. Il n'y a pas un frein financier chez lui. Il n'y a pas de besoin de venir amener, je sais pas moi, une équipe de soutien palliative. Il n'y a pas besoin de faire appel à des psychologues ou des choses comme ça. Et le patient ne se voit pas mourant. Il ne veut pas aller à l'hôpital. Il dit "moi je vais bien donc...". Tu ne dois pas amener plus d'inconfort et de stress chez ce patient- là.

Mais donc, c'est surtout dans un intérêt...

L'intérêt du patient, il est haut hein là.

Oui, donc l'intérêt du patient, ça on est d'accord. Mais donc, tu le mets, tu mettrais des soins palliatifs aussi dans l'optique donc, de un, au niveau financier, que ça facilite des visites plus

régulières, tant médicales qu’infirmières ou kiné, c’est ça ? Et aussi dans le cas où, il n’y a pas de structure existante qui soit en place, c’est ça ? Un besoin en tout cas de, de, de...

Ca permet parfois de faire venir, de faire bouger plus facilement une équipe infirmière. Parce qu’il devient un peu prioritaire. Monsieur, il a besoin de soins rapprochés. Le médecin, il peut venir une fois par mois ou toutes les deux semaines, à la limite, c’est pas trop grave quand il est relativement stable. Mais les autres, quand il n’y a pas d’a..., pas de structure déjà en place et que, il rentre dans les critères. Ce monsieur-là, il va peut-être en avoir besoin. Il faut peut-être, certainement une surveillance. Il passe une fois ou deux par jour au début. Et puis, et puis, c’est tout. Mais, euh, il faut adapter. Il doit être revu, ré-évalué au fur et à mesure. Donc, là, il faut prévoir aussi des visites de suivi, de contrôle, revoir après chaque fois le projet. Parfois tu, on le signe pas dès le début hein. S’il n’a pas tous les critères très, très flagrants comme ça, de pathologies extrêmement graves et cetera. Mais, tiens, à la longue, deux, trois visites, tu te dis, ben finalement, ce monsieur, il rentre vraiment dans le truc.

Et donc, par rapport, donc, un projet thérapeutique limité où un patient donc qui rentrait aussi dans les critères mais tu décides de le mettre en soins palliatifs, si, surtout donc dans un intérêt financier et d’une équipe qui soit disponible, c’est ça, si je comprends bien ?

Oui, et après, il y a, je vais te donner un exemple, il y a une famille qui a des enfants IMC, deux. Ils ont tous les soins que quelqu’un qui aurait un cancer pulmonaire phase terminale à la maison a. Ils ont des aides pathologies chroniques et cetera mais, des reconnaissances de handicap et cetera. Mais c’est pas une pathologie qui engage le pronostic. Lui mettre l’étiquette de pallia, à lui, même si..., ça change rien à ce qu’il fait, à ce qu’il a comme accompagnement, à ce qu’il y a comme soins. Ca ne change rien. Donc, est-ce que c’est nécessaire de le mettre ? Si c’était pas lui, si c’était un autre ? Il y a des... Le dernier monsieur que je t’ai dit qui a une insuffisance cardiaque, rénale, et cetera, il a tout, il a besoin de rien. Euh... Parfois ça permet aussi de faire venir de l’oxygène plus facilement, même si. Donc. Parce qu’il y a des remboursements. Donc, en gros, pour moi, c’est vrai que, pour répondre à tes questions, c’est essentiellement un problème administratif. Parce que le médecin, de toute façon, il fait ça. Il prescrit ses trucs, il prescrit ses soins, il donne ses conseils, comme s’il donnait à tout le monde, mais en prenant en compte le fait que “Ha, peut-être qu’il est plus fragile. Ou est-ce que ça vaut la peine de mettre un médicament qui a beaucoup d’effets secondaires, qui est dangereux chez lui alors qu’il est déjà en...? Ou que un médicament qui fait de la prévention à très long terme, alors que...

Mais je veux dire, par exemple, du coup, le patient dont tu parlais juste à l'instant, qui rentre dans les critères mais qui a déjà tout autour de lui...

Qu'est-ce que ça va amener de plus de lui mettre cette étiquette si ce n'est plus d'inquiétude ?

Voilà. C'est ça.

Et..

En soi, avec lui, je suppose que tu as aussi un projet thérapeutique qui est clair et...

Oui, oui.

Tu te dis, en soit, ça n'a pas de...

On en a déjà parlé. On en a déjà parlé.

Vu qu'il a déjà, qu'il a assez d'argent, c'est ça ? Et qu'il a tout le, toute l'équipe nécessaire autour de lui. Et que le projet est bien établi. Tu te dis, il n'y a plus d'intérêt dans ce cas-là à aller, fin à mettre un statut palliatif ?

Je pense que c'est pas nécessaire pour lui.

Ok.

Euh... Et donc je prends en compte sa, son état psychique aussi. Parce que je pense qu'il a tout. Euh... Ça ne va rien amener de plus comme accompagnement. Il a besoin de rien de plus. Si en plus, je lui dis en plus "Voilà, t'es en soins palliatifs", il a pas spécialement un cancer, il est juste instable et fragile, il va juste être angoissé ce monsieur-là.

C'est ça. Et donc, ça j'allais dire aussi, t'as des craintes du coup à établir le projet, fin... C'est la peur de faire...

Il y a des gens qui psychologiquement ne supp., prennent mal, parce qu'ils ont, ben, toujours hein, "palliatif égale mort". Donc, il y a des gens qui sont dans un déni, qui ne veulent pas se voir mourir ou entendre parler de la mort. Il y a cette angoisse. Et parfois, c'est les accompa., c'est les proches. Ils se disent qu'il y a toujours de l'espoir. Ils refusent de reconnaître que la situation se dégrade. Ils veulent continuer à faire de la chimio ou des autres types de traitement ou aller voir un autre spécialiste je sais pas où à Bruxelles. Euh... Alors que toi, tu te dis bon... Peut-être pas... Tu te permets pas de le dire, parce que c'est leur droit de demander un autre avis. Mais est-ce que... ? T'es pas très convaincu qu'il va y avoir plus, qu'il va être mieux... Alors... J'en parle. Je pense que j'aborde la question avec tout le monde sans gêne. Mais je ne le mets pas systématiquement à tout le monde tout de suite. Je dis "si un jour c'est nécessaire, on le met." Parfois, ça bloque certains trucs. Les patients qui sont en

soins palliatifs sont mal reçus aux urgences, systématiquement. “Ha, il est en soins pallia, ben pourquoi il est là ?”. Ben, il a le droit d’avoir un diagnostic ! Il a le droit d’avoir des soins comme un autre. Moi, c’est un frein. Dans certains cas, c’est un frein terrible. J’ai à chaque fois la même réaction. Quand tu dis qu’il est en soins palliatifs aux urgences, ils disent “Pourquoi est-ce qu’il est là ?”. Alors, il y a un risque qu’ils négligent, qu’ils ne prennent pas en charge.

Et ça, tu as déjà eu plusieurs fois le cas ?

Oui hein !

Et t’as eu, t’as eu d’autres ? Fin, ça c’était aussi une des mes questions du coup mais... Fin, oui? D’abord je vais peut-être... Donc tes craintes à initier les soins palliatifs du coup, c’est surtout...

C’est l’état psychologique du patient,...

De sa famille ?

Et certains freins au niveau du patient et de l’entourage, de la famille. Certains freins dûs aux perceptions qu’il y a dans les soins hospitaliers. Parce que, je sais pas, il tousse, tu veux une radio ou il est confus, t’as besoin, tu sais pas lui faire tous les examens à la maison, tu l’envoies : prise de sang, urines, scan, je ne sais pas, scan abdo. Ben, quand c’est pallia, on fait le strict minimum puis on le renvoie. C’est déjà arrivé plusieurs fois... Ou alors ils sont, ils font tout ça mais ils sont, ils sont mal reçus par les équipes qui trouvent qu’ils ont déjà plein de boulot à faire, alors que quelqu’un qui est déjà condamné... Ca c’est le genre de truc...

Et euh.... Oui, c’est ça. C’est surtout ça tes craintes, hein ? Et t’as eu des problèmes comme ça de communication, euh, propres au statut palliatif avec d’autres soignants que les urgentistes ? C’est surtout les urgentistes ou il y a eu d’autres, d’autres soignants ?

Euh, oui. Par exemple, un patient qui est en insuffisance respiratoire, chronique, qui fait des épisodes d’exacerbation, t’as envie de l’hospitaliser pour, en pneumo. Là, le pneumologue dit “Non, tu l’envoies en service de soins palliatifs.”. Alors que peut-être, qu’il a pas besoin. Ca c’est la structure, le fonctionnement de l’hôpital qui fait que c’est comme ça. Mais, oui, peut-être. Maintenant, et par après, ayant visité les soins palliatifs de l’hôpital donc.... qui est le plus proche ici. Ils s’occupent bien des gens mais ils n’ont pas beaucoup de places. Et je trouve parfois qu’ils sont mieux, qu’on s’occupe mieux des gens là-bas qu’à la maison dans certains cas. Ca dépend de l’entourage. Il y a des familles qui ont énormément de ressources, qui sont capables de s’occuper très bien, ils se relayent, ils sont plusieurs, il n’y pas d’épuisement de proches. Là, ça va. Mais quand ce sont des personnes toutes seules,

isolées, ou alors qu'il n'y a qu'un seul accompagnant, qu'une seule personne ressource par exemple un des enfants, et que les trois autres, ils ont autre chose à faire, là, on... Et il y a parfois le papa et la maman qui sont tous les deux malades et qu'il faut s'occuper d'eux en même temps. Ben la personne est vite dépassée. Et parfois on fait des séjours aux soins palliatifs quelques semaines ou quelques jours pour apaiser un peu, stabiliser un épisode aigu. Et puis, ils reviennent.

Mais donc, c'est ça. Donc, parfois, donc les... Tu trouves parfois qu'ils sont mal accueillis aux urgences parce qu'on n'a pas envie d'aller jusqu'au bout des choses parce qu'ils sont en palliatif.

Oui. "A quoi ça sert ?"

Et s'ils doivent être hospitalisés, c'est plutôt en unité palliative, que les autres spécialistes sont peut-être moins enclins à les reprendre, quoi. C'est ça ?

Sauf en onco. L'onco, ils font, ils sont un petit peu...

Et, euh, avec, avec les soignants à domicile, t'as aussi parfois des problèmes de communication par rapport à ça ?

J'ai pas eu, non. Les équipes infirmières, que ce soient celles avec qui on travaille ou celles du patient qui sont parfois différentes des nôtres, j'ai pas eu de problème. En général les équipes ici sont bien rôdées, comprennent bien les souffrances. Il y a parfois des problèmes de communication entre eux et la famille, parce que ils sont pris à parti entre les soins qui sont prescrits sur papier et des demandes supplémentaires de la famille. L'infirmière dit : "Ben je peux pas le faire, c'est pas possible. Il me faut la demande du docteur.". Ou... Et voilà quoi... Mais euh... Non... Les kinés, même chose, pas de souci. C'est essentiellement avec les infirmières qu'on a des contacts hein. Les kinés, les kinés demandent rarement à nous voir pour euh... parfois, pour signaler un petit problème, je veux dire, "Voilà, je trouve qu'il crache très vert. Tu veux pas aller le voir ?" "Oui, bien sûr.". Les infirmières, en général, ça se passe très bien.

Ok. Et donc voilà. Donc, ça c'était ma réponse à une des questions du coup "Est-ce que ta vision, est-ce que tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?". Ben donc...

Je pense que globalement oui, de ceux que j'ai vus ici.

Mais du coup, pas toujours à l'hôpital si je comprends ? Ben, tu vois ?

Mais il y a des médecins généralistes qui, quand ils considèrent que c'est palliatif, ils répondent pas systématiquement présents. Ils font pas, ils assurent pas les permanences en dehors des heures de bureau. Ils assurent pas de remplacement. Il y en a qui considèrent qu'ils ont autre chose à faire que de venir suivre, tout..., fré..., régulièrement. C'est déjà arrivé hein ! Un qui avait un problème aigu. Le médecin a dit "C'est pas comme ça que je conçois la médecine.". Il ne voulait pas venir. Il ne voulait pas répondre au téléphone, parce qu'il était trop tard ou parce que voilà. Le monsieur, il est décédé dans l'agonie parce qu'il n'y avait pas de protocole de soins qui avait été mis en place... Euh... Fin voilà... Je...

C'est ça. C'est plutôt, tu veux dire pas toujours la même façon de travailler en tout cas...

Oui, voilà, il y a des visions différentes. Après, il y en a qui ont moins d'expérience parce qu'ils ont une patientèle plutôt jeune, ils ont rarement eu, ou les patients qui étaient en pallia, ils se sont retrouvés à l'hôpital,... Donc là-bas, ils se sont occupés d'eux du début à la fin des patients, parfois bien, souvent très bien. Mais euh... Il y en a qui font moins d'accompagnements à la maison. Et d'autres qui veulent pas entendre parler d'équipe de soutien, qui gèrent tout tout seuls, parce qu'ils ont le sentiment de tout contrôler. Ils sont contents d'être aux commandes du truc. Et ils voient plutôt l'intervention des équipes de soutien comme étant intrusive. Alors que moi je trouve, c'est une, c'est un qui peut vraiment être utile. On n'est pas obligé de faire ce qu'ils demandent, ce qu'ils conseillent hein. Mais ça répond à beaucoup de, à beaucoup de questionnements. Et puis, au fur et à mesure, on acquiert notre propre expérience. Et parfois, je t'avoue que je n'ai pas eu besoin de faire appel à eux parce qu'on avait tout. Et à part la pompe à morphine euh, limite on n'en avait pas besoin. Et même la pompe à morphine, à la limite, ça s'achète. C'est un peu cher mais ça s'achète. On pourrait le faire. Mais ils apportent autre chose. Ils apportent des questions supplémentaires. Et l'accompagnement psychologique aussi. Ça c'est peut être utile. En général, je fais systématiquement appel. "Est-ce que vous avez besoin qu'on passe ?" "Pas nécessairement. Je vous tiens au courant que il y a un tel projet et que si nécessaire, on fera appel à vous.". Et je les tiens au courant de l'évolution du patient. Et en cas de gros problème aigu, ça peut survenir parfois le week-end au soir, ben, elles répondent présentes.

C'est ça, tu préfères quand même qu'ils soient au courant du cas et...

Oui, c'est ça, c'est plus agréable. Il faut se mettre un peu à leur place hein.

C'est ça. Ok. Mais donc globalement, par rapport aux autres soignants, tu penses quand même, fin oui, tu penses qu'il y a plus ou moins la même vision du palliatif mais avec des prises en charge qui sont parfois différentes ?

Oui. Il y a peut-être d'autres manières. Mais je n'ai pas fait tous les médecins du coin. Mais, ici, en tout cas de ce que j'ai entendu, dans la région, on est plus ou moins les mêmes.

Mais parfois, quand même, avec certaines, euh, parce que tu dis quand même que les urgences ou les spécialistes, euh, tu vois quand tu dis, tu dis quand même que les urgences ou les urgentistes ou...

Les urgences c'est une entité spécifique parce qu'il n'y a pas que les médecins qui sont là-bas. Il y a toute la structure. Il y a.... C'est parfois déshumanisé. C'est pas là-bas qu'on a le temps de parler aux gens : "Pourquoi vous êtes là ? Comment vous vous sentez ?". Non. "Pourquoi vous êtes là ? Vous avez de la fièvre ? C'est quoi votre problème ?". On fait les examens puis qu'est-ce qu'on fait ? Et euh, ils sont souvent débordés donc... Pffff. Quand ils estiment que le patient il est là pour rien, euh, tu le sens dans le regard et l'attitude des gens, que ce soient des infirmières, que ce soient des médecins. Ca, c'est dommage. Mais après, il y en a qui sont super chouettes, qui s'occupent très bien des gens. Mais j'ai souvent eu des patients qui ont mal été reçus aux urgences.

Mais donc, quand tu dis que ils estiment qu'ils sont là pour rien, c'est qu'ils n'ont peut-être pas exactement la même vision que toi de, du patient en soins palliatifs ?

Je parle, la question de tout à l'heure, je parle des médecins généralistes hein.

Ha oui, c'est ça ! Donc tu parlais des médecins généralistes, t'as l'impression que globalement, c'est la même vision mais avec parfois plus ou moins de disponibilités, plus ou moins un projet détaillé et des choses comme ça quoi, c'est ça ?

Oui.

Mais avec les spécialistes, ou disons les urgentistes ?

Les spécialistes qui sont onco, ou spécifiques onco, en général, ça se passe très bien car cela fait partie de leur routine. Avec eux ça se passe très très bien. Avec eux... Parce qu'ils prévoient des plages. Ils ont des structures pour répondre aux besoins des patients. Parfois le patient pallia peut revenir quand ils ont des problèmes précis. Pour les autres, parfois, ils n'ont plus rien à faire, ils lâchent le truc, et disent : "Voilà, on ne sait rien faire de plus, au revoir, à la maison." Moi c'est surtout des freins aux urgences que j'ai vécus.

Ok.

Après, peut-être qu'un autre patient, c'est autre chose...

Et est-ce que tu penses que, donc ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des patients du coup ?

Je ne sais pas parce que... J'essaie de... C'est difficile à dire. C'est difficile à dire. Parce que tout le monde ne comprend pas c'est quoi "soins palliatifs". La plupart... Certains patients vont dire "Palliatif égale mort donc je suis foutu." et donc il y a du laisser-aller et un relâchement psychologique, peut-être de la détresse qui est vécue en plus. D'autres, qui, n'étant pas convaincus, parce que parfois le patient il le comprend mais n'arrive pas à le faire comprendre à ses proches et eux sont surpris quand on parle de ce terme-là, comme si on leur avait caché des infos et que finalement, on leur ment. "Il est en palliatifs mais non, non il y a encore des choses à faire." C'est souvent des gens qu'on n'a pas vu pendant l'évolution de la maladie. Ils viennent au dernier moment. Mais sinon, sinon, euh, ça peut arriver dans les familles où ils ont, parfois dans les familles immigrées où ils ont..., les grands-parents vont souvent au pays, et ici il n'y a pas de vieille génération. Donc des personnes âgées très malades, il n'y en a pas beaucoup ou ils n'en ont pas vécu, ils n'ont pas dû faire un accompagnement à la maison de grand malade. Donc eux courent beaucoup aux urgences. Donc souvent, ils ont une perception différente de la fin de vie, une expérience différente. Euh. Et c'est pas religieux, ça peut être un peu culturel mais c'est surtout par rapport au statut de minorité dans un pays où les grands-parents retournent.

Donc d'être moins confrontés à la fin de vie quoi ?

Moins confrontés à la fin de vie ici. Parce que les gens retraités rentrent au pays. Et c'est là-bas qu'ils finissent leur vie.

Hein oui. C'est intéressant. Ok. Mais donc, en tout cas à chaque fois tu dis, tu prends, quand tu mets en soins palliatifs, tu prends vraiment le temps d'en discuter avec le patient et d'en tout cas que la chose, que votre vision des soins palliatifs soit bien comprise dans le même sens, en tout cas quand tu le fais quoi ?

J'organise parfois une réunion avec la famille. Je dis : "Voilà, est-ce que vous...". Parfois ils disent... Je demande il y a qui dans la famille : il y a un fils, une fille, ou je ne sais pas quoi. Et je demande l'auto..., la permission aux mal..., aux patients de parler avec eux. S'ils me donnent l'autorisation de discuter, ben soit on se rencontre tous ensemble, soit ils peuvent m'appeler et je réponds aux questions. Mais idéalement, j'organise presque, souvent quand ce sont des trucs pareils, une petite réunion au début. "Voilà, on en est là.". Ou si tout le

monde s'est repointé à la fin où tout est..., lors du dernier épisode aigu, je vais dire, je refais un point avec tout le monde, expliquer un peu on va vers quoi. Et que, et que la situation se dégrade, et qu'on anticipe telle ou telle chose. "Voilà ce qu'on prévoit de faire. S'il y a tel problème, on peut faire ça, ça, ça. Et les personnes que vous pouvez contacter, c'est l'infirmière, c'est le docteur, c'est ci, c'est ça." Et je permets, ça permet aussi aux autres d'entendre les souhaits du patient, qui ne veut pas être hospitalisé, il ne veut pas faire la dernière chimio parce que la dernière.., fin, sa prochaine, parce que la dernière l'a complètement abattu. "Euh, c'est sûr, ok, tout le monde est sur la même longueur d'ondes ?" C'est plus facile, surtout quand il y a beaucoup de monde. Plus il y a du monde, plus c'est difficile.

Et donc, pour communiquer, pour communiquer, tu disais tantôt que tu as une farde, c'est ça ? Tu fais une farde chaque fois ?

Oui, c'est important. Parce que il faut que, il y a une traçabilité entre les différentes... entre les médicaux et les paramédicaux. Il faut que ce soit écrit je pense. C'est même une obligation d'avoir un carnet. Euh... On met aussi parfois un petit cahier pour la famille. Ils peuvent mettre des observations. "Il a mangé ça. Il a eu difficile à respirer. Il avait mal au ventre. Il a été constipé. Il a pleuré toute la nuit. Il n'a pas dormi." Ça permet aussi, d'éviter de, d'oublier de transmettre l'information.

Et pour transmettre du coup quand, dans le cas où le patient doit aller aux urgences ou à l'hôpital du coup, comment tu communique avec eux le projet ?

A l'hôpital ?

Tu donnes sa farde où le projet thérapeutique est... ?

Non, non. Je, je, je... Dans le document d'avis, ça dépend hein si c'est pour un avis/bilan/examen/urgence, j'explique la situation au patient dans telle ou telle situation, je laisse mes coordonnées, je demande qu'ils m'appellent pour expliquer un peu le cas. J'essaie de mettre des détails. Parfois, je mets le strict nécessaire pour ne pas perturber le jugement. Parfois, je ne mets pas tout pour pas que le patient, euh, soit perturbé. Mais si tout le monde... J'essaie d'éviter de cacher un maximum d'informations. C'est pas toujours utile et c'est pas toujours bien reçu. Et qui sommes-nous pour juger de ce que les gens vont, de comment, de savoir comment les gens vont réagir ? Parfois, ils réagissent plutôt bien, peut-être même mieux que ce que tu croyais. Donc, il faut leur faire confiance. Mais les urgences, je spécifie, si je mets "patient statut palliatif pour tel problème". Je n'aime pas comme ça. Je

mets "cancer du colon métastasé, douleur et cetera". Je mets "Appelez-moi.". Mais après, je dis. Voilà, au téléphone, je dis "Le patient, il a tel problème". Ou si je ne veux pas qu'il soit hospitalisé, je veux juste un bilan, je le spécifie. Et systématiquement je, je mets mes coordonnées, comme ça ils m'appellent, ils me disent, euh...

Que les choses soient bien claires.

Mais parfois, c'est pas le cas, le patient va tout seul. Et ils disent "on peut vous proposer de rester." Il accepte et il reste. Alors qu'il savait très bien qu'il était en pallia, et cetera.

C'est ça.

On propose des solutions.

Et par voie électronique, tu, tu.. ?

Avec l'hôpital non, non parce qu'ils ne lisent pas. Il n'y a personne qui lit les SUMEHR.

Tu ne mets pas dans le SUMEHR ou quoi ?

Je peux le mettre. Je le mets. Mais je le fais, par exemple, j'essaie de mettre à jour la liste des traitements, les antécédents. Ça je mets. Mais quand tu vas aux urgences, il n'y a personne qui lit. Quand je demande à un patient d'aller voir un spécialiste pour, euh, pour un tel problème, je lui dis "C'est dans le réseau de santé wallon.". Le patient, le docteur, quand c'est un vieux médecin, il veut pas, il n'arrive pas à s'y retrouver donc...

Donc c'est plutôt en papier avec une farde à domicile où c'est détaillé ?

C'est mieux. Je trouve c'est mieux.

Mais toi, t'utilises pas vraiment la forme, la voie informatique pour communiquer ?

Non. Je reçois les informations par là. J'arrive à surveiller tout ce qui passe. Mais j'ai constaté que l'hôpital, les spécialistes des hôpitaux, n'utilisent pas ou pas assez. En tout cas, je n'ai jamais vu un docteur qui a vu dans le réseau de santé wallon tel ou tel truc quoi.

Ok. Et, mais j'ai presque fini. Désolée, je suis... Et je voulais juste te demander aussi... Donc, tu disais tantôt que c'est quelque chose de, qui doit se réévaluer, et cetera ?

Oui, son souhait, son projet à lui. Par exemple, "je ne veux pas me faire hospitaliser". Et ben voilà. Je lui dis : "Ecoutez, vous manquez d'oxygène. Vous n'êtes pas dans une situation de mort imminente. Il y a encore des choses à faire. Peut-être, on peut vous guérir. Est-ce qu'on ne ferait pas un examen ? Et si besoin, peut-être une semaine ou deux d'hospit' et puis, vous revenez." On peut. Ca, je n'hésite pas à dire. Et je repose la question : "Vous êtes sûr que vous ne voulez pas aller à l'hôpital ? On peut faire ça, ça, ça". Ou alors on se retrouve dans des situations où on est coincé, on n'a pas d'outil, on n'a pas d'antibiotiques à mettre en iv ou

parce que le patient ne sait pas avaler, ou en IM mais, efficaces il n'y en a presque pas. Là, moi, je pense qu'il est peut-être qu'on peut le soigner pour cet épisode aigu, mais pas à la maison. Il est déshydraté. A un moment, une déshydratation c'est quand même ridicule, c'est dommage. Ce genre de choses, je lui repose la question. Si le patient me dit non, non, non, je dis "Ok", alors on va vers une désescalade thérapeutique. On arrête petit à petit les médicaments. On arrête plein, plein de choses. Et on accompagne vers une fin.

Donc en tout cas, à chaque tournant, on va dire, s'il y a quelque chose en épisode aigu, la question se repose de toute façon ?

Oui, il faut se remettre en question. Parfois, peut-être, tu t'es trompé dans ton jugement. Tu t'attendais à ce qu'il allait décéder dans les deux semaines, il a tenu six mois.

C'est ça. Et si, donc dans le cas où quelqu'un justement, qui resterait au final six mois et qui reste stable, tu ré-évalues ? Tu attends un événement aigu pour reposer, rediscuter du projet ou est-ce que tu te mets un certain délai entre guillemets ?

Je ne mets pas un délai. C'est au cas par cas, à chaque épisode. Si on avait décidé d'un soin palliatif au début, je ne vais pas renoncer à mon soin palliatif. Je ne mets pas en doute ça. Mais je rediscute du projet immédiat. On avait discuté une première fois que s'il arrive quelque chose, il va pas à l'hôpital, on ne réanime pas mais vu qu'il n'a aucun problème, aucun épisode aigu pendant un mois, pas besoin d'en reparler. Ce qui a été dit, a été dit. C'est noté d'ailleurs. Mais lors du problème, je dis voilà : "Vous êtes toujours sûr ?". Parfois le patient dit de lui-même "Non, s'il m'arrive un truc, je ne veux pas". Ca permet d'ouvrir un débat. Mais ce n'est pas toujours nécessaire de toujours dire au patient "Vous savez que si vous risquez de mourir, qu'est-ce qu'on fait ?".

Oui c'est ça. C'est plus si lui l'évoque ou s'il y a un événement aigu, demander, être sûr que c'est ça.

Oui. Et j'en profite pour dire qu'on part sur un projet mais que l'essentiel c'est leurs souhaits. Et nous on amène des conseils, on essaie d'accompagner un maximum.

Et est-ce que tu as déjà eu des patients en soins palliatifs qui se sont améliorés et chez qui tu aurais, tu aurais désiré arrêter les soins palliatifs ? C'est déjà arrivé ?

Euh, non. Ca ne m'est jamais arrivé. Là, on a quatre-cinq cas par an. Mais non... Quand c'est... Au tout début, c'était les patients des autres donc ils étaient déjà très avancés. Ici, les patients que j'ai à moi, je fais un accompagnement, euh, souvent seul. Je n'ai pas eu de cas comme ça. Parce que je les ai essentiellement mis dans des cas de pathologies métastasées,

cancers métastasés et des choses comme ça. Donc je n'ai pas eu besoin de revenir là-dessus. De toute façon, c'est pas, c'est pas plus mal pour le patient. Il a des bénéfices aussi. Mais je ne fais pas ça pour qu'il ait de l'argent, je ne fais pas ça pour qu'il ait des trucs. C'est... Je n'ai jamais fait ça personnellement. Il ne s'agit pas de tricher. Si c'est votre droit, on le fait. Il est dans les critères, non ? Parfois il y a des patients qui disent "Je veux que vous me mettiez en statut palliatif.". Je dis "Ecoutez, votre bilan chez le spécialiste, il n'est pas terminé, vous avez encore des traitements, vous ne remplissez pas les critères."

Donc des gens qui voudraient bénéficier de l'argent ?

Oui, c'est déjà arrivé. Mais, ce monsieur-là, deux semaines après, il a appris qu'il était métastasé, avec des métastases cérébrales. Là, j'ai.. Il ne voulait plus aller à l'hôpital. Donc, là, je revois mon jugement.

Ok. C'est ça.

Mais revenir d'un statut palliatif qui en fait n'en était pas un, ça ne m'est pas arrivé.

Ok. Et juste.... Donc pour la communication, donc, tu disais que tu utilisais essentiellement papiers et cetera au domicile.

Et téléphone. Quand je mets des instructions nouvelles, j'appelle l'infirmière.

C'est ça. Tu appelles l'infirmière.

Je note.

Quand tu réfères tu donnes ton numéro aussi pour qu'on t'appelle ?

Oui.

Et donc, chez des gens au projet thérapeutique limité, là tu communique aussi par farde à domicile ou est-ce que... ? Comment tu communique leur projet s'il est limité, sans qu'il soit spécialement en soins palliatifs ?

Ca dépend, là, je... S'il n'a pas de statut pallia, il n'y a pas d'obligation réelle, mais c'est vraiment utile le carnet. C'est vraiment utile donc euh... Il y a des patients chez qui les infirmières ont pris l'initiative de le mettre. C'est super ! Maintenant, je pense que c'est un truc qu'il faut mettre de plus en plus et pas oublier. Et ce que je fais chez eux, c'est que je leur prépare une farde avec tous les rapports, en tout cas, les derniers, les plus importants. Le patient, s'il appelle un médecin de garde ou je ne sais pas quoi, il sait, il sait il en est où. Ca, c'est intéressant. Après, je ne mets pas systématiquement de note. Ca dépend de l'état cognitif, de l'accompagnement. Si les personnes ressources sont bien au courant des informations, c'est pas toujours important d'écrire, fin, pas nécessaire. C'est important mais

pas toujours nécessaire. Mais euh... Chez certaines personnes où déjà le niveau de langage technique est pas très élaboré, t'es obligée de mettre des informations techniques. Là je mets, voilà, je mets les paramètres, je mets l'examen clinique, je mets ce qu'on propose comme traitement. Et euh... Mais je ne mets pas, quand c'est pas un statut pallia, je ne mets pas de barrière. Fin, statut pallia ou quoi que ce soit...

Même si tu en as discuté avec lui et qu'il te dit ?

Mais voilà, si le patient m'a dit "Si un jour, il arrive un truc".... Je ne propose, je ne déclenche pas la discussion. Souvent, c'est les patients qui te demandent. S'il me dit clairement "Je ne veux pas être hospitalisé parce que j'ai bien réfléchi.", il l'a répété plusieurs fois, il a insisté, je lui dis d'accord. Je note.

Et tu notes où ?

Je note dans son carnet, dans son dossier médical. Tout ce que je note dans le cahier et dans le carnet des patients, je le renote dans le dossier.

Mais tu ne mets pas... C'est plutôt ton dossier à toi, fin, ou de la maison médicale mais pas spécialement dans un carnet partagé quoi ? Pas le SUMEHR je veux dire.

Non. Si tu mets des volontés claires, de ne pas réanimer, tu peux le mettre dans le SUMEHR.

Et tu le fais toi ?

Euh... Je l'ai fait la dernière fois parce que je n'en ai pas eu beaucoup. Mais je l'ai fait.

Mais ce n'est pas systématique quoi ?

Non. Je ne fais pas le tour des patients en disant : "En six points, quelles sont vos volontés ?". Mais, s'il y a une patiente qui me dit clairement "Je ne veux pas.", je vais le noter.

Donc, voilà, chez les gens avec un projet thérapeutique limité, là tu le mets quand même dans le dossier, donc papier et informatique ?

Oui.

Ok, c'était ça que je voulais surtout savoir.

Donc, un patient avec projet thérapeutique limité qui ne serait pas soins palliatif, tu le notes quand même aussi ?

Oui. Tout à fait.

Ok. Ok. Ben parfait, merci beaucoup !

Interview M14

Donc, moi, cette année je fais mon TFE sur les soins palliatifs, et plus précisément sur la vision que les médecins généralistes de la région ont des soins palliatifs. Et donc la première question que je voulais te poser, c'est : "Comment est-ce que tu définis, toi, "soins palliatifs" ?".

Bah les soins palliatifs, euh, pour moi donc, euh, déjà clairement, il y a un message que déjà les patients, il faut leur faire comprendre quand on veut introduire ça, c'est que ça veut pas dire que c'est la fin de vie. Donc c'est plutôt pouvoir garantir aux patients des soins de confort, une qualité de vie, euh, assez.., avec une bonne qualité de vie. Et donc voilà. Et je pense que vraiment le souci que, euh, moi j'ai, j'ai jamais initié de soins palliatifs. Mais il y avait une famille qui m'avait posé la question. Parce que voilà... Il y avait un membre, c'était le parent, le parent, le père qui était en.., voilà, Alzheimer stade très avancé. Et donc il était vraiment devenu comme un légume. Et on m'a dit "Est-ce que si on introduit une demande de soins palliatifs, est-ce que ça veut dire qu'on ne peut plus rien pour le patient ? Est-ce que ça veut dire qu'on le laissera mourir ?". Et donc euh, ça j'ai vraiment eu du mal à faire comprendre au patient que c'était pas, c'était pas ça en fait. C'était juste, justement pouvoir lui garantir une, un confort. Et, euh... Donc voilà ma vision, c'est vraiment l'accompagnement du patient arrivé, qui est arrivé en tout cas à un stade de la maladie qui est incurable et qu'on ne sait plus faire grand-chose. Et surtout une chose qui est importante, c'est d'éviter l'acharnement pour ces patients-là. Voilà, voilà.

OK. Et comment est-ce que t'identifies les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs ?

Bah ça, encore une fois, voilà comment on les identifie... Normalement, il y a une patiente, ma première, que je devrais bientôt passer en soins pallia. Donc c'est une patiente qui a *** ans, qui est Alzheimer, qui jusque-là, franchement ça allait. Donc elle était, elle était encore assez autonome. Elle se déplace. Elle ne faisait plus ses repas et tout ça. Mais elle a été placée il y a quelques mois en maison de repos. Elle n'a pas de cancer. Elle n'a pas de de maladie avec un risque de, de, euh, de dégradation rapide. Mais avec son âge, avec ses comorbidités, elle est devenue très faible en fait. Et donc, euh. Et donc pour elle, par exemple, pour moi, ça ne sert à rien maintenant, voilà, si elle fait, elle désature parfois et tout ça, ça sert à rien de l'envoyer à chaque fois à l'hôpital. Parce que, là-bas, il y a plus de risques

pour elle d'attraper des infections nosocomiales. Et euh, voilà. Elle quitte à chaque fois son environnement. Et arrivé à ce stade de la vie, où on a un certain âge, des maladies qui, qui vont ne faire que se dégrader, telles que l'Alzheimer, on peut initier à ce moment-là un traitement, fin des soins palliatifs. Donc pour accompagner la patiente, qu'elle ait des soins de confort, qu'elle ait de l'oxygène si elle en a besoin, qu'elle ait, euh, pourquoi pas de la morphine si elle se plaint de la douleur, elle a beaucoup d'arthrose. Donc voilà. Maintenant, il faut faire accepter aussi ça à la famille. Et je pense c'est parfois... Ca peut être difficile en fonction des cultures. Parce qu'on voit vraiment une différence. Donc ici, c'est une famille italienne, ***. Donc c'est vrai qu'ils sont vraiment attachés à leur maman. Et... Et donc je n'ai pas encore parlé avec eux de cette prise en charge éventuelle. Mais donc voilà comment j'initie, c'est quand je vois pour le patient, on ne sait, on ne sait plus rien faire pour améliorer, euh, sa durée de vie si j'ose dire. Mais éviter.. Il faut trouver en fait la, la balance entre éviter l'acharnement et éviter aussi de, de, de ne rien faire pour ce patient quoi.

Et donc chez cette dame-là par exemple, c'est qui, c'est, c'est de qui que vient la demande ? C'est toi qui te dit "on passerait en soins palliatifs ?" ? Ou c'est quelqu'un d'autre qui a abordé le sujet ?

Comment c'est venu la question ?

Donc j'ai été une énième fois la voir parce qu'elle avait fait le COVID il y a pas longtemps. Elle s'en est sortie. Et suite à ça, on voyait quand même qu'elle est devenue faible, plus faible, elle voulait toujours rester en chambre. Elle fait des infections urinaires à répétition. Euh, elle mange de moins en moins. Et, euh, elle n'a plus la bonne humeur qu'elle avait parce que malgré, euh, malgré sa démence, elle avait une amie dans le home avec qui elle était tout le temps. Elle avait quand même le sourire. Et ici, on voit quand même que il y a un déclin. Et avec l'infirmière, euh, on s'est dit "Bah, on ne sait plus faire à mon avis grand-chose". Euh, l'envoyer à l'hôpital pour ses infections comme ça qui, qui arrivent souvent. Souvent, elle fait des infections qui sont quand même des infections urinaires assez importantes avec des gros syndromes inflammatoires. Euh. Donc on s'est dit qu'il faudrait peut-être la passer en soins pallia. Et l'infirmière quand j'ai dit ça, elle m'a dit, ouais, je pense, j'y pensais aussi. Ce n'est pas une demande de la famille. Moi j'ai dit de toute façon, on va attendre un petit peu. On va voir si ça va pas s'améliorer. Ici c'est vrai qu'elle sort d'une infection COVID. On peut être très affaibli. Ce sont des effets, euh, à long terme et tout ça. Donc, attendons de voir s'il y a une amélioration ou pas. Si pas, à ce moment-là, j'en parle à la famille.

C'est ça. Donc ici, c'est dans le cadre d'une démence avancée et avec une, un déclin ici récent quoi ?

Une détérioration de l'état général. Voilà.

Ok. Et ça veut dire que, il y a d'autres patients, enfin d'autres patients gériatriques par exemple, fin, voilà, des patients qui ont des pathologies... Chez des patients gériatriques, du coup, quand est-ce que tu dis, euh, "Il pourrait bénéficier de soins palliatifs." ou ?

Bah c'est vrai que cette question je t'avoue que je ne me suis pas vraiment encore... J'ai pas encore eu l'occasion de me poser cette question par rapport aux autres patients. Je n'ai pas beaucoup de patients gériatriques. Euh. J'ai des patients âgés, certes, mais, euh, qui sont toujours chez eux, qui, qui ont certes des aides, aides familiales, repas livrés par le CPAS, la famille qui vient pour faire des courses et tout ça. Mais euh, il n'y en a aucun que, qui pour moi n'est pas, n'est pas apte à continuer encore de manière normale, entre guillemets, sans introduire les soins pallia. Mais qu'est-ce qui fait que, que je, que je, que je me pose la question ? Bah, à mon avis, c'est, c'est en fonction du ressenti. Voilà. Avec le patient, plus on voit, plus on le voit qui se dégrade, puis on voit qu'il s'affaiblit, qu'il ne supporte plus une hospitalisation et que, qu'il en a marre aussi parce que parfois quand on leur dit, euh, "Il faut peut-être aller à l'hôpital.", ils veulent pas, ils en ont marre. Et... Et c'est certainement ça qui, qui ferait, que moi je vais me dire que c'est peut-être l'occasion d'en parler et de passer à, de passer aux soins pallia. Mais c'est vrai que pour l'instant, voilà, j'ai... C'est la seule patiente qui est arrivée à ce stade où je me suis posé la question. Ça sera en fonction de l'état du patient, tout simplement. Ce qu'il peut encore supporter, ce qu'il veut pour lui, ce qu'il attend encore du restant de sa vie. Donc ça sera en fonction peut-être de sa demande non exprimée ou exprimée. Mais voilà la vision que je me ferais.

Et, euh, est-ce que... Tu utilises pas d'outil euh ?

Ouais, non, non. Je n'ai pas encore eu l'occasion d'utiliser d'outil.

Et donc l'outil PICT, ça te dit quelque chose ?

Non.

OK. Et, euh, donc qu'est-ce que tu attends, qu'est-ce que tu attends comme bénéfice de commencer les soins palliatifs, pour le patient ?

Le bénéfice pour le patient, euh... Ce que j'attends, c'est, c'est le voir confortable, confortable, c'est-à-dire que lorsque je vais le voir, que je le ressente apaisé par rapport à, à, à ses

douleurs. C'est souvent, il y a souvent des douleurs dans ces cas-là. Et, euh. Et je pense que un patient qui accepte d'être en soins palliatifs a peut-être, euh, une autre vision, peut-être de, de, de sa fin de vie. Peut-être qu'il se dit, je serai, je sais que je serai accompagné, je sais que je vais pas souffrir. Et ça peut peut-être diminuer l'anxiété et l'angoisse qu'ils peuvent ressentir. Et, euh, donc, ce que j'attends de, des soins pallia, c'est ça, c'est, c'est, c'est de savoir que mon patient est serein, est serein. Parce que c'est... La mort, voilà, c'est vrai, que on, ils pensent tous à la mort. Mais, euh, arrivé à un certain âge, à un certain stade de la vie où on sait que la mort est proche, je pense que beaucoup de patients peuvent ressentir l'angoisse de comment, comment est-ce qu'elle va arriver ma mort, comment est-ce que, que comment est-ce que je m'en irai ? Et, c'est très important je pense que les patients puissent avoir confiance en leur médecin, avoir confiance, euh, aux infirmières aussi qui seront là pour que ça se fasse en douceur. Voilà.

Et entre un, je veux dire, un projet thérapeutique qui serait limité ou des soins palliatifs, tu vois, qu'est-ce que, est-ce que tu attends un bénéfice de, de passer en statut palliatif par rapport à un projet qui aurait été déterminé qui serait limité ?

C'est-à-dire ?

Ben par exemple, je ne sais pas moi, t'as un patient gériatrique et tu décides avec lui, tu parles un peu avec lui, tu décides de ne plus faire certaines choses. Par exemple, il veut plus, euh, fin voilà, il ne veut plus par exemple aller à l'hôpital, hein. Est-ce que tu, fin, est-ce que tu le mettrais quand même en soins palliatifs s'il y a une restriction du projet thérapeutique, ou est-ce que tu ? Tu vois ? Est-ce que, est-ce que t'attends pour cette patiente ici, donc par rapport, je sais pas moi, à un projet thérapeutique qui est clairement établi dans la résidence, est-ce que t'attends un bénéfice de, de mettre, fin voilà, de le passer en soins palliatifs ?

Ouais, euh.... Ça, je ne sais pas. Franchement, euh... C'est vrai qu'ici en plus, elle a quand même un projet thérapeutique établi déjà de base où, euh, d'ailleurs je ne just... Parce que moi c'est une patiente que j'ai repris il y a seulement, euh, quatre-cinq mois. Donc c'était déjà établi avant que moi je la prenne en charge. Et, euh, donc je ne sais pas si c'était, si à ce moment-là, quand ça a été fait, elle avait encore des aptitudes pour décider ou si ça a été un choix de la famille. Ca, je ne me suis jamais posé la question. Mais effectivement, il était déjà marqué qu'elle refuserait par exemple, une réanimation, une intubation, alimentation parentérale et tout ça. Donc, euh... Pour un patient comme ça,

qui d'office, euh, d'office refuserait un acharnement, oui, quel sera le bénéfice ? Mais, euh... Le bénéfice pour moi, oui, il y en a quand même un. C'est qu'ici, bon, elle a des médicaments qui sont d'office si nécessaire, tradonal. Elle a, elle a, elle a quand même quelque chose. Mais qui ne sera pas aussi optimal que si on la passe en soins pallia, où là, on peut demander par exemple, je sais qu'il y a l'équipe AREMIS qui peut se déplacer aussi dans les institutions. Mais je pense que je ferai appel d'ailleurs à une équipe comme ça pour ma première expérience. Je pense que ça me mettra moi en confiance déjà, et le patient aussi. Je sais que c'est une équipe qui est disponible tout le temps et, euh, qui m'aidera moi, euh, dans mes décisions, puisqu'ils auront certainement, euh, plus de notions, plus, ben plus d'expérience tout simplement. Et euh... Donc voilà savoir que le patient est entouré. Euh. On est à son écoute, à l'écoute de ses besoins. Euh. D'office pour moi, il y a quand même un intérêt là-dedans.

Et je veux dire, est-ce que tu penses que, parce que tu le passes en soins pallia, tu la passes en soins palliatifs, est-ce que tu penses que c'est pour ça que tu oseras lui donner certaines choses que tu n'aurais pas osé lui donner si elle n'était pas en soins palliatifs ?

Je pense que oui, ça influencerait quand même.

Ca influencerait ta prescription de médicaments ?

Oui, ça influencerait ma prescription. Psychologiquement, même si je pense que, même si on dit que ça n'influence pas, ça influence quand même. Parce que j'espère... Le but c'est pas non plus d'euthanasier un patient hein. Mais euh, j'aurai plus de facilités à prescrire de la morphine, oui.

Ok. C'est ça. Donc c'est, c'est surtout ça. Donc, euh... Et alors permettre de te faire aider par l'équipe de seconde ligne si nécessaire.

Si nécessaire oui.

Parce que donc, ouais, eux, c'est vraiment les soins palliatifs qu'ils aident et du coup l'équipe de seconde ligne quoi ?

Ouais, ouais.

Ok. Il y a d'autres avantages que tu verrais à mettre quelqu'un, fin je te dis, par ex., ouais des personnes âgées ou quoi ou fin pas spécialement que les personnes âgées hein, mais quelqu'un qui a un projet, qui a un projet thérapeutique qui est limité, de le passer en soins palliatifs ou pas ?

C'est une question euh... C'est une bonne question ça. *(Rires)* Euh. Mais j'aurais tendance à dire oui, j'aurais tendance à dire oui. Maintenant, euh, notre, notre attitude, elle change d'office, d'office. Et je pense que, euh, pour moi, et aussi parce qu'on parle pas ici de la famille. Mais je pense que la famille aussi si elle sait que le, son, le proche est en soins pallia, ça aidera peut-être aussi à préparer entre guillemets, à déjà préparer le deuil. Tout en sachant bien que, ici, bon voilà, je ne suis pas en train de dire que ça veut dire qu'on va mettre, que le patient va partir dans les semaines qui suivent. Mais psychologiquement moi je pense que la famille comprendra mieux, euh, les, les attitudes thérapeutiques qu'on pourrait avoir et qu'on serait plus, euh, plus à l'aise à répondre à leurs questionnements. Et je pense qu'eux-mêmes, eux-mêmes seront, euh, plus rassurés de se dire que voilà ici maintenant ce qui importe c'est le confort, c'est tout. Donc euh, pour moi, oui, le fait d'être, de passer un patient en soins pallia, c'est important. Pour moi, je sais que voilà, j'ai fait mon maximum et que je ferai mon maximum encore pour l'accompagnement. Vraiment, on est dans l'accompagnement du patient. Le patient, ici bon, je parle de celle-là, parce que, voilà, c'est celle qui me vient en tête. Elle est démente donc je ne sais pas si elle va comprendre un peu ce qu'il se passe, mais la famille, pour la famille, oui. Pour moi, c'est important. Ils sont, ils sont, ils ont besoin de comprendre ce qu'il se passe et si on reste dans un projet thérapeutique limité sans notion de soins pallia, s'il arrive que, euh, qu'elle décède pour une..., voilà, qu'elle ait par exemple une complication durant la nuit et que tu les appelles "Voilà, votre maman est décédée.", je pense que ça sera plus perçu, euh, fin ce sera quand même un choc pour eux. Parce que pour eux, leur maman est là. Elle est toujours là. Et quand on voit qu'on fait encore entre guillemets, notre maximum et que la fin c'est pas pour tout de suite, c'est pas pour tout de suite. C'est peut-être pas dans des mois. C'est dans un an ou deux ans. C'est des patients qui sont, euh, parce que c'est aussi des patients qui viennent chez moi, qui sont dans l'optique que "Ma maman, elle est là ." et que c'est la Mama entre guillemets, et qu'elle est encore là, qu'elle restera encore. Donc l'intérêt, c'est aussi ça. Pour moi, c'est, c'est l'état d'esprit dans lequel on traverse, on traverse l'évènement quoi.

C'est peut-être donc plus facile aussi donc pour dialoguer avec la famille, se mettre un peu sur la même longueur d'onde ? Une fois qu'on utilise le terme palliatif, t'as l'impression que ça, ça permet de mieux se faire comprendre, peut-être ?

Oui, voilà. Quand c'est accepté. De toute façon, c'est toujours... Il ne faut jamais forcer un soin pallia. Mais je pense qu'ils comprennent mieux les décisions et d'office, nous on est plus rassurés.

C'est ça. Et donc voilà, si je résume ça, c'est donc euh, pour mieux dialoguer avec la famille, mieux se mettre sur la même longueur d'onde, euh, pour aussi t'entourer si nécessaire de l'équipe de seconde ligne et alors pour, pour toi aussi te rassurer quelque part dans tes décisions et te permettre de prescrire certaines choses, d'être plus confortable dans ta prescription.

Oui. Voilà. Et que je n'oserais pas peut-être, que je n'y penserais peut-être même pas si c'était pas un soin pallia.

Ok. Et est-ce que t'as, t'as certaines craintes à initier les soins palliatifs ?

La crainte que je pourrais avoir, c'est peut-être de justement tomber dans, euh, dans la sensation de vouloir trop accélérer les choses. J'ai peut-être peur de tomber là-dedans, de se dire "Ben voilà, on est en soins pallia, bah je vais...". OK elle a de la morphine. On me dit "Elle a encore mal.". Et que j'ai trop, j'ai trop facile à dire "Alors, on augmente les doses.". Et qu'au final, j'accélère la mort. J'ai peut-être peur de tomber là-dedans. Euh. Ce serait ma seule crainte, je pense.

OK. C'est ça. Et donc ça, c'est pas encore... Oui. C'est ta première expérience donc t'as pas vraiment le recul.

J'ai pas le recul, ouais.

OK. Et est-ce que tu penses que ta vision des soins palliatifs est similaire à celle des autres soignants ?

Bah je pense que oui. Je pense que... Fin, maintenant on a toujours des divergences hein. Mais peut-être que certains soignants seraient plus, euh, plus réticents, je ne sais pas. Peut-être qu'ils auront l'impression d'arriver à un échec si on les met en soins pallia. Si on met un patient en soins pallia, c'est qu'on a vécu, on n'a pas en tout cas abouti à ce qu'on voudrait et qu'on le vivrait comme un échec. Peut-être que des patients, euh, des praticiens pourraient le voir comme ça. Je ne sais pas du tout. Je n'ai jamais posé la question à mes collègues. Et d'autres, d'autres verraient certainement ça de la même manière que moi. J'ai plus l'impression que la majorité voit ça comme moi que, que, que l'inverse.

C'est ça. Et est-ce que t'as, t'as déjà eu, euh, des cas où, fin dans les patients, c'étaient pas tes patients, mais bon, t'as quand même été confrontée à des, des patients palliatifs d'autres, d'autres collègues ?

Franchement très peu. C'est ça que j'ai toujours été choquée. C'est que j'ai jamais dû avoir, accompagner un patient en soins pallia. Jamais ouais. J'ai peut-être été une fois ou quoi en tant que médecin de garde pour voir un patient en soins pallia qui ne se sentait pas bien. Mais c'est tout.

C'est ça.

Mais donc, fin... Est-ce que, fin, si t'as déjà vécu... Est-ce que tu aurais déjà vécu la sensation que, euh, un patient palliatif aurait été trop ou pas assez pris en charge par des collègues ? Tu vois de, que... Fin oui.

Beh, j'ai jamais ressenti dans mon expérience personnelle. Mais je sais, je sais que ça existe. Je sais que les patients qui, euh... Voilà, quand j'entends, voilà, j'ai des amis médecins aussi, bah déjà discuté durant les séminaires aussi, voilà, ce genre de choses... Je sais que, euh, qu'il y a des patients une fois qu'ils sont en soins pallia, ça va très vite en fait, ça va très vite. Pourquoi ? Je ne sais pas. Mais, euh, sûrement le fait, voilà de se dire "Ha ben mon patient est en soins pallia et c'est tout.", inconsciemment, peut-être qu'on se dit "Bah, voilà, on va, on va faire en sorte que la souffrance soit écourtée.". Mais je sais qu'il y a des patients qui, qui pourraient être peut-être un petit peu bâclés, sous prétexte qu'ils sont, euh, en soins pallia. Mais vécu d'expérience personnelle où je l'ai ressenti personnellement ? Non.

Et qu'est-ce que tu entends par "bâcler" ? Par qui ? Par, par,... Dans quel sens ?

Bâcler dans le sens où, euh, on n'investigue plus vraiment. Donc il n'est pas bien, bah on se dit bah voilà, c'est, c'est à cause de, je ne sais pas, son cancer stade terminal. On va juste augmenter les doses parce qu'il a trop mal. On va peut-être moins examiner. Peut-être qu'il y a un autre souci qu'on pourrait traiter en urgence, fin. Voilà, je pense que dans ce sens-là, on pourrait un peu bâcler.

Donc moins bien examiner ou banaliser les plaintes quoi ?

Voilà.

D'accord. Euh, c'est ça. Et, à l'opposé, t'as pas eu de cas où tes patients auraient été trop pris en charge à ton goût pour un, alors qu'ils sont en soins palliatifs ?

Trop pris en charge, c'est-à-dire ?

Ben tomber un peu dans le l'acharnement quoi ?

Non, ça je n'ai jamais vécu, non. Je n'ai jamais entendu parler de ce genre de situation, mais j'ai l'impression que c'est plutôt l'inverse.

D'accord. Mais donc, en tout cas, t'as l'impression que tant avec tes collègues, qu'avec les kinés, infis et les autres spécialistes, que tout le monde est plus ou moins sur la même longueur d'onde ?

Bah j'espère. (*Rires*). Je crois. Je crois.

OK. Tu dis c'est plus parfois un sentiment d'échec personnel, pour certains, d'arriver en palliatif parce qu'on n'est pas arrivé à guérir. C'est ça ?

Voilà, parfois dans le cas des cancers par exemple. Si on a voilà, on a fait des chimio, ça n'a pas été, ça n'a pas été. Bah, peut-être qu'un spécialiste ou même un médecin pourrait le ressentir comme un échec. Surtout, je pense, si c'est des personnes jeunes par exemple, qu'on met en soins pallia, euh, ça pourrait être vécu comme ça. Je pense.

Ok. Et est-ce que tu penses que la vision des patients est la même que la tienne ?

Ca dépendrait du patient, j'imagine. Mais, euh, avec le cas que j'ai eu, comme je t'avais dit, euh, la patiente qui est venue me demander... C'était une patiente qui... C'était sa mère en fait, et pas son père, qui était Alzheimer, comme je t'ai dit, mais vraiment, qui ne parle plus ni rien. Et, euh, donc elle m'a dit "Voilà, j'aimerais te poser la question. On nous a parlé des soins palliatifs et on sait que si ma mère passe en soins palliatifs, elle sera plus entourée, il y aura un passage plus fréquent, euh, infirmières, kiné. Donc elle sera mieux prise en charge. Mais ce qu'on veut savoir absolument nous, la famille, c'est : "Est-ce que par exemple si, euh, si elle va vraiment pas bien, et qu'il faut qu'on l'emmène à l'hôpital pour euh, pour la sauver hein, est-ce que on le fera, si elle est en soins palliatifs, ou est-ce qu'on va se dire "Elle est en soins palliatifs, on ne peut plus rien pour cette personne ?" ?". Et donc le fait qu'elle, qu'elle me pose la question, ça veut dire qu'elle a cette idée que soins pallia égalent "On fait plus rien pour sauver. On donne juste des médicaments pour euh, pour ne pas avoir mal et c'est tout. Et le patient, le patient meurt très vite.". Donc euh... D'ailleurs le fait que j'ai dit "Non, on accompagne le patient. S'il y a, s'il y a une complication aiguë à traiter, on traite quand même. Mais s'il faut intuber, par exemple, un patient j'imagine que, s'il est en soins pallia, l'équipe médicale pourrait se poser la question. Et là, peut-être que oui, on ne le ferait pas.". Et suite à ça, ils n'ont pas entrepris de soins palliatifs. Donc, ils ont quand même, certains patients, je pense... Et encore, j'ai remarqué, c'est en fonction vraiment des cultures. Euh, ici, c'était une famille maghrébine. Il y a vraiment cette,

euh, cette sacralisation, par exemple, des parents. On veut les garder le plus longtemps possible. Et, et peut-être que pour eux, oui, une définition des soins palliatifs, ce serait une mort, une mort très imminente.

C'est ça. Mais, mais, donc pourtant, tu lui as dit que, que s'il y avait un problème aigu, elle serait quand même potentiellement envoyée à l'hôpital. Malgré ça, elle euh...

Malgré ça, sachant qu'il y avait eu, il y a eu un doute par rapport à, à, au fait que s'il y a besoin d'intuber, on n'intube pas. Comme il y a eu un doute, je vais pas dire où d'office on va l'intuber si elle en a besoin, ils ont préféré ne pas la mettre en soins palliatifs.

C'est ça. Elle voulait quand même des soins maximaux en fait.

Des soins maximaux, oui.

Donc plus, plus, donc, d'encadrement mais avec un projet qui restait maximal.

Maximal. Parce que, elle m'a dit clairement, par exemple, "Bah, plus, plus on passera de temps avec et ça sera du temps gagné.". Donc ils veulent la... Je dis, alors, on retombe quand même dans un acharnement ici. C'est... On ne pense plus à la personne. On ne pense plus au patient. Mais on, on pense, on pense à nous, on pense à nos émotions. Euh, euh et, euh. Donc, au final, c'est pas vraiment ça être bienveillant envers son proche. Mais c'est parfois difficile à faire comprendre aux patients malgré, malgré les explications données. Euh. Parfois, ils sont assez fermés sur, euh, là-dessus. Et donc les convaincre, c'est très difficile.

C'est ça. Et donc, euh pour cet exemple-là, donc cette famille qui... Donc c'est une personne qui est assez fragile, donc avec, c'était une démence avancée, aussi tu disais, qui a besoin d'un peut-être un encadrement à domicile mais chez qui la famille veut quand même un, un, un projet maximum. Du coup, tu la mettrais pas en soins palliatifs là ?

Moi ici, c'étaient pas mes patients. Donc c'étaient des patients d'un autre médecin ici, mais qui viennent parfois chez moi aussi pour voir, euh, parce qu'ils aiment aussi avoir les deux avis. Euh, si c'était mon patient, je ferais mon maximum pour convaincre la famille. D'office. Et, euh, c'est vrai que quand il y a une grande fratrie, dans les enfants, parfois, c'est difficile. Parce que il peut y avoir un, un frère dominant ou, ou l'ainé qui, qui, voilà, qui, qui lui décide même si les autres sont d'accord pour l'introduction d'un soin pallia. Donc, voilà, c'est difficile, euh, d'aller contre la volonté de la famille. Mais, euh... Imposer des soins palliatifs, ça je ne saurais pas le faire. Je crois que je ne pourrais pas imposer si la famille est totalement contre. Parce que là, on risque tout simplement... Parce que le patient ben il se

dit "C'est maintenant, c'est tout. On ne veut plus ce médecin. Il veut nous imposer ça. On part chez quelqu'un d'autre.". Donc je pense que ce n'est pas la solution d'imposer quelque chose. Mais c'est notre devoir, si on voit que c'est nécessaire pour le, le, le, le confort du patient, de faire son maximum pour vraiment donner les informations, informer, informer. Parce que les gens, justement, c'est par manque d'information... Et, et parfois aussi, ils comprennent pas, il faut que quelqu'un leur dise : "Mais au final, tu penses plus à toi qu'à... Tu fais pas du bien à ton proche.". Et parfois il faut oser le dire aussi aux patients, à la famille ici, euh, que ce qu'ils font on va dire c'est pas mal, mais en tout cas, c'est pas ce qu'il y a de bon, c'est pas ce qu'il y a de meilleur pour leurs proches. Et euh.... Si c'est mon patient, j'aurais fait le maximum pour convaincre sa famille. Maintenant, s'ils restent très fermés, moi je ne peux pas, je ne peux pas...

Donc, convaincre. Tu aurais voulu convaincre quoi, de, de ?

De, de mettre ce patient en soins palliatifs. Parce que moi je trouve... Clairement, si c'était mon père ou ma mère, s'il est dans un stade comme ça et qu'il fait un arrêt cardiaque, je voudrais pas qu'on, qu'on l'intube et qu'on fasse un massage cardiaque. Non, je pense que c'est pas ça qui l'aiderait. Donc je fais, je ferais de mon mieux pour que, euh, la famille comprenne que ce qu'il y a de mieux pour leur proche c'est ça et pas autre chose.

Et donc d'essayer de, de limiter le projet thérapeutique alors. C'est ça que tu veux dire ?

Le limiter.

Donc d'essayer de les convaincre que intubation et réanimation n'auraient pas d'utilité ?

Voilà.

Mais pour le reste, tu, tu... Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu, tu essaierais de limiter avec eux ?

De... Par rapport à la prise en charge ?

Ouais.

Peut-être même les hospitalisations, hein. Car voilà, si, euh, si c'est pour donner des antibiotiques par la veine, on sait le faire aussi à domicile. Donc j'essaierais de leur faire comprendre qu'il y a plus de risques par exemple d'hospitaliser le patient, euh que de le garder à domicile avec des soins à domicile.

Et donc chez ces gens-là qui voulaient passer en soins palliatifs pour plus, pour un accompagnement plus facile mais qui voulaient un projet thérapeutique encore maximal,

t'aurais essayé de les convaincre de pas.., de limiter, fin, d'expliquer que la réanimation et l'intubation n'avaient plus d'intérêt ?

Ouais.

Et s'ils avaient été d'accord, alors tu aurais commencé les soins palliatifs ?

Ouais. J'aurais commencé parce que c'est ce qu'ils veulent en fait. Ils veulent un bon accompagnement. Donc là, le soin pallia, ils le demandent vraiment. Mais ils veulent pas ce qui va avec. Ou en tout cas, ils veulent un acharnement, ce qui est discordant avec le principe des soins palliatifs. Et donc mon travail aurait été, oui, de leur expliquer que, euh, ils veulent du confort, du confort, des soins de qualité à leurs proches. Mais que pour que ce soit vraiment de qualité, il faut éviter que certaines choses soient faites, notamment, voilà, les euh, les hospitalisations fréquentes, l'intubation, la réanimation et tout ça. Donc, donc j'aurais fait... Oui, j'aurais clairement, euh, expliqué ça, et quitte à demander à voir toute la famille dans une réunion. S'il fallait le faire, je l'aurais fait.

D'abord leur faire comprendre ça. Donc se mettre d'accord un peu sur un projet. Et si c'était le cas, commencer des soins palliatifs. T'aurais fait ça si c'était ta patiente ?

Oui.

Ok. Et est-ce que du coup, euh, tu détailles, tu détailles à chaque fois, chaque point par point ? Ou ? Comment est-ce que tu fais ? Euh. Comment tu vas faire pour la patiente ici que tu vas mettre ? Comment ? Pour communiquer, qu'est-ce que tu vas, fin, qu'est-ce que tu vas écrire dans son dossier ? Est-ce que tu vas détailler un peu le projet thérapeutique ? Ou ?

Ben pour cette... Pour laquelle ? Pour celle du début, ma patiente à moi ou celle, celle qui en parlait ?

Mais celle-là, elle n'est pas en soins palliatifs au final ?

Non.

Et ce n'est pas toi qui... Je parlais plutôt pour la dame, du coup, de la résidence.

De la résidence, oui. Ici, bon, le projet il est déjà, comme je t'avais dit, il est déjà bien, euh, bien écrit, bien décrit. Donc, en gros, ce qu'elle acceptait, ce qu'elle accepte, c'est, euh, antibiothérapie iv, éventuellement hydratation en sous-cut et, euh, et c'est tout. En fait, elle accepte déjà pas grand-chose. Donc, pour elle, la transition serait plus facile. C'est juste l'idée des soins palliatifs que, euh, que la famille, fin, que je dois voir avec la famille, si, s'ils sont d'accord. Sinon, je pense que pour ce genre de famille ça sera

plus facile parce qu'ils savent déjà que certaines choses ne sont, ne sont déjà pas faites. Et donc il faudra, il faudra juste leur expliquer que le passage en soins pallia, euh, ça changera pas grand chose au final. Voilà. C'est pas, c'est pas, c'est pas parce qu'on arrive, euh, en bout de course, même si quelque part, si quand même... C'est, c'est pour ça d'ailleurs qu'on demande les soins pallia, c'est pouvoir introduire aussi... Voilà, moi ici, l'autre fois que j'ai été, même si elle est démente, elle m'a dit "J'ai mal.". Elle m'a dit "J'ai mal.". Elle avait déjà du Tradonal Odis d'office, euh, Dafalgan 1g 4x/j et euh,... Mais moi, franchement, ça me rassurait de mettre de la morphine.

T'oses pas la mettre tant qu'elle n'est pas en soins palliatifs ?

Ouais. J'ai plus de mal à le faire.

Mais, mais donc, euh... Voilà, ça a été... Ici, par exemple, ça a été détaillé, donc il y a plusieurs années, c'est ça ?

Hmm hmm. Alors, je ne sais pas s'il y a plusieurs années, mais en tout cas, quand je suis arrivée, c'était fait.

Et donc ça tu vas en rediscuter ? Euh, comment tu vas faire ? Tu vas en rediscuter avec la famille ou ?

D'office. Je vais leur dire "Voilà on a déjà ici pour votre maman un, un, un plan, un projet thérapeutique déjà bien établi. On sait qu'elle ne veut pas ça, qu'elle ne veut pas ça, qu'elle ne veut pas ça. Et que j'imagine que vous aussi vous ne voulez pas ça, ça, ça.". Mais euh, récemment, elle a eu trois hospitalisations en très peu de temps. Euh, ici, je vais leur expliquer que il faudrait arrêter ça. Non, parce que la famille était justement demandeuse d'hospitalisation pour, euh voilà, "Qu'est-ce qui ne va pas ? Elle n'est pas bien ? Elle se dégrade, et cetera. Il faudrait qu'il y ait des bilans.". Donc leur expliquer que ça ne sert plus à grand chose. D'ailleurs, ils le voient bien, qu'à chaque fois qu'elle part à l'hôpital, elle revient de plus, en plus affaiblie. Donc ici le mieux, ce serait d'introduire des soins pallia, qu'elle ait un soin de confort maximal, un accompagnement maximal, euh 24h/24 et pour qu'on puisse, euh, la soulager, clairement, la soulager et les soulager aussi. Parce que je pense que c'est important de faire passer ce message. C'est que pour eux aussi, savoir que leur maman est, n'est pas souffrante, ça facilitera beaucoup de choses et ça facilitera aussi le deuil si elle venait à mourir.

Et donc ça veut dire que cette patiente, tu ne vas plus l'envoyer à l'hôpital ?

Alors, sauf en cas d'occlusion ou quelque chose comme ça ou qui nécessite quand même une intervention chirurgicale, non, non. On fera, on essayera de faire, voilà, s'il faut passer des antibiotiques, on les passera...

Donc t'essayeras de faire le maximal en tout cas à la résidence. Mais euh, ce n'est pas exclu que dans certains cas...

Voilà, si c'est vraiment nécessaire, il y a une nécessité absolue, alors oui, pourquoi pas. Mais vraiment, euh, que ce soit très réfléchi. Et, euh qu'on comprenne bien moi et, et aussi, euh, la famille, que de toute façon, on ne va pas aller vers quelque..., vers une santé meilleure et que ça ne fera que certainement se dégrader. Donc, euh, je ferai en sorte qu'elle ne soit plus hospitalisée. Donc voilà, que tout soit fait en institution, dans la mesure du possible.

Voilà, c'est ça. Ok. Et euh, voilà. Tu... Du coup, tu vas, euh, fin le, euh... Donc le projet, ça, ça c'est déjà sur une feuille, donc ça tu vas en discuter avec la famille. Tu, tu laisses ça dans une valise alors ?

Voilà.

OK, et est-ce que tu fais par voie électronique ? Tu, tu remplis quelque chose ou ?

Euh.

Dans le SUMEHR ou je sais pas ? Est-ce que tu, tu comptes le, tu comptes euh ?

Bah ici, euh. En général lorsqu'elle était en tout cas envoyée à l'hôpital, euh, c'était toujours ***. Ils avaient connaissance de son projet thérapeutique de toute façon. Euh, ils savaient bien que c'était un patient pour qui les soins étaient limités. Donc je n'ai pas complété de SUMEHR. Je ne sais même pas si son précédent médecin l'avait fait. Mais, euh, maintenant que tu m'en parles, j'ai beaucoup de SUMEHR à faire pour beaucoup de patients. Donc, euh, oui pourquoi pas. Pourquoi pas le faire ? Mais c'est vrai qu'on travaille beaucoup plus par papiers dans les homes. Tout est manuscrit.

Ok. Et est-ce que t'as déjà eu des soins palliatifs qui, qui se sont améliorés ? Des personnes qui étaient en soins palliatifs et qui, oui je ne sais pas, qui ont eu...

Alors, avec ma très très très faible expérience, euh, je vais te dire non. Parce que voilà, j'ai jamais vécu le cas. Mais euh, améliorer, j'ai du mal à me dire que des patients en soins palliatifs peuvent s'améliorer. Ça existe peut-être. Toi, j' imagine que tu as peut-être du coup plus d'idées que moi avec toutes tes interviews. Mais non, pour ma part, non.

Ok. Est-ce qu'il y avait d'autres remarques que tu voulais faire ?

Mais d'autres remarques... Je trouve que c'est un sujet très intéressant. Euh.

Merci. (Rires)

De rien. Et franchement, il faudrait que, euh, que l'on puisse.... C'est vrai qu'on a eu beaucoup. On a eu quand même, je vais pas dire beaucoup, mais on a eu des cours là-dessus. Mais peut-être pas assez je trouve. Parce que moi par exemple, voilà, ayant fini il y a *** ans, n'ayant pas eu d'expérience. Ben, tu vois, j'ai l'impression de n'avoir aucune connaissance. Et quand je vais devoir introduire les soins pallias, je sais que je vais devoir reprendre mes feuilles, voir un peu tu vois comment, comment on fait, quelles sont les choses à faire, euh, comment encore introduire la morphine, les dosages et tout ça. Donc on n'a peut-être pas assez insisté là-dessus. Et euh... Donc ça je trouve que c'est bien que tu fasses un travail là-dessus. D'ailleurs j'aimerais bien que tu m'envoies une copie quand ce sera fait. Et, euh, donc voilà, c'est, euh, ça peut être un sujet qui, qui peut être délicat à aborder, en tout cas avec les patients, avec les patients qu'on a face à nous. Et, et c'est vrai que c'est à nous de s'adapter, de savoir comment, comment introduire le sujet à.., surtout lorsque c'est des patients... Par exemple ici, ça va, elle est démente. Donc par rapport à la patiente, je n'ai pas de crainte de lui dire ça. Mais si c'était une patiente qui ne l'était pas, et qui s'accroche à la vie, mais que je sais que pour elle on ne sait plus rien faire, je pense que j'aurais quand même été craintive à aborder le sujet avec elle. Parce que ça peut être perçu par la patiente, comme si... J'imagine que certains patients peuvent le percevoir comme si on les abandonnait, que c'est tout, euh, on ne va plus se donner au maximum pour eux. Et donc c'est un sujet qui est intéressant et délicat dans certaines circonstances. Sinon je n'ai pas de remarque éventuelle.

OK, parfait. Merci beaucoup.

Voilà. De rien.

