

LE TEMPS QUI RESTE

*Comment les médecins généralistes accompagnent
l'incertitude autour du temps de la fin de vie chez leurs
patients suivis en soins palliatifs au domicile ?*

ETUDE QUALITATIVE RÉALISÉE AUPRÈS DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES
DE FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDE RÉALISÉ PAR
SIMON GUISET

Master complémentaire en Médecine Générale

Année académique 2022-2023

Université catholique de Louvain

Promotrice : Dr Emmanuelle Thiry

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement ;

Le Dr Emmanuelle THIRY, ma promotrice, pour ses relectures attentives et son expertise, son soutien et ses précieux conseils tout au long de la rédaction de ce travail. Merci également de m'avoir ouvert à la culture palliative et transmis ces valeurs de soins dès mes premiers stages cliniques dans mon cursus universitaire en médecine.

Mes proches et amis ; tout particulièrement mes parents et Benjamin pour leur présence, leur écoute dans mes moments de doutes et questionnements. Merci pour leurs relectures et leurs conseils toujours avisés.

Marie ma compagne, pour son soutien à toute épreuve et son écoute, ses relectures attentives ainsi que son aide dans l'illustration de l'outil à destination des médecins généralistes.

L'équipe de la Maison Médicale de Mont-Saint-Guibert de m'avoir permis de dégager le temps nécessaire à la rédaction de ce travail. Merci pour leur bienveillance et leur attention tout au long de ma rédaction et préparation de ce mémoire.

L'équipe du Pont du Wéry avec laquelle j'ai eu la chance d'exercer mes deux premières années d'assistantat en médecine générale. Leur soutien et leurs conseils m'ont été précieux.

Les dix médecins qui ont accepté d'être interrogés dans le cadre de mon travail. Merci à eux pour leur disponibilité et le temps qu'ils m'ont accordé.

RÉSUMÉ

INTRODUCTION En tant que médecins généralistes au chevet d'un patient en fin de vie, nous sommes invités à nous positionner face aux questionnements du patient et de son entourage. La dimension du temps omniprésente et difficile à définir rend cette tâche complexe. Ce travail interroge la manière dont les médecins généralistes perçoivent et accompagnent l'incertitude autour du temps de la fin de vie chez leurs patients en phase palliative à domicile, en vue d'ouvrir des pistes de réflexion sur la façon d'accompagner cette incertitude.

MÉTHODOLOGIE Le travail s'est basé sur une méthodologie qualitative avec l'interview de dix médecins généralistes pratiquant en fédération Wallonie-Bruxelles. Ceux-ci ont été interrogés individuellement selon un mode semi-directif grâce à un guide d'entretien.

RÉSULTATS Les résultats de l'étude sont présentés comme une traversée de l'océan, symbolisant la prise en charge unique et complexe des patients en fin de vie par les médecins généralistes, qui naviguent avec le patient, ses proches et les autres soignants impliqués. Tout au long de ce voyage, les différentes sources d'incertitude autour de ce temps de la fin de vie sont examinées mais aussi les différentes stratégies adoptées pour y faire face.

DISCUSSION Au-delà de l'inconfort que l'incertitude peut générer chez les soignants, celle-ci permet d'ouvrir de nouvelles perspectives et renforce la relation de soins avec le patient. Propice à l'émergence d'un espoir bénéfique au patient, elle offre aussi la possibilité d'un accompagnement personnalisé « au jour le jour » au plus proche des souhaits du patient. Avec comme base la métaphore du navire et des soins palliatifs, une valise à destination des médecins généralistes est proposée afin de leur permettre d'accompagner plus sereinement leurs patients en fin de vie.

CONCLUSION Peut-être nous faut-il habiter autrement et concrètement ce temps de vie ? Trouver le moment opportun, le Kairos, pour aborder et reconnaître en toute humilité cette incertitude, peut permettre au patient d'espérer à nouveau et redonner sens à la relation. La métaphore du navire et des soins palliatifs offre une aide aux médecins généralistes afin de naviguer plus sereinement en eaux tourmentées.

MOTS-CLÉS Soins palliatifs – soins primaires – fin de vie – temps – incertitude – médecin généraliste – mort – agonie – pronostic

INDEXATION : QR31 – QD26 – QS41 – QS31 – QD1 – QD12 – QD25 – QP2

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CDLH : Cebam Digital Library for Health

Etc. : Et cetera

Ex. : Exemple

GEIMG : Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale

HeTOP : Health Terminology/Ontology Portal

IMRaD : Introduction, Méthodes, Résultats et (and) Discussion

M : Médecin Généraliste

MeSH : Medical Subject Headings

UCLouvain : Université Catholique de Louvain

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| Remerciements | |
| Résumé..... | |
| Liste des abréviations | |
| Introduction | 1 |
| I. Choix du sujet | 1 |
| II. Contextualisation – Notions théoriques | 2 |
| 2.1. Les soins palliatifs en Belgique ^[1] | 2 |
| 2.2. L’organisation des soins palliatifs au domicile..... | 3 |
| 2.3. Le Temps en soins palliatifs | 5 |
| 2.4. La phase terminale | 6 |
| Methodologie..... | 9 |
| I. Recherche de littérature..... | 9 |
| II. Méthodologie de l’étude | 9 |
| 2.1. Méthode d’investigation | 9 |
| 2.2. Comité d’éthique..... | 9 |
| 2.3. Elaboration d’un guide d’entretien | 9 |
| 2.4. Stratégie d’échantillonnage et recrutement des participants | 10 |
| 2.5. Déroulement des entretiens individuels | 10 |
| 2.6. Méthode d’analyse..... | 10 |
| Résultats..... | 11 |
| I. Description de l’échantillon | 11 |
| II. Présentation des résultats | 11 |
| 2.1. Embarquement imminent : Présentation de l’équipage..... | 12 |
| 2.2. Cap sur l’inconnu : Naviguer sur un océan d’incertitude | 19 |
| 2.3. Terre en vue : L’espoir d’une fin de vie paisible | 29 |
| 2.4. Arrivée à destination, l’épilogue du voyage | 32 |
| Discussion..... | 33 |
| I. Confrontation des résultats à la littérature et la question de recherche | 33 |
| II. Faiblesses et forces de l’étude..... | 35 |
| 2.1. Forces de l’étude | 35 |
| 2.2. Biais de l’étude | 36 |

| | |
|--|----|
| III. Perspectives et ouvertures | 36 |
| Conclusion | 39 |
| Bibliographie | 40 |
| Annexes | 42 |
| I. Cas clinique introductif | 42 |
| II. Echelle d'identification de patients palliatifs (PICT) | 44 |
| III. Forfait palliatif | 45 |
| IV. Phase pré-agonique et agonique | 47 |
| V. Recherche de littérature | 48 |
| VI. Grilles d'entretiens | 49 |
| VII. Comptes-rendus de terrain – réactions à chaud | 52 |
| VIII. Ancrage au texte | 54 |
| Microanalyse | 54 |
| Énoncé phénoménologique | 54 |
| IX. Description de l'échantillon | 55 |
| X. Analyse thématique | 56 |
| XI. Fiche outil à destination des médecins généralistes | 59 |
| XII. Retranscription des interviews de médecins généralistes | 60 |
| Médecin 2 | 61 |
| Médecin 4 | 68 |
| Médecin 6 | 78 |

En arrivant en fin de course, la notion du temps qui reste s'impose et questionne... Le patient est au centre et la perception du temps qui lui reste est incertaine pour les différents intervenants qui l'accompagnent.

Bien souvent, ce temps est imprévisible. À l'approche de sa fin de vie, le patient entre dans un moment « suspendu » entre son passé, son présent et l'incertitude de ce qui l'attend. Cette temporalité unique renforce cette part de mystère inhérente à la fin de vie. Elle peut être une attente interminable ou une occasion à saisir pour (se) dire, accompagner, aimer.

En tant que médecin généraliste au chevet d'un patient en fin de vie, nous sommes invités à nous positionner face aux questionnements du patient et de son entourage. La dimension du temps omniprésente et difficile à définir rend cette tâche complexe. Quelle attitude adopter ? Quels sont les moyens et les outils dont nous disposons pour y arriver ? Comment accompagner le patient et son entourage de façon la plus ajustée possible ?

I. Choix du sujet

Durant mes premières années d'assistantat, j'ai été confronté à plusieurs situations cliniques impliquant des patients en fin de vie. Cela m'a permis de comprendre l'importance cruciale des derniers moments pour le patient, mais aussi la complexité autour de la durée et de la perception du temps dans cette phase de la vie. En effet, la façon dont le temps est vécu peut différer, parfois considérablement, entre le patient, le soignant ou les proches. J'ai été particulièrement marqué par une situation clinique illustrant ces enjeux, que je présente dans l'[Annexe 1].

Au fil de mes stages cliniques, j'ai développé un intérêt croissant pour l'accompagnement des patients en fin de vie. D'abord en deuxième année de master en médecine, lors d'un stage d'un mois dans une unité de soins palliatifs au Foyer Saint-François à Namur ; ensuite en collaborant avec mes maîtres de stage dans le suivi de leurs patients en fin de vie ; et enfin avec la participation et l'obtention du certificat interuniversitaire européen de soins palliatifs en 2023. C'est tout naturellement que j'ai donc eu envie de développer ma réflexion sur ce sujet pour mon travail de fin d'étude.

J'espère dans ce travail comprendre comment les médecins généralistes perçoivent et accompagnent la période de la fin de vie chez leurs patients en soins palliatifs à domicile. J'aimerais ainsi mettre en lumière les différents vécus et ressentis des professionnels de santé par rapport à l'incertitude du temps de la fin de vie et ouvrir des pistes de réflexion sur la façon d'accompagner au mieux cette incertitude.

II. Contextualisation – Notions théoriques

2.1. LES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE ^[1]

Depuis les années 80, il émerge en Belgique une « culture palliative » grâce à des professionnels sensibilisés à la question de la fin de vie et de sa vraie valeur. Si les premières unités de soins apparaissent fin des années 1980, c'est finalement après des longues années de reconnaissance progressive des soins palliatifs en Belgique qu'aboutit en 2002 une loi relative aux soins palliatifs. Celle-ci reconnaît à tout citoyen « *le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie* »^[2]. En 2016, une nouvelle loi modifiant la précédente nous donne une définition élargie des soins palliatifs insistant sur l'accès « quelle que soit son espérance de vie » aux patients concernés. L'outil PICT retrouvé en **[Annexe 2]** permet de repérer ces patients.

« 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. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches. » ^[3]

2.1.1. Le statut palliatif

Le statut palliatif permet au patient de bénéficier de plusieurs avantages financiers dès que celui-ci reçoit l'accord de sa mutuelle. Il peut ainsi bénéficier par exemple d'un forfait de 755,52 euros (au 01/01/2023, adapté chaque année et renouvelable une fois après un mois) et d'un remboursement complet des prestations des médecins, infirmiers et

kinésithérapeutes.^[4] Au moyen d'un formulaire **[Annexe 3]**, le médecin traitant peut en faire la demande au médecin conseil de la mutuelle du patient sous réserve de plusieurs critères. Parmi ceux-ci, on retrouve notamment le critère d'espérance de vie inférieur à 3 mois pourtant exclu de la définition des soins palliatifs depuis 2016 ^[3].

Le médecin traitant s'engage alors – s'il n'est pas assisté par l'équipe palliative de 2^e ligne – à « *Réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente* ». A considérer par ce fait que « *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.* » **[Annexe 3]**

2.2. L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE

Une majorité des patients expriment leur souhait de mourir à domicile^[5]. Ce souhait n'est pour autant, pas toujours facile à honorer et repose sur une bonne articulation entre les différents acteurs du terrain (médecin, infirmiers, etc.) et son environnement (proches, milieu de vie). Si les soignants de première ligne se sentent prêts à relever ce défi, certaines limites et difficultés rencontrées pourront remettre en cause la démarche. Dans leurs articles^[6,7], deux médecins généralistes mettent en lumière les différentes conditions et qualités requises mais aussi les limites et difficultés rencontrées à la pratique des soins palliatifs au domicile. Une étude qualitative norvégienne^[8] auprès des médecins généralistes et infirmiers de première ligne souligne également les enjeux cruciaux qui se jouent lors de ces soins.

2.2.1. Le patient

Le choix d'une prise en charge palliative à domicile commence par la décision libre et éclairée du patient, avec l'aide de son médecin traitant et en collaboration avec l'équipe de soins de première ligne. Le patient est informé de sa situation médicale et des limites techniques et organisationnelles du suivi à domicile. L'équipe soignante est à l'écoute de ses besoins et souhaits. Cependant, des symptômes physiques et psychiques peuvent survenir et potentiellement compromettre la capacité ou le désir du patient de rester à domicile.

2.2.2. *L'environnement et les proches*

Toutes les situations ne permettent pas une prise en charge palliative au domicile. L'environnement du patient doit être adapté et certains freins tels qu'un lieu de vie inadéquat, un isolement social/géographique, l'épuisement des proches ou des comportements inappropriés peuvent nécessiter une hospitalisation ou un placement dans un établissement de soins plus approprié. Il est essentiel de prendre en compte cette dimension du patient et de reconnaître les proches comme des alliés mais aussi comme des individus avec des doutes, des émotions et des peurs qu'il faut écouter. Cet accompagnement peut être complexe en raison du décalage parfois existant entre la réalité des proches et celle du patient.

2.2.3. *L'équipe soignante*

L'équipe soignante de première ligne est bien souvent déjà en place au moment d'instaurer des soins palliatifs chez un patient en fin de vie. Si par ce fait, elle connaît bien le patient, elle ne dispose pas forcément des compétences pratiques ou relationnelles suffisantes à la gestion de certaines situations complexes de fin de vie. S'ajoute à cela une contrainte de temps pas toujours facile à gérer par les soignants qui peuvent être appelés à tout moment alors même qu'ils ont d'autres patients à soigner. L'aggravation de l'état clinique du patient voire « *l'instrumentalisation des soignants de la part du patient ou de sa famille avec des demandes de soins potentiellement injustifiées* »^[6] peuvent être source d'épuisement et de difficultés pour les soignants.

Des équipes de soutien de deuxième ligne^[1] existent et peuvent également intervenir au domicile du patient. Ces équipes pluridisciplinaires (infirmières, psychologues, médecin référent) sont joignables 7 jours/7, 24h/24 et sont spécialisées en soins palliatifs. Elles apportent une aide précieuse et une expertise dans des situations plus complexes. La présence de psychologues dans l'équipe peut apporter un soutien pour les patients, son entourage mais également aux soignants qui en éprouveraient le besoin.

2.3. LE TEMPS EN SOINS PALLIATIFS

2.3.1. *Le Temps comme expérience*

« Notre existence a lieu dans le temps. Plus encore, nous faisons l'expérience d'exister sous la modalité du temps. [...] L'expérience du temps est ainsi coextensive à l'expérience d'exister. La temporalité est le temps vécu, celui dont nous faisons l'expérience, avec ses qualités affectives diverses, selon une tonalité agréable ou désagréable : moment heureux, bouleversant, étonnant ou insoutenable, trop long ou trop court... » ^[9]

Le temps est un concept difficile à définir et pourtant fruit d'une expérience tellement évidente, propre à chacun d'entre nous, intimement liée à notre existence. Depuis des siècles, l'homme s'interroge sur sa signification. Saint Augustin dans son ouvrage « Les Confessions, livre XI »^[10] décrit le temps comme un paradoxe. Il y voit à la fois une évidence mais ne parvient toutefois pas à le contextualiser. *« Qu'est-ce donc que le temps ? Si personne ne me le demande, je le sais. Mais si on me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus ».*

Agata Zielinski, dans son chapitre du manuel de soins palliatifs^[9], analyse le temps comme étant à la fois familier et étrange. Le temps est souvent perçu comme une continuité, une succession d'instantanés différents que notre esprit est capable de connecter. Cependant, il peut parfois être rythmé par des ruptures marquées par un avant et un après, qui sont tout de même intégrées dans cette continuité temporelle. Les jours se suivent avec suffisamment de similitudes pour que nous ne nous inquiétions pas nécessairement du lendemain. Cependant, la maladie grave, la souffrance ou la proximité de la mort peuvent remettre en question cette continuité temporelle et créer une rupture dans notre perception du temps. *« La rupture prend alors le pas sur la continuité, le lien entre "maintenant" et "avant" ne se laisse plus saisir et "demain" n'a plus d'évidence, sinon celle de la menace ».*

Agata Zielinski suggère qu'il est important de mettre l'accent sur la dimension relationnelle de l'accompagnement pour aider les proches à traverser les incertitudes et les peurs liées à la temporalité de la maladie grave. Elle insiste sur le fait que l'accompagnement ne doit pas viser à simplement aider les proches à faire passer le temps plus vite, mais plutôt à les aider à *« maintenir le fil de la continuité à travers les discordances »*. Pour y parvenir, il est essentiel de *« permettre à l'autre de se maintenir comme sujet dans le temps, malgré les ruptures, malgré l'altération »*.

2.3.2. *Le Chronos et le Kairos* ^[11]

Dans la mythologie grecque, le temps est symbolisé par deux dieux que tout oppose :

D'une part, **Chronos**, le plus connu, qui représente le temps « universel » et objectif qui défile inéluctablement. C'est lui qui, à l'image du « tic-tac » d'une horloge, va dicter le rythme et l'organisation de nos journées. Dans la médecine moderne, de plus en plus spécialisée, c'est bien souvent lui qui fixe les règles parmi la spirale des actes techniques, tarification à l'acte et hospitalisations planifiées. En témoignent, les exigences d'efficacité et de rentabilité de plus en plus partante des décisions au sein du milieu hospitalier.

D'autre part, **Kairos** représente quant à lui une dimension plus subjective et s'identifie au temps « opportun », à l'« instant favorable ». Imprévisible, il nous impose d'être attentif au moment présent et de saisir l'opportunité pour le faire exister. Il s'apparente donc à l'expérience et chacun le vit d'une manière qui lui est propre.

Malgré leurs différences, ces deux notions sont pourtant indissociables et complémentaires reliant ainsi le versant quantitatif (chronos) et qualitatif (Kairos). *«La vie humaine ne peut se concevoir que par l'un et l'autre car Chronos échoue à expliquer les périodes de crises de l'histoire mais Kairos n'émerge qu'au travers de la durée »*^[11]. La médecine est une science incertaine et ne peut donc pas se limiter au chronos. Un patient ne se résume pas à des statistiques, à une série de symptômes.

Le Kairos n'est pour autant pas uniquement dû au hasard, il peut se construire dans la relation de soin et émerger grâce à une relation d'écoute avec son patient et en tenant compte des perceptions de chacun. En équipe, autour du patient, il est important de se rendre compte des différentes perceptions du temps vécu de façon singulière par chacun pour prendre les bonnes décisions et accompagner au mieux le patient.

« Mais la fenêtre de temps est brève, nous manquons de chronos pour reconnaître le Kairos, et nous manquons trop souvent le Kairos au sein du chronos »^[11].

2.4. LA PHASE TERMINALE

Avec les progrès exponentiels de la médecine au XXe siècle, nous avons assisté à une médicalisation et à un malaise grandissant autour de la mort. Difficile à prédire, difficile à

appréhender, elle reste une source d'angoisse pour beaucoup d'entre nous et le « temps du mourir » est souvent vécu comme une épreuve pour ceux qui y assistent. Toutefois, connaître les mécanismes physiologiques de la fin de vie et apprendre à se repérer dans ce moment si fort émotionnellement est peut-être une piste de solution pour mieux communiquer, expliquer et répondre à l'anxiété et la souffrance des proches par rapport à ce moment.

2.4.1. Définition

« On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. La survie se compte en termes de quelques jours, quelquefois quelques heures mais ne dépasse pas quelques semaines »^[12]. Si l'on ne peut prédire le moment exact de la mort, certains signes témoignent d'une bascule dans l'évolution de la maladie d'un patient. Marquée par la défaillance des grandes fonctions vitales, celle-ci évolue dans un délai plus ou moins court vers le décès du patient. Cette phase terminale se partage en deux moments ; un tableau récapitulatif est repris dans les annexes. ([Annexe IV]).

2.4.2. La phase pré-agonique

Elle fait suite à la défaillance d'une ou plusieurs fonctions vitales (cœur – poumons – encéphale). Les signes observés correspondent à la tentative de l'organisme de maintenir le plus longtemps possible une oxygénation suffisante des organes vitaux. Cette phase est encore réversible bien qu'aboutissant dans la plupart des cas au décès du patient.

La conscience est variable et témoigne de l'oxygénation aléatoire du cerveau du patient. « L'ordinateur cérébral, mal nourri, tombe facilement en mode de conservation d'énergie. Il ne peut plus vraiment communiquer que quelques moments par jour. »^[13]. S'il peut parler, le patient est de moins en moins lucide et décrit régulièrement des hallucinations visuelles ou auditives.

La respiration est accélérée grâce à des mécanismes réflexes neurovégétatifs plus ou moins efficace. Des signes de cyanose périphériques apparaissent, principalement au niveau des extrémités. L'encombrement n'est pas systématique à ce stade et dépend de l'état de conscience et des antécédents du patient. « Son rythme respiratoire s'accélère à 30/min. Il cherche de l'air, il est anxieux. Sa respiration bruyante est anormale et les muscles de son cou se tendent et se détendent dans son effort pour obtenir de l'air. Ses narines se pincent à l'inspiration »^[13]

Le cœur s'emballe ; on remarque un pouls filant, qui s'accélère. La vasoconstriction périphérique des vaisseaux se marque par des marbrures (principalement visible au niveau des cuisses). *« Son pouls est rapide, filant. Parfois je crois qu'il m'a serré la main à ma demande, mais je n'en suis jamais certaine »* ^[13]

2.4.3. La phase agonique

Cette phase est irréversible et correspond au moment même de la mort. Les premiers signes de décérébration apparaissent avec notamment la disparition du réflexe cornéen facile à obtenir en effleurant la cornée à l'aide d'un coton ou d'une compresse. *« Son coma me semble plus profond : il n'a plus un seul mouvement volontaire, il ne répond plus aux stimulations, ses yeux fixent le mur. »* ^[13]

La respiration, elle, devient de plus en plus irrégulière avec des pauses de plus en plus fréquentes. L'encombrement par hypersécrétion bronchique est constant et physiologique rendant la respiration bruyante et impressionnante pour l'entourage du patient. *« Il respire maintenant très rapidement pendant quelques minutes, puis il s'arrête longuement pour reprendre encore (respiration de Cheynes-Stokes). Parfois, il bouge sa mâchoire à la respiration, comme pour s'aider à inspirer. »* ^[13]

Il devient difficile voire impossible de prendre le pouls ou la tension artérielle du patient à ce stade. La vasoconstriction réflexe des vaisseaux sanguins se lève et les marbrures auparavant visibles disparaissent.

Pendant la phase agonique, on observe une modification de la conscience de l'individu. Dans son chapitre du manuel de soins palliatifs^[12], Véronique Blanchet décrit même une disparition complète de l'état de conscience avec comme conséquence une absence de perception de la douleur ou de l'encombrement respiratoire. Ce qui est alors observé par le soignant et les proches ne serait que des phénomènes réflexes non conscientisés par le patient au vu de l'arrêt des fonctions cérébrales.

Pouvons-nous pour autant affirmer que le patient ne ressent plus rien à ce moment et lever une part du mystère qui entoure son passage de la vie à la mort? La question demeure pour moi encore ouverte...

Ce travail a été rédigé et structuré selon le **plan IMRaD** afin de garantir un maximum de lisibilité à mes lecteurs.

I. Recherche de littérature

Celle-ci est décrite dans l'**[Annexe V]**.

II. Méthodologie de l'étude

2.1. METHODE D'INVESTIGATION

Dans le but d'étudier le vécu des médecins généralistes par rapport à l'incertitude du temps de la fin de vie chez leurs patients palliatifs, j'ai décidé de réaliser une étude qualitative. Ce choix se porte sur mon envie d'approfondir un sujet qui me tient à cœur grâce à l'expérience de différents médecins généralistes rencontrés sur leur lieu de pratique.

J'ai choisi de m'appuyer sur une grille d'entretien préalablement rédigée pour réaliser des entretiens semi-directifs individuels auprès des participants sélectionnés. Cela m'a permis de leur laisser une certaine liberté et spontanéité dans leurs réponses tout en respectant un canevas et une ligne de conduite prédéfinie et commune à tous.

2.2. COMITE D'ETHIQUE

Une demande a été introduite auprès du GEIMG qui a décidé à l'unanimité en novembre 2022 de ne pas demander de démarche supplémentaire au comité d'éthique de l'UCLouvain.

2.3. ELABORATION D'UN GUIDE D'ENTRETIEN

J'ai dû me reprendre à plusieurs fois pour trouver le bon ordre et la bonne formulation de certaines questions. Lors des premiers entretiens, je me suis rendu compte que certaines questions étaient mal comprises par les participants. J'ai remarqué également très vite l'importance de commencer par une question plus générale et accessible afin de mettre à l'aise mon interlocuteur. J'ai repris en **[Annexe VI]** les grilles d'entretien, initiale et finale. En **[Annexe VII]**, nous retrouvons les notes prises après chaque entretien recueillant mes impressions « à chaud » qui ont mené notamment aux modifications de la grille.

2.4. STRATEGIE D'ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

J'ai recruté les différents participants en veillant à obtenir un échantillon le plus représentatif possible. Pour ce faire, j'ai envoyé plusieurs mails parmi mon réseau et les réseaux des maîtres de stages de mes trois années d'assistantat. J'ai pu également recruter deux assistants de mon auditoire grâce au bouche à oreille et en publiant un message sur le groupe Facebook de l'auditoire reprenant les caractéristiques principales de l'étude.

Mes critères d'inclusion ont été :

- Médecin généraliste ou assistant en médecine générale en activité
- Impliqué dans minimum un suivi en soins palliatifs dans l'année écoulée.
- Pratique en fédération Wallonie-Bruxelles

2.5. DEROULEMENT DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

Les entretiens se sont tous déroulés en présentiel afin de garantir le maximum de spontanéité des intervenants. Ils ont eu lieu entre le 12 décembre 2022 et le 15 février 2023. J'ai demandé aux participants de consacrer une heure de leur temps à cet entretien et je me suis rendu sur leur lieu de pratique respectif pour les interroger. J'ai obtenu sur place un consentement oral à l'enregistrement des entretiens en expliquant l'anonymisation des données et la confidentialité de notre entrevue.

2.6. METHODE D'ANALYSE

Pour comprendre la méthode d'analyse d'une étude qualitative, j'ai visualisé les cours en ligne donnés par les docteurs Ségolène de Rouffignac et Gilles Cornelis disponibles sur la plateforme Moodle de l'UCLouvain. Ceux-ci m'ont permis de mieux aborder l'analyse du matériel recueilli et l'élaboration des résultats en regroupant le matériel par thèmes et catégories conceptualisantes.

Grâce à leurs conseils avisés, j'ai ainsi effectué un travail préalable à l'analyse d'ancrage au texte (**[Annexe VIII]**) dans le but d'être le moins subjectif et interprétatif possible dans l'étape d'analyse de mes résultats. Je me suis efforcé de me mettre dans la peau des participants pour comprendre le sens propre de leurs réponses.

RESULTATS

I. Description de l'échantillon

Sur l'ensemble des propositions d'entretien que j'ai envoyées, dix médecins généralistes, dont deux assistants, ont accepté de participer à l'étude. J'ai reçu deux refus avec un manque de temps comme raison évoquée, les autres ne m'ont pas répondu. Parmi les participants qui ont accepté de participer, la plupart m'ont exprimé ressentir un intérêt évident pour les soins palliatifs, voire, se sont formés d'une quelconque manière à cette discipline. Tous les participants ont leur activité en fédération Wallonie-Bruxelles. Les détails de leur profil respectif sont détaillés en **[Annexe IX]** et les retranscriptions intégrales en **[Annexe XII]**. La saturation des données a été atteinte après neuf entretiens, le dixième a été tout de même réalisé au vu de la réponse positive et de l'intérêt du participant.

II. Présentation des résultats

Après avoir réalisé une analyse thématique **[Annexe X]** des entretiens préalablement retranscrits **[Annexe XII]**, j'ai décidé de présenter mes résultats selon le principe d'analyse par catégories conceptualisantes. Au fur et à mesure de mes lectures, j'ai pu progressivement regrouper les différents thèmes en catégories et articuler celles-ci chronologiquement autour d'une métaphore qui va nous accompagner tout au long de ce chapitre.

Le médecin généraliste qui s'engage à accompagner son patient en fin de vie peut être comparé à un marin qui s'apprête à rejoindre l'équipage d'un navire pour une traversée aussi incertaine qu'inéluctable. Le patient, en tant que capitaine de son navire, pourra compter sur l'ensemble de l'équipage que constituent les prestataires de soin pour mener à bien son dernier voyage à travers vents et marées. Des préparatifs avant le départ, jusqu'à l'arrivée à destination, nous allons détailler tous les enjeux et acteurs de ce périple sous le regard de notre marin « médecin généraliste ».

L'idée de cette métaphore m'est initialement venue en parcourant l'ouvrage « Du soin à la personne : clinique de l'incertitude » ^[14] de Florence Barruel et Antoine Bioy. Les auteurs citent Edgar Morin : « *La connaissance est une navigation sur un océan d'incertitude à travers des archipels de certitudes* ». À l'instar du marin qui, naviguant parmi les eaux parfois tumultueuses, s'arme de prudence pour prendre les bons choix de trajectoires pour maintenir son cap, le médecin a la capacité d'anticiper, de reconnaître ses limites et de s'efforcer à

prendre les bonnes décisions en position incertaine. Le marin, tout comme le médecin, ne laisse pas sa barque partir à la dérive ; il s'appuie sur des points d'ancrage solides et sécurisants. Pour illustrer les propos, des extraits des entretiens sont repris en italique, précisant à chaque fois quel interlocuteur en est à l'origine (par exemple : M1).

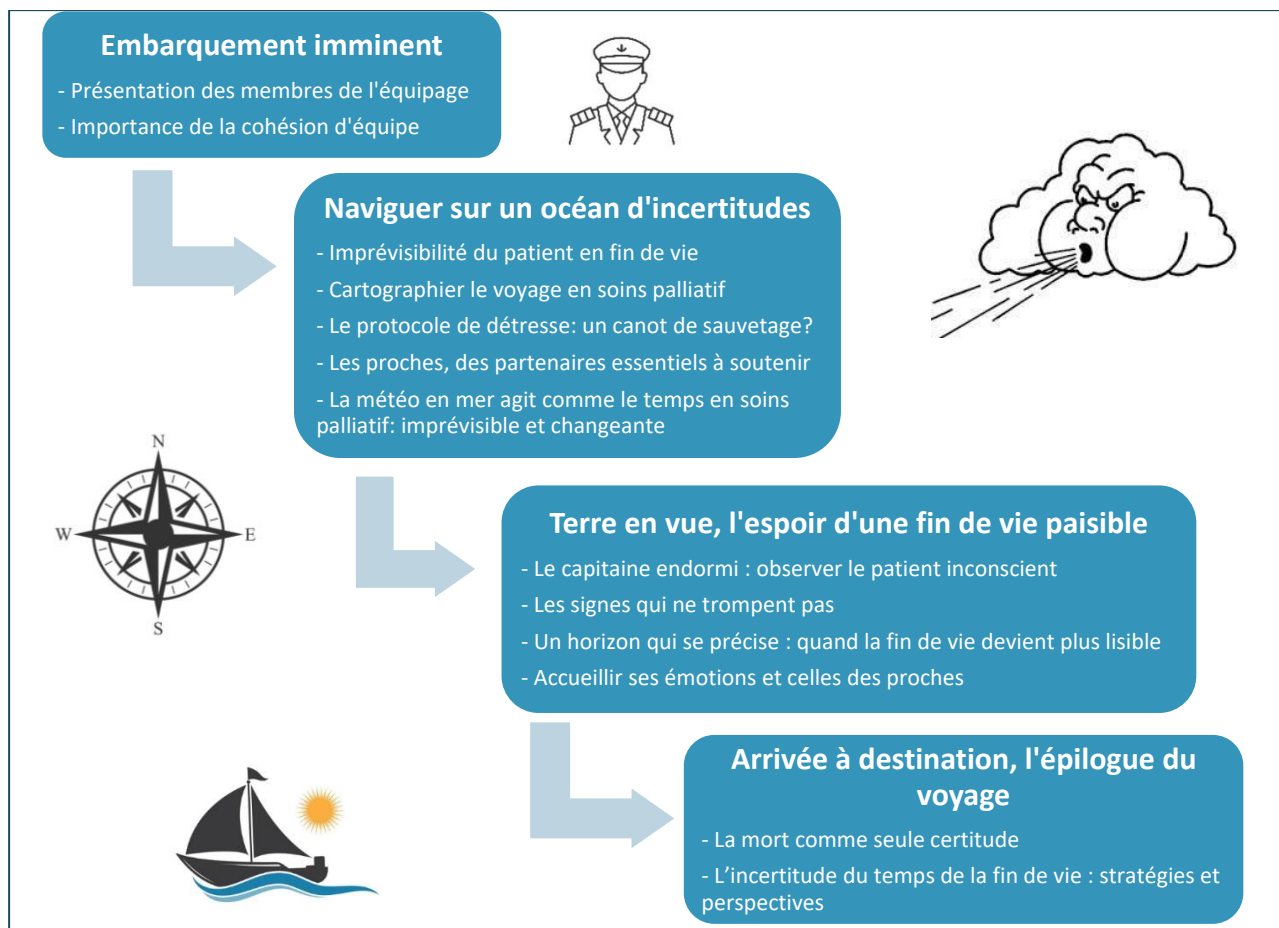


Figure 1 : Schématisation de la chronologie des résultats selon la métaphore du navire des soins palliatifs

2.1. EMBARQUEMENT IMMINENT : PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPAGE

Avant d'embarquer pour cette traversée qui peut s'avérer longue et difficile, prenons un temps pour présenter l'équipage et veiller à ce que tout le monde s'accorde autour d'un projet commun. Le patient, en tant que capitaine, doit pouvoir s'appuyer sur un environnement sécurisant et uni autour de lui.

M1 : « *C'est toujours qu'il faut jamais être tout seul en soins palliatif.* »

M3 : « *Il faut pouvoir être là quand les gens en ont besoin. Et donc ce qui aide fort, c'est de pouvoir compter sur une équipe infirmière et un environnement... Et un environnement familial ou.. Ou de voisins. Et voilà, ça aide pour.. Pour bien assumer les choses sans, en étant moins stressé soi-même.* »

2.1.1. *Le patient ; capitaine de son navire*

Le voyage qu'entreprend le patient en fin de vie revêt d'une importance capitale. En prenant le large pour cette traversée de soins palliatifs, il entame en effet son « dernier voyage ». S'il ne sait pas exactement ce qui l'attend, il doit être idéalement consulté et impliqué dans toutes les décisions qui le concernent durant la traversée. L'ensemble de son équipage peut lui fournir de nombreuses informations, conseils et suggestions et en même temps, il garde le dernier mot sur la trajectoire à tenir. Son équipage veillera jusqu'au bout à être en accord avec ses souhaits et préférences. On peut considérer le capitaine dans un contexte plus large qui reprend son histoire, son vécu et ses relations, tout particulièrement ses proches à qui l'équipage apportera une attention toute particulière.

M10 : « *On est vraiment dans de la "dentelle de Bruges". On est vraiment dans une écoute, dans des souhaits et dans le fait d'adapter la prise en charge au plus près, presque en corps à corps avec le patient pour essayer de l'accompagner au plus près de ses souhaits pour sa fin de vie.* »

2.1.2. *Le médecin ; le marin « Navigateur »*

Le navigateur tout comme le médecin généraliste conseille le capitaine (*le patient*) tout au long de la traversée de sa maladie. Il s'appuie sur ses connaissances scientifiques et son expérience pour planifier et coordonner les itinéraires de navigation à travers les tempêtes et les vagues. Il tient compte des différentes conditions environnementales (comme les symptômes et les effets secondaires des traitements), ainsi que des objectifs de soins du patient, pour élaborer un plan de navigation le plus sûr et le plus fidèle aux souhaits du capitaine. Le médecin travaille en étroite collaboration avec tout le reste de l'équipage et veille à ce que l'ensemble de celui-ci agisse en harmonie. Très proche du capitaine, il pourrait être amené à prendre la barre si ce dernier est trop faible ou inconscient. Il s'efforcera alors de respecter le mieux possible la trajectoire voulue par le patient.

2.1.2.1. Disponibilité du médecin

Dans la mesure du possible, les médecins généralistes veillent à être disponibles 24h/24 pour leur patient et ses proches. Certains y voient un devoir ou une responsabilité, d'autres un « dernier service » à rendre à un patient qu'ils connaissent depuis des années. S'ils ne s'engagent pas à être toujours disponible pour se rendre au chevet du patient, beaucoup d'entre eux mettent un point d'honneur à être au moins joignable à toute heure du jour et de la nuit.

M3 : « Chez les, les gens qui sont en soins palliatifs, je laisse mon numéro GSM et je suis joignable sept jours sur sept. Je préviens les gens que je ne suis pas nécessairement disponible sept jours sur sept et que donc je viendrai peut être pas, mais en tout cas, ils peuvent me téléphoner. »

M5 : « Je dois être joignable 24h/24, ça c'est une évidence. Et disons que je m'arrange pour être physiquement disponible dans l'heure. Donc au pire, mes enfants, je le dépose chez mes parents »

M6 : « Ouais, je pense qu'à partir du moment où il y a un forfait.. soins palliatif et que t'es d'accord de faire des soins palliatifs, après il faut assumer »

2.1.2.2. Assurer la continuité des soins : disponibilité, relais et communication

Il n'est pas toujours possible d'être disponible pour son patient. Les imprévus, les limites personnelles ou familiales font que parfois le médecin est obligé de passer la main à un collègue, voire au médecin de garde. L'équipe infirmière constitue également un relais sur lequel il peut compter. Tous les médecins interrogés veillent, à des degrés divers, à assurer la continuité des soins pour éviter qu'un soignant qui ne connaît pas le patient ne sache pas comment agir face à une situation aux enjeux complexes.

M2 : « Mais parfois quand j'ai été de garde ou que j'ai été trop souvent voir [...] que je sais bien que je dois dormir, je les préviens, je dis que ce sera peut-être pas moi et il y a un dossier avec les consignes pour si il y avait une urgence ou si c'est la fin de vie. »

M3 : « J'ai essayé d'impliquer soit un assistant et si ce n'est pas possible un autre des collègues qui connaît déjà le patient dans la plupart des cas, ou bien qui ne le connaît pas, mais voilà au moins qui soit au courant. J'en informe la famille aussi. Pour qu'ils sachent que si je ne suis pas là disponible à ce moment-là, il y a quelqu'un d'autre qui est au courant. »

M8 : « C'est les infirmiers qui sont joignables et qui peuvent toujours me contacter 24h/24 mais le patient ne sait pas me joindre 24h/24. [...] Depuis l'âge de 40 ans, je n'ai plus fait de nuit. Donc je mets mon répondeur une fois que je termine vers 20h. Et donc pour les soins palliatifs je fais la même chose. »

2.1.2.3. Mission de la fin de vie considérée comme « prioritaire »

Les médecins généralistes interrogés soulignent l'importance du suivi des patients en fin de vie ; un suivi qu'il ne faut pas « manquer ». Cela nécessite de dégager du temps dans des semaines parfois bien remplies. Pour ce faire, chacun y trouve son astuce : des visites en fin de journée, le weekend, davantage de temps consacré dans l'agenda, etc.

M3 : « *Oui, je passe fréquemment en soirée, en dernier lieu parce que. Parce que là j'ai le temps. Ou bien les jours où je suis en congé. [...] Voilà, pour avoir du temps. »*

M5 : « *Donc si j'ai cinq visites le mardi, je sais que je vais faire les quatre autres plus rapidement. »*

M10 : « *Le soin palliatif, quand il y a une situation pareille, c'est des moments... Je trouve qu'on peut pas passer à côté. [...] Je trouve que c'est vraiment un moment fondamental, donc c'est vraiment comme une urgence, c'est vraiment prioritaire.»*

2.1.2.4. La place de l'expérience

Certains navigateurs ont plus de « bouteille » que d'autres. Si certains sont plus démunis, la multiplicité des suivis de patients en soins palliatifs permet à d'autres d'aborder plus sereinement les nouvelles traversées en s'appuyant sur des schémas physiopathologiques récurrents ou des plans de traitements souvent similaires. D'autres soulignent l'existence de guidelines qui peuvent apporter une aide dans la pratique. Pour autant, l'expérience ne permet pas de reproduire de la même manière plusieurs situations.

M1 : « *Et tout ça parce que je ne suis pas assez formée aussi peut-être... Je devrais me former plus »*

M2 : « *En fait, plus tu fais des soins palliatifs, plus tu accompagnes des personnes en fin de vie, plus t'attrapes quand même une certaine expérience, mais tu peux jamais refaire copier-coller.[...] Mais au fait, je pense que plus j'en ai fait, plus je vois que l'éventail est grand. »*

M7 : « *Je trouve qu'une fois qu'on a fait quelques cas, bien souvent les choses se déroulent de manière assez attendue. La seule chose qui est plus compliqué... C'est effectivement le délai. [...] Mais sinon, je trouve que c'est un schéma de progression physiopathologie qui a quand même une certaine lisibilité.»*

M9 : « *On a de plus en plus de guidelines, [...] On a vraiment de l'aide, on a des bonnes ressources pour aider les nausées, les troubles du transit... Il y a pas mal de choses qu'on sait ou qu'on connaît. Et donc, j'ai envie de dire "d'expérience", il y a de plus en plus de certitudes.*

2.1.3. *L'équipe infirmière ; les « officiers de quart »*

L'officier de quart possède une grande expérience dans la navigation : il connaît le navire dans tous ses recoins et assure la surveillance et la gestion des opérations quotidiennes. L'infirmier surveille les signes vitaux du patient, gère les symptômes et les effets secondaires des traitements et noue une relation privilégiée avec le patient. Il communique les informations importantes aux autres membres de l'équipage et fait part au navigateur (le *médecin*) de précieuses informations concernant les événements récents. Il peut partager son

expérience et ses ressources aux matelots (*les proches*) pour comprendre la maladie et les traitements utilisés.

2.1.3.1. Interlocuteurs privilégiés au chevet du patient

Les infirmiers, de par leurs passages plus réguliers au chevet du patient, demeurent des interlocuteurs privilégiés. Au plus proche du patient, ils pourront transmettre de précieuses informations au médecin sur l'état clinique, psychologique et social du patient.

M2 : « *Les infirmiers, ils prennent quand même beaucoup en charge dans les soins palliatifs et donc ils nous secondent, ou bien c'est parfois même nous qui les secondons dans leur travail parce que eux sont parfois bien plus présents encore que nous.* »

M6 : « *Au final, je trouve que la prise en charge des soins palliatifs, ça dépend clairement du cadre paramédical, plutôt même plus que du médical. Parce qu'on fait un protocole de soins, on est pas là au jour le jour, on est pas là tous les jours. Qui va injecter la morphine, la scopo ou ? Ce sont les infirmières.* »

2.1.3.2. La « véritable » première ligne

Certains médecins considèrent les infirmiers comme étant la « véritable » première ligne de soins. Ils agissent souvent en première intention, en recevant le premier appel par exemple, et le médecin intervient en 2^e lieu si le problème n'a pas pu être réglé.

M5 : « *Je leur donne pas mal de marge de manœuvre comme ça, si à 10h du soir ça ne va pas, ils appellent d'abord l'infirmière qui vient mettre ce que moi j'ai dit. Et puis, si ça ne va pas, elles m'appellent.* »

M8 : « *Pour les soins palliatifs, tout le personnel infirmier a mon GSM, peut me contacter même la nuit vu que eux sont contactables 24h/24, comme les patients peuvent les contacter 24h/24.* »

M9 : « *Le premier appel, c'est pour l'infirmier souvent, qui ensuite va m'appeler. J'ai plutôt tendance à laisser mon numéro de GSM personnel à l'infirmière et aux proches au cas où, mais c'est d'abord l'infirmière qu'on contacte et puis ensuite on me téléphone si vraiment il y a besoin que je vienne ou si on a une question.* »

2.1.4. *L'équipe de 2^e ligne – Les « secouristes en haute mer »*

Les équipes de deuxième ligne de soins palliatifs peuvent être comparées à une équipe de secouristes disponible 24h/24 pour répondre aux appels d'urgences et intervenir rapidement en cas de besoin. Formées pour faire face à des situations complexes et délicates, elles apportent un soutien supplémentaire à l'équipage grâce à leur expertise et des conseils avisés dans des situations plus difficiles. Les équipes de deuxième ligne peuvent apporter un soutien psychologique et émotionnel aux patients et à leurs proches.

Le recours à la deuxième ligne varie très fort selon les besoins du médecin, des infirmières, des proches et du patient. En effet, il existe plusieurs raisons possibles de les appeler selon les situations. Certains médecins sont plus rassurés de les savoir d'emblée sur le coup, prêts à intervenir. D'autres, de par leur expérience, préfèrent les appeler plus tard pour ne pas « surcharger » le patient d'interlocuteurs différents.

- **Besoin d'expérience, d'expertise** : soutien à la première ligne. (M1, M9)
- **Ressources, renforts** : personnes relais pour le patient et les proches. (M1, M3, M9)
- **Dernier recours, filet de sécurité** : placement d'une pompe sous-cutanée. (M4)

M1 : « Moi je mets assez vite Domus [nom de l'équipe de 2^e ligne du Brabant Wallon] parce que, parce que ça me rassure et ça m'aide. Et aussi pour la famille. »

M3 : « Parfois c'est rassurant pour la famille de savoir qu'ils sont là. Voilà, quand on dit qu'on passe en soins palliatifs, ils s'attendent à quelque chose, quoi. Je dis "Bah oui, les soins palliatifs, c'est votre infirmière habituelle et moi qui allons-nous en occuper" Ça a parfois l'air d'être un petit peu insuffisant. Et donc le fait de faire appel à l'équipe de soins palliatifs de deuxième ligne, bah voilà, ça rassure. »

M4 : « La deuxième ligne a un peu le "mauvais rôle", parce que souvent on les.. on les appelle quand on est dans une situation compliquée où la première ligne ne s'en sort plus, ou bien on a besoin d'une pompe, où on se rend compte que ça se casse la figure et qu'on a besoin d'un relais. »

M9 : « Vraiment, ils sont très disponibles quand on a une question, quand on doit lancer un traitement IV, quand on a besoin de pousse-seringues pour les traitements, etc. Ils sont super réactifs et donc ça c'est cool. Et c'est un bon soutien je sens pour la famille. »

2.1.5. Les proches ; ces matelots indispensables.

Pour nombre d'entre eux, cette traversée est une première et est souvent vécue avec beaucoup d'émotions. Le rôle des proches sur le navire n'en est pas moins indispensable. Ils vont assurer multiples tâches et sont sollicités de toute part ; cuisiniers, vigies, agents logistiques... Sur le « qui-vive » de longues heures durant, le reste de l'équipage veille à ce qu'ils ne s'épuisent pas.

M5 : « Je m'adapte aux patients et alors surtout aux familles quoi. Parce que c'est quand même lourd pour les gens de se retrouver avec quelqu'un qui est en train de mourir à domicile. Donc parfois ce n'est pas le patient qui en a besoin médicalement, c'est la famille qui en a besoin. »

M7 : « Je pense que l'entourage est vraiment primordial. Les cas de soins palliatifs compliqués, c'est souvent plus parce que l'entourage craque ou l'entourage ne parvient pas à gérer que le patient en lui-même. Parce qu'évidemment, l'entourage dans le soutien, est indispensable au quotidien. Même si l'équipe de soins est fort présente, elle n'est pas là tout le temps donc... »

2.1.6. Importance de la cohésion de l'équipage

Durant tout le temps de la traversée, l'ensemble de l'équipage vit une expérience éprouvante et il est important qu'ils se fassent confiance et soient unis autour d'un objectif commun. À chacun ses spécificités et connaissances, tous œuvrent ensemble pour respecter au mieux les souhaits du capitaine (*le patient*).

2.1.6.1. Partir sur de bonnes bases

Certains médecins soulignent l'importance de faire une réunion en début de suivi palliatif pour s'assurer que tout le monde puisse partager sa vision des soins à apporter au patient. Se réunir pour discuter tous ensemble de la situation du patient permet de désamorcer d'éventuels désaccords ou conflits et de réaffirmer la position centrale du patient dans les décisions et choix de sa fin de vie.

M4 : « *La première visite permet, je trouve, de.. De coordonner tout le monde parce que ici on travaille toujours en binôme sur les soins palliatifs, donc ça permet de présenter les deux médecins, d'avoir à l'infirmier du patient qu'on ne connaît pas forcément toujours. Ça permet d'introduire la deuxième ligne si nécessaire avec les psychologues, etc. Et donc cette première visite là, elle est vraiment longue et on prévoit le temps nécessaire pour que ce soit bien fait et que le patient pose toutes ses questions. »*

M10 : « *Il y a une réunion quand le patient arrive, on essaie quand même d'y aller avec l'infirmière, donc de s'arranger au niveau timing pour être là avec, avec elle. Et ça permet aussi de vraiment avoir pas mal d'infos, d'être sûr qu'on est bien tous sur le même projet avec le patient et d'être sûr aussi que quand le patient a exprimé son souhait qu'on l'ait tous interprété de la même façon.»*

2.1.6.2. Importance de la communication et de la confiance mutuelle

Si une réunion en présentiel n'est pas toujours possible, voire pas indispensable pour certains médecins, les participants s'accordent sur le fait qu'il est nécessaire de bien connaître les soignants avec lesquels ils travaillent. La confiance entre les différents prestataires de soins permet une certaine fluidité et est gage de qualité des soins.

M4 : « *Je trouve que la communication est vraiment très efficace et aussi [...] parce qu'on prend le pli de se tutoyer, de se donner nos numéros de GSM mutuels, etc. Et donc je trouve qu'on ressent vraiment cette symbiose de tout le monde autour du patient. »*

M7 : « *La connaissance clinique que j'ai du patient, la connaissance aussi parfois me permet simplement de donner un avis téléphonique, surtout, en particulier avec des équipes d'infirmières de première ou deuxième ligne avec qui j'ai quand même établi une relation de confiance et donc j'éprouve peut être moins le besoin de manière systématique de les voir tous les jours. »*

2.2. CAP SUR L'INCONNU : NAVIGUER SUR UN OCÉAN D'INCERTITUDE

Ça y'est, on lève l'ancre ! Tout le monde est à bord et s'affaire sur le pont. Les officiers de quart (*équipe infirmière*) font le tour du navire tous les jours, s'assurant que tout se passe bien. Les matelots (*les proches*) sont présents autour du capitaine, certains plus attentifs que d'autres à ce qu'il ne manque de rien. Le navigateur (*le médecin*) scrute l'horizon et se questionne : les mers et les océans sont des environnements changeants et imprévisibles qui rendent la navigation difficile. Comment va-t-il aborder les vents et la météo changeante ? Et si des obstacles se présentaient ? Comment éviter un naufrage en cas d'orage ou de tempête ? Le capitaine compte sur lui et le reste de l'équipage, il le sait. Certains matelots l'inondent de questions et semblent aussi beaucoup se reposer sur ses décisions.

2.2.1. *L'imprévisibilité du patient en fin de vie*

Une des nombreuses inconnues qui s'impose au médecin lorsqu'il suit un patient en fin de vie est la manière dont ce dernier va évoluer, à la fois au niveau physique, de par sa pathologie, qu'au niveau psychologique.

2.2.1.1. Infinité de possibilités d'évolution clinique

La complexité d'une défaillance multi-organique et l'hétérogénéité clinique font de chaque patient en fin de vie une situation unique. L'expérience du médecin va peut-être lui permettre d'aborder ces incertitudes de façon plus sereine mais ne lui permettra pas de comparer plusieurs situations entre elles.

M2 : « *Quand c'est des personnes très âgées et qui sont au bout de leur course, tu vois, les reins fonctionnent plus bien, le cœur, etc. Ça je trouve, c'est parfois moins facile, enfin pas moins facile, mais du coup tu sais jamais jusqu'où le corps va aller quoi.* »

M8 : « *Moi je trouve qu'on a pas de certitudes. Vraiment, d'un patient à l'autre cela se passe toujours différemment. [...] Il a fait un œdème aigu du poumon. Il n'était pas cardiaque, il était sportif... »*

M10 : « *On va vers une défaillance multi-systémique. On ne sait pas très bien d'où ça va venir »*

2.2.1.2. Adaptabilité selon les besoins des patients

L'adaptabilité du médecin peut être comparée à la capacité du navigateur à ajuster la vitesse, la direction des voiles et les manœuvres du bateau en fonction des conditions maritimes. Le médecin doit être capable de s'adapter aux besoins spécifiques du patient, en ré-évaluant régulièrement la situation et en adaptant la prise en charge en conséquence.

M4 : « C'est une fois par semaine tant que c'est stable. Et puis le jour où cela se dégrade, là on passe à deux fois semaine, trois fois semaine, tous les jours. Donc ça dépend un peu des patients. »

M10 : « C'est très fluctuant en fonction de la situation, mais ça peut être une fois par jour dans certains cas. »

2.2.1.3. Les « bourrasques » émotionnelles du patient

Le voyage que le patient entreprend est complètement inédit pour lui. Dès lors, il est difficile d'anticiper la manière dont le patient va vivre et réagir aux différents événements qui peuvent survenir durant la traversée. Le dixième médecin interrogé (**M10**) évoque ainsi l'ambivalence du patient en fin de vie qu'il faut accompagner au jour le jour en respectant ses souhaits et en accompagnant sa réflexion. Ceux-ci sont changeants, comparables à des bourrasques de vent faisant subitement changer la trajectoire du navire.

M4 : « Comment est-ce qu'il va réagir; à son corps qui le lâche tout doucement... Aux symptômes... À cette certitude qu'il va mourir. Et donc je trouve qu'on ne sait jamais trop comment le patient va réagir »

M10 : « Le patient en fin de vie, il ne sait pas ce qu'il attend, il a jamais fait ce chemin-là, donc il est plein d'ambivalence. [...] Parce qu'un jour il va vouloir, avoir envie qu'on fasse tel soin. Et puis le lendemain, il se rend compte que ça n'a plus de sens. Et puis le surlendemain, il a quand même très mal au ventre et il serait quand même d'accord d'aller à l'hôpital parce que là, vraiment, la douleur est trop importante. »

2.2.1.4. Impact socio-culturel sur le vécu de sa maladie

Le patient et sa maladie doivent être considérés dans un contexte plus large où plusieurs facteurs, psychosociaux et culturels, influencent le vécu de sa maladie. Le médecin doit tenir compte de ces aspects dans la manière dont il prend en charge son patient en fin de vie afin d'être le plus possible en adéquation avec ses besoins.

M6 : « Alors, c'était un contexte particulier; une famille étrangère turque où je pense que le concept de soins palliatifs est très compliqué. Je pense qu'il y a quand même un phénomène culturel où le, où les soins palliatifs ne sont pas clairement compris. »

M7 : « Parce que en fonction de son niveau socioculturel, de... comment je vais dire... du fait d'être à l'aise ou pas avec la science, la compréhension de la maladie, de la forme, de la tournure d'esprit de la personne... Il va être important, je caricature, pour un ingénieur de vraiment que les choses soient extrêmement claires, bien précises, qu'il y ait des dosages précis selon symptômes. Et si on prend à contrario quelqu'un qui est beaucoup plus artiste, il va être plus... dans la force de l'esprit, etc. Et que, ça pourrait lui faire peur de voir des choses qui sont écrites noir sur blanc avec lesquelles il n'est pas à l'aise »

2.2.2. Cartographier le voyage en soins palliatifs : comment naviguer en toute sécurité ?

Comment veiller à ce que la traversée se passe sereinement malgré les vagues et la menace d'une tempête ? Le navigateur (*le médecin*) peut tenter d'anticiper le chemin le plus sûr possible sur sa carte et prévenir l'équipage des risques potentiels de dangers. S'il préfère parfois ne pas déranger ou inquiéter le capitaine et les matelots, il peut également anticiper avec eux l'éventuelle présence d'obstacles sur le parcours et la manière d'y faire face.

En interrogeant les médecins sur ce sujet, on distingue plusieurs avantages mais également des limites à l'anticipation de l'évolution de la maladie du patient.

- Anticiper pour sécuriser le patient.

M4 : « Une des clés d'une réussite d'un soins palliatif, c'est l'anticipation. Alors pas l'anticipation dans le sens de tout prévoir comment va évoluer la maladie parce qu'on en sait rien. Mais l'anticipation avec le patient pour qu'il se sente protégé et entouré. »

- Anticiper pour pouvoir réagir rapidement.

M2 : « Si je me dis que les gens peuvent arriver à ça ou qu'ils auront besoin d'anti-douleurs, ben je ne veux pas qu'ils m'attendent, tu vois, même parfois une demi-heure, une heure c'est long. »

- Anticiper pour être en adéquation avec les souhaits du patient.

M3 : « Je pense que c'est... c'est intéressant pour nous de savoir un peu comment les patients envisagent leur évolution, la fin de vie et quels sont leurs souhaits pour la fin de vie. »

M4 : « Donc je trouve que anticiper la fin de vie, c'est super important pour que le patient puisse se projeter dans sa fin de vie à lui [...] et que ça puisse peut être répondre à des questions qu'il se pose ; un patient qui dit "moi je ne veux pas mourir étouffé" par exemple. »

- Garder la maitrise de la situation.

M4 : « Moi ça me rassure de savoir que tout est là, ça me rassure de me dire que je peux être appelé à 2 h du matin et qu'il y a de la morphine à la maison au cas où et qu'il y a de quoi injecter et que je ne dois pas me souvenir. "Est ce que j'ai bien des aiguilles dans mon sac et une montre, une ampoule, et cetera?". »

Certains médecins évoquent comme frein à l'anticipation l'impossibilité de prévoir tout ce qui va se passer. Pourquoi ajouter un éventuel stress ou inquiétude au patient si un évènement a de grandes chances de ne pas se réaliser ? Par contre, si le patient pose des questions, il faut lui répondre avec franchise sans à tout prix vouloir tout prévoir.

- Accompagner le patient au jour le jour dans l'évolution de sa maladie.

M5 : « Je pense que c'est essentiel de les préparer un peu à ce qu'ils vont vivre. Mais tout en respectant leur rythme quoi. Tu vois, moi je... Parfois, peut-être que je leur dis : "Est-ce que vous voulez que l'on discute de ça? Est-ce que vous voulez savoir ça ?". Tu vois ? Parce qu'en fait, s'ils ne sont pas prêt à l'entendre, je n'ai pas envie de leur... »

M6 : « On ne sait pas prévoir ce qui va se passer et donc il faut expliquer ce qui est nécessaire d'expliquer quand les symptômes arrivent. Mais pas forcément avant je pense, parce qu'au final c'est rajouter du stress dans un état quand même qui est déjà, c'est déjà très, très anxiogène un soins palliatifs. »

Une solution pourrait dès lors être d'anticiper entre soignants, sans impliquer directement le patient, sauf si ce dernier en fait la demande.

M2 : « Parfois les gens, ils ne peuvent pas l'entendre. Et donc parfois je me suis déjà arrangé avec l'infirmier »

M6 : « Je l'explique à l'infirmière mais j'explique pas forcément aux patients ni à la famille quoi. Parce que je pense que... Est-ce que ça vaut la peine d'expliquer à la patiente que potentiellement il sera constipé alors qu'il ne le sera peut-être pas du tout? Bon, il y a déjà assez à gérer je pense. »

M8 : « Si le patient ne le demande pas, j'estime qu'il ne faut pas le dire. S'il le demande, il faut le dire. »

2.2.3. Le protocole de détresse (morphine, scopolamine, midazolam) : un canot de sauvetage ?

Tous les bateaux possèdent des canots de sauvetage et pourtant combien d'entre eux ont déjà été mis à l'eau ? Leur place est avant tout de rassurer l'ensemble des passagers qu'en cas de naufrage, cette solution de « dernier recours » est présente, sous leur nez, depuis le début de la traversée.

Nombreux médecins préfèrent initier assez tôt ce « protocole de détresse/de secours » pour pouvoir réagir rapidement en cas de symptômes difficilement contrôlables. Préparer le matériel sur place et expliquer au patient et aux proches son utilisation permet aux soignants d'intervenir au plus vite, sans que l'entourage ne soit surpris. Si anticiper de telles situations peut être anxiogène, la communication bienveillante et rassurante du médecin permet d'aborder ce point sereinement avec le patient.

M4 : « En fait, je prépare et je dis aux patients là on en a pas besoin, on n'en aura peut-être jamais besoin, mais au moins si un jour on en a besoin au milieu de la nuit, on les a quoi. »

M5 : « Ça peut être stressant, mais je pense que je le présente d'une manière pour que ce soit rassurant. [...] Ce qu'on leur dit, c'est "Quoi qui se passe, on vous laissera pas souffrir et on saura toujours tout gérer quoi". »

Cela reste un sujet qui peut être difficile à aborder avec son patient, une des médecins interrogés insiste sur le besoin de suivre son rythme dans l'instauration d'un tel protocole, qui peut être considéré comme intrusif voire bousculant dans la relation de soins.

M1 : « *Je dois aussi suivre mon rythme à moi. Donc parfois j'ai besoin de quelques fois pour me mettre bien en lien avec la situation palliative du patient. Mais c'est pas évident non plus pour soi de voir son patient comme ça. Et donc c'est un peu bousculant aussi de mettre un protocole de détresse.* »

Il arrive parfois que les patients ne soient pas en mesure d'entendre certaines informations, ou que les médecins choisissent de ne pas les informer pour ne pas les inquiéter. En collaboration avec l'équipe infirmière, les médecins agissant ainsi n'ont pas l'impression de priver le patient de quoi que ce soit, l'objectif premier étant de soulager celui-ci.

M2 : « *Parfois les gens ils ne peuvent pas l'entendre. Et donc parfois je me suis déjà arrangé avec l'infirmier. [...] Parfois tu peux l'expliquer clairement aux patients ou à la famille, c'est facile. Parfois ça m'est déjà arrivé de pas arriver à le faire.* »

M4 : « *Je pense que donner l'info quand le patient est pas prêt à l'entendre, ça peut être peut-être contreproductif, d'induire de l'angoisse de dire "ben voilà, ça se rapproche"... Ou parfois de la colère.* »

M10 : « *C'est vrai que je n'en parle pas tellement aux patients. [...] Je n'ai pas l'impression de priver le patient de quelque chose en faisant ainsi. Si le personnel soignant qui entoure le patient se retrouve face à une situation où le patient n'est plus conscient et qu'il faut agir, voilà ce qu'il peut faire.* »

Le protocole de détresse peut apporter une solution de dernier recours à des symptômes « complexes », comme la dyspnée et la confusion, parfois difficiles à contrôler.

M3 : « *Il y a des symptômes qui sont plus difficiles à contrôler, comme la dyspnée. [...] On arrive quand même vite au bout de ce qu'on peut faire avec la cortisone, l'oxygène et les morphiniques... ça c'est un symptôme où il faut pouvoir se dire à un moment peut être qu'il faudra un protocole de détresse...* »

M5 : « *Je trouve que le plus difficile à maîtriser, c'est la détresse respiratoire. Tu vois, l'agitation c'est facile, la douleur c'est facile. [...] c'est pas vraiment une incertitude, c'est plus une crainte quoi. Je trouve que ça, à mon sens, en soins palliatif, c'est un symptôme plus difficile à gérer.* »

2.2.4. Les proches, des partenaires essentiels à soutenir

Les proches, matelots indispensables au bon fonctionnement du navire, sont également une source d'incertitude pour le médecin généraliste. S'il existe parfois une relation de confiance au préalable (suivi de toute une famille par le même médecin traitant), on ne sait pas toujours prévoir comment ils vont réagir au déclin de leur proche. Il est

important de les accompagner dans cette traversée éprouvante pour eux. Parfois au chevet du patient de longs jours durant, ils peuvent être en souffrance et à risque d'épuisement.

M3 : « D'abord concernant l'entourage, c'est savoir sur qui je peux compter. [...] L'entourage, c'est important en terme de personnes mais aussi de disponibilité et de fiabilité. Il y a des gens qui émotionnellement ne sont pas toujours adéquats et donc sur qui on peut, on peut moins compter »

M7 : « Et bien souvent, ça arrive souvent que je soigne l'épouse, le conjoint, le compagnon, les enfants.. Et que ben il y aura aussi la santé physique et mentale de ceux qui sont autour. »

M9 : « J'ai l'incertitude de la famille. Est-ce qu'elle va être proactive? Est-ce qu'elle va être présente? Est-ce qu'elle va être absente? Est-ce qu'elle va être aidante? Est-ce qu'elle va être embêtante?"

Plusieurs médecins interrogés évoquent l'importance de l'énergie et de la présence de la famille dans les soins palliatifs, ainsi que l'impact que cela peut avoir sur le patient. Ils considèrent également que la façon dont l'entourage vit la situation est presque aussi importante que celle du patient lui-même. Suivre et accompagner les proches prend du temps et bien souvent la durée des visites n'est pas influencée par le patient lui-même mais par la présence de sa famille.

M2 : « Ça dépend aussi de l'énergie de la famille. J'ai déjà remarqué que quand la famille devient épuisée ou fait le... Comme s'il le.. Le malade s'en rendait compte et lâchait prise parce qu'il se rend compte que voilà, il a épuisé la famille.

M5 : « Enfin moi je trouve que finalement, dans les soins palliatifs, la façon dont l'entourage vit les choses a autant, quasiment autant d'importance que la façon dont le patient vit les choses. »

M6 : « [La durée des visites] ça va plutôt être influencé par la famille qui est présente ou pas. »

Les médecins soulignent l'importance de prendre en compte la souffrance des proches dans la prise en charge palliative. Certains adaptent même le traitement en fonction de l'état de la famille et de son épuisement émotionnel, afin de rendre la fin de vie « moins pénible et plus sereine » pour tous. La souffrance des proches par rapport à la fin de vie peut avoir un impact sur la perception de leur propre mort, d'où l'importance de les accompagner.

M5 : « Je dirais si je sens que la famille est en souffrance, peut être que oui, mais je ne vais pas faire quelque chose qui est médicalement injustifié [...] S'il montre des petits signes ou tu te dis bon, j'augmente, j'augmente pas. Si, si, tu sens que la famille n'est pas du tout prête, ben je n'augmente pas. Par contre, si tu sens que la famille épuisée, n'en peut plus, je crois que là je vais augmenter. »

M7 : « J'ai déjà effectivement augmenté les doses par exemple, ou modifié ma thérapeutique dans le but, mais qui était un but, je pense, bienveillant de... En tout cas, l'objectif était de.. raccourcir un peu ce moment qui commençait à perdre du sens. »

M10 : « *En fin de vie, la famille, c'est quelque chose de fondamental, évidemment pour la personne qui part, qui qu'on ne peut pas laisser souffrir. [...] Et donc c'est clair que s'ils assistent à une agonie terrible, terrifiante, on peut s'imaginer toutes les angoisses qui vont naître chez chacun d'eux en se disant "oulala le jour où je vais mourir, ça va être terrible".* »

2.2.5. *La météo en mer agit comme le temps en soins palliatifs : imprévisible et changeante*

Comme en mer, le temps peut être sujet à des périodes de calme et de tempête. Parfois, les jours s'étirent en longueur et rendent l'attente interminable. D'autres fois, les heures semblent filer à une vitesse inquiétante. « Combien de temps me reste-t-il ? ». Cette question est fréquemment posée tant par les proches que par le patient en fin de vie. Et pourtant le médecin ne dispose pas de clés nécessaires pour apporter une réponse précise.

M4 : « *Alors la première incertitude que pour moi, qui est la plus difficile à gérer, c'est le temps. Je pense que c'est assez commun comme réponse, mais c'est vraiment le temps, parce qu'à la fois je pense que c'est la chose sur laquelle on a le moins de prise. Et pourtant ça va être la première question du patient.* »

2.2.5.1. Estimer le « temps qui reste »

À cette question fréquemment posée, les médecins insistent sur l'importance de ne pas fuir la question et de répondre avec humilité sans donner un délai trop précis au patient. Cette réserve du soignant peut être frustrante pour le patient mais il est en mesure de la comprendre si l'on lui explique pourquoi. Il faut être prudent dans nos réponses pour éviter de donner de faux espoirs ou au contraire, de « condamner » le patient.

M1 : « *Ben peut-être ça peut être encore une semaine [...] Quinze jours, trois semaines... Mais je dis aussi parfois que je ne sais pas exactement. Je dis.. Je dois être.. je dois dire la vérité, ne pas mentir. »*

M3 : « *Il faut être très prudent parce que si on donne un pronostic après, ça devient très long et ça devient presque insupportable pour eux, pour l'entourage ou pour le patient. »*

M8 : « *On soigne quelqu'un qui a une grippe, on sait que dans X jours la grippe doit être soignée. Mais pour un soin palliatif, on ne sait jamais. Enfin, c'est très difficile quand même. Sauf vraiment, je dirais les dernières 48h où là tu te dis... »*

Une des médecins évoque le fait que souvent le patient détient une part de la réponse à sa question. En lui retournant la question, on peut mieux cerner sa situation.

M2 : « *Bien, je repose toujours comme les jésuites quoi... je retourne la question. Parce que je pense que c'est plus les patients qui ont le... Je trouve que l'être humain a vraiment un gros pouvoir sur la longévité de sa vie. Il y en a vraiment qui s'accrochent super fort à la vie. »*

Peu de médecins connaissent et utilisent des échelles relatives à la fin de vie pour s'aider à préciser ce temps qui reste. Plusieurs d'entre eux soulignent l'importance de l'intuition et du sens clinique dans l'évaluation de la temporalité en fin de vie.

M3 : « Je suis assez allergique aux échelles en général. Peut-être pas toujours à raison, mais avec l'expérience, souvent, mon, mon impression, mon intuition, mon sens clinique me montre que je collais pas mal à l'échelle que j'ai utilisé. »

M9 : *Maintenant on a quand même le feeling, le "good feeling". Donc je pense qu'avec certains patients, c'est juste du ressenti hein. J'ai l'impression qu'on pourrait évaluer; jamais en temps hein.*

Une médecin aborde la notion d'**espoir** et l'importance de laisser au patient et aux proches une « ouverture à tous les possibles ».

M1 : « Ben il faut toujours laisser un peu d'espoir quand même. Qu'ils aient le temps... Que la famille, la personne malade ait le temps un petit peu de tout se dire. »

Il est utile de s'intéresser à la véritable demande qui se cache derrière la question « Combien de temps me reste-t-il ? ». Cela peut être une façon du patient d'ouvrir le dialogue au sujet de sa fin de vie et les besoins par rapport à celle-ci. Parfois, cette question témoigne d'un besoin d'être rassuré, d'exprimer sa souffrance ou lassitude, de pouvoir s'organiser, etc.

M2 : « Donc je renvoie autrement la demande... Pour voir ce ça cache plutôt. Ce que eux ont envie, s'il y a des choses qu'il faudrait faire, s'ils veulent vivre jusqu'à un certain moment, comment ils veulent que ça se passe, ... Ou si ça leur fait peur.. Ou pas... »

M3 : « Sans vouloir dire pour combien de temps est ce que j'en ai mais une manière d'exprimer leur souffrance, leur lassitude, leur fatigue, leur ce n'est pas nécessairement une souffrance physique intense, insupportable, mais c'est "Pffff... Ça commence à faire long" »

La question du temps peut également venir des proches. Si la réponse est bien souvent identique, certains médecins adaptent un peu leur discours en donnant une impression de temps ou en essayant de comprendre le sens de leur demande. Celle-ci peut refléter une souffrance ou une peur de laisser leur proche seul.

M3 : « Alors parfois à la famille je peux donner une impression ou je dis "bah vous savez, à partir du moment où elle ou il ou elle ne boira plus, ah ben il ou elle va décéder dans la semaine". [...] il faut être très prudent parce que si on donne un pronostic après, ça devient très long et ça devient presque insupportable pour eux, pour l'entourage ou pour le patient»

M3 : « Est-ce que je dois passer la nuit? Sous-entendu hein on ne va pas le laisser mourir seul. Voilà, ça c'est quelque chose quand même qui est important pour les gens que leurs parents ne décèdent pas

seuls. Ben oui, là il faut pouvoir donner une réponse. Mais encore je leur dis bah oui, je vous conseille de passer la nuit, mais je ne peux pas vous assurer que le décès va survenir cette nuit. Mais oui, je pense qu'il faut le faire. »

2.2.5.2. Différentes perception du temps

Dans les soins palliatifs, le temps est une notion complexe qui peut être perçue de manière différente par les acteurs de soins, le patient et ses proches. La prise en compte de la dimension subjective du temps, le Kairos (cf. introduction), peut aider à comprendre les besoins et les attentes de chacun, pour accompagner parfois le patient en fin de vie.

Il existe parfois un décalage entre ce que vivent les proches et les autres intervenants autour du patient. Nous, soignants, sommes dans « l'action » en passant plus ou moins régulièrement. Nous ne partageons pas la même réalité que le patient et ses proches. Il est donc crucial d'aller chercher le sens de certaines demandes telles que celle de raccourcir la durée de l'agonie par exemple. Il est important d'offrir aux proches un temps d'écoute et de réponse aux questions et inquiétudes des proches en vue de rejoindre ce « Kairos ».

M3 : « *Il faut pouvoir derrière ces demandes de "ça dure trop longtemps" ou "est ce que ça ne peut pas aller plus vite" ou... Il faut, il faut vraiment aller chercher les, la vraie demande quoi. »*

M7 : « *Je pense très humblement qu'un bon dialogue, mais ça nécessite de prendre du temps, permet aux gens de s'apaiser. Finalement, quand ils sont dans l'insatisfaction, c'est parce que... C'est parce qu'on ne répond pas à leurs besoins, à leurs peurs, à leurs questions. »*

M8 : « *Pour madame qui a 88 ans et elle faisait que me dire: "Mais docteur, ça ce n'est plus une vie". [...] C'est drôle à dire mais maintenant elle me dit, maintenant elle est très triste. »*

M10 : « *Le décalage entre le temps ressenti par les gens qui sont autour de leur parent, qui attendent la mort de leurs parents et l'équipe soignante qui est dans l'action. »*

On retrouve parfois un décalage entre les différents soignants eux-mêmes. Dans ce cas de figure, il est important de communiquer et de comprendre les points de vue de chacun pour s'accorder ensemble sur une ligne de conduite commune.

M2 : « *J'essaie plutôt de récolter les avis et de voir aussi là où il faut soutenir. Souvent, quand il y a des décalages au niveau du timing, c'est que... Soit il faut soutenir un des soignants. »*

M10 : « *Pour l'équipe soignante qui est, qui est autour, c'est vrai qu'il peut y avoir un décalage aussi. Les infirmières sont souvent très, très proches aussi, plus proches que nous du patient. Et parfois les choses peuvent sembler, que c'est lourd. Ça peut sembler plus long... [...] c'est vrai qu'on est probablement ceux qui avons le plus de recul dans l'équipe soignante. »*

2.2.5.3. Le déni ou le droit de ne pas savoir

Parfois, le patient en fin de vie ne se rend pas compte de sa situation de fin de vie ou refuse de voir la réalité en face. Si l'on considère qu'une fois que le projet de soins palliatifs est discuté avec le patient, il est en mesure d'en comprendre les enjeux, la réalité est parfois bien plus complexe. Doit-on pour autant absolument lui faire accepter une réalité qu'il n'est pas prêt, voire qu'il ne sera jamais prêt à entendre ? Les médecins confrontés à ces réactions disent accepter le rythme que le patient leur donne. Le chemin qu'entreprend le patient en fin de vie est avant tout personnel et notre rôle en tant que médecin généraliste est de l'accompagner en respectant ses souhaits qui peuvent aussi signifier un souhait de ne « pas savoir ». Il est important tout de même de veiller à ne pas véhiculer d'espoir « irréaliste ».

M5 : « *C'est une forme de déni qu'il, qu'il le sauve d'une réalité qu'est trop difficile quoi.* »

M6 : « *il y avait une grosse part de déni de sa part et tant qu'il était confortable, c'était ok quoi. Là j'ai pas forcé la chose et je pense que si je lui disais "tu vas mourir prochainement, il se serait dégradé".* »

M7 : « *Si on connaît son patient et qu'on veut le respecter, alors là peut être que je vais être beaucoup plus évasif et je vais répondre peut-être tout à fait différemment.* »

La famille peut, elle aussi, avoir du mal à accepter la fin de vie de leur proche ou est parfois en retard par rapport à la temporalité du patient et de sa maladie. Il est important que les soignants soient présents et à leur écoute pour replacer les soins dans leur contexte pour éviter tout malentendu ou confusion concernant les soins prodigués et les attentes de guérison. Une communication claire et bienveillante avec les proches peut les aider à se préparer à la fin de vie de leur parent et ainsi éviter une trop grande souffrance lors du décès.

M1 : « *Mais la famille est toujours un peu en retard par rapport à un moment donné, que ça dégringole et que ça galope et que le patient va décéder.* »

M5 : « *Ce qui m'embêterait plus, c'est que la famille croie... Soit dans le déni. Ça c'est plus... Parce que eux restent après.* »

M6 : « *Après, je pense qu'il ne faut pas non plus insister dix fois, mais je pense qu'il faut parfois replacer le cadre, remettre dans le cadre, dans le contexte pour pouvoir ne pas être non plus dans un déni total.* »

2.2.5.4. Le médecin a-t-il la capacité d'agir sur ce temps de la fin de vie ?

Sur base de la connaissance de son patient acquise au fil du temps, de la confrontation des différentes perceptions des accompagnants et de la volonté plus ou moins explicite du

patient, certains médecins estiment, de façon consciente ou non, adopter parfois une prise en charge thérapeutique qui pourrait accélérer le processus de fin de vie.

M2 : « *J'ai déjà fait augmenter les doses euh...[...] J'essaie quand même de faire le tour avec les personnes qui sont là, donc le kiné, fin... Les médicaux donc kiné, infis et d'en discuter avec eux.* »

M3 : « *Et donc oui, je pense que ça va, ça va influencer ma prise en charge, mais en collant quand même à ce que je pense qui était la volonté du patient. On a aussi l'avantage en médecine générale d'avoir parfois suivi les patients pendant de longues années [...] donc, même sans avoir eu des directives claires de la part du patient, d'avoir le sentiment de coller à ce que le patient aurait dit s'il avait été conscient.* »

M6 : « *Alors peut-être pas consciemment, mais je pense que c'est faux de se dire que ça influence pas. Je pense que de manière inconsciente certainement que s'il veut mourir rapidement, qu'il veut de la morphine, peut-être que plus facilement on en mettra.* »

M7 : « *On sait quand même très bien et il ne faut pas se voiler la face, qu'en fonction des choix de drogues ou de doses, on peut influencer quand même d'une manière ou d'une autre sur le processus physiopathologique. Et que parfois, que ce soit parce que le patient m'a clairement dit, demandé à ce que je contrôle de manière absolue ces symptômes, quitte à ce qu'il soit inconscient.* »

2.3. TERRE EN VUE : L'ESPOIR D'UNE FIN DE VIE PAISIBLE

La fin du voyage approche et l'objectif commun à l'ensemble de l'équipage est qu'elle se passe le plus confortablement possible pour le capitaine, désormais plus somnolent. À l'horizon, la terre ferme se dessine lentement, offrant l'espoir au patient d'un repos bien mérité après une longue traversée. L'équipage observe son capitaine, guettant la moindre manifestation d'inconfort, prêt à réagir rapidement si nécessaire.

Chacun des matelots (*les proches*) présents autour de lui a une manière différente de réagir à ce moment particulier. Certains sont épuisés et implorent le navigateur d'accélérer la vitesse du navire, tandis que d'autres se préparent avec émotion à l'amarrage prochain. L'atmosphère qui règne est très variable d'une situation à une autre ; si on la souhaite la plus paisible possible, elle est bien souvent empreinte d'émotions multiples. C'est dans cet environnement, parfois inconfortable, que le médecin essaiera d'adopter une posture d'écoute bienveillante envers les proches les plus affectés.

2.3.1. *Le capitaine endormi : observer le patient inconscient*

Si le patient ne parle plus, son corps lui peut nous donner des indices sur son confort, son éventuelle anxiété ou la présence de douleurs. Les réactions et interventions varient en

fonction de l'état de conscience du patient. L'ensemble des médecins interrogés soulignent l'importance d'une présence au chevet du malade et d'un accompagnement des proches.

M1 : « *Si il dort, s'il dort, je... Je vais juste examiner ce qu'il faut. [...] Mais je ne vais pas commencer à l'embêter trop, mais. Mais je ne vais pas non plus bâcler.* »

M3 : « *Il m'arrive de passer de longs moments au chevet du patient inconscient pour l'observer, voir comment il est, s'il est, s'il a l'air confortable, pour observer les symptômes et en faire part à la famille, et pour être là avec la famille et leur donner le temps aussi de me faire part de leurs inquiétudes.* »

2.3.2. Les signes qui ne trompent pas

Il existe certains signes cliniques qui indiquent de manière plus certaine que la phase terminale du patient en fin de vie approche. Par exemple, l'absence d'hydratation est un facteur clinique qui aide à déterminer que le décès surviendra dans les prochains jours.

M3 : « *Une quasi-certitude c'est que quand il boit plus, il va décéder dans la semaine. Mais en dehors de ça, l'évolution du patient lui-même et de ses symptômes, on est quand même... On avance à la petite semaine ou au jour le jour, ou quelques heures à la fois.* »

M4 : « *Je trouve l'indicateur, ça reste l'état de conscience et le fait de plus.. Enfin l'état de conscience, parce qu'indirectement ça veut dire qu'il boive plus, qu'il ne mange plus, et que là on sait que le décès est attendu à brève échéance.* »

Cependant, il est important de faire preuve de prudence même lorsque ces signes de fin de vie sont clairement visibles, car les proches du patient peuvent interpréter nos paroles littéralement, ce qui peut rendre l'attente insoutenable pour eux.

M10 : « *Mais c'est toujours dangereux parce qu'à ce moment-là, on sent bien que la famille va arrêter de vivre. Dans des cas pareils, à ce moment-là, ils arrêtent tous de travailler. Ou en tout cas c'est souvent ce qui se passe. Ils sont là autour de leur parent pour.. En pensant parfois qu'il va mourir dans les heures qui suivent. Et donc il faut... c'est vraiment une réponse très nuancée.* »

2.3.3. Un horizon qui se précise : quand la fin de vie devient plus lisible

Lorsque l'on approche des derniers instants du patients, certains éléments de la prise en charge se précisent. Une bonne connaissance des mécanismes physiopathologiques de la fin de vie, permet d'aborder sereinement ce moment. Les médications utilisées sont généralement efficaces et souvent similaires d'une situation à l'autre. Pour une partie des médecins interrogés, la dernière ligne droite du voyage s'aborde plus facilement, du moins d'un point de vue « clinique ». A cela s'ajoute le défi de se rendre compte et d'accueillir ses propres émotions en tant que soignant et accompagner les proches.

M4 : « Alors moi paradoxalement, je pense que j'ai moins d'incertitudes et j'ai plus facile à appréhender la fin de vie, la toute fin de vie que le reste. Parce que la toute fin de vie, on est très fort, cadencés par des schémas de soins. [...] Et donc je trouve que ce cadre a quelque chose de vraiment très sécurisant, de dire quoi qu'il arrive comme symptôme, je sais ce que je dois donner à mon patient. »

M9 : « voilà que si les traitements sont bien en place, qu'on a des infirmières rodées, que les proches ont été prévenus de ce qui pouvait arriver. [...] Donc ça, c'est pas quelque chose qui me fait peur. »

2.3.4. Accueillir ses émotions et celles des proches

Les derniers instants d'un patient en fin de vie représentent une période difficile non seulement pour les soignants, mais également pour les proches qui les entourent. Le professionnel de santé doit non seulement gérer ses propres émotions, mais également être à l'écoute des proches et les aider à traverser cette ultime étape. Certains médecins expriment un certain inconfort face à la variabilité des réactions des différentes personnes présentes.

M3 : « On a beau avoir de l'expérience, c'est.. C'est.. Voilà, c'est parfois une souffrance fort importante de certaines personnes, de l'entourage. Et voilà, il faut, on est là aussi pour, pour l'entourage à ce moment-là, et on n'est pas, on n'est pas formés pour ça. [...] C'est toujours des moments, des moments forts, plein d'émotions et... [...] On se sent jamais maître de la situation. »

M4 : « Par contre les proches, on ne peut pas les séduire. Du coup eux, assistent, à un.. à un spectacle qui n'est pas agréable à regarder. »

M6 : « Les tout derniers moments du patient, c'est là où je trouve que ça commence à se compliquer si on est présent sur place. [...] Il y a tout le monde qui te regarde comme ça en disant "Qu'est-ce que tu fais?" Est-ce qu'il faut donner quelque chose ou pas? »

La principale préoccupation des proches est que le patient ne souffre pas. Les médecins soulignent l'importance de communiquer efficacement avec les proches pour entendre leurs inquiétudes et les rassurer. Certains médecins interrogés recommandent de fournir des informations sur les symptômes et les médications de la fin de vie de manière anticipative, tout en offrant un espace de parole et un soutien émotionnel.

M4 : « J'explique toujours à la famille que cela va être plus compliqué, plus difficile à vivre pour eux que ce que c'est pour le patient. [...] Et que du coup on donne les médicaments qu'il faut pour que le patient soit ne ressente pas la douleur, soit qu'il ne se rende pas compte de ses symptômes... »

M7 : « Il ne faut pas avoir peur d'en parler. Il faut pouvoir laisser aux gens exprimer les choses pour qu'ils puissent exprimer leurs plaintes et qu'on puisse alors essayer de les rencontrer »

M8 : « Il faut expliquer à la famille ce qu'il se passe. Parce que la famille est souvent étonnée, justement comme tu as dit, des râles bronchiques, de la décompensation cardiaque, de l'agitation, des regards anxieux du patient,... »

2.4. ARRIVEE A DESTINATION, L'ÉPILOGUE DU VOYAGE

Le navire des soins palliatifs accoste finalement au point d'arrivée. L'humanité des différents intervenants colore cette étape de vie : la tristesse de la séparation, la peur de la suite, la colère, le soulagement, la gratitude,... C'est aussi l'occasion pour l'équipage de prendre un moment pour faire le point et réfléchir à tout le chemin parcouru ensemble. Pour certains membres de l'équipage, leur vie mise entre parenthèses pour accompagner le patient dans ce voyage de fin de vie reprend doucement son cours. Quant au navigateur (*le médecin*), nous espérons qu'il soit satisfait de l'accompagnement qu'il a proposé au « patient capitaine » à travers cet océan d'incertitudes que représente cette étape de vie.

2.4.1. *La mort comme seule certitude*

En soins palliatifs, la seule certitude est la mort prochaine du patient, ce qui peut aider à aborder plus facilement la question de la fin de vie avec lui. Les médecins reconnaissent que l'incertitude quant aux symptômes et à la durée peut être difficile à gérer, mais la certitude d'être dans un programme de fin de vie peut offrir un certain réconfort.

M5 : « *Tu ne sais pas exactement finalement comment cela va se passer, ni en terme de symptômes, ni en terme de durée. Je tiens parce que je sais qu'il y aura une fin.* »

M9 : « *L'incertitude est gérée par la certitude qu'on est dans un programme de fin de vie* »

2.4.2. *L'incertitude du temps de la fin de vie : stratégies et perspectives*

Pour les professionnels de la santé, l'incertitude peut être source d'anxiété et de stress, mais elle peut aussi être vue comme une opportunité pour se concentrer sur les besoins spécifiques du patient, pour l'accompagner au jour le jour, et pour réfléchir au sens même de leur pratique médicale. Les médecins interrogés soulignent également l'importance de travailler en équipe et décider en collégialité pour gérer plus sereinement cette incertitude.

M1 : « *Peut-être plus se focaliser sur vraiment soigner, soigner vraiment bien ou prendre soin du patient pour qu'il soit le plus possible dans le confort [...] Faire un jour à la fois.* »

M3 : « *Le fait de travailler en équipe permet de gérer cette incertitude avec moins d'anxiété parce que ça permet d'être conforté par l'équipe dans le bien fondé des décisions qu'on prend ou qu'on a prises.* »

M4 : « *Je trouve qu'à côté de cela, ça a un côté enrichissant où l'on retrouve un peu une optique de "au jour le jour" [...] au final, il en ressort des discussions très intéressantes sur le sens de tout cela, le sens de la vie et.. et pourquoi on fait notre métier, etc. Et donc, je trouve que cela reste une opportunité d'appréhender les choses autrement ...* »

I. Confrontation des résultats à la littérature et la question de recherche

La dimension du temps dans le suivi de nos patients en soins palliatifs est imprévisible et singulière à chaque situation que nous rencontrons. Les différents témoignages recueillis montrent que cette incertitude du temps, inhérente à la fin de vie, peut susciter à la fois de l'appréhension mais aussi offrir de nouvelles perspectives dans la relation de soins entre le médecin généraliste et son patient. Les résultats de l'étude sont présentés comme une traversée de l'océan en bateau, symbolisant la prise en charge unique et complexe des patients en fin de vie par les médecins généralistes, qui naviguent avec le patient, ses proches et les autres professionnels de santé impliqués. Tout au long de ce voyage, nous avons examiné les différentes sources d'incertitude autour de ce temps de la fin de vie, vécues par le médecin mais aussi le patient et les proches; telles que l'estimation de la durée, les réactions uniques et variées de chacun ou encore l'imprévisibilité clinique du patient. Ensuite, ont été reprises les différentes stratégies adoptées pour y faire face; notamment l'anticipation, la place de l'expérience professionnelle, la collaboration multidisciplinaire, etc.

Au-delà de l'inconfort que l'incertitude pourrait générer chez les soignants, certains médecins interrogés ont émis la possibilité qu'elle puisse en réalité renforcer la relation de soins entre le médecin généraliste et son patient. En restant focalisé sur le moment présent et sans se projeter trop loin dans l'avenir, l'incertitude peut permettre une prise en charge plus adaptée aux besoins du patient. En effet, seul le patient est en mesure de dicter le rythme qui lui convient le mieux, à nous de le suivre et de **l'accompagner au jour le jour** en acceptant parfois une part d'ambivalence de sa part. Bien que le médecin détienne parfois des informations plus précises sur l'état de santé de son patient, celui-ci peut ne pas être en demande ou en mesure de l'entendre.

Dans le chapitre qu'il a rédigé dans le traité de bioéthique II^[15], Nicola Grignoli évoque également l'aide que peut apporter l'incertitude dans la construction ou le maintien de la relation de soins. À la fois, le médecin acceptant cette incertitude, se décharge de la responsabilité de porter à lui seul la vérité absolue. Le patient quant à lui peut, par la fenêtre ouverte que lui laisse l'incertitude, se projeter dans un avenir « possible » et lui donne des raisons d'espérer. Cette place laissée à l'espoir permet au patient d'être acteur et de compter sur une prise en charge de soins située entre la certitude de la mort qui lui est annoncée et

l'incertitude du « quand » et « comment ». Dès lors, cette assurance de présence du soignant auprès de lui, peu importe l'évolution de la maladie, apporte au patient les certitudes d'accompagnement dont il a besoin.

La **notion d'espoir** à laisser au patient et à ses proches est notamment soulignée par une participante de l'étude. Permettre au patient d'espérer n'entre pas dans une optique de faire émerger chez lui de « faux espoirs ». Au contraire, cela permet de déplacer la lumière du projecteur non pas sur le compte à rebours du temps qu'il reste au patient mais plutôt sur comment aborder ce temps qui lui est imparti le plus qualitativement possible. Nous pouvons citer le Dr Jean Bernard qui illustre bien ces propos avec son postulat bien connu dans le domaine des soins palliatifs : *“Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie.”* En mettant l'accent sur la qualité de vie plutôt que sur la survie, le discours médical s'adapte aux souhaits et préférences du patient en fin de vie, favorisant ainsi son autonomie et sa participation active dans les prises de décision. Cela permet de maintenir une certaine forme d'espoir, dans le respect des principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance.

Plusieurs médecins reconnaissent parfois « agir » sur ce temps de la fin de vie. Que ce soit une demande implicite du patient ou une souffrance trop importante des proches, ils estiment être influencés d'une certaine manière dans leur prise en charge. La **notion d'intention** doit être conscientisée par le praticien pour s'assurer qu'elle coïncide avec les souhaits du patient. Soulager plutôt qu'accélérer, soutenir sans pour autant décider à la place du patient. Cela rejoint la définition des soins palliatifs reprise dans l'introduction : *« Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. »*^[3] Le médecin doit faire preuve d'humilité dans la mission qui lui est confiée et n'a pas le droit absolu de vie et de mort à l'insu de son patient.

Des témoignages ressort également le besoin des médecins de pouvoir compter sur une **relation de confiance** avec leur patient qu'ils suivent parfois depuis des années ainsi que sur le réseau de soignants et les proches qui gravitent autour de lui. Dans la préface de l'ouvrage « Du soin à la personne, clinique de l'incertitude »^[14], le Pr. Regis Aubry évoque que l'incertitude permet aussi de réduire l'asymétrie dans la relation patient-soignant et améliore probablement la relation de confiance, si importante dans la qualité de vie du patient en fin de vie. Cela rejoint la métaphore de l'équipage du navire de soins palliatifs décrite toute au

long de la présentation des résultats de l'étude. Chaque membre de l'équipage, avec la spécificité qui lui est propre, œuvre pour le bon déroulé de la traversée. Tous dans la même barque avec une destination commune, les acteurs nourrissent un lien de confiance essentiel.

L'incertitude omniprésente en fin de vie va susciter également de nombreuses émotions chez les soignants et les proches. En effet, celles-ci seront d'autant plus exacerbées avec l'évolution progressive de la maladie du patient. La dégradation est parfois telle qu'elle bouscule nos propres représentations et rend la traversée difficile. Du navire présenté dans les résultats, il ne reste parfois qu'un radeau fragile où chaque personne doit trouver une place et gérer ses propres émotions pour éviter de sombrer. Cette appréhension des soignants ou des proches agit parfois comme un moteur dans la prise des décisions en fin de vie.

II. Faiblesses et forces de l'étude

2.1. FORCES DE L'ETUDE

En choisissant la méthode qualitative, j'ai pu obtenir des données approfondies sur l'expérience des médecins généralistes concernant un sujet peu documenté dans la littérature. Cette approche permet d'obtenir des résultats nuancés, reflétant les divers points de vue et perspectives des participants. Pour évaluer la qualité de mon étude, je me suis inspiré des critères de qualité d'études qualitatives de N.Mays et C. Pope [17].

- **Triangulation** : L'étude rassemble des interviews de médecins généralistes, un rappel du cadre législatif belge ainsi que de la littérature sur le sujet.
- **Validation des répondants** : Deux des participants de l'étude m'ont exprimé le souhait d'accéder aux résultats une fois mon travail terminé. Leurs retours positifs m'ont confortés quant à la pertinence de mon sujet et à la justesse de mon interprétation en lien avec leurs propos.
- **Exposition claire des méthodes de collecte et d'analyse de données** : Exposé au début du travail ainsi que dans les annexes ([Annexe V, VI, VII, VIII et X]).
- **Réflexivité** : L'analyse de mes résultats via la métaphore du navire en soins palliatifs induit indéniablement un certain degré de subjectivité mais en prendre conscience, m'a permis de limiter au maximum celle-ci.
- **« Fair dealing »** : Hétérogénéité des profils de médecins interrogés et la retranscription la plus neutre possible des différents points de vue dans les résultats.

2.2. BIAIS DE L'ÉTUDE

La taille réduite de l'échantillon et le procédé de recrutement peut constituer une des principales limites de l'étude. En effet, le recrutement des participants à partir de mes connaissances et des réseaux de celles-ci a pu générer un biais de sélection. Celui-ci a pu être renforcé par le fait que la majorité des participants ayant accepté de répondre à l'interview ont exprimé avoir un intérêt tout particulier pour le suivi de leurs patients en soins palliatifs (expérience personnelle, formations sur le sujet, etc.) Il aurait été intéressant d'interroger davantage de médecins moins expérimentés ou moins à l'aise avec la problématique. L'échantillon finalement peu diversifié n'est peut-être pas représentatif de l'ensemble des médecins généralistes de Belgique francophone.

Le manque d'aisance avec une méthode d'analyse inédite pour moi a ensuite été une source de difficulté. Je suis conscient que cela ait pu générer de nombreuses imperfections, tout particulièrement dans ma recherche de littérature. Certaines étapes ont peut-être été négligées et n'ont pu être approfondies correctement.

Avec le recul, je me rends compte que ma grille d'entretien a été rédigée de telle sorte qu'elle a pu induire un biais de « l'interviewer ». En effet, en orientant mes questions d'emblée sur les différentes sources d'incertitudes, j'ai peut-être induit les participants dans une direction que j'anticipais de par mes recherches et travaux sur le sujet.

J'ai veillé à rester le plus objectif possible, notamment grâce à des techniques d'ancrage au texte et en catégorisant les réponses des différents intervenants. (cf. **[Annexe VIII]**). Je reconnais que mon expérience personnelle sur le sujet a pu influencer la manière dont j'ai traité les résultats et induire un potentiel biais de confirmation en privilégiant peut-être les résultats en lien avec ma propre perception et formation complémentaire.

III. Perspectives et ouvertures

La métaphore du navire des soins palliatifs peut servir de support aux médecins généralistes afin de leur permettre d'identifier les différents intervenants et enjeux à prendre en compte dans le suivi de leurs patients en fin de vie. J'espère ainsi apporter une aide dans la préparation de la valise qui les accompagnera et leur permettra d'aborder le plus sereinement possible cette traversée. En **[Annexe XI]**, une fiche outil reprend ces enjeux.

LA VALISE DU MÉDECIN « NAVIGATEUR »

- ⚓ **Une carte de navigation** : Au vu de l'absence de maîtrise sur les différents événements de la traversée, le médecin s'aide de sa carte pour lister les écueils qui peuvent surgir (encombrement, dyspnée, agitation, exacerbation douloureuse, etc.). Le médecin prévoit et anticipe par temps calme des situations potentiellement plus critiques. Cette carte établit des balises en lien avec les souhaits du patient « capitaine ».
- ⚓ **Une boussole** : Garant de la boussole, le médecin veille à maintenir le cap sur base du projet thérapeutique ajusté avec le patient.
- ⚓ **Une éponge** : Elle symbolise la flexibilité et la capacité « d'absorption » du médecin généraliste. Avec elle, le médecin suit son patient au jour le jour en acceptant l'éventuelle ambivalence de celui-ci et ses changements de directions. Elle permet d'éviter de rester coincé dans des directives anticipées « figées » et de s'adapter constamment à ses besoins.
- ⚓ **Un carnet de bord** : Il permet de maîtriser l'utilisation des antalgiques et autres molécules utiles en soins palliatifs ; pouvoir expliquer en soignant le choix des mots, en expliquant la pharmacologie, les bénéfices, en s'appuyant sur ce que le patient connaît, etc.
- ⚓ **Une corde** : Elle fait des liens et permet de nouer avec l'ensemble de l'équipage une relation de confiance. Pour pouvoir solliciter le reste de l'équipage à propos d'un symptôme, d'un soin: cette attention envers chacun contribue à rendre la traversée plus harmonieuse possible.
- ⚓ **Une ancre** : La prise de conscience de ses propres limites, ses valeurs et ses croyances. Pour rejoindre le capitaine dans sa traversée unique, il s'agit de réfléchir à sa propre relation avec la mort et sur la perception de la mort du patient. Cela permet d'appivoiser un dialogue sincère plus fluide car plus "ancré".
- ⚓ **Un sablier** : Comme symbole du temps... Le temps qui s'écoule plus ou moins rapidement. Pouvoir dégager ce temps précieux pour écouter le patient et ses proches et le rencontrer dans sa réalité, faire émerger le Kaïros. Cette prise en compte du temps permet d'éviter une « insurrection » envers l'équipage et aussi envers soi-même (souffrance du médecin si dans les moments importants de la vie de son patient, il n'a pas pu être à bord et attentif à lui...) Il apportera un sentiment de travail bien fait, dans la rencontre profonde du patient et dans l'écoute de ses besoins. Et il semblerait que dans ces moments forts de

traversée, s'acquiert une sagesse de vie qui fait prendre conscience que chaque jour est une chance.

- ⚓ **Un sonar** : Il permet au médecin de rester à l'écoute du passé et vécu du patient, de ses questionnements et représentations sur la mort, des « rumeurs » entendues, des croyances et convictions, etc.

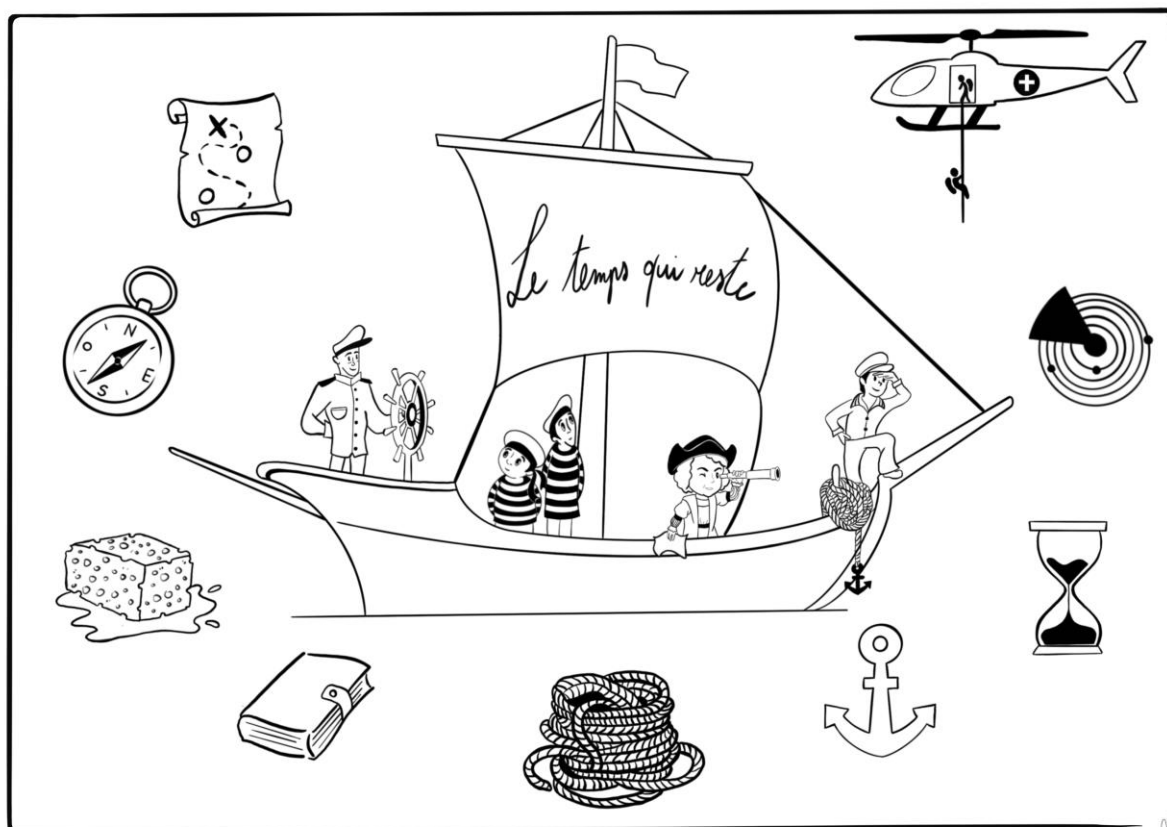


Figure 2 : Le navire des soins palliatifs et la valise du médecin « navigateur »

Chaque voyage est unique, l'important n'est pas tellement la destination mais la manière de l'aborder. Au jour le jour, le médecin, humblement, va cheminer aux côtés du patient en fin de vie. En questionnant son vécu et en montrant un intérêt sincère pour ce qu'il décrit, le médecin peut offrir une sécurité au patient en lui faisant sentir qu'il est écouté et respecté. Le patient peut alors se reposer sur l'expérience, la stabilité et les compétences du médecin, qui sont fidèlement apportées à son chevet.

Ce travail se centre essentiellement sur le point de vue et ressenti du médecin dans l'accompagnement du temps de la fin de vie des patients suivis en soins palliatifs au domicile. S'ils sont évoqués, les besoins plus spécifiques du patient et des proches ne sont pas approfondis et pourraient faire l'objet d'autres études à ce sujet. Ainsi, il pourrait être intéressant de leur constituer également « leur valise » à emporter sur le bateau...

CONCLUSION

L'incertitude se situe au cœur même de l'art de la médecine. Indissociable de tout acte médical, de toute décision ou diagnostic que nous posons, elle se révèle davantage lorsqu'un patient en fin de vie est confronté à sa finitude et sa mort de plus en plus certaine. En tant que médecin généraliste, nous vivons avec cette incertitude et recueillons les réactions multiples qu'elle peut générer chez le patient, ses proches et les autres soignants ; le temps qui reste et le mystère de notre finitude peuvent être ainsi source d'angoisse et de souffrance.

Peut-être nous faut-il habiter autrement et concrètement ce temps de vie: aller auprès de lui et de ses proches, avec notre écoute, notre empathie, nos doutes et aussi une certaine réassurance... En réaffirmant notre présence et notre disponibilité, peu importe l'évolution de la maladie, nous donnons au patient et aux proches les certitudes dont ils ont besoin. Trouver le moment opportun, le *Kaïros*, pour aborder et reconnaître en toute humilité cette incertitude, peut permettre au patient d'espérer à nouveau et redonner sens à la relation. Nous ouvrons ainsi un nouveau champ des possibles et permettons au patient de s'exprimer sur ses choix et souhaits concernant sa fin de vie.

La métaphore du navire permet au médecin généraliste qui accompagne un patient en soins palliatifs de conscientiser les différents acteurs autour du patient et lui offre des outils et balises pour naviguer plus aisément en mers parfois mouvementées.

« Plus on a conscience de l'incertitude de la vie, plus on a envie de célébrer le quotidien »^[19] : peut-être une piste pour soigner les détails d'une relation avec son patient et ses proches?

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Les Soins palliatifs en Belgique. Consulté le 01/11/2022 [Internet] sur <https://www.soinspalliatifs.be/les-soins-palliatifs-en-belgique.html>
- [2] Loi relative aux soins palliatifs (M.B. du 26.10.2002)
- [3] Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14/06/2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (M.B. du 29/08/2016), cf. Art. 2
- [4] Fédération Wallonne des soins palliatifs. Le forfait palliatif. Consulté le 01/11/2022 [Internet] sur <https://www.soinspalliatifs.be/forfait-palliatif.html>
- [5] García-Sanjuán S, Fernández-Alcántara M, Clement-Carbonell V, and al. Levels and Determinants of Place-Of-Death Congruence in Palliative Patients: A Systematic Review. *Front Psychol.* 2022 Jan 13;12:807869
- [6] DEBRIL J. La pratique des soins palliatifs au domicile. Rozenn Le Berre éd., Manuel de soins palliatifs. Dunod, 2020, Chapitre 53, pp. 1148-1163
- [7] LANUSSE-CAZALE G., Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique.* Volume 10, Issue 4, August 2011, Pages 183-185.
- [8] Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Førland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2018 Jul 18;17(1):95.
- [9] Zielinski, Agata. « Chapitre 7. Temporalité, maladie grave et soins palliatifs », Rozenn Le Berre éd., *Manuel de soins palliatifs.* Dunod, 2020, pp. 97-103.
- [10] *Confession*, livre XI, chapitre 4
- [11] Villate A., Lavigne B., Moreau S. et al. Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au Kairos, *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, Volume 13, Issue 6, 2014, Pages 301-306
- [12] Blanchet V. L'agonie : physiologie, connaissance, compétence et accompagnement. *Manuel de soins palliatifs*, 5^e édition. Malakoff : Dunod, 2020, P. 837-847
- [13] Vinay P., Dallaire M., Gagnon L., Dequoy G., Côté A. Une histoire brève de la fin du monde. dans *La vie... avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques* Sous la direction de N Humbert Édition du CHU Ste-Justine pp 195-206, 2012

[14] Barruel, Florence, et Antoine Bioy. *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Dunod, 2013

[15] GRIGNOLI Nicola, « Communication pronostique : pour une éthique de l'espoir », dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Toulouse, Érès, « Espace éthique - Poche », 2010, p. 333-349. DOI : 10.3917/eres.hirsc.2010.02.0333. URL : <https://www.cairn.info/traité-de-bioethique-2--9782749213064-page-333.htm>

[16] PANS M., *Manifestation physiologiques de fin de vie : un outil pratique pour améliorer l'accompagnement en fin de vie*. Université Catholique de Louvain. 2022

[17] MAYS N., POPE C. *Qualitative research in health care* Assessing quality in qualitative research. BMJ. 2000 ; 320 : 50-52. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1117321/> Consulté le 24/02/2023.

[18] LE BERRE R. *Manuel de soins palliatifs*. Dunod, 2020

[19] NYS-MAZURE C. *Célébration du quotidien*. DESCLÉE DE BROUWER. 1997

I. Cas clinique introductif

Madame L. a 104 ans au moment où je fais sa connaissance. Bénéficiant du statut palliatif depuis deux ans et demi, la patiente pourtant alitée et sous oxygène, a vu son état se stabiliser bien au-delà que ce qu'aurait pu prédire son médecin traitant. Mais cela n'a pas toujours été ainsi ; plusieurs fois ses proches, son médecin traitant ont cru que c'était la fin. Atteinte d'un syndrome cardio-rénal avancé, son cœur fragile, aux battements irréguliers, pourrait rendre les armes à tout moment. Sans compter une sténose aortique serrée, qu'aucun cardiologue n'oserait opérer, qui lui donne tant de peine à respirer.

Entourée de ses 3 filles octogénaires et d'une ribambelle de petits et arrière-petits enfants, elle vit paisiblement dans sa chambre au 3^e étage d'un appartement de centre-ville. Ses journées sont rythmées par le passage des kinés, des infirmiers et des nombreuses visites familiales. Le temps qui passe ne semble pas perturber cette centenaire étonnante, toujours souriante lors de nos visites. Au fil des jours, des mois et maintenant des années, le corps soignant aux petits soins s'est indéniablement attaché à sa présence « presque éternelle » qui ne cesse de les étonner.

Un jour, je suis contacté par une de ses filles sur mon téléphone privé. Pour tout dire, j'avais presque oublié que je le leur avait donné ! Madame s'est dégradée très rapidement ces derniers jours. Très faible et fébrile depuis la veille, elle peine à s'hydrater et s'alimenter. J'organise une visite le jour même et à mon arrivée, je retrouve madame endormie (ce qui est plutôt rare). Son corps est chaud et moite ; je mesure sa température à 38.5°C en axillaire. Elle ne souffre d'aucune douleur et me dit être habitée d'une grande fatigue. Le diagnostic tombe assez vite, comme en témoigne l'apparition rapide d'une deuxième barre sur le test antigénique du covid-19 que j'avais dans ma mallette. Ses filles, très inquiètes, me bombardent de questions. L'équilibre que nous avons connu ces derniers mois est perturbé par cet évènement « inattendu », aigu qui touche leur maman. Confrontées à la maladie qui brutalement s'installe, elles se retrouvent impuissantes. « Va-t-elle s'en sortir ? Et si l'oxygène vient à manquer ? Faut-il mettre une perfusion ? ... elle ne boit pratiquement plus ! Il faut qu'elle mange, elle doit reprendre ses forces ». La patiente, elle, bien qu'attentive reste peu bavarde au milieu de ce flux de questions. Je prends un instant seul à seul avec elle ; elle est

fatiguée mais reste sereine. Elle me confirme à nouveau son souhait de rester à la maison et de « laisser faire les choses », si son heure est venue, elle l'acceptera. Je décide de repasser le lendemain afin de ré-évaluer la situation.

Le lendemain, la patiente est plus somnolente, la température a du mal à descendre, ses besoins en oxygène sont augmentés. Je sens difficilement son pouls et n'arrive pas à prendre sa tension et remarque des signes d'encombrement à l'auscultation de ses poumons. Cette fois-ci madame ne se réveille pas, elle réagit quand je l'appelle mais garde ses yeux clos. Quand je retrouve ses filles dans le salon, je leur partage mon inquiétude et l'importance de rester à son chevet, de prévenir ses proches. L'une d'elle me demande : « Combien de temps lui reste-t-il, docteur? ». Les regards posés sur moi, j'hésite, je ne sais pas. Quelques heures, une nuit ? Comment puis-je le savoir ?

Finalement les heures défilent, la nuit s'écoule, une journée passe et madame se réveille à nouveau. La température est tombée, plus alerte, elle arrive même à prendre quelques cuillères de dessert glacé ! C'est le week-end, beaucoup des siens sont là autour d'elle, elle a pu voir une grande partie de sa famille. Une infirmière m'appelle le dimanche ; « ne pensez-vous pas qu'il faudrait mettre une perfusion ? C'est tout de même dommage, elle a envie de vivre, elle est beaucoup mieux ». Et si je m'étais trompé ? Est-ce qu'une fois de plus cette patiente va nous étonner ? Je tempère tout de même au téléphone ; je repasserai le lendemain pour ré-évaluer la situation. Je doute, je me suis peut-être avancé trop vite, ai-je bien fait de me montrer plus fataliste ?

Cette éclaircie fût toutefois de courte durée. Les jours suivants, la patiente a recommencé à avoir de la température et doucement décline. Sa dyspnée se majorant, on décide d'initier de faibles doses de morphine afin de soulager sa respiration. Grâce à l'équipe de deuxième ligne une pompe sous-cutanée a pu être installée afin de mieux répartir sur le nyctémère les doses de médicaments. Nous repassons régulièrement à son chevet, les questions de ses filles sont toujours nombreuses mais une certaine sérénité règne dans la maison. Au bout de plusieurs jours, madame a L. a rendu son dernier soupir entourée des siens.

II. Echelle d'identification de patients palliatifs (PICT)

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).

OUI

NON

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.

OUI


NON

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

III. Forfait palliatif

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: | |
| <p><input type="checkbox"/> Répond à la définition de patient palliatif - bénéficiaire d'une intervention financière: Diagnostic en matière de soins palliatifs:</p> <p>soit(1) <input type="checkbox"/> Patient avec assistance de l'équipe palliative. Nom d'une équipe ou, le cas échéant, du réseau. Date de la première assistance.</p> <p>soit(1) <input type="checkbox"/> 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.</p> <p>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.</p> <p>Il est satisfait à 2 des 3 conditions mentionnées ci-après(2):</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Assistance et surveillance permanentes, concrétisées par une ou plusieurs des modalités suivantes:<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> a) une personne de l'entourage<input type="checkbox"/> b) congé palliatif demandé par ... relation, avec le patient: ...<input type="checkbox"/> c) appel à la surveillance par l'entourage complémentaire, éventuellement des volontaires recyclés par des instances agréées<input type="checkbox"/> d) aide familiale<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> prise en charge de jour;<input type="checkbox"/> prise en charge de nuit;<input type="checkbox"/> accueil pendant le week-end.<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Besoin d'au moins 2 des 5 éléments mentionnés ci-après(3):<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> a) médicaments palliatifs spécifiques (analgésiques, antidépresseurs, sédatifs, corticoïdes, antiémétiques, laxatifs);<input type="checkbox"/> b) matériel de soins (matériel d'incontinence, matériel de soins de plaies/de soins de stomie);<input type="checkbox"/> c) dispositifs (matelas, lit d'hôpital, chaise percée et accessoires);<input type="checkbox"/> d) pousse-seringues ou pompe anti-douleur;<input type="checkbox"/> e) soins psychosociaux journaliers pour la famille.<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> 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). <p>Signature du médecin de famille _____ Date _____ Cachet _____</p> <p>(1) Indiquer une des deux possibilités. (2) Désigner deux des trois conditions et compléter éventuellement. (3) Cocher au moins deux des cinq éléments.</p> <p style="text-align: right;">voir verso s.v.p.</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

IV. Phase pré-agonique et agonique

| | PHASE PRÉ-AGONIQUE | PHASE AGONIQUE | MORT |
|---------|--|--|------|
| Cerveau | Conscience variable Hallucinations +/- Agitation ou Atonie | Coma cornéens = 0 | 0 |
| Poumons | FR ↑↓↓ Cyanose +/- Encombrement +/- | FR ↓ Cyanose, encombrement Râles agonique | 0 |
| Cœur | FR ↑↓↓ TA variable- Marbrures | Pouls ↓ TA ↓ | 0 |

Phase terminale : signes clinique (Tableau issu du Manuel de soins palliatifs^[12])

V. Recherche de littérature

J'ai effectué ma recherche de littérature entre Juillet 2022 et Décembre 2023. Dans un premier temps, je me suis concentré sur les moteurs de recherches et bases de données en ligne tels que PubMed, TripDataBase, Cochrane et CDLH. Je me suis aidé des mots-clés (MeSh) et des Q-Codes suivants pour trouver mes articles en composant différentes équations de recherche. J'ai pu réduire le nombre d'articles et faciliter ma recherche grâce à la réalisation d'un filtre « médecin de famille » (QS41) via HeTOP.

| MeSH | Q-codes |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Palliative care, End-of-Life Care, Terminal care• General Practitioner, Primary care, Ambulatory care• Prognosis, Pronostic Factors• Advance Care Planning• Uncertainty, uncertain• Death, agony, end-of-life | <ul style="list-style-type: none">• QD26 (Soins palliatifs)• QS41 (Médecin de famille)• QS31 (Collaboration de pratique)• QD12 (Relation Patient-médecin) |

J'ai sélectionné mes articles en lisant le titre de ceux-ci et les abstracts. Certains des articles retenus ont été trouvés en parcourant la bibliographie de ceux préalablement choisis. Le mémoire d'un étudiant^[16] établissant une revue de littérature sur les manifestations physiologiques de fin de vie m'a également aidé à trouver certains articles pertinents.

Le choix de mon sujet a rendu toutefois difficile mes recherches sur les plateformes scientifiques « classiques ». Celles-ci ne m'ont fourni que peu d'articles pertinents à mon sujet. J'ai donc étendu mes recherches sur le site du Cairn qui regroupe des publications de sciences humaines et sociales. J'ai également pu compter sur certains ouvrages « papier ». J'ai ainsi pu tirer plusieurs sources du Manuel de soins palliatifs^[18], reçu dans le cadre du certificat interuniversitaire européen de soins palliatifs. Le catalogue des bibliothèques de l'UCLouvain que j'ai parcouru m'a également été utile pour découvrir et emprunter l'ouvrage « *Du soin à la personne : clinique de l'incertitude* »^[14], très précieux dans ma réflexion sur le sujet.

VI. Grilles d'entretiens

GRILLE N°1

« Comment les médecins généralistes considèrent l'incertitude du temps de la fin de vie de leurs patients palliatifs suivis au domicile ? »

1. Le temps de la fin de vie de vos patients en palliatifs à domicile suggère-t-il pour vous des certitudes et/ou incertitudes ?
 - Exploration des certitudes
 - Exploration des incertitudes

2. Comment organisez-vous votre temps dans le suivi de vos patients en soins palliatifs au domicile ?
 - Fréquence des visites
 - Temps consacré sur place
 - Lien avec équipe de 1^{ère} et 2^e ligne
 - Joignable 24h/24, 7j/7 ?

3. Pensez-vous qu'il est nécessaire de rédiger des prescriptions anticipées personnalisées à chaque patient ?
 - Anticiper ; à partir de quand ? Jusqu'où ?
 - Protocole de détresse
 - Ne pensez-vous pas que cela peut demeurer anxiogène pour le patient et/ou ses proches ?

4. Si un patient vous pose la question « Combien de temps me reste-t-il ? », comment réagissez-vous ? Et si c'est un proche qui vous pose cette question ?
 - Connaissez-vous certaines échelles d'évaluation de la fin de vie en soins palliatifs
 - Utilité/place de ces dernières ?

5. Avez-vous déjà remarqué une différence de perception/d'interprétation du temps entre le patient, ses proches et le soignants ? Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour gérer ces éventuelles différences ?
 - *ex. Un patient qui souhaite une fin de vie courte contrairement à ses proches qui vous témoigne un besoin de temps pour dire au revoir*

6. Pensez-vous que la manière dont le patient ou/ les proches appréhendent le temps de la fin de vie influence votre prise en charge médicale?
 - Avez-vous des exemples à partager ?
 - « Vous ne pouvez pas faire quelque chose ? On ne peut quand même pas le laisser comme ça... »
 - Avez-vous un sentiment de devoir agir sur ce temps ou comment vivre cette impuissance face à ce temps de souffrance?

7. La durée des visites est-elle influencée par l'état de conscience des patients ?
 - Que faites-vous si le patient vient à être inconscient ?
 - Transformez-vous ce temps en un temps pour les proches ?

8. La phase terminale d'un patient en fin de vie et les symptômes qui l'accompagnent (apnée, râles bronchiques, agitation pré-mortem, etc.) peuvent être source d'angoisse et donner une impression d'inconfort.
 - Eprenez-vous des difficultés par rapport à la prise en charge de ce moment et le soutien à apporter aux proches ?
 - Pensez-vous qu'il est nécessaire d'anticiper ce moment ? Et comment ?
9. Comment pensez-vous pouvoir vivre cette incertitude du temps de la fin de vie de vos patients palliatifs au domicile ?
 - Vous sentez-vous outillés pour cela ?
 - Qu'est ce qui selon vous pourrait vous aider ?

GRILLE FINALE

« Comment les médecins généralistes considèrent l'incertitude du temps de la fin de vie de leurs patients palliatifs suivis au domicile ? »

1. Comment organisez-vous votre temps dans le suivi de vos patients en soins palliatifs au domicile ?
 - Fréquence des visites
 - Temps consacré sur place
 - Joignable 24h/24, 7j/7 ?
2. Quel lien avez-vous avec la première ligne et deuxième ligne de soins ?
3. Lorsque tu suis un patient en soins palliatifs, quels sont les éléments de ta prise en charge sur lequel tu t'appuyes avec certitude ?
 - Exploration des certitudes
4. À Contrario, quels sont les éléments de l'accompagnement qui génèrent en toi de l'incertitude ?
 - Explorations incertitudes
5. Pensez-vous qu'il est utile d'anticiper avec le patient et ses proches l'évolution de sa maladie ?
 - Anticiper ; à partir de quand ? Jusqu'où ?
 - Protocole de détresse ; avantages/inconvénients de le faire ?
6. Si un patient vous pose la question « Combien de temps me reste-t-il ? », comment réagissez-vous ? Et si c'est un proche qui vous pose cette question ?
7. Connaissez-vous certaines échelles d'évaluation de la fin de vie en soins palliatifs
 - Utilité/place de ces dernières ?

8. Avez-vous déjà remarqué une différence de perception/d'interprétation du temps entre le patient, ses proches et le soignants ? Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour gérer ces éventuelles différences ?

ex. Un patient qui souhaite une fin de vie courte contrairement à ses proches qui vous témoignent un besoin de temps pour dire au revoir

- *Quels sont les moyens que vous avez trouvés pour remédier à ces difficultés ?*

9. Pensez-vous que la manière dont le patient ou/ les proches appréhendent le temps de la fin de vie influence votre prise en charge médicale?

Avez-vous des exemples à partager ?

- « Vous ne pouvez pas faire quelque chose ? On ne peut quand même pas le laisser comme ça... »

- Avez-vous un sentiment de devoir agir sur ce temps ou comment vivre cette impuissance face à ce temps de souffrance?

10. La durée des visites est-elle influencée par l'état de conscience des patients ?

- Que faites-vous si le patient vient à être inconscient ?

11. La phase terminale d'un patient en fin de vie et les symptômes qui l'accompagnent (apnée, râles bronchiques, agitation pré-mortem, etc.) peuvent être source d'angoisse et donner une impression d'inconfort.

- Eprenez-vous des difficultés par rapport à la prise en charge de ce moment et le soutien à apporter aux proches ?

- Pensez-vous qu'il est nécessaire d'anticiper ce moment ? Et comment ?

12. Suite à notre discussion, l'incertitude face au « temps qui reste » semble être donc omniprésente. Comment pensez-vous pouvoir vivre avec celle-ci ?

- Vous sentez-vous outillés pour cela ?

- Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider ?

VII. Comptes-rendus de terrain – réactions à chaud

| | |
|-----------|---|
| Médecin 1 | <p>« <i>Je pensais que je saurais mieux répondre, que c'était facile</i> » ; voici par quoi la participante a clôturé l'interview. D'une certaine manière, cela me rassure et me conforte dans l'importance de traiter ces questions. Durant tout l'entretien, j'ai senti que la médecin était en difficultés, en questionnement et avait un grand besoin d'assurance.</p> <p>La médecin généraliste était déstabilisée par mes questions et j'ai fort ressenti son malaise face au sujet. Le fait d'avoir abordé en premier lieu la question des incertitudes et des certitudes n'a peut-être pas favorisé une mise en route « en confiance » du participant. Pour les prochains entretiens, je crois qu'il serait judicieux de commencer par une question plus large.</p> |
| Médecin 2 | <p>La première question, plus générale, a permis de mettre davantage à l'aise l'interlocuteur. J'ai remarqué par contre que mes questions n'étaient pas toutes bien formulées. Certaines avaient du mal à être comprises ou peut-être trop précises. Je me suis rendu compte que ma grille d'entretien n'était pas encore optimale.</p> |
| Médecin 3 | <p>La durée de l'interview fut bien plus longue et le médecin interrogé, plus âgé, a insisté à plusieurs reprises sur l'influence de son expérience sur ses réponses. Fort de ses 40 ans de pratique et de son intérêt pour les soins palliatifs, il a été confronté à de nombreuses situations dans sa carrière. L'âge des participants va-t-il influencé la durée de mes interviews ?</p> |
| Médecin 4 | <p>Le participant, assistant en médecine générale, me semble très intéressé par la démarche palliative et donc semble avoir acquis une certaine expérience malgré le peu de suivis en tant que telle.</p> |
| Médecin 5 | <p>Fort impliquée émotionnellement, lourde charge affective de ces suivis et pourtant l'on ressent un intérêt tout particulier pour ce genre de prise en charge. Interpellé par le fait que toute la vie de ce médecin est « mise en pause » lorsqu'elle suit un patient en soins palliatif. Sorte de « pression » de bien faire ? Perfectionnisme ?</p> |
| Médecin 6 | <p>Médecin assistant jeune, pratiquant dans une zone rurale avec mixité culturelle importante. Gros impact de celle-ci dans la quantité d'information qu'il va transmettre au patient ou à ses proches. Peut-être creuser cette question culturelle dans les prochains entretiens ?</p> <p>Je remarque également une forte différence dans les réponses, principalement au niveau de l'anticipation. Est-ce dû au peu d'expérience du médecin ? à la mixité culturelle justement ? En tout cas, interview très intéressant tant il a l'air de se distinguer des autres déjà réalisés.</p> |
| Médecin 7 | <p>Interview qui ne m'apporte finalement que très peu d'informations supplémentaires. Suis-je déjà en train d'atteindre une certaine saturation des données ?</p> |

| | |
|------------|---|
| | Assume pleinement le fait d'être influencé dans sa pratique médicale par la manière dont le patient ou ses proches vit le temps de la fin de vie. |
| Médecin 8 | <ul style="list-style-type: none"> • Je ne le savais pas avant de commencer l'interview mais cette médecin a perdu son compagnon il y a tout juste un an. Elle l'a suivi dans des soins palliatifs en tant que compagne et médecin traitant pour un cancer métastatique récidivant... L'interview s'est bien déroulé mais j'ai ressenti un certain malaise en posant certaines questions. • Intéressant d'avoir un premier point de vue de médecin solo qui de surcroît n'est pas joignable 24h/24. Grande différence également dans l'anticipation des symptômes, très peu utilisée de façon « assumée ». |
| Médecin 9 | <p>Entretien très court (23min), une des questions a été passée car le médecin estimait ne pas avoir suffisamment de recul et d'expérience pour y répondre.</p> <p>Et pourtant médecin jeune et formée en soins palliatif (A travaillé 1 an en USP). Elle me témoigne avoir acquis de l'expérience et se sentir bien outillée aujourd'hui, notamment par littérature et guidelines. À la fin de l'entretien, hors enregistrement, elle me dit qu'elle peut imaginer la difficulté et l'inconfort que cette incertitude peut générer chez des médecins moins expérimentés. Elle me dit être convaincue que si je posais les questions à quelqu'un de pas très à l'aise ou si elle y avait répondu avant son expérience à Bordet, les réponses auraient été tout autre.</p> <p>Peu de nouveaux éléments ; saturation des données ?</p> |
| Médecin 10 | Interview très intéressant ! Il apporte un nouvel angle à certains sujets pourtant déjà abordés. Une « ambivalence » du patient plutôt qu'une incertitude ? Un médecin qui doit suivre au plus près les souhaits de son patient ? |

NB. Une réflexion que je me suis faite avec le recul est qu'il aurait été intéressant d'interroger les médecins sur le bagage qu'ils avaient en soins palliatifs. Quelles formations ont-ils passées ? Etc.

VIII. Ancrage au texte

MICROANALYSE

- Extrait de l'interview n°3 :

« Il y a une collaboration qui s'est tissée, une manière de travailler et des autres qu'on connaît. Ça facilite évidemment les choses »

- **Collaboration** : Relation, travailler ensemble, partenariat, aide mutuelle
- **S'est tissée** : s'est construite ensemble, s'est préparée, relation basée sur des liens forts de longue date, créer du lien, s'approprier
- **Manière de travailler** : Méthodes, types d'approche, habitudes, conception
- **Connait** : savoir, comprendre l'autre, avoir confiance.
- **Facilite les choses** : rend plus fluide, simplifie, aide, améliore

ÉNONCE PHÉNOMÉNOLOGIQUE

- Extrait de l'interview n°2 :

« En fait, plus tu fais des soins palliatifs, plus tu accompagnes des personnes en fin de vie, plus t'attrapes quand même une certaine expérience, mais tu peux jamais refaire copier-coller. Enfin en tout cas moi je n'ai jamais fait copier-coller quoi. Tu vois, même pour les mêmes cancers ou les mêmes pathologies de fin de vie... parce que la personne n'est pas la même. [...] j'ai acquis de l'expérience au fur et à mesure. Mais au fait, je pense que plus j'en ai fait, plus je vois que l'éventail est grand. »

Énoncé phénoménologique relatif à l'extrait: Les formations et l'expérience acquise au cours des années de pratique d'un médecin généraliste ne permet pas à celui-ci de reproduire ou prédire certains schémas de soins même si les pathologies du patient sont identiques.

IX. Description de l'échantillon

| Médecin | Sexe | | Années de pratique | | | Lieu de pratique* | | | Type de pratique | | | | Durée d'entretien [Moyenne] |
|------------|------|---|--------------------|-------|-----|-------------------|----|---|------------------|------------------|-----------------|-------------|--------------------------------|
| | F | H | <10 | 10-30 | >30 | R | SR | U | Solo | Pratique groupée | Maison médicale | (Assistant) | |
| Médecin 1 | X | | | X | | | X | | | | X | | 34min 7sec. |
| Médecin 2 | X | | | | X | | X | | | | X | | 32min 14sec. |
| Médecin 3 | | X | | | X | | X | | | X | | | 51 min 30 sec. |
| Médecin 4 | X | | | X | | | X | | | | X | X | 41min 17sec. |
| Médecin 5 | X | | | | X | | | X | | X | | | 37 min 12sec. |
| Médecin 6 | | X | | X | | | | | X | | | X | 44 min 25sec. |
| Médecin 7 | | X | | | X | | X | | | X | | | 32 min 32sec. |
| Médecin 8 | X | | | | X | | | X | | | | | 38 min 34sec. |
| Médecin 9 | X | | | | | X | | | | X | | | 23 min 14sec. |
| Médecin 10 | | X | | | | X | | | | X | | | 34 min 45sec. |
| | 6 | 4 | 3 | 4 | 3 | 2 | 6 | 2 | 2 | 5 | 3 | (2) | 36 min 55 sec. |

* R : Rural / SR : Semi-rural / U : Urbain

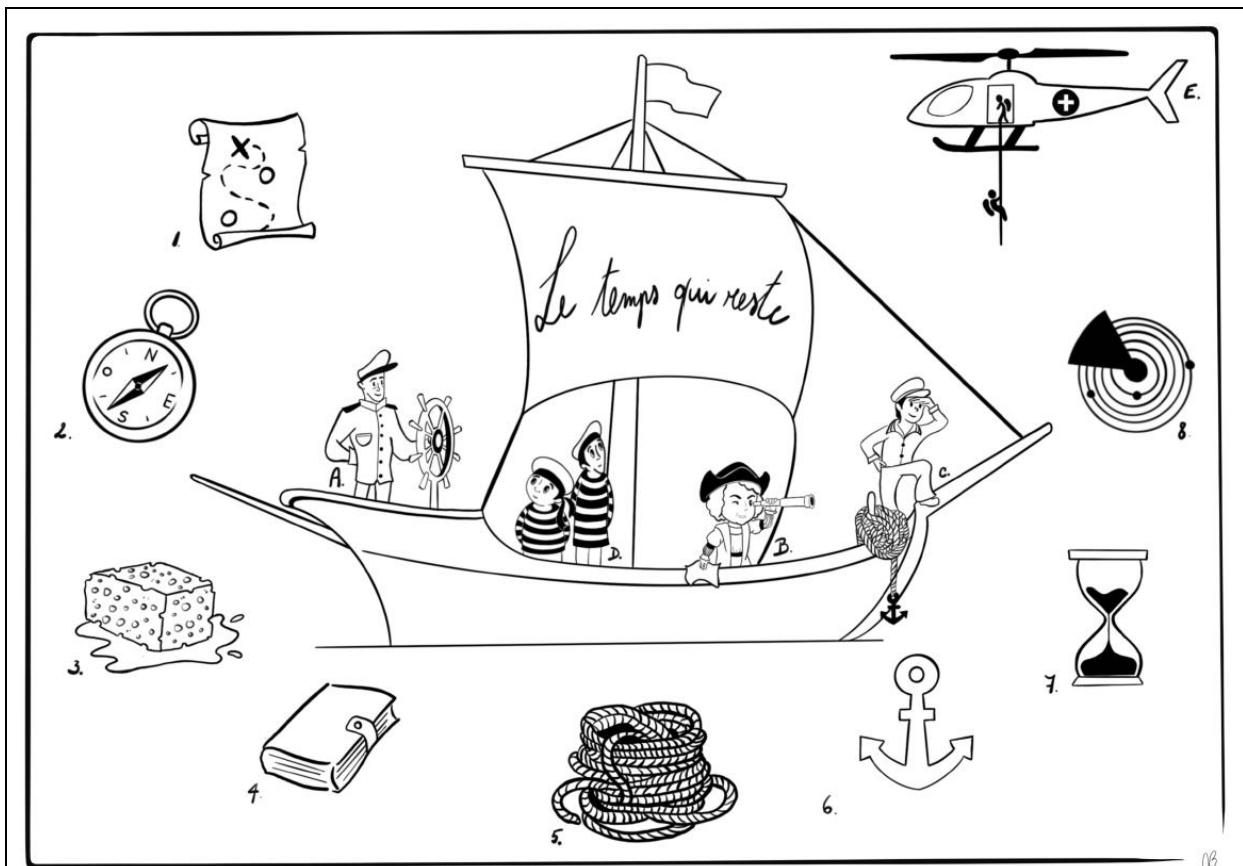
X. Analyse thématique

| Le patient, acteur de sa fin de vie | |
|--|---|
| Singularité de chaque situation | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Imprévisibilité de la fin de vie ➤ Large éventail des sources de dysfonctionnement ➤ Réactions imprévisibles face à un chemin inédit pour lui ➤ Infinité des possibilités d'évolution ➤ Impact socio-culturel sur le vécu de sa maladie ➤ Existence possible de symptômes complexes |
| Confrontation à sa finitude | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Moment de la fin de vie revêt d'importance capitale ➤ La mort prochaine comme évidence ➤ Dépasser l'incertitude en rejoignant le patient dans l'instant présent ➤ Le patient protège son entourage (prise en charge retardée ?) ➤ Le droit de ne pas savoir ➤ Vérité parfois destructrice |
| Le patient inconscient | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Qualité de présence ➤ Un temps pour les proches ➤ Observer, être attentif aux signes d'inconfort. ➤ Décoder les indices que le patient nous donne |
| Incertitudes | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Permet un accompagnement « au jour le jour » ➤ Permet suivi rapproché et personnalisé du patient ➤ Incertitude du temps qui reste, inhérente à la fin de vie ➤ Symptômes complexes (détresse respiratoire) ➤ Faire face aux imprévus |
| Le médecin généraliste | |
| Engagement | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Être disponible pour les proches et le patient ➤ Joignable toujours, disponible si possible ➤ Visite en soins palliatifs prioritaire, considérée « comme une urgence » ➤ Être authentique ➤ Assumer ses responsabilités ➤ Responsabilité vis-à-vis du forfait palliatif ➤ Viser le confort du patient ➤ Communication bienveillante |
| Tenir compte de ses besoins et de ceux du patient | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Proposer l'accompagnement le plus juste possible au patient ➤ Capacité d'adaptation perpétuelle ➤ Prendre le temps de bien faire les choses ➤ Qualité de présence, peu importe l'état de conscience ➤ Intimité partagée avec le patient jusqu'au bout de sa vie ➤ Reconnaître ses limites ➤ Relation de confiance réduit l'anxiété du patient |
| Gérer ses émotions | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Gérer ses émotions pour pouvoir gérer celles des autres ➤ Difficultés à mettre ses limites ➤ Sentiment d'impuissance ➤ Manque d'assurance, d'expérience ➤ Peur de décevoir ➤ Être confronté à ses propres limites ➤ Anxiété de la gestion de la médication autour de la fin de vie ➤ Ajustement entre « ce que je vis » et « ce que le patient vit » ➤ Charge mentale, physique et émotionnelle importante ➤ Endurance dans les longs suivis de fin de vie ➤ « On vit avec le patient en soins palliatifs » ➤ Confrontation difficile des derniers instants du patient |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Charge émotionnelle comme principale difficulté dans le suivi des patient en soins palliatifs |
| Pouvoir compter sur certaines « balises » | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Similarité des moyens utilisés ➤ Littérature et nombreuses guidelines sur les médications de la fin de vie ➤ Connaître son patient depuis longtemps ➤ Expérience acquise au fil des années de pratique ➤ Schéma physiopathologique connu ➤ Instauration d'un protocole de détresse |
| Prendre des décisions | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Place de l'intuition ➤ Agir en collégialité, en concertation ➤ Mettre le patient au centre de ses décisions ➤ Connaître son patient pour prendre les bonnes décisions ➤ Décisions ajustées aux valeurs du patient ➤ Tenir compte de la manière dont l'entourage vit les choses ➤ Comprendre qui des proches ou du patient est en souffrance |
| | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Importance de l'accompagnement de fin de vie ➤ Opportunité d'appréhender les choses autrement ➤ Un des suivi des plus gratifiant en médecine générale ➤ Dernier cadeau à faire au patient, le « soin ultime », aboutissement dans le suivi de ses patients |
| Constituer un réseau autour du patient | |
| Bénéfices de la multidisciplinarité | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Se rassembler autour d'un projet commun ➤ Partir sur des bonnes bases ➤ Réunions de préparation multidisciplinaires ➤ Ne pas laisser le patient seul ➤ Garantir la continuité des soins ➤ Améliorer la qualité des soins ➤ Relation de confiance entre les différents intervenants ➤ Pluralité des regards ➤ Décisions prise en collégialité ➤ Disponibilité d'au moins un membre de l'équipe |
| Infirmiers de première ligne | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Les infirmiers comme premiers acteurs au chevet du patient ➤ Les infirmiers, des interlocuteurs privilégiés ➤ Relation de confiance rend les soins plus fluides |
| Équipes de 2^e Ligne | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Présence rassurante pour les médecin et les proches ➤ Personnes ressources pour les proches et la première ligne ➤ Appel en « dernier recours » ➤ Bénéficient d'une grande expertise ➤ Renforts à activer si besoin ➤ Filet de sécurité ➤ Placement d'une pompe à morphine |
| Les proches, des partenaires essentiels | |
| Difficultés propres aux proches | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réactions imprévisibles face à la situation inédite de la fin de vie d'un proche ➤ Situation anxiogène source de souffrance ➤ Acceptation difficiles des médications « palliatives » ➤ Existence possible d'un déni ➤ Les proches courent toujours derrière la réalité du patient ➤ Ambivalence des proches par rapport à la fin de vie |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Accompagner les proches | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Clé du bon déroulé d'un suivi en soins palliatifs ➤ Discordance de rythme entre les proches et le médecin ➤ Une place pour l'échange et le partage de ressenti ➤ Instauration, entretenir une relation de confiance ➤ Partenaire à part entière de l'équipe de soin ➤ Gestion des émotions de l'entourage ➤ Importance des mots et de l'écoute ➤ Préparation et soutien des proches ➤ Replacer un cadre lorsque les proches sont trop éloignés de la réalité. ➤ Expliquer les signes et symptômes de la fin de vie, pas forcément signes d'inconfort |
| Temporalité de la fin de vie | |
| Estimation du temps | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Accepter que la notion de temporalité est indéterminée. ➤ Ne pas condamner le patient ➤ Répondre avec humilité ➤ « Les signes qui ne trompent (presque) pas » ➤ Laisser une fenêtre ouverte à tous les possibles ➤ La proximité des derniers moments permet un positionnement plus clair ➤ Respecter le rythme et les besoins de chacun ➤ Le droit de ne pas savoir ➤ Le déni comme occasion d'ouvrir un dialogue ➤ Question du temps légitime nécessitant une réponse prudente ➤ Tenir compte du patient pour préciser la notion de temporalité ➤ Impact du psychisme du patient sur l'évolution de sa maladie |
| Perception du temps | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Corrélations avec le vécu émotionnel de la situation ➤ Décalage de perception du temps comme signes d'appels à l'aide ➤ Comprendre le sens caché de la question de « Combien de temps me reste-t-il ? » ➤ Peu d'emprise sur le temps qui reste ➤ Adaptation possible de la prise en charge selon ressenti du patient et/ou ses proches ➤ La conscience de l'évidence de la mort permet de l'aborder plus facilement |
| Anticiper | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pouvoir réagir rapidement - Réactivité ➤ Sécuriser ➤ Faire face à toute éventualité ➤ "Hope for the best, prepare for the worst" ➤ Être au plus proche des souhaits du patient ➤ Garder une maîtrise sur la situation ➤ Ne pas faire peur/inquiéter le patient et ses proches ➤ Respecter le rythme du patient ➤ Anticiper entre prestataires de soins ➤ Épargner le patient des informations inutiles ➤ Expliquer selon les symptômes qui surviennent ➤ Imprévisibilité comme frein à une bonne anticipation |
| Finalité de la vie | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Complexité liée à l'entourage présent autour du patient ➤ Moment plus difficile pour les proches que pour le patient. ➤ Schéma de soins « stéréotypés » ➤ Médication efficace ➤ Renvoi à notre propre conception de la mort et le sens de la vie ➤ Expliquer aux proches les signes et symptômes de la fin de vie |

XI. Fiche outil à destination des médecins généralistes



Présentation de l'équipage

| A | B | C | B | E |
|---|--|--|---|--|
| Le patient « Capitaine » | Le médecin « Navigateur » | L'équipe infirmière « Officier de Quart » | Les proches « Matelots » | L'équipe de 2 ^e ligne « Les secours en mer » |
| Est consulté et impliqué dans toutes les décisions qui le concernent durant la traversée. | Élabore un plan de navigation le plus sûr et le plus fidèle aux souhaits du capitaine. | En première ligne au chevet du patient et ses proches. Assure la surveillance et la gestion des opérations quotidiennes. | Assurent de multiples tâches et sont sollicités de toute part. Sont à risque d'épuisement ! | Formées aux situations complexes, elles interviennent rapidement en cas de besoin. |

La valise du médecin « Navigateur »

| 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|--|
| Anticipation | Projet thérapeutique | Flexibilité | Connaissances |
| <ul style="list-style-type: none"> - Établir des balises en liens avec les souhaits du patient - Anticiper des situations potentiellement plus critiques (douleur, dyspnée, anxiété,...) | <ul style="list-style-type: none"> - Projet non figé, à réévaluer avec le patient | <ul style="list-style-type: none"> - Accepter l'ambivalence du patient - S'adapter aux besoins du patient | <ul style="list-style-type: none"> - Reposer sur guidelines des symptômes et pharmacologie (ex. www.palliaguide.be) |
| 5 | 6 | 7 | 8 |
| Multidisciplinarité | Introspection | « Kairos » | Écoute |
| <ul style="list-style-type: none"> - Relation de confiance avec les autres acteurs de soins. - Réunions pour s'articuler autour d'un projet commun - Recours 2^e ligne si nécessaire | <ul style="list-style-type: none"> - Conscience de ses propres limites, valeurs et croyances - Réflexion autour la mort ; (vision personnelle, du patient et des proches) | <ul style="list-style-type: none"> - Suivre le patient au jour le jour - Prendre le temps d'accorder du temps | <ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement global du patient et ses proches (vécu, questions, représentations) - Déconstruire fausses croyances autour de la mort |

XII. Retranscription des interviews de médecins généralistes

Trois des interviews sont repris avec le travail d'analyse thématique inscrit dans la marge. L'ensemble des retranscriptions se retrouvent dans l'**[Annexe XII]** complète annexée dans un autre document.

MÉDECIN 2

Comme première question, je vais te demander comment tu organises ton temps dans le suivi des patients en soins palliatifs au domicile. Donc je veux dire par là la fréquence des visites, le temps consacré sur place, le fait d'être joignable, etc.

Alors, au niveau de la fréquence des visites, c'est vrai que, euh, ça dépend vraiment où ils en sont et la quantité de personnes qui sont autour. Donc si c'est des personnes qui sont euh assez isolées ou pas bien entourées ou très stressées, souvent je suis plus disponible, que ce soit par téléphone ou bien je viens un peu plus régulièrement. Et euh, au niveau, si il y a déjà pas mal d'intervenants, entre autres les équipes de soins palliatifs, c'est vrai que du coup je me limite parfois plus à l'aspect plus médical et du coup mes visites peuvent être plus brèves et plus espacées. Et au niveau du temps, euh... j'essaie souvent de les mettre euh, pas au début quand je dois courir ou j'ai d'autres choses qui vont se rajouter, mais j'essaie souvent de les mettre quand j'ai fini pour avoir être plus relax. Et puis quand c'est tout à fait la fin de vie, ça m'est déjà arrivé d'aller trois fois sur la même journée. [Bruits de téléphone] [Intervenante doit répondre]

Donc je ne sais plus ce qu'on disait.

Donc j'ai dit: Tu me demandais au niveau de comment je m'organise pour les visites en soins palliatifs. Et donc je te dis au niveau du timing, donc la fréquence, donc je n'ai pas vraiment de fréquence déterminée donc ça arrive que j'y aille tous les jours, ça arrive que j'y aille plusieurs fois par jour, mais ça c'est vraiment tout à la fin. Et ou sinon, euh, ben en tout cas une fois par semaine. Mais ça dépend, ça dépend où ils en sont.

Et est-ce que tu es joignable 24 h sur 24, sept jours sur sept?

Euh, la plupart des patients ont quand même mon numéro de GSM privé dans leur dossier. Certains patients où j'ai jamais donné. Je sais bien à qui, mais quand je veux, je pense qu'ils vont pas et que ça va pas aller, qu'ils vont pas respecter quand même le fait de pas me harceler. Enfin ça dépend, c'est arrivé au fait une fois avec un patient limite au niveau contact ou sinon ils ont mon numéro de GSM. Mais parfois quand j'ai été de garde ou que j'ai été trop souvent voir vraiment quand c'est les derniers jours et que j'ai déjà été a été une fois de garde, une fois appelé pour eux et que je sais bien que je dois dormir, je les préviens, je dis que ce sera peut-être pas moi et il y a un dossier avec les consignes pour si il y avait une urgence ou si c'est la fin de vie. Donc j'ai expliqué ou bien je renvoie, je téléphone à mon collègue pour lui dire.

Ah oui, à ce moment-là tu fais le relais avec d'autres confrères, pas avec la garde...

Donc si c'est pas moi qui serait disponible le week-end, ou le ou le... ou la nuit, ou même un après-midi, je fais les messages ouais, si je me dis que qu'il, qu'il y aura besoin.

Ok. Et oui, justement avec le fait de donner ton téléphone, tu as déjà eu des situations où il y avait des... Où tu avais l'impression qu'il y avait des abus, qu'ils avaient appelé trop... ou...

Non en fait non, je n'ai jamais eu ou ils m'ont appelé trop mais je pense que j'ai pas donné quand j'ai senti que ça n'irait pas. Que je l'ai pas laisser, ouais. Je pense que c'est l'inverse. Je fais du préventif ouais.

Et alors quel lien tu as donc... Dans le suivi des patients palliatifs avec la première ligne de soins, donc les infirmiers, kinés et euh... Et la deuxième ligne éventuelle. Tu vas avoir un contact différent qu'avec des autres patients ?

Ah oui, souvent, quasi systématiquement, je les connais souvent. On s'appelle quasi systématiquement et je trouve que les... Euh... Ben plus les infis que les kinés... Mais au fait on... Les infirmiers, ils prennent quand même beaucoup en charge dans les soins palliatifs et donc ils nous secondent, ou bien c'est parfois même nous qui les secondons dans leur travail parce que eux sont parfois bien plus présents encore que nous. Et les fois où j'ai été plusieurs fois... Ouais c'était des changements de dosages et du coup, même parfois j'ai téléphoné à l'infirmier. On a été à deux sur place parce qu'il fallait aller plus vite et qu'il fallait recalculer. Voilà les dosages... Tu vois, quand c'est les pousse seringue et tout. Parfois tu te retrouves à 10 h du soir à recalculer des

Ne pas laisser le patient seul

Entourer le patient

Prendre le temps de prendre le temps

Adaptabilité Selon les besoins du patient

Relation de confiance avec le patient et ses proches

Reconnaître ses limites

Les infirmiers comme premiers secours au chevet du patient

Interlocuteur privilégié par le médecin

dosages parfois importants. Et donc ça m'est déjà arrivé de faire ça avec l'infirmier ou qu'on soit tous les deux sur place pour le faire.

Que penses-tu d'organiser des réunions en physique avec eux ?

Alors je ne fais pas de réunion parce que... euh.. La façon dont fonctionne les infirmiers ici, avec qui j'ai eu les soins palliatifs. Ils... Ce n'est pas, pas si facile de... C'est facile de les avoir, de leur téléphoner, de faire la continuité des soins. Mais les réunions en fait, ce n'est pas comme en maison médicale, ils sont pas dans cette optique euh... Réunion. Donc, c'est plutôt au téléphone ou quand on arrive à être ensemble sur place, c'est très bien. Ou bien parfois dans certains cas, on qu'on essaye d'aller à deux ouais. Et c'est plus moi qui me calque sur leurs horaires que le contraire. Avec les infis qui sont beaucoup moins... Je trouve en tout cas ici dans le village ils sont moins dispo que moi.

Et tu trouverais intéressant de faire des réunions où ça va comme ça, comme tu le fais actuellement?

Est-ce que je pense que ce serait intéressant? Euh... Avec les infirmiers, pas avec la famille, etc.? Juste infis et kinés c'est ça?

Ou alors de façon globale mais effectivement ici plus le côté première ligne.

Mais je trouve qu'avec les infirmiers et avec les kinés comme... Comme ce sont des soignants, en fait ça, je trouve que ça peut encore aller quand c'est par téléphone ou si on se voit sur place... Si il y a moyen de parler tranquillement sur place. S'il n'y a pas moyen, alors on s'appelle après. Quand c'est la famille, ça m'est déjà arrivé de faire des réunions... Où toute la famille débarque à ton cabinet. Donc oui, ça te prend du temps, mais je pense que parfois c'est nécessaire. Donc voilà.

Ok. Donc là on a plus parlé de... de l'organisation des soins palliatifs en tant que tel. Et alors là, on va peut-être plus rebondir sur les certitudes et les incertitudes. Et donc je vais d'abord te demander est ce que tu as des évidences particulières, donc plutôt, des certitudes sur... Autour de la fin de vie des patients en soins palliatifs..

Pas grand-chose. [rires] Chaque fois que j'en ai eu, je trouve les situations... Aussi bien au niveau médical... Ben y'a... C'est toujours les mêmes produits que tu utilises; parfois tu en a besoin, parfois tu en as pas besoin. Tu vois, ça dépend encore si c'est... les euh. Tout ce qui est oncologique, c'est. C'est plus dans.. Fin tu as plus un traitement. Il y a souvent... accompagner la douleur, ... etc. Et une dégradation progressive... Il y a aussi un suivi assez important au niveau des spécialistes. Quand c'est des personnes très âgées et qui sont au bout de leur course, tu vois, les reins fonctionnent plus bien, le cœur, etc. Ça je trouve, c'est parfois moins facile, enfin pas moins facile, mais du coup tu sais jamais jusqu'où le corps va aller quoi. Donc oui non, moi je trouve qu'il y a toujours plein d'incertitudes.

Tu n'as pas tellement d'évidences sur lesquelles te baser ? Des formes d'acquis que tu vas pouvoir retrouver dans chaque situation ?

Ouais...Non, non. Je pense que c'est chaque fois différent.

Et donc alors... Quels sont tes doutes et inquiétudes, incertitudes quand tu, tu vas aborder la fin de vie, les derniers moments d'un patient?

Ah oui, donc comment j'aborde avec eux?

Ben pas spécialement. Dans un premier temps je voulais avoir ton avis sur les certitudes, ce que tu as déjà "d'acquis" et que tu sais que ça va avoir lieu. Et... Dans ta tête, ben voilà, "tu suis un patient en fin de vie, tu sais que ça va se passer comme ça". Et maintenant j'aimerais plutôt savoir tout ce qui est... plutôt la part de doute, la part d'incertitude dans le suivi.

Bien dans ta question, c'est plutôt au niveau du traitement, au niveau physique ou bien au niveau de la prise en charge, même psychosociale... Tu vois, parce que c'est quand même large.

Rassembler tout le monde autour d'un projet commun

similitude des moyens utilisés

Large éventail des sources de dysfonctionnement

Oui c'est vrai que c'est assez large

C'est vrai que dans les incertitudes... Ben euh, tu sais bien qu'il y a ces trois volets là, mais tu sais bien, d'un patient ou d'une famille à l'autre, ça ne va jamais être pareil. Enfin je trouve. Tu peux dire... En fait, plus tu fais des soins palliatifs, plus tu accompagnes des personnes en fin de vie, plus t'attrapes quand même une certaine expérience, mais tu peux jamais refaire copier-coller. Enfin en tout cas moi je n'ai jamais fait copier-coller quoi. Tu vois, même pour les mêmes cancers ou les mêmes pathologies de fin de vie... parce que la personne n'est pas la même. Et puis les incertitudes... Du coup je mélange tes deux questions. Oui, donc voilà. Et donc tu me demandes pour les incertitudes.. Oui donc que je peux acquérir, j'ai acquis de l'expérience au fur et à mesure. Mais au fait, je pense que plus j'en ai fait, plus je vois que l'éventail est grand. J'ai quand même des outils d'avoir fait une formation. J'ai pas fait une formation comme la tienne en soins palliatifs aussi poussée. Mais c'est vrai que depuis le début que je travaille, j'ai été avec des médecins qui étaient assez sensibles à ça, qui faisaient les.. les soins palliatifs, suivis pour les fin de vie, tu vois, un accompagnement. Et donc tu acquiers une expérience. Mais voilà, je trouve que je ne peux pas tout répéter quoi.

Capacité
d'adaptation
perpétuelle

↑
Infinité de
possibilités
d'évolution

Même l'expérience que tu as ne va pas faire que tu as plus de...

Et donc oui tu veux bien en prendre, ça te fait pas peur, mais t'as quand même... Je trouve que chaque fois tu as.. et j'aime bien accompagner les.. les patients en fin de vie. Je trouve ça super important. Vraiment l'accompagnement je trouve que ça on devrait faire plus mais euh... Je trouve pas que j'ai tous les outils quoi... Chaque fois c'est écouter, enfin, essayer de suivre et puis faire avec les éléments qu'on nous donne, que soit le patient, la famille, ...

Ok. Alors est ce que tu penses qu'il est nécessaire de rédiger des, des prescriptions anticipées, donc personnalisées à chaque patient, au niveau des symptômes par exemple, qu'il pourrait avoir.

Ben oui. Donc par exemple faire vraiment des prescriptions à l'avance en anticipant certains symptômes et mettre tout ça par écrit pour pouvoir...

Alors je le fais souvent, quand même. Euh... Donc dans l'urgence, on puisse donner ça. Donc c'est, je pense, vraiment... comment ce qu'on appelle maintenant je ne retombe plus... Bah quand tu es douloureux et qu'on doit vite te donner de la morphine ou quand t'étouffes "scopolamine", tu vois? Oui donc ça, si je me dis que les gens peuvent arriver à ça ou qu'ils auront besoin d'anti-douleurs, ben je ne veux pas qu'ils m'attendent, tu vois, même parfois une demi-heure, 1 h c'est long. Ou bien qu'ils aillent à la pharmacie. Donc ça, quand j'ai prescrit, j'ai laissé ça chez le patient. En me disant même le médecin de garde, si c'est lui qui a appelé et qu'il a pas tout de suite son ampoule... Je veux bien que les patients s'y attendent, que la famille et le patient s'y attendent, que ce soit pas une surprise, qu'ils se demandent quoi... Donc ça j'ai préparé ouais.

Capacité de
réactivité

faire face à
toute éventualité

Et ça tu le fais systématiquement?

Pas systématiquement.. Pas parce que parfois je... Bah parfois les gens ils peuvent pas l'entendre. Et donc parfois je me suis déjà arrangé avec l'infirmier. Tu vois, ça m'est déjà arrivé ou de... Parfois c'est pas très clair parce que les.. Les... Parfois tu peux l'expliquer clairement aux patients ou à la famille, c'est facile. Parfois ça m'est déjà arrivé de pas arriver à le faire. Oui.

Respecter le
rythme et les
besoins de chacun

Parce que le patient ne te permet pas...?

Parce qu'ils ne sont pas réceptifs à ça. Ouais tu n'arrives pas à le dire qu'ils en auront besoin. Enfin, tu vois. Entre les soins de confort, l'euthanasie, la douleur, ce n'est pas si facile pour eux.

Et donc à ces moments-là, alors là tu vas plutôt... Pas trop leur dire...

Qu'est-ce que j'ai déjà fait... J'ai... C'est ça que je suis en train de réfléchir. Est-ce que j'ai déjà laissé des ampoules sans avoir fait un carnet euh... Clair. Je pense que ça, je ne l'ai jamais fait. Chaque fois que j'ai laissé des ampoules, c'était clairement mis comment il fallait utiliser, etc. Est-ce que

J'ai déjà..? Je suis déjà passé à côté sans rien faire? Je pense que non. Ça m'est déjà arrivé dans les maisons de repos de le dire au personnel soignant, mais de pas être arrivé à en parler avec la.. La personne concernée. Mais la famille, oui, le fils ou la fille. Ouais.

Parce que tu as l'impression que le patient ne veut pas l'entendre ou.. ou n'est pas prêt l'entendre.

Ouais, que ça ne va pas aider. Oui, j'ai déjà eu, que j'ai tout dit et que tout le monde s'est affolé hein...

Ah oui, que même en anticipant...

Qu'ils se sont demandé ce qui se passait... Quoi. Tu vois. Mais ça, c'était une fois une garde.

Et donc oui, c'est par rapport... Tu vas plutôt anticiper le protocole de détresse qu'on appelle ainsi. Donc plutôt pour des situations plus extrêmes. Mais tu ne vas pas anticiper d'autres choses. Par exemple, si le patient commence à avoir des nausées... des symptômes peut-être moins urgent tu vas chercher à les anticiper aussi?

Peut-être que je ne suis pas assez systématique quand même... J'ai peut-être pas le canevas toujours systématique dans ma tête. Euh et donc c'est vrai que les soins de bouche, j'y pense assez régulièrement, les escarres aussi, mais peut être de façon pas assez systématique. Je devrais, oui.

Oui, tu penses que ça pourrait t'être utile?

Avoir une idée d'avoir un truc plus systématique pour les... Plus de confort... Donc ouais, soin de bouche, escarre, pommade... Tu vois peut être ça, je ne suis pas assez systématique pour refaire toute la liste. Au niveau psychologique, je pense que j'essaie de faire attention pour les présences aussi, les gens qui ont envie d'une présence ou pas de présence. Aussi pour encadrer la famille mais peut-être plus, plus pour tout ce qui est médical ou paramédical tu vois. Soins de confort... Je pense que les infirmiers parfois y pensent plus vite que moi. Oui, oui. Et donc moi ça me ferait peut être du bien d'avoir ma liste. Oui.

Alors si un patient te pose la question "combien de temps me reste-t-il? Comment est-ce que tu réagis?"

Bien, je repose toujours comme les jésuites quoi... je retourne la question. Parce que je pense que c'est plus les patients qui ont le... Je trouve que l'être humain a vraiment un gros pouvoir sur la longévité de sa vie. Il y en a vraiment qui s'accrochent super fort à la vie. Toi tu crois qu'ils vont partir et en fait ils ont tellement peur de partir que ils s'accrochent et ça peut durer super longtemps. Ça dépend aussi de l'énergie de la famille. J'ai déjà remarqué que quand la famille devient épuisée ou fait le... Comme s'il le.. Le malade s'en rendait compte et lâchait prise parce qu'il se rend compte que voilà, il a épuisé la famille. Et donc oui, donc je renvoie plutôt la question, donc je reste assez humble. Je leur dis quand même qu'il n'y a pas de règles. Donc, donc parfois s'il y a besoin, je réexplique la situation donc euh, et je demande ce qu'ils veulent aussi; ce que eux ont envie. Donc je renvoie autrement.. La demande. Pour voir ce ça cache plutôt. Ce que eux ont envie. S'il y a des choses qu'il faudrait faire, s'ils veulent vivre jusqu'à un certain moment, comment ils veulent que ça se passe. Ou si ça leur fait peur.. Ou pas.

Et si c'est les proches qui te posent cette question plus précise, tu vas réagir différemment ?

Non, je pense que j'essaie quand même de faire pareil, de renvoyer les questions aussi vers eux, et puis de dire qu'on n'a pas tout vu, que c'est pas nous qui décidons ça. Oui, donc que parfois on peut sentir ou que.. Que même la personne peut leur dire, mais qu'on n'a pas tous les éléments.

Ok. Alors est ce que tu as déjà remarqué une différence de perception ou d'interprétation du temps entre le patient, ses proches et le soignant?

Mais... je ne comprends pas bien cette question.

Bolises claires
sur les queltes pouvoir
s'appuyer

Tenir compte des
patient pour
préciser la notion
de temporalité

Répondre avec
humilité

Respecter les
volontés & besoins
du patient

Ce que je veux dire, c'est que par exemple, tu remarques que le patient, il est dans sa fin de vie, il vit le temps d'une certaine manière, il est serein avec ça. Et à côté de ça, tu vas voir les proches qui... Qui trouvent que ça dure trop longtemps et qui eux s'épuisent. Et donc il y a vraiment un décalage entre différentes perceptions.

Ben c'est ce que je disais oui parfois fin de vie, les... les.. Oui parfois quand les gens sont très bien entourés, oui, on voit souvent l'entourage qui s'épuise.

Et comment tu gères justement ces différences quand ils sont à différents niveaux, qu'ils ne sont pas au même, au même stade? Et même parfois ce c'est les soignants aussi qui vont être à un stade différent qui trouvent que ça va trop vite, ou trop loin.

Ouais, non, tout à fait. Parfois ce sont les infis qui te disent oui, "il faudrait faire quelque chose quoi"

Donc ça c'est arrivé aussi. Bien souvent quand c'est comme ça, j'essaie... euh. Moi je décide pas toute seule, donc j'essaie quand même d'en reparler à chacun puis qu'on... De... Plutôt là faire quand même des concertations, mais alors pas vraiment une réunion tous ensemble. J'essaie plutôt de récolter les avis et de voir aussi là où il faut soutenir. Souvent, quand il y a des décalages au niveau du timing, c'est que... Soit il faut soutenir un des soignants. Moi, j'ai déjà fait des soins palliatifs en tandem avec.. Avec les collègues. Ça, c'est déjà arrivé, ça. Et donc parfois j'essaie de l'introduire assez vite. Parce que du coup ça permet d'avoir plus de disponibilités et ça... Pour le soignant mais aussi pour la famille, ça se met pas tout à la fin. Et puis aussi d'avoir parfois un autre regard. Tu vois, quand tu es là un peu plus que régulier, quand quelqu'un vient de l'extérieur, parfois il y a un autre regard et... Et du coup plus de distance par rapport à la prise en charge. Mais ça se passe quand même fort au niveau relationnel.

Et si justement il y a, tu remarques un épuisement des proches, tu vas mettre en place quelque chose ?

Moi j'essaie souvent quand même de travailler avec l'équipe de... Ben, infis et kiné certainement, ça souvent. Et souvent j'essaie de travailler quand même avec l'équipe de soins palliatifs. A un moment, ils n'avaient pas trop de demandes et étaient assez disponibles et c'est vrai que les dernières fois ils avaient trop de demandes. Et donc ils disent clairement qu'ils sont en deuxième ligne. Euh... Et donc ça dépend quelle est l'équipe d'infirmiers. Il y a des équipes d'infirmiers qui sont assez solides et qui ont assez... Tu vois souvent... assez bien d'expérience, qui ont pas mal de ressources, il y en a qui ont moins. Et donc voilà la deuxième ligne peut du coup intervenir pour soutenir les proches.

Ok. Et est-ce que tu penses que la manière dont le patient ou les proches appréhendent justement le temps de la fin de vie va influencer ta prise en charge médicale? Je sais pas si tu comprends ce que je veux dire...

Peut-être par rapport à accélérer la morphine, etc. ? Euh.. Oui. Si je pense. Si c'est anonyme parce que je ne sais pas ce que je peux dire ou pas.

C'est bien anonyme, tu peux dire tout ce que tu penses.

Donc clairement il y a la... On dit hein; les études montrent qu'il y a plus d'euthanasie du côté flamand que du côté francophone et on dit que les francophones poussent plutôt sur la seringue sans faire toutes les démarches. Je pense que ça réellement, c'est vrai. Moi je fais, j'ai déjà fait augmenter les doses euh... Et au fait, c'est parfois pas facile de voir si la douleur est due à une réelle douleur ou si c'est dû à la peur. Et donc parfois j'essaie quand même quand je fais ça, quand je sais pas moi-même trop. Que ce soit, soit l'entourage parce qu'ils sont épuisés et n'en peuvent plus ou soit le patient parce qu'il sent que c'est la fin de vie et qu'il est vraiment très stressé. J'essaie quand même de faire le tour avec les personnes qui sont là, donc le kiné, fin... Les médicaux donc kiné, infis et d'en discuter avec eux. Et parfois c'est l'infirmier qui m'a déjà dit "oui, mais je pense docteur qu'on devrait augmenter les doses... Parce que le patient épuisé, c'est trop long pour lui." Et ça j'écoute quand même ce qu'on me renvoie. Et donc c'est vrai que ben euh... Je ne

Etre attentif aux décalages de perception du temps comme sont des signes d'appel à l'aide

2e ligne ressources extérieure pour les proches et la 1ère ligne.

Pluralité des regards

sais pas si on sait être très objectif par rapport à ça.... Voilà. Mais en même temps on essaie. C'est vrai que parfois entre "est ce que tu fais des soins de confort ou de l'euthanasie?" Je pense que ça reste quand même... en tout cas dans ce que moi je fais, c'est quand même des soins de confort, parce que même en augmentant les doses, tu vois, j'ai déjà vu bien quatre heures après ils sont de nouveau là... Ou 6 heures... Donc voilà.

Mais donc plutôt les situations où c'est arrivé, tu étais tout à fait en accord avec ça. Tu n'as pas eu l'impression après coup d'avoir été influencé "négativement" et mis sous pression par, par des proches ou par le patient pour faire quelque chose que toi tu n'aurais pas fait?

Non, ça non.

Tu as donc peut-être été influencé, mais tout en gardant quand même un contrôle et en te disant que c'était la bonne chose à faire. Si je reprends ce que tu as dit. C'est juste?

Euh oui, oui.. Non plus, plus dans un échange positif. Je n'ai jamais agi sous pression. Donc est ce qu'on m'a déjà demandé? Je pense que un infirmier a déjà demandé... Et qu'on... Fin, j'ai dit non. J'avais vu la patiente avant, il y avait pas de raison de mettre un antidouleur ou un patch. Je voulais bien réévaluer, mais. Voilà. Euh... Oui, puis ça m'est déjà arrivé d'expliquer à la famille. C'est pas toujours facile au fait.

De...

D'expliquer qu'il faut donner quelque chose. Enfin un moment, oui elle a mal, ben on va donner tout de suite une dose de morphine et d'expliquer ce que c'est ouais. Donc voilà, ça, ça se fait. Et je pense que quand je le fais, j'essaie souvent que les autres intervenants de soin, m'être mis d'accord avec eux de le faire ensemble. Tu vois, parce ce que je trouve que ce sont parfois des actes qui ne sont pas faciles et que la famille parfois ne s'y attend pas. Parfois il y a une famille qui suit, qui connaît, qui te connaît bien, mais parfois dans les maisons de repos, en fait tu ne connais pas du tout la famille. Et donc ils ne savent pas s'ils peuvent avoir confiance, pas confiance. Et du coup, j'essaie qu'on soit déjà... Qu'il y a un discours commun, qu'on se soit mis d'accord avant. Voir si les infirmiers de la maison de repos par exemple, sont d'accord avec moi. Si elles trouvent aussi, d'en discuter et puis d'en parler avec la famille.

décision prise en collégialité

Ok. Et alors, est ce que la durée des visites va être influencée par, par l'état de conscience des patients?

Est-ce que je file vite s'ils ne me reconnaissent pas? Bien souvent non. Parce que tu as la famille, t'as les autres à côté... qui sont là. Et donc tu sais pas. Et puis je pense, je trouve qu'on s'attache quand même souvent, c'est des patients que tu as vu beaucoup et donc tu t'attaches. Et puis même la fin de vie je trouve c'est euh... C'est une des choses quand même les plus importantes et donc.. Je trouves que tu dois... Enfin, ça fait vraiment partie d'un service ou d'un acte médical, ou de faire une visite des plus importantes quoi. Et donc ouais, non, je cours pas vite, vite.

importance de l'accompagnement de fin de vie

Et puis c'est moi qui sais pas rester... Parfois ouais, ça, ça m'inquiète d'être sûre que la nuit, qu'il y ait quelqu'un qui tienne la main ou qui reste à côté... Ouais, donc c'est il y a. Oui, c'est ça, il y a déjà des infirmières, mais c'est plus dans les maisons de repos qui m'ont déjà rassurées quoi... Dire qu'elles allaient passer régulièrement et regarder que tout se passe bien. Oui.

Et alors là on va, on va passer vraiment à la phase terminale d'un patient en fin de vie. Et donc les symptômes qui peuvent l'accompagner avec la respiration, les apnées, l'agitation, ... Donc qui peuvent être forcément une source d'angoisse et donner une impression d'inconfort. Est-ce que c'est un moment que tu vas anticiper avec, avec les proches, avec le patient, ou comment tu vas gérer vraiment cette phase terminale.

En fait ils ne l'ont pas toujours. Donc si je pense qu'il va avoir oui, ça je le dis et j'explique à l'entourage. Aux patients, je pense pas que j'ai expliqué. Hum. Oui non... J'ai déjà expliqué à l'entourage, mais je l'explique pas toujours parce qu'il ne passe pas toujours par tout ça. Ouais, et donc, donc je l'explique quand je remarque qu'ils vont la voir ou bien quand ils m'ont interpellé,

j'anticipe pas spécialement vraiment à l'avance quoi. Sauf s'ils ont eu l'habitude, s'ils me posent la question, oui, alors oui, mais ce n'est pas quelque chose que je vais revoir systématiquement, tu vois, dans ma liste. Et même si c'était dans la liste, tu vois... Parfois de la façon dont tu abordes les choses, il faut toujours faire attention que ce soit le bon moment, tu vois, pour que ce ne soit pas anxiogène quoi. Le but est aussi euh... que l'entourage soit... soit.. bien, autant que ce soit possible. Donc voilà.

Et par rapport à ce moment de la phase terminale, est-ce que toi tu, tu es à l'aise? Si tu vas te retrouver justement à ce moment-là, présent avec des gros rôles ou des grosses apnées... Comment vas-tu réagir?

Moi, ça me pose pas de problème. Pour moi, c'est plus par rapport à l'entourage parce que souvent tu n'as pas que... tu n'as pas que la personne qui est en train de décéder, t'as aussi tout le monde autour, toutes les émotions, il y a souvent tout le monde qui s'est ramené quoi en fin de vie. Et donc quand tu as toute la famille, c'est parfois plus difficile de... De se poser et d'être à l'écoute de chacun. Ouais. Mais voilà, ça fait partie de notre boulot. Alors je ne sais pas. C'est vrai qu'on se demande toujours si on fait bien ou pas bien quoi? Si si, on a utilisé les bons mots... Donc ouais, si on est resté assez empathique...

Complexité liée
à l'entourage
autour du patient

Ok, et alors je vais passer à la dernière question.. Comment tu penses.. Donc là c'est plutôt un peu plus global. Comment tu penses du coup pouvoir vivre cette incertitude du temps de la fin de vie de tes patients en palliatif, comment tu la vis?

Moi-même personnellement?

Parce que là, tout ce dont on a parlé, ça montre quand même qu'il y a plus d'incertitudes, j'aimerais pour terminer savoir comment tu peux vivre cette incertitude.

Euh. Psychologiquement tu veux dire? Mais c'est vrai que d'office les patients en soins palliatifs, euh... je pense, ça prend vraiment beaucoup dans la tête. Donc j'ai remarqué les périodes où j'en avais deux ou trois. Fin parfois ça va très vite, mais plus ça dure longtemps les soins palliatifs, plus quand même t'as une charge mentale... Et donc je trouve que ça, je fais vraiment attention de pouvoir la gérer. Et c'est pour ça que je serais peut-être dorénavant aussi, si j'en ai plusieurs, être assez vigilante, de pouvoir faire relais, entre autres avec les assistants parfois, qu'on gère à deux. Parce que je trouve ça... C'est important. Ben ça c'est pour moi. Et au niveau du timing... Euh C'est vrai qu'on sait pas trop se projeter et donc parfois c'est difficile. Tu sais pas si toi tu seras vraiment disponible, tu vois au niveau de tes congés, au niveau de la charge de travail, quand les patients auront besoin plus de toi. Mais ça, ça fait partie... Voilà. Et donc je pense qu'on a quand même ici, ben sur [nom du lieu de travail]. Je ne peux pas dire. Donc, en tout cas, ici dans le village, il y a... Il y a quand même assez de ressources, tu vois. On peut quand même se faire aider avec des autres médecins de garde. On est quand même une équipe. Et donc c'est vrai que ça, c'est quand même un confort. Si je sais bien que telle après-midi, je ne suis pas là. Je peux dire à ma collègue... tu ne veux pas faire attention et même à l'accueil, je dis parfois telle famille, s'ils appellent tu peux me rappeler tout de suite ou bien je suis partie de telle heure à telle heure. Ouais donc ça c'est quand même assez confortable quoi. Donc je ne reste pas toute seule avec mon GSM et le patient. J'ai des back-ups. Oui voilà. Et donc pour une fin de vie, je trouve ça quand même bien de travailler en équipe et de savoir qu'on a un réseau pour pas être tout seul. Parfois ça va tout bien, parfois c'est tout compliqué.

Charge mentale
et émotionnelle
importante

Endurance
dans les situations
de fin de vie
qui durent

ok, mais je sais pas si tu as quelque chose à ajouter ou pas ?

Et donc les incertitudes... oui, il y en a pas mal hein ! [rire]

MEDECIN 4

Je vais commencer par une question plus générale; sur comment organises-tu ton temps dans le suivi de tes patients en soins palliatifs? à partir du moment où tu sais que tu vas suivre un patient en soins palliatifs, comment vas-tu t'organiser?

Bien souvent, on organise une première visite plus longue pour, quand on fait la mise en route des soins palliatifs. Donc là, je prévois souvent au moins une heure, 1 h et demie de... On fait parfois venir la deuxième ligne, parfois pas, mais comme ça, ça permet d'expliquer tout aux patients un peu ce qu'on attend comme déroulé sans donner de pronostic, mais les différentes étapes. À partir de quand est ce qu'on va passer à des injectables et des choses comme ça? Maintenant, souvent, le patient est déjà au courant qu'on est dans une situation sans issue et qu'on va passer en soins palliatifs. Il a marqué... c'est une demande de sa part, etc. Mais là, la première visite permet, je trouve, de... De coordonner tout le monde parce que ici on travaille toujours en binôme sur les soins palliatifs, donc ça permet de présenter les deux médecins, d'avoir à l'infirmier du patient qu'on ne connaît pas forcément toujours. Parfois, lui, il n'a pas d'infirmier de base. Ça permet d'introduire la deuxième ligne si nécessaire avec les psychologues, etc. Et donc cette première visite là, elle est vraiment longue et on prévoit le temps nécessaire pour que ce soit bien fait et que le patient pose toutes ces questions. Et puis en général, on commence par aller les voir une fois tous les quinze jours ou une fois par semaine en fonction des besoins. Parce qu'à partir du moment où il y a ce "soins palliatif" qui est mis en route, entre guillemets, on a moins de scrupule à aller une fois par semaine, même si c'est juste pour dire bonjour en sachant qu'on va rien réclamer aux patients, que ça permet aussi parfois simplement de venir discuter avec eux, même s'il n'y a rien de médical à mettre en place. Mais là ce sont des visites en général plus rapides. C'est des visites qui durent peut être 20 minutes, une demi-heure plus comme une visite assez classique. Et donc souvent c'est une fois par semaine tant que c'est stable. Et puis le jour où ça se dégrade, là on passe à deux fois semaine, trois fois semaine, tous les jours. Donc ça dépend un peu des patients.

Et donc dès le départ, alors tu, tu vas directement mettre en lien à la deuxième ligne et discuter de tout ce qui est... Les médicaments, etc.

Ça dépend un peu. Pour la deuxième ligne, ça dépend un peu du patient. On a parfois des, des patients qui ont très difficile à accepter le diagnostic et qui n'ont pas, qui ont déjà... Souvent des patients qui faisaient peu appel aux médecins avant d'être malade et donc qui n'ont pas envie de voir débarquer deux médecins, l'infirmier, le psy, l'infirmier de deuxième ligne, etc. Donc ça, on sent aussi un peu avec le patient. On aime quand même bien toujours introduire à l'ASPPN dans notre cas parce qu'on travaille avec eux, qu'on a une situation palliative et qu'on n'a pas forcément besoin d'eux, là, tout de suite, mais que comme ça, ils ont déjà un dossier ouvert, etc. Donc, les faire venir, ça dépend très fort du patient, de ce qu'on sent un peu comme besoin chez lui. Et les médicaments, on aborde souvent le sujet parce que je trouve que c'est une des premières craintes quand on parle de soins palliatifs. Je trouve que les patients et ils ont souvent la crainte de... "Est-ce que je vais mourir étouffé? Est-ce que je vais sentir que je vais mourir? Est-ce que ça va être douloureux, etc." Et donc je trouve qu'aborder le sujet des médicaments sans forcément faire tout un cours de pharmacologie permet de dire ben voilà, quoi qu'il arrive, on aura un médicament pour lutter contre tel symptôme, tel symptôme. Et donc c'est plus pour introduire que l'idée de privilégier le confort et qu'on aura de toute façon des armes pour répondre à leurs symptômes.

Ok, est ce que tu es joignable 24 h sur 24, sept jours sur sept quand tu entames un suivi palliatif?

Alors ça, ça dépend aussi. En général, c'est pour ça qu'on se met en binôme, pour qu'il y ait toujours un médecin des deux qui soit joignable, notamment s'il y en a un en congé, etc. Alors l'info qu'on donne aux patients, c'est qu'on est en théorie tout le temps joignable. On connaît tout le temps censé répondre au téléphone, mais on ne se déplace pas forcément. Donc c'est à dire que si moi je suis en weekend à la mer, ben je réponds au téléphone mais je me déplacerai pas jusque chez le patient. Mais par contre, ça permet d'aiguiller un médecin de garde ou de dire est ce qu'il faut appeler la garde ou pas et de pouvoir avoir le médecin de garde au téléphone. Mais ça on ne le fait pas forcément tout de suite. En tout cas, à partir du moment où la situation devient plus "touchy" à domicile... Avec, en fait souvent quand on passe aux injections, là où on commence à devenir dispo "H24", mais parfois en début de un début de suivi ou tout est assez stable, on est pas forcément joignable tout de suite. Mais alors ici on fonctionne avec une liste où les accueillantes savent exactement quel patient palliatif est suivi, par quel médecin et comme ça elles transfèrent l'appel directement au bon médecin. Mais donc voilà, ça aussi,

Coordonner
l'équipe autour
du patient

Adaptabilité selon
les besoins

Être "présent"
pour le patient

Renforts à
obtenir si besoin

Anticiper pour
sécuriser
le patient

Assurer la
continuité
des soins

ou au cas par cas, mais en tout cas, on reste joignable à partir du moment où c'est médicalement justifié d'avoir des questions un peu "touchy" le weekend, on reste joignable.

Ok. Et tu vois des désavantages ou des avantages à être comme ça joignable 24h/24?

Alors je trouve que ça a comme inconvénient d'être fatalement tout le temps joignable de tout le temps monter avec son téléphone, de toujours y penser. C'est vrai que c'est une charge parce que de mon habitude, je ne suis pas joignable la nuit par exemple, je coupe mon téléphone. Et donc je dois penser "ah oui, j'ai monsieur qui est en soins pall' donc je vais laisser mon téléphone allumé". Maintenant, objectivement, on est peu dérangé parce que souvent on prépare suffisamment la situation avec des protocoles de détresse, avec qu'est ce qu'il faut faire dans telles ou telles situations... Donc en pratique, on nous n'appelle pas souvent. Mais... à côté de ça, je ne me verrais pas ne pas le faire. C'est à dire que.. Je trouve que quand moi je m'implique dans un suivi palliatif, j'aime bien d'être dispo et je trouve que ça fait partie du jeu et donc je ne me verrais pas ne pas être dispo si le patient a un problème au milieu de la nuit avec sa pompe et qu'il faut... Ils ont une bête question de dose et cetera. Et à côté de ça, comme je fais aussi des gardes et je me mets à la place du médecin de garde, je trouve que de, être de garde pour un patient palliatif qui n'est pas le sien qu'on ne connaît pas, c'est très inconfortable parce qu'on ne sait pas exactement ce qu'il a comme doses, on ne connaît pas la famille, on ne connaît pas la situation... Et donc je trouve que pour les confrères de Garde, c'est sympa que le médecin généraliste soit joignable. En tout cas, le médecin qui connaît le patient au quotidien, même s'il se déplace pas forcément. Donc voilà, je trouve que ça a des avantages et des inconvénients. Après, c'est très souvent des situations qui évoluent relativement rapidement, donc on sait qu'on s'investit pour quelques semaines, quelques mois et qu'après tant que le patient sera parti et qu'on on sera moins dérangé entre guillemets.

Ok merci. Tu l'as déjà un peu évoqué mais as-tu un lien particulier avec la première ligne et la deuxième ligne de soins quand c'est un suivi palliatif.

Avec la deuxième ligne de soins palliatifs?

Et la première aussi. Est-ce que ça va être différent, la manière dont tu vas te coordonner avec eux?

Oui. Alors ici, comme on est dans une maison médicale, on a deux infirmiers qui y sont, qui font partie de l'équipe. Maintenant, ils n'y sont pas sur tous nos patients parce qu'on a... Ils sont là depuis relativement peu de temps. Donc on travaille avec d'autres infirmiers sur Gembloux. Et c'est vrai que je trouve qu'avec la première ligne ça se passe souvent très bien. C'est des infirmiers qu'on connaît parce que mine de rien, le monde est petit et on a toujours bien fini par se croiser sur un patient ou un autre. Donc je trouve qu'avec la première ligne on a euh.. On a vraiment une très chouette collaboration où ils n'hésitent pas à appeler. Nous on les appelle aussi, on laisse des petits mots dans le cahier. Je trouve que la communication est vraiment très efficace et aussi parce qu'on prend le pli.. C'est peut être en partie pour ça, parce qu'on prend le pli de se tutoyer, de se donner nos numéros de GSM, mutuelles, etc. Et donc je trouve qu'on ressent vraiment cette symbiose de tout le monde autour du patient. Fatalement, on a moins ça avec la deuxième ligne parce qu'on est moins en contact avec eux, donc on les connaît moins. Je pense qu'il y a aussi bêtement ça et qu'entre guillemets, la deuxième ligne a un peu le "mauvais rôle", parce que souvent on les.. on les appelle quand on est dans une situation compliquée où la première ligne ne s'en sort plus, ou bien on a besoin d'une pompe, où on se rend compte que ça se casse la figure et qu'on a besoin d'un relais. Et donc.. Ben je trouve que souvent ils ont un peu ce côté "d'oiseau de mauvaise augure", sans que ce soit de leur faute, loin de là, mais juste qu'à partir du moment où on les appelle, c'est que la situation est très avancée et donc eux ont moins ce lien avec le patient que l'infirmier de première ligne qui va passer deux ou trois fois par jour tous les jours. Donc ouais voilà, en général on collabore vraiment très bien avec la première ligne, on est très joignables par mail, par téléphone, on échange beaucoup et je trouve que c'est très enrichissant des deux côtés parce que ils ont des expertises que nous on n'a pas et inversement. Et donc moi j'apprends beaucoup de la première ligne, au niveau infi. Et je pense que eux apprennent aussi de nous dans l'autre sens quoi.

Ok, donc on va passer à un autre type de question. Moi je parle d'incertitude, comme tu l'as vu dans ma question de recherche. Donc là on va, on va parler des certitudes et incertitudes dans les deux prochaines

Charge mentale continue

Être disponible

Connaître son patient facilite la prise en charge

Relation de confiance entre les prestataires

2^e LIGNE
Dernier recours
Filet de sécurité

questions. Et donc lorsque tu suis un patient en soins palliatifs, est ce que tu as des éléments de ta prise en charge sur lesquels tu peux appuyer vraiment avec certitude ou pas?

Ben déjà, c'est très terre à terre. La seule certitude qu'on a, c'est que le patient va mourir. Et donc je trouve que c'est, c'est quelque chose qu'il faut garder en tête sans donner de pronostic, etc. Mais on prépare. Je dis toujours aux patients que je préfère préparer le pire scénario parce qu'on sait que le patient va mourir. Et donc on sait qu'à moyen terme on va être confronté à des problèmes de nausées, de dyspnée, d'encombrement, à des douleurs et des choses comme ça. Et donc je trouve que garder ça en tête permet peut être d'aborder plus facilement avec le patient la question de la toute fin de vie de... "Voilà, moi j'ai pas envie de souffrir, j'ai pas envie de, de me noyer, j'ai pas envie que mes proches me voient dans un tel état et...". Le fait d'avoir cette échéance en tête je trouve permet de préparer vraiment le terrain. Mais c'est vrai que moi qui n'ai pas encore beaucoup d'expérience en soins palliatifs, la seule certitude que j'ai c'est que le patient va mourir et que du coup il faut l'accompagner au mieux dans le processus qui va prendre plus ou moins longtemps avec les outils qu'on a, etc. Mais, mais c'est vrai que c'est une problématique qui est fatalement très incertaine au niveau de la durée, du coup, vu le... D'où le sujet de ton TFE.

Et tu penses que tu... Avec l'expérience, tu aurais davantage de choses sur lesquelles tu peux appuyer plus, plus certainement?

Oui, à mon avis oui. Au fur et à mesure où je ferai des soins palliatifs, j'aurai des certitudes peut être, qui, qui se créeront. Je ne sais pas donner d'exemples comme ça, je ne vois pas trop lesquelles. Mais je pense, oui, que l'expérience fait beaucoup.

Ok, et alors à contrario, maintenant, quels sont les éléments de l'accompagnement qui génèrent en toi davantage d'incertitude?

Alors la première incertitude que pour moi qui est la plus difficile à gérer, c'est le temps. Je pense que c'est assez commun comme réponse, mais c'est vraiment le temps, parce qu'à la fois je pense que c'est la chose sur laquelle on a le moins de prise. Et pourtant ça va être la première question du patient. Ça, systématiquement, ça va être avec "pour combien de temps j'en ai?" ou "Combien de temps il me reste vous pensez?" etc. Et donc je trouve que c'est à la fois une question très rapidement posée et pour laquelle nous on a vraiment aucune réponse. Et parfois c'est d'autant plus compliqué d'y répondre parce qu'on ne veut pas être ni trop optimistes, ni trop pessimistes. Et ben on... De l'expérience des soins palliatifs que j'ai eu; Il y a des choses qui se sont dégradées très rapidement et d'autres qui ont entraîné pour lesquelles je ne me serais pas forcément attendu à, à cette issue-là. Donc, la première incertitude, c'est le temps, et la deuxième, c'est le côté psychique du patient. De comment est-ce qu'il va réagir; à son corps qui le lâche tout doucement... Aux symptômes... À cette certitude qu'il va mourir. Et donc je trouve qu'on ne sait jamais trop comment le patient va réagir par rapport à cette annonce, et puis par rapport au concret, parce qu'on, qu'on commence un suivi de soins palliatifs, on va leur dire "ben voilà, la situation est sans issue, on sait que vous allez décéder de cette maladie". Mais entre l'entendre et puis le vivre au fur et à mesure, avec les nausées qui apparaissent, les douleurs, le fait de se rendre compte qu'ils ne peuvent plus marcher autant qu'avant, qu'ils ne peuvent plus manger, qu'ils ne peuvent plus se laver seuls, etc. Il y a toujours un monde et je trouve qu'on ne sait jamais trop comment le patient va réagir. Donc moi je pense que ce sont les deux, les deux côtés avec lesquels j'ai vraiment le plus d'incertitude. C'est le temps et la manière dont le patient va prendre les choses.

Alors justement, par rapport à ce temps, tu as évoqué la question "Combien de temps reste-t-il?" que les patients pourraient te dire ou que les proches pourraient dire. Comment tu réagis à cette question quand on va te la poser?

Alors moi je ne me mouille vraiment pas beaucoup par rapport à cette question-là. Je leur dis toujours que je ne peux pas donner de pronostic parce que j'ai aucune idée. Maintenant, c'est vrai qu'en général on peut orienter en terme de grosse durée. Est ce qu'on est sur plutôt quelques semaines ou quelques mois? Quand on prend un patient en charge, qu'il est déjà grabataire au lit, qu'il ne s'alimente plus, on peut être un peu plus formel sur le fait que ça va durer quelques jours, quelques semaines tout au plus. Que un patient avec un diagnostic oncologique, chez qui on commence des soins palliatifs, on peut se dire que ça va durer plusieurs mois. Maintenant, je réponds jamais très précisément à cette question-là et j'explique aux patients pourquoi je ne le fais pas, pourquoi je ne réponds pas. Pas de dire que je ne

"Hope for the best,
prepare for the
worst"

L'idée de la mort
certaine facilite
le dialogue

L'évidence de
la mort
facilite la discussion
de celle-ci

permet le dialogue
grâce
à sa

Peu d'emprise
sur le temps
qui reste

Réactions du
patient imprévisibles
face à un chemin
inédit

Ne pas préciser
l'imprévisible

"A la grosse
louché"

veux pas lui répondre et que je ne veux pas lui donner de pronostic, mais que je ne veux surtout pas qu'il base des comportements ou des décisions sur mon... Sur ma réponse; de dire ben: si je lui ai dit qu'il lui reste deux mois et que du coup il prévoit plein de choses etc. Et qu'en fait il lui en reste quatre. Je me serais dit "ben mince et il n'aurait peut-être pas fait tout ça". Maintenant ou inversement de lui dira vous tracassez pas et vous en avez au moins pour six mois. Et puis finalement qu'après deux mois il soit parti, qu'il n'ait pas eu le temps de dire au revoir, etc. Donc moi ma hantise c'est que... Il ne me prenne trop au sérieux et qu'il fasse trop confiance à ce délai. Donc je préfère ne rien dire, dire qu'on verra au jour le jour et que... Et que c'est frustrant d'entendre cette réponse là, mais que malheureusement c'est la seule que je peux... Que je peux leur donner.

Tu penses que c'est frustrant pour le patient de ne pas savoir?

Alors je ne sais pas, je sais pas comment il le ressent. Moi j'ai l'impression que quand ils posent la question, c'est parce qu'ils veulent un délai plus ou moins précis, mais je ne sais pas si c'est pour vraiment organiser leur départ etc. Ou si c'est plus eux pour commencer aussi à se faire à l'idée, à ce.. À s'approprier cette idée de.. ben de mort imminente. En tout cas, j'ai l'impression de ne pas satisfaire le patient quand je lui dis que je ne sais pas lui dire de délai. Mais par contre, une fois que j'ai expliqué pourquoi je ne le fais pas, je pense qu'il a compris et qu'il comprend qu'on ne peut pas se prononcer et qu'on ne veut pas se prononcer pour.. Pour ne pas induire de fausses idées chez lui ou chez la famille etc.

Et tu penses que ce serait bénéfique d'avoir vraiment de savoir précisément, quand cela, ça arriverait?

Ben je pense que pour un patient, si on avait vraiment une boule de cristal très précise, qui pouvait dire au jour près pour combien de temps il en a, peut être que le patient en tirerait quelque chose parce qu'il peut vraiment... Cela lui permettrait de se projeter de, de savoir exactement pour combien de temps il en a, de savoir se projeter avec sa famille, etc. Maintenant, je trouve que c'est aussi le... La caractéristique des soins palliatifs; c'est qu'on ne sait pas vraiment et donc les gens évoluent à leur rythme. Mais je trouve que c'est parfois aussi très enrichissant d'avoir des discussions avec eux au début. Et puis quelques semaines plus tard et quelques... Et alors on se rend compte qu'ils évoluent aussi très fort avec le temps qui passe. Et je pense que cette incertitude fait partie du jeu et que.. On ne pourra jamais vraiment savoir précisément. Peut-être que si on pouvait leur dire ça, ça leur ferait du bien, ça leur permettrait de se projeter. Mais d'un autre côté, le fait de ne pas savoir permet aussi d'appréhender un jour, un jour à la fois. Je me dis.. Je ne sais pas... Par exemple, je prends l'exemple de la douleur: Si on te dit tu vas avoir mal comme ça pendant quatre mois et six jours, est ce qu'il vivra la douleur de la même manière qu'une douleur qui va s'installer progressivement? Et on va dire ah ben aujourd'hui ça ne va pas, mais on va mettre les médicaments, on verra ce que ça donne demain. Donc voilà, je, je ne sais pas si ça, si ça n'aurait que du bon de savoir précisément l'heure de sa mort.

Et donc si c'est des proches qui te qui te posent cette question, tu réagis différemment ou exactement comme tu me l'as dit?

Euh non, juste c'est les proches qui me pose aussi la question du temps. Je leur réponds exactement la même chose. J'adapte peut être juste le discours au fait que je parle à un membre de la famille, en soulignant que je comprends que pour eux, ce soit difficile de s'organiser. Notamment, je pense à une situation où j'avais des proches qui habitaient à l'étranger et qui me demandaient combien de temps ils devaient s'organiser pour rester en Belgique, etc. Et donc voilà, je soulignais l'importance aussi pour eux du côté organisationnel que je comprends tout à fait, mais qu'au final, l'issue est la même. Je ne peux pas leur dire de délai plus que ça. Je prends l'exemple d'une autre patiente: La maman me dit euh... En fait, si je réagis comme ça, c'est parce que initialement j'avais une patiente en soins pall... En soit, elle n'était pas vraiment en soins palliatifs, mais elle, c'était une patiente âgée, démente, en soins de confort. On savait qu'on ne faisait plus grand chose et elle est tombée malade plusieurs fois, mais à chaque fois, elle a remonté la pente. Et alors.. Au fête, l'année dernière, elle a commencé à se dégrader et sa fille m'a demandé: "Ah et vous pensez que je peux partir en vacances la semaine prochaine?" Et c'est vrai que la dame ne me tracassait pas à court terme et elle avait déjà fait plusieurs fois des petits, des petits épisodes qui s'étaient toujours bien, bien terminés. Et donc je me vois encore dire à la fille beh "Oui, partez.. Je ne pense pas que ce sera pour cette semaine". Et au final la patiente est décédée le lendemain et la fille m'a jamais rien reproché. Mais ça, ça m'a illustré. Ça m'a un peu mis face au fait que je ne suis pas grand-chose face au temps et à la maladie etc. Et que et qu'on ne sait jamais comment ça va évoluer

Sentiment
d'impuissance

Peur de
décevoir

Incertitude
permet d'accompagner
au jour le jour

et que là, la fille n'est jamais revenue vers moi avec ça, mais que un proche pourrait très mal le vivre d'être parti et de ne pas avoir été là et pourrait du coup en vouloir au médecin de s'être prononcé alors qu'il.. Dans les faits, je n'avais pas les cartes en main pour dire "oui, partez en vacances". Je l'ai fait sur base de ce que je voyais à l'examen clinique, mais force est de constater que ce n'était pas... Ce n'était pas suffisant comme argument. Et donc c'est cette expérience-là qui m'a vacciné d'être trop précise et de dire "oui, partez...". Enfin voilà, maintenant je, je suis beaucoup plus prudente parce que je n'ai pas envie de blesser les gens en me disant "bah mince, je lui ai dit qu'elle pouvait partir et à cause de moi, elle n'a pas pu dire au revoir à sa maman parce qu'elle pensait la revoir dans, dans une semaine quoi". Donc c'est un peu cette expérience-là qui m'a... Qui m'a vacciné.

Alors est ce que tu connais certaines échelles d'évaluation de la fin de vie en soins palliatifs?

En termes de temps ou de manière générale?

D'une manière générale.

Je sais qu'il y a le... Fin je ne sais pas si c'est une échelle, mais le test où on me demande si on est surpris, si on serait surpris, est ce que ce patient décède dans les "X temps". Ben on utilise beaucoup l'échelle de la douleur... Mais sinon je ne connais pas des masses d'autres échelles que j'utilise au quotidien.

Et tu penses que ça pourrait t'aider?

Je pense que il y en a certaines qui pourraient être intéressantes. Si, si, je me documente.

Tu m'as parlé de certains signes qui te faisait dire oui ben tiens, "s'il est tout le temps en lit, il y en a que pour quelques semaines". Tu peux m'en dire un peu plus?

Mais en fait ça va plutôt être... Moi surtout tout ce qui est alimentation et hydratation dans le sens où je me dis: Un patient qui ne boit plus rien et qui est... À qui on n'a pas mis de perfusion, on sait qu'il n'en a plus que pour quelques jours. Parce que la déshydratation va faire son œuvre, etc. Maintenant, en dehors de ce cas de figure là, c'est compliqué au niveau des signes parce que... Il y en a parfois qui sont déshydratés mais chez qui ça dure longtemps, longtemps, longtemps quand même. Et donc euh... Je trouve l'indicateur, ça reste l'état de conscience et le fait de plus.. Enfin l'état de conscience, parce qu'indirectement ça veut dire qu'il boive plus, qu'il ne mange plus, et que là on sait que le décès est attendu à brève échéance. Mais en dehors de ce cas de figure là, je trouve que je n'ai pas beaucoup d'autres signes qui me qui me permettent de me projeter.

Signes qui ne trompent (presque) pas

Ok. Est-ce que tu penses qu'il est, qu'il est utile d'anticiper avec le patient et ses proches l'évolution de sa maladie?

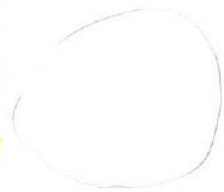
Oui, ça je pense que c'est indispensable. Je pense qu'une des grandes.. Une des clés d'une réussite d'un soins palliatif, c'est l'anticipation. Alors pas l'anticipation dans le sens de tout prévoir comment va évoluer la maladie parce qu'on en sait rien. Mais l'anticipation avec le patient pour qu'il se sente protégé et entouré. Et c'est vrai que nous on a le pli de.. D'expliquer tout ce qui pourrait mal tourner ou tous les symptômes en tout cas. Parce que mal tourner n'est pas le bon terme, mais tous les symptômes qui pourraient arriver. Et de dire aux patients: "mais vous tracassez pas, si vous avez des nausées, on fera ça. Si vous avez des douleurs, on fera ça. Si un jour vous n'êtes plus capable de vous lever et qu'il faut vous laver au lit, on fera venir tel l'infirmier plusieurs fois par jour pour ne pas que ce soit madame qui doivent le faire". Donc je trouve que anticiper la fin de vie, c'est super important pour que le patient puisse se projeter dans sa fin de vie à lui et aussi qu'il n'ait pas peur de surcharger ses proches et que ça puisse peut être répondre à des questions qui se posent à un patient qui dit moi je ne veux pas mourir étouffé. Lui dire "vous tracassez pas, si on sent que ça devient difficile, on mettra tel ou tel médicament". Et on sait que ce sont des médicaments qu'on utilise que probablement plus vers la fin de vie au sens de fin de vie du terme. Mais je trouve qu'anticiper permet pour le patient de se sentir en tout cas soutenu parce qu'il sait que quoi qu'il arrive, on saura répondre à ses symptômes. Et je trouve que pour le médecin ça a quelque chose de très rassurant. Moi j'adore arriver en soins palliatifs chez quelqu'un et avoir les ampoules qui sont prêtes, avoir un Butterfly et avoir un... Avoir des bassins, avoir... Voilà, c'est ce que j'explique toujours aux patients que je prescris... Moi, je prescris souvent... Après, ça dépend

Anticiper pour sécuriser le patient

Anticiper pour être au + proche des souhaits du patient

Garder une maîtrise sur la situation

évidemment du contexte psychologique de la personne, mais j'ai comme habitude de prescrire toutes les ampoules pour les protocoles de détresse quand je viens pour l'instauration des soins palliatifs, à partir du moment où on met tout en route et j'explique aux patients que c'est pas pour maintenant et donc je dis d'aller tout acheter, de tout mettre dans une boîte et qui range la boîte en dehors de sa vue parce qu'il ne l'a pas forcément... C'est pas un médicament qu'on va utiliser tout de suite, si ce n'est peut-être pas forcément salvateur de le voir, de voir ta boîte tous les jours avec ce qui va, ce qui va servir quand tu seras vraiment au bout du rouleau. Mais moi ça me rassure de savoir que tout est là, ça me rassure de me dire que je peux être appelé à 2 h du matin et qu'il y a de la morphine à la maison au cas où et qu'il y a de quoi injecter et que je ne dois pas me souvenir. "Est-ce que j'ai bien des aiguilles dans mon sac et une montre, une ampoule, et cetera?". Et donc je trouve que cette anticipation, elle a aussi un rôle hyper important pour le médecin de savoir que tout est prêt et que quoi qu'il arrive, on saura aider le patient puisque la. Enfin, l'objectif principal en soins palliatifs, c'est le confort et donc je trouverais ça dommage de que le patient appelle à 1 h du matin; il a super mal, on n'a pas de morphine, la pharmacie de garde est super loin, personne ne sait y aller. Donc au final il souffre pendant plusieurs heures le temps qu'on trouve le médicament. Alors que si tout est prêt, on a une morphine à la maison, on lui fait, il est soulager tout de suite. Et voilà, c'est vrai que dans l'optique de confort, je trouve que c'est vraiment intéressant d'anticiper ce qui pourrait se qui pourrait arriver au niveau symptôme pour pouvoir répondre adéquatement et rapidement aux patients quoi.



Réactivité
le + rapide
possible

Donc ce protocole de détresse que tu avais évoqué, tu vas le mettre en place très rapidement...?

Oui. Alors moi souvent, j'ai l'habitude de faire trois protocoles en disant: celui-là c'est pour la douleur, celui-là c'est pour l'essoufflement, l'encombrement et celui-là c'est pour l'anxiété. Puis on en rajoute s'il y a des nausées ou des choses comme ça. Et alors j'écris tout sur un papier et je laisse ça dans la boîte avec les ampoules. Et je dis aux patients que tout le monde est briefé, que l'infirmière sait ce qu'elle doit faire, que moi je sais ce que je dois faire et qu'au moins on a tout ce qu'il faut au cas où. Mais donc ça je les mets en route assez rapidement sans les mettre en route. En fait, je prépare et je dis aux patients là on en a pas besoin, on n'en aura peut-être jamais besoin, mais au moins si un jour on en a besoin au milieu de la nuit, on les a quoi.

Agir en symbiose
avec les différents
acteurs

Oui, tu lui expliques quand même à quoi, à quoi c'est utile.

Ouais et je vais expliquer à quoi ça sert. Je lui explique à quel moment on va l'utiliser. Et je lui explique que quand on en arrive à utiliser de la morphine, de la scopo et à lancer un protocole de détresse, c'est très souvent qu'on arrive justement là, en fin de vie et en fin de course, et que et que l'issue se rapproche entre guillemets.

Et donc là tu me parles plutôt de tous les avantages que ça a d'instaurer très tôt ce genre de protocole. Est-ce que tu y vois des désavantages?

Bien, je pense que ça... Toutes les qualités que je t'ai exposé, c'est dans le meilleur cas de figure où le patient est très au clair avec sa maladie, avec son pronostic, avec le fait que ça ne va pas bien aller... Euhm et avec le fait que l'issue est inéluctable. Maintenant, je pense que tous les patients ne sont pas prêts à entendre ça dès le début des soins palliatifs. Je pense notamment à une patiente assez jeune, avec un diagnostic oncologique qui est pas du tout prête à mourir. Elle nous le répète à chaque fois alors qu'elle est en soins palliatifs, avec une pompe, avec des injectables, elle ne mange plus "per os". Mais elle nous répète à chaque fois "De toute façon, moi je ne me sens pas prête à mourir maintenant". Et donc je pense qu'elle, elle n'est pas prête à entendre... Qu'on sait répondre à des symptômes de fin de vie parce qu'elle n'est pas prête à se dire qu'elle, qu'elle va les avoir. Donc je pense que donner l'info quand le patient est pas prêt à l'entendre, ça peut être peut-être contreproductif, d'induire de l'angoisse de dire "ben voilà, ça se rapproche"... Ou parfois de la colère. Des patients qui sont, qui sont en colère contre la maladie. Ils ne sont pas en colère contre nous. Mais si on arrive avec nos gros sabots en disant: "vous tracassez pas pour le jour où vous allez vous encombrer de râles pré mortem, on mettra de la scopolamine, ne vous tracassez pas". Elle pourrait être en colère de dire "Mais qu'est-ce qu'il me raconte celui-là? Je ne veux pas mourir maintenant". Et donc voilà, je pense qu'il faut aussi sentir quand le patient est prêt pour ne pas générer de frustration ou de colère, ou être maladroit simplement avec des gens qui veulent pas savoir quoi.

Respecter le
rythme du
patient

Et quand ils sont pas prêts et qui veulent pas savoir comment tu comment tu gères cela?

Ça c'est compliqué. Ça, c'est une des grandes zones d'incertitude, le passé du patient. C'est compliqué parce qu'on ne peut pas les forcer à voir la réalité en face. Maintenant, moi j'ai comme principe, de manière générale, de jamais mentir aux patients. Ici, ma patiente qui n'est pas prête à mourir, elle m'a demandé de but en blanc si.. Si j'étais sûr que c'était bien de son dossier qu'on parlait et qu'il n'y avait pas eu d'erreur ou des choses comme ça. Et donc là, je suis toujours très cash en disant: "Non, on a aucun doute, on sait que c'est votre maladie et on sait que c'est vous, on sait que vous allez mourir". Et donc je pense qu'on peut, chaque patient va, va cheminer avec cette info à son rythme, il va faire son petit bonhomme de chemin. Je pense que nous, les mettre face au fait accompli et les secouer en disant "mais si, mais si vous allez mourir" ça n'a rien de productif. Et donc je pense que ça, c'est la partie très frustrante où on doit les laisser accepter à leur rythme le diagnostic. Et peut être qu'il y en a qui l'acceptent jamais vraiment; ça, j'ai encore jamais été confronté. Moi, j'ai eu la chance d'être confrontée à des cas palliatifs qui se passent très bien, tout doucement, avec une famille très au clair, un patient très au clair. Peut-être qu'il y a des patients qui n'acceptent jamais l'issue et je pense qu'on... A part être là pour les écouter et répondre à leurs questions, tout en ne donnant pas de faux espoirs, on ne peut pas faire grand-chose. C'est un chemin très personnel je pense qu'ils doivent faire.

Donc alors très difficile d'anticiper dans ces cas-là.

ça c'est je trouve qu'avec avec le temps, le... L'incertitude par rapport à au côté psychologique du patient, c'est quelque chose sur lequel on n'a pas beaucoup d'emprise. Parce que oui, on peut mettre en route des soins psychologiques et on peut discuter avec eux... Mais je pense que tant que le patient n'acceptera pas son diagnostic et sa maladie, il n'acceptera pas de mourir. Et il n'acceptera pas les soins palliatifs dans le sens ou la raison pour laquelle on les a mis en place. Et donc ça, je pense que nous, on a très peu de leviers par rapport à ça, à part de l'accompagner et d'écouter, de répondre à ces questions et à celles de la famille. Je pense que ça, on a beaucoup d'incertitudes parce que c'est le patient qui doit faire son deuil et accepter que la fin est là et que voilà.

Où donc ça tu n'as pas... S'il n'accepte pas sa maladie, tu ne sais pas comment, comment te positionner.

Non, à part être, rester disponible et proposer une psychologue et discuter avec eux. Je pense que je n'ai pas beaucoup d'autres, d'autres armes.

Merci. Alors est ce que tu as déjà remarqué une différence de perception ou d'interprétation du temps entre le patient, ses proches et les soignants? ...Je sais pas si tu comprends ma question.

Par rapport au temps...?

Du temps... De comment les choses se déroule dans les soins palliatifs, comment ça avance. Est-ce que tu as déjà remarqué des différences de perception entre le patient, ses proches, les soignants et comment tu gères ou est-ce que tu as des difficultés quand ça se présente.

Alors c'est vrai qu'avec le patient ça arrive relativement souvent. Malheureusement, c'est souvent eux qui voient ce temps à la hausse, qui me disent par exemple là: "est-ce que pour, pour l'année prochaine...?". J'avais un patient, je me souviens, il, qui était en soins palliatifs et qui voulait vraiment, qui était paraplégique et qui voulait absolument aller passer son contrôle technique de sa voiture, mais qui était huit neuf mois plus tard. Et donc il était en train de s'arranger pour aller passer le contrôle technique. Et voilà, au niveau incertitude de temps, on était en plein dedans, mais on était sûr qu'il ne serait plus là neuf mois plus tard, quasiment. Et donc c'est vrai que, on est confronté à ce patient qui se projette encore vivant dans plusieurs mois et nous on se dit "oulala mais non, il sera plus vivant à ce moment-là". Et donc, c'est inconfortable mais ça permet justement d'amorcer un peu.. Je trouve la question de la fin de vie et de dire "ben ne faites pas de plans sur la comète". Alors évidemment je ne le mets pas face à la réalité de dire "ah non, non, le contrôle technique, oubliez dans deux mois, vous n'êtes plus là". Mais lui dire "peut être que neuf mois c'est voir un peu loin". Et donc donner d'autres, peut-être d'autres objectifs à court terme. Et ça permet d'amorcer un peu cette discussion. Et alors ce que j'ai, ce à quoi j'ai été confrontée, mais moins souvent. Comme je suis assistante et que je n'ai pas encore une expérience importante, c'est des différences de temps, de temporalité entre moi et mon maître de stage par exemple. Lui a beaucoup plus d'expérience de soins palliatifs et va peut-être savoir un peu plus précisément dans quel ordre les choses vont évoluer et avec quels délais. Moi, parfois, je pense à un patient à qui ça va durer des semaines et au final mon maître de stage me dit "des semaines?

le déni comme
occasion d'avoir
un dialogue
sur la fin de vie

Mais non, dans quelques jours on en parle plus, le patient sera parti". Et donc c'est vrai que ça c'est... C'est arrivé plusieurs fois, mais je pense que c'est bêtement une question d'expérience et ou... tant qu'on n'a pas l'expérience de soins palliatifs du déroulé, de suivre un patient du début à la fin, c'est difficile de se projeter au niveau.. Au niveau temps. Maintenant je trouve qu'avec la famille c'est toujours une invitation à rediscuter, à expliquer, à dire un peu qu'est-ce qu'on peut attendre. Et avec le maître de stage, ça permet aussi d'apprendre et de dire "Ben en fait, ce patient-là, il en a eu finalement pour moins longtemps que ce que je pensais. Et donc pour le suivant, on fera peut-être plus l'erreur de se projeter aussi loin, etc. Donc dans les deux cas, je pense que c'est une source de discussions.

Et entre les proches et le patient, tu remarques parfois des décalages?

Euh non, ça je n'ai pas encore été vraiment confronté. C'est vrai que dans les cas que j'ai eu, les proches et les patients étaient très forts sur la même longueur d'onde. Souvent, c'est dans un couple et donc comme on parlait toujours aux deux ensemble, au final ils recevaient la même information de notre part et donc eux étaient assez, assez sur la même longueur d'onde. Maintenant, on a aussi le cas avec des enfants ou des gens qui ne vivent pas au domicile, qui pensent aussi que ça va durer très longtemps alors qu'au final pas vraiment. Donc voilà, je pense que c'est possible, mais moi j'y suis moins confrontée parce qu'on les voit souvent en famille j'ai l'impression en soins palliatifs. Donc tout le monde reçoit la même info en même temps.

Peu de décalage entre le patient et la famille sur place

Alors est-ce que tu penses que la manière dont le patient et/ou les proches appréhendent le temps de la fin de vie va influencer ta prise en charge médicale?

Je pense, oui. Parce que la manière dont le patient va anticiper entre guillemets sa propre fin de vie et la manière dont ses proches va l'anticiper, va jouer inévitablement sur le ressenti qu'il en aura. Et donc je sais qu'un patient, un patient qui n'est pas prêt ou qui, qui n'accepte pas le diagnostic, on va peut-être devoir plus passer, plus pour discuter et peut être mieux choisir nos mots entre guillemets. C'est bête, mais ma patiente, toujours la même qui, qui n'accepte pas du tout son diagnostic. Elle était, elle était habillée avec plein de couleurs un matin, toute pimpante. Et mon premier réflexe aurait été de lui dire "Oh, mais vous êtes en forme aujourd'hui!" Et en fait, je ne l'ai pas fait en me disant "ben non, parce que cette patiente-là, elle a déjà du mal à accepter qu'elle va mal et que la maladie est à un stade avancé et qu'elle en a plus pour longtemps". Et donc je ne me suis pas permis de lui dire "ah mais vous êtes en forme aujourd'hui". Alors que je me serais permis sans doute de le dire à quelqu'un qui était plus au clair avec son diagnostic. Donc je trouve que ça influence quand même le choix des mots. Et puis ça va influencer, je pense, les médications. Un patient qui... qui n'accepte pas, qu'il n'est pas prêt. Il aura peut-être plus besoin de, de médication au niveau au niveau benzo, ou d'anti-douleurs ou je ne sais pas... Je trouve que ce serait intéressant d'imaginer dans quelle mesure le psyché intervient sur les symptômes en fin de vie. Mais j'ai l'impression qu'une douleur est plus difficile à gérer quand on est chez un patient qui, qui appréhende mal ou en tout cas négativement sa fin de vie que chez un patient qui est prêt. Et pareil pour, pour les angoisses etc.

impact du psychisme du patient sur ses symptômes l'évolution de sa maladie

Et tu, tu penses que tu pourrais être influencé par ce que ressentent les des proches. Par exemple, des questionnements de l'ordre "Vous ne pensez pas qu'on peut faire quelque chose?", "On peut quand même pas le laisser comme ça..." Est-ce que tu penses que ça pourrait influencer ta prise en charge?

Alors ça, ça dépend. Ça dépend aussi de ce que le patient... De ce que le patient ressent et à quel point lui est au clair avec son diagnostic. Si j'ai un patient qui est tout à fait au clair avec son diagnostic de soins pall, avec le fait qu'on, on est en bout de course et que j'ai des parents ou des, des proches au sens large qui vont me dire "ah mais on ne peut pas le laisser, il faudrait quand même qu'il aille faire une prise de sang". Ben là, je vais avoir beaucoup plus facile à recadrer les proches sans faire la prise de sang de dire "ben non, on n'est pas dans le cadre d'une prise de sang, c'est pas justifié et cetera". Alors après, on a quand même souvent le cas de soins palliatifs qui sont souvent des diagnostics onco qui sont encore suivis par leur oncologue et l'oncologue continue à prescrire des prises de sang ou de la chimio per os, etc. Et donc là c'est toujours compliqué parce que le patient a d'un côté le médecin généraliste qui lui dit "ben voilà, on va privilégier votre confort, on sait qu'on ne va pas gagner contre cette maladie". Et l'oncologue qui sait aussi que la partie est perdue mais qui a peut-être plus difficile à lâcher et à laisser des petites doses de chimio pour dire que. Même si le confort n'est pas forcément en ligne de mire. Et donc là je trouve que c'est compliqué parce qu'alors le patient va dire "mais c'est vous qui abandonnez parce que mon oncologue, il veut bien encore faire des prises de sang, etc.". Et donc c'est vous qui

abandonnez le soin entre guillemets. Et donc euh... Mais ça n'influencera pas vraiment ma prise en charge, dans le sens où je ne vais pas prescrire quelque chose dans laquelle je ne crois pas, ou je ne vais pas faire une prise de sang parce que l'on me l'a demandé, ou je ne vais pas envoyer le patient pour un examen ou quoi. Si moi je n'y crois pas et que je n'y vois pas une utilité. Donc je crois que ça n'influencera pas vraiment mon soin. Mais par contre ça c'est des éléments de plus à expliquer aux patients pour pas qu'ils aient l'impression que moi je le condamne alors que d'autres, d'autres auraient encore tenté d'autres choses quoi.

Ok et merci. Alors est ce que la durée des visites va être influencée par l'état de conscience des patients?

Ah oui, ça je pense qu'inévitablement. Je pense qu'un patient conscient qui a des questions etc. On va passer plus de temps à discuter avec lui. Que un patient qui est somnolent et qui est seul... Moi je fais toujours un examen clinique, je, je me dis quand même bonjour, et cetera. Je leur parle même si peut être qu'ils n'entendent pas. Mais fatalement, je vais rester moins longtemps sauf s'il y a des proches, s'il y a des proches qui sont qui sont là, alors la visite peut tout à fait durer un peu plus longtemps. Parce que je discute avec eux, je prends leur ressenti de comment ils m'ont trouvé aujourd'hui, etc. Mais c'est vrai qu'à un patient très conscient qui a des questions etc. va nous prendre plus de temps en visite qu'à un patient inconscient qui est seul, qui n'a pas de proches autour de lui quoi.

Qualité de présence

On va parler maintenant de la phase terminale d'un patient en fin de vie. Et donc les symptômes qui l'accompagnent: apnées, râles bronchiques, agitation,... qui peuvent être source d'angoisse et donner une impression d'inconfort. Comment tu te sens par rapport à cette toute fin de vie?

Alors moi paradoxalement, je pense que j'ai moins d'incertitudes et j'ai plus facile à appréhender la fin de vie, la toute fin de vie que le reste. Parce que la toute fin de vie, on est très fort, cadenassés par des schémas de soins. C'est à dire que les nausées, on va donner ça, les râles, on va te donner ça, la douleur, on va donner ça. Et donc... Très souvent le symptôme, il répond quand même assez bien. Oui, parfois on a des cas un peu plus compliqués où on doit réfléchir et aller consulter. Mais il y a toujours... Je trouve qu'il y a beaucoup de bases aussi bibliographiques et on n'est jamais tout seul face à une douleur ou on ne sait pas quoi faire parce qu'on aura toujours une idée. Et donc je trouve que ce cadre a quelque chose de vraiment très sécurisant, de dire quoi qu'il arrive comme symptôme, je sais ce que je dois donner à mon patient. Et on a moins ce côté incertitude où à tout moment le patient peut te poser une question à laquelle tu sauras pas répondre ou à laquelle tu ne vas pas vouloir répondre. Et donc je trouve que paradoxalement, ça a un côté où c'est plus certain parce que c'est très très médical. C'est très.. C'est tel symptôme, tel traitement. Et il y a moins, je trouve, de place pour l'incertitude parce qu'on traite vraiment des symptômes en général physique ou l'agitation... mais qui répondent bien à un médicament et on sait que ce médicament va fonctionner dans l'immense majorité des cas. Donc je trouve que ce cadre-là est très sécurisant.

Schémas de soins stéréotypés

Et par rapport aux proches justement. Et à ce moment qui pourrait être plus angoissant et assez impressionnant, c'est quelque chose que tu, tu évoques avec eux?

Souvent je... Je profite de, du début où j'instaure les protocoles de détresse, où j'ai écrit des ordonnances pour expliquer aux proches aussi à quoi servent les médicaments, dans quel cas on les utilise, etc. Et quand on arrive au jour J où il faut les utiliser et où le patient est inconfortable, j'essaie toujours de rassurer la famille. D'abord en disant que le confort reste ma priorité. Pour moi, il faut que le patient soit confortable. Et que... Et que du coup on donne les médicaments qu'il faut pour que le patient soit ne ressente pas la douleur, soit qu'il ne se rende pas compte de ses symptômes, de sa dyspnée ou de choses comme ça. Et euh... Et donc j'explique au patient, aux proches pardon, que c'est beaucoup plus compliqué pour eux, paradoxalement, que pour le patient. Une toute fin de vie où le patient est inconscient mais où il y a des râles, des apnées, etc. J'explique toujours à la famille que cela va être plus compliqué, plus difficile à vivre pour eux que ce que c'est pour le patient. Parce que le patient, il est sédaté, il ne sent pas. Le but de notre manœuvre, c'est qu'il ne ressente pas les apnées, la fin de vie. Par contre les proches, on ne peut pas les sédativer. Du coup eux, assistent, à un.. à un spectacle qui n'est pas agréable à regarder. Mais... En général je trouve, quand on les rassure sur le fait que leur proche est confortable, ils le vivent relativement bien. C'est vrai que j'ai déjà assisté à des fins de vie où les proches, les parents, tiennent la main et restent jusqu'au bout alors que le patient a des râles avec des "glou-glous", fait des apnées ou est peut-être un peu agité, etc. avec des tics moteurs ou des choses comme ça. Et j'ai souvent été impressionné de me dire "ça doit être tellement difficile à voir pour eux..."

Médications de fin de vie fiables et efficaces

+ difficile pour les proches que pour le patient

Mais ils restent quand même jusqu'au bout et donc je pense qu'ils sont assez euh.. Ils sont assez rassurés une fois qu'on leur dit que leur proche est confortable... Parce que c'est ce qu'ils veulent aussi.

On va tout doucement terminer. C'est clair que tout ce dont on a discuté montre qu'il y a davantage d'incertitude face à ce temps "qui reste". Et donc si l'on part de ce constat-là, comment penses-tu vivre avec cette incertitude?

Alors je pense que l'incertitude par rapport au temps qui reste est une incertitude qu'on aura toujours. Il n'y aura jamais d'outil qui va nous permettre de déterminer plus précisément. Alors oui, avec l'expérience, on va pouvoir peut-être pouvoir faire des projections un peu plus précises que ce que je fais maintenant. Donc je pense que cette incertitude on va toujours devoir vivre avec, et travailler avec. Et je trouve qu'à côté de cela, ça a un côté enrichissant où l'on retrouve un peu une optique de "au jour le jour" et c'est ce que je dis toujours au patient. C'est un jour après l'autre et on voit ce qui reste. Et donc, je trouve que philosophiquement parlant, c'est quelque chose de très enrichissant aussi de dire "on sait pas combien de temps il reste mais on sait qu'on a pas le choix". On ne sait pas définir le temps qui reste et donc le patient apprend à vivre avec cette incertitude aussi. Nous aussi et je trouve que, au final, il en ressort des discussions très intéressantes sur le sens de tout cela, le sens de la vie et.. et pourquoi on fait notre métier, etc. Et donc, je trouve que cela reste une opportunité d'appréhender les choses autrement parce que... en médecine, quand on est dans le curatif, on est très fort dans.. L'efficacité, il faut que le patient soit soulagé rapidement et que voilà. Et l'on change un peu de paradigme quand on arrive en phase terminale. On se dit que.. Fondamentalement on n'en sait rien, on sait pas combien de temps il reste, on ne sait pas ce que vous allez ressentir, on sait pas comment cela va tourner mais on sait qu'on va être là pour vous et on sait que vous n'allez pas souffrir, et on sait qu'on sera répondre à vos besoins. Mais je ne sais pas combien de temps cela durera. Et je trouve que cela à quelque chose de très enrichissant. Moi j'aime beaucoup les prises en charge de patients en soins palliatifs alors que paradoxalement je pense, qu'en étant assistant, c'est une prise en charge qui est compliquée. Parce que cela nous met, cela nous met très fort face à nos limites. Les soins palliatifs, on a pas appris ça dans les bouquins... "Qu'est-ce qu'on fait? Qu'est-ce qu'on dit à un patient qui pleure dans tes bras parce qu'il n'a pas envie de mourir?" Il y a personne qui t'a appris à gérer cela. Et donc je trouve qu'en tant qu'assistant, ce sont des situations qui paradoxalement nous mettent face à nos limites et face à ce que nous on ne sait pas encore. Mais je trouve qu'elles sont très enrichissantes d'un point de vue humain. Moi ce sont des prises en charge que j'ai toujours fort apprécié.

Merci. Est-ce que tu as quelque chose à rajouter?

Mais non, je pense qu'on a fait le tour de la question.

Incertitude du temps qui reste inhérente à la fin de vie

incertitude permet suivi rapproché et personnalisé au patient

renvoyé au sens de notre vie

Confrontation à nos limites

MEDECIN 6

La première question, c'est une question plus large. Comment tu organises ton temps quand tu sais que tu vas suivre un patient en soins palliatif à domicile?

Euh comment j'organise mon temps? Ça dépend un peu de.. Depuis quand elle est en soins palliatifs. Si c'est un soin palliatif où tu sais qu'elle va... Bon voilà justement mourir peut être très rapidement. Ben je fais ça plus ou moins une fois par semaine, j'essaye. Si vraiment une fois par semaine, c'est pas suffisant, je retourne entre. Si par contre c'est un temps plus large, je peux... On peut se permettre de faire une fois toutes les deux semaines et on voit et on rapproche un peu les fréquences de visites. Ça dépend, tout dépend de la pathologie et de la demande de la famille et aussi du lieu de vie. C'est à dire que s'ils sont en maison de repos, et bien il y a un suivi qui est déjà beaucoup plus important. Donc on peut se permettre d'être... Beh beaucoup plus laxiste au niveau du timing que si.. Si elle est à domicile et qu'il n'y a qu'une infirmière. Et tout dépend de la compétence de l'infirmière aussi.

Adaptabilité
selon situation

Et tu passes.. tu passes plus de temps quand c'est un palliatif; au niveau de la durée des visites, comment tu organises cela?

Ben oui, clairement, ça prend plus de temps qu'un renouvellement d'ordonnance. Après, si le soin palliatif est bien géré et que tu sais que.. Enfin voilà qu'il n'y a pas vraiment d'urgences et que tu la vois toutes les semaines et que tout va bien et que c'est stable. Ça prend pas non plus des masses de temps mais il y a quand même toujours la composante de la douleur et de la composante plutôt psychologique où tu dois d'office prendre du temps à en discuter avec elle. Et peut être parfois c'est surtout la famille peut être qui est présente aussi. Tu dois discuter plutôt avec la famille plus qu'avec la patiente et donc ça prend plus de temps quoi.

Oui, et tu es joignable 24h sur 24, sept jours sur sept?

Alors oui. Enfin quand je dis « moi », c'est soit moi ou mon collègue du coup. Mais par exemple, le dernier soin palliatif que j'ai fait, c'était une dame de 99 ans dont sa fille est médecin et là elle a mon numéro de téléphone. Donc j'étais en vacances la semaine passée et j'étais à l'étranger et elle m'a contactée quoi. Ouais. Donc globalement, peut-être pas pendant la nuit, j'ai jamais reçu d'appel, mais globalement samedi, dimanche en tout cas joignable par téléphone. Je suis joignable quoi. Après il y a mon collègue qui gère si c'est d'autres soins palliatifs. Mais ce soins palliatif là c'est moi qui l'ai géré tout seul et c'était... Elle avait mon numéro de téléphone et qui plus est en plus était un médecin. Du coup ça... La composante euh... Enfin elle était beaucoup plus... Disons qu'il y avait beaucoup plus d'attentes en termes de soins qu'une personne on va dire peut être lambda, qui n'a pas d'expérience dans les soins palliatifs.

Assurer la
continuité des
soins

Et là le fait que tu étais à l'étranger, tu n'avais pas prévu de back up sur place en Belgique?

Non, je n'avais pas de prévu de backup parce qu'en fait le backup c'était un peu elle. Elle était pédiatre alors bon, c'est pas du tout de la gériatrie, mais elle gérait assez bien les médicaments. Mais justement à un moment, elle m'a téléphoné parce qu'elle s'en... Entre guillemets, elle dépassait un peu son cadre de fille et elle prenait le pas de médecin et donc là elle ne voulait plus... Voilà prendre en charge la chose. Et donc elle m'a téléphoné parce qu'elle était fort encombrée, il fallait mettre de la scopo et donc elle me demandais ce que j'en pensais et si j'étais d'accord. Et si c'était le cas que je lui dise "oui" pour pas qu'elle assume le fait de mettre de la scopo quoi.

Ok. Tu n'as jamais rencontré de problème à être joignable comme ça 24 h sur 24?

Euh... Ouais, je pense qu'à partir du moment où il y a un forfait.. soins palliatif et que t'es d'accord de faire des soins palliatifs, après il faut assumer. Alors je ne sais pas si tout le monde assume de la bonne manière, j'en sais rien et certainement que oui, c'est clairement ennuyant. Mais je vois mon collègue, il a déjà été le samedi ou le dimanche... Après en général, un médecin généraliste c'est déjà proche... Fin tu travailles quand même pas non plus à 1h de chez toi à priori. Enfin une fois que tu es installé et donc bien, tu devrais être joignable 24h sur 24, sept jours sur sept. Alors je ne sais pas si dans les faits ça se fait de manière optimale, mais ça devrait être l'idéal en tout cas.

Responsabilité
Engagement vis-à-vis
du forfait
palliatif

Est-ce que tu as un lien particulier avec la première ligne et deuxième ligne de soins?

Ben là ici, surtout pour gérer les soins palliatifs, soit on fait ça tout seul ou alors on contacte AREMIS qui est une unité de soins palliatifs qui est indépendante, je pense. Enfin voilà, unité de soins palliatifs où tu as une infirmière et une assistante sociale et une infirmière spécialisée en soins palliatifs. Et donc tu peux les contacter sept jours sur sept, 24h sur 24. Et donc je me réfère à eux en général, je vais... La première visite, enfin, une fois qu'on installe ça, je les contacte pour que la première visite on fasse ça tous ensemble. Comme ça, ils voient déjà la famille, ils ont un lien et comme ça si la famille par exemple a des questions au cas où justement, ben je suis en vacances et il y a un problème. Ils peuvent toujours appeler l'infirmière de soins palliatifs qui a beaucoup d'expérience là-dedans. Donc voilà. Et la deuxième ligne en gériatrie, là, ici, par exemple, le cas, c'était un peu particulier puisqu'elle était déjà suivie en gériatrie par un médecin. Et donc voilà, entre tous les médecins... Ça a facilité grandement la chose, le fait qu'elle soit transférée. Mais euh. Mais sinon non, je contacte le service de gériatrie d'une manière classique, il n'y a pas vraiment de... J'ai pas vraiment un axe privilégié pour, pour le soins palliatifs ou le. Ou la gériatrie.

Donc dans ma question, je parle plus d'incertitude du temps autour de la fin de vie. On va s'attarder maintenant sur les éléments de ta prise en charge sur lesquels tu peux t'appuyer vraiment avec certitude quand tu suis un patient en soins palliatif?

Quand tu dis des éléments, c'est à dire?

Donc des éléments de ta prise en charge... Tu vas avoir un patient en palliatif, tu sais à l'avance que ça va se passer comme ça, que tu vas faire comme ça. Et après, dans un deuxième temps, on parlera plutôt des points d'incertitude de ta prise en charge.

Ok, quand je commence en soins palliatifs, en général je fais fait un protocole de base où je me dis bon voilà les médicaments... Enfin on va faire un protocole d'urgence si nécessaire, s'il y a un problème, justement, on fera ça, ça, ça. Enfin morphine, scopo, etc. Donc ça, ça fait partie de mes certitudes en soins palliatifs. Bien, après je vais voir la personne et euh... Alors ce qui est, ce qui est certain, l'état clinique c'est vrai que... C'est difficile à estimer. C'est à dire que là, moi, ici par exemple, j'étais certain de son état clinique où elle était insuffisance cardiaque et je savais gérer son poids par exemple. Enfin voilà, ça c'était ma certitude. C'était son poids, mon examen clinique cardiaque et pulmonaire. Après elle, elle a décompensé sur une autre pathologie, sur une pneumonie. Et donc là après, la maladie chronique qui était facile à, enfin c'était ma certitude. Mais mon incertitude c'est quand il y a eu quelque chose qui s'est surajouté à cette maladie chronique. Et à partir de ce moment-là, c'est là où ça a capoté. Et là, une fois que l'aigu devient.. Enfin l'aigu surajouté à du chronique, c'est là où c'est difficilement estimable, je trouve le temps, le délai. Et donc c'est là où voilà, où tu sais pas trop comment tu... En termes de délais, en termes de capacité, tu mets... Malgré un soin palliatif, tu mets des antibiotiques parce que justement, là ici, la médecin était demandeuse. La patiente s'encombe et elle commence à avoir un temps expiratoire beaucoup plus important. Et tu sais pas quand ça va se terminer. Et euh, moi par exemple, là ici, à la toute fin, je l'ai hospitalisée. Elle a encore tenu deux jours à l'hôpital. Donc c'est vraiment... C'est très difficile. Je trouve la maladie chronique en tant que telle, une fois qu'on connaît la maladie et le décours naturel de la maladie, c'est assez facile. Mais c'est une fois qu'il y a les complications de quelque chose d'aigu, on va dire de banal, qui se surajoute à cette maladie chronique... C'est là où tout commence à vriller et où tu sais plus vraiment établir... Tes certitudes deviennent un peu des incertitudes justement, je trouve.

Et là, ce moment-là, tu as senti que tu étais vraiment pas à l'aise avec la situation? Qu'est ce qui t'as amené à hospitaliser la patiente?

Qu'est-ce qui m'a mené à l'hospitalisation? Là, c'était un contexte un peu compliqué où les attentes en termes de soins étaient très élevées vis à vis du médecin, enfin de la part de sa fille qui était médecin. Ce n'était pas vis à vis de moi... Enfin moi ça se passait très bien et on avait une très bonne collaboration. C'était plutôt vis à vis du cadre infirmier de la maison de repos en qui elle n'avait pas du tout confiance. Et à partir de ce moment-là, c'était très compliqué. Elle voulait par exemple pas prendre... Elle ne voulait pas assumer le fait que les infirmières injectent de la scopo parce qu'elle disait qu'elles allaient peut-être faire des erreurs de dosage, etc. Et donc c'est comme ça que... Ça en est venu à l'hospitaliser dans le service où on connaît le gériatre. Et là, elle avait beaucoup plus confiance au personnel médical. Au final, je trouve que la prise en charge des soins palliatifs, ça dépend clairement du cadre paramédical, plutôt même plus que du médical. Parce qu'on fait un protocole de soins, on est pas là au jour le jour,

Pouvoir faire face à toutes situations

Connaissance des ATCDs du patient

infirmiers premiers acteurs au chevet du patient

on est pas là tous les jours. Qui va injecter la morphine, la scopo ou ...? C'est les infirmières. Et donc, on n'est pas là à côté de la patiente pour savoir si elles injectent beaucoup de fois ou pas beaucoup de fois. Moi je trouve que ce qui est difficile dans les soins palliatifs, c'est tu fais un protocole, mais c'est quand même la douleur... Je ne suis pas sûre que le cadre paramédical évalue clairement la douleur en refaisant une échelle visuelle analogique. Enfin voilà, en reprenant des critères objectifs. Et donc je vois là... Moi j'ai un peu, j'ai toujours cette impression de savoir "est-ce qu'elle injecte de trop ou parfois pas assez?" Voilà, c'est toujours cette question-là quoi.

Et donc ici, ce qui a mené une hospitalisation, là c'était le manque de confiance avec le personnel infirmier?

Voilà, c'est ça. Parce qu'il y avait déjà eu des erreurs de Burinex, etc. auparavant. Donc c'est à dire, au lieu de donner du Burinex 1mg, ils ont donné du Burinex 2mg, elle s'est déshydratée complètement... Enfin voilà. Et donc il y a eu, il y avait déjà un contexte d'erreurs, d'erreurs médicales du cadre infirmier. Et donc quand tu commences à... Même pour le médecin, je pense que la morphine, la scopo, etc. C'est quelque chose de stressant parce qu'on ne fait pas ça tous les jours. Et donc à partir de ce moment-là où tu joues un peu avec ces produits pharmaceutiques, ben le stress a un peu été exacerbé quoi.

Et le projet de la patiente, c'était d'être le fait de l'hospitaliser n'était pas contre.

Non, non, du tout du tout. C'est ce qu'elle voulait. Elle s'est dégradé rapidement; elle a eu une infection urinaire, une pneumonie et cetera. Mais auparavant, quand elle était très lucide, elle voulait bien terminer sa vie dans le service du gériatre qu'elle connaissait bien. Mais elle voulait mourir, donc elle était demandeuse de ça. Il n'y a pas eu de problème avec ça. Non mais après, je ne pense pas que ça l'aurait dérangé de rester dans le home non plus. Je pense que c'était plutôt l'anxiété de la fille qui a provoqué cette hospitalisation. Moi j'étais très à l'aise avec ça. Mais voilà moi je lui ai exposé les faits en lui disant bon "là ça commence à être un peu limite". Justement, on revient à mon incertitude. Je ne sais pas, ça peut se terminer demain, après demain, comme ça peut se terminer dans l'heure. Je voyais qu'elle gaspait un peu, son temps expiratoire était de plus en plus prolongé et donc... J'étais là, je ne savais plus trop... Enfin, je... Quand j'ai appelé l'ambulance, j'espérais qu'elle n'avait pas mourir dans l'ambulance. C'était surtout ça. Au final, elle a tenu encore deux jours et j'ai exposé à la fille en disant: "Si on hospitalise maintenant... Enfin, soit on hospitalise maintenant, soit on hospitalise pas. On ne peut pas attendre encore une journée comme ça, parce que c'est en termes de minutes, d'heures ou de jours, j'en sais rien quoi".

Le but de l'hospitalisation était donc pour son confort?

Pour son... Oui. C'était clairement pour son confort; pour son confort et pour le confort de la fille, de sa fille. Pas forcément... Enfin, c'était un confort psychologique plutôt. Après voilà si l'hospitalisation n'avait pas eu lieu, j'aurais donné, j'aurais fait un protocole de scopo, de morphine et cetera. Et ça m'aurait pas... Comme d'habitude, j'aurais rien changé à la prise en charge, si ce n'est que peut-être j'aurais peut-être suivi de manière plus intensément la situation. Parce que j'avais un rapport un peu plus privilégié avec la fille de la patiente.

Merci, est-ce que tu vois d'autres grandes incertitudes que tu as autour de la fin de vie?

Euh... Je trouve la toute dernière incertitude. Tu as l'incertitude de savoir quand ça va se passer. Et je trouve que les derniers moments de la fin de vie, les dernières minutes ou la dernière heure ou quoi. Je trouve que ça c'est la grande incertitude de savoir comment les gens vont réagir. Mais même le médecin; c'est à dire que si tu te retrouves là et qu'elle est en train de gasper, qu'elle est vraiment à ses derniers moments, qu'est-ce que tu fais? Et moi j'ai eu un cas comme ça où elle était vraiment.. elle était en train de... C'était vraiment ses derniers, ces derniers souffles. Et il y a tout le monde qui te regarde comme ça en disant "Qu'est-ce que tu fais?" Est-ce qu'il faut donner quelque chose ou pas? Enfin voilà. Et donc ça, je trouve que ça c'est l'incertitude... pas vraiment de l'incertitude, mais l'inconfort je trouve des dernières heures ou des dernières minutes de vie. Quand tu te retrouves au moment présent dans cette situation-là. Et à l'inverse, j'ai eu un autre soin palliatif où je ne suis pas sûr que l'infirmière avait compris ce que c'était le soin palliatif. La personne est morte, donc arrêt cardiaque etc. Et quand je suis arrivée, elle l'avait prise, elle l'avait mise par terre, c'était une jeune fille de quinze ans. Enfin voilà, pour un contexte de soins palliatifs d'un problème neurologique. L'infirmière l'avait mise par

Réactions imprévisibles
des proches à la
fin de vie.

Différents niveaux
de compréhension

terre et faisait une réanimation cardiopulmonaire quoi. Et donc là, tu te dis "bon, est-ce qu'elle a compris ce que c'était le phénomène de soins palliatifs?" Bon, faire une réanimation, mettre par terre la patiente et commencer à essayer de la réanimer alors que pendant quinze jours tu fais des soins de confort, c'est un peu bizarre non? Mais je trouve que les derniers moments, les dernières minutes ou les dernières heures de vie... Les tout derniers moments du patient, c'est là où je trouve que ça commence à se compliquer si on est présent sur place.

Donc c'était l'infirmière qui a fait la réanimation?

C'était l'infirmière. Oui. C'était pourtant clair et précis, tu vois... C'était, c'était un problème neurologique chez une jeune adolescente en soins palliatifs depuis des semaines, pompe à morphine et cetera. Enfin voilà, c'était, je pense que c'était très clair. Et l'infirmière à domicile une fois qu'elle a vu qu'elle était morte. Elle venait de mourir, elle l'a mise par terre et elle a commencé à la réanimer. Moi je suis arrivé au moment, à ce moment-là. Et là, j'étais un peu... Moi ça m'avait un peu choqué. Je me suis dit mais enfin, ça n'a pas percuté dans sa tête ce que c'était d'être en soins palliatifs.

Et comment tu as géré la situation?

Comment j'ai géré? J'ai dit "Bon, on arrête tout, on arrête tout. Elle est décédée". Enfin voilà. Et je l'ai remise, on l'a reportée, remise dans le lit. C'était, c'était par terre sur des carrelages, il faisait froid enfin... Moi ça m'a fait quelque chose je trouvais... Donc je pense que les parents qui étaient là à côté, je pense que ça aurait pu être traumatisant pour eux. Alors, c'était un contexte particulier; une famille étrangère turque où je pense que le concept de soins palliatifs est très compliqué. Je pense qu'il y a quand même un phénomène culturel où le, où les soins palliatifs ne sont pas clairement compris. En tout cas pour cette famille-là, je ne pense pas à toutes les familles turques, mais en tout cas cette famille-là, c'était compliqué. Ils étaient toujours à m'interpeller "est ce qu'il n'y a pas un dernier espoir, un dernier traitement?" Il y avait un gros déni de la famille. Donc je pense qu'au final, la famille, je ne suis même pas sûr qu'ils aient été choqués par cet acte d'essayer de la réanimer. Parce que ça rentrait dans un contexte où même la veille du décès, ils pensaient encore qu'elle allait être sauvée.

Impact socio-culturel
du vécu de la
maladie et de
la fin de vie

Oui, c'est pas facile comme situation j'imagine... Oui. Donc quand même un gros impact de l'aspect socio-culturel de tes patients suivis en soins palliatifs?

Oui, je pense que... Aller, toutes les familles méditerranéennes, enfin bon, turque ou peut être italienne aussi quand même... Je pense qu'il y a quand même un phénomène où l'idée des soins palliatifs est quand même compliquée à comprendre. Alors je ne sais pas pourquoi, mais je pense que le fait de faire comprendre... En général, c'est des personnes plus âgées. Et donc il y a un gros déni de la part de la famille de ne pas vouloir laisser partir le proche. Donc je pense que ça ne facilite pas clairement la chose. La famille turque, le fait que c'était un enfant, c'était encore pire... Parce que quinze ans on ne comprend pas trop pourquoi elle va mourir. Maladie incurable et donc... Et donc je pense qu'il y a un gros déni de la part de la famille, donc ça facilite pas, je pense, les soins à donner. Enfin, accepter les soins palliatifs, c'est accepter qu'on va mourir. Et à partir du moment où on accepte qu'on va mourir, c'est difficile. Enfin, il faut faire accepter ça aux patients. Donc oui, l'autre incertitude, je trouve, c'est le fait d'être toujours, parfois être entre les deux. C'est à dire que c'est entre des soins palliatifs, des soins de confort mais il y a quand même du curatif associé. Et en même temps, quand on dit oui, on va faire des soins palliatifs, on fait des soins de confort, mais que la famille après est très demandeuse pour faire du curatif, c'est très difficile de dire non. Une infection urinaire ou une pneumonie par exemple. On commence à traiter avec des antibiotiques. Est-ce que c'est vraiment nécessaire ou pas? Est-ce que ça vaut vraiment le coup ou pas? C'est la question à se poser quoi.

Est-ce que tu penses qu'il est nécessaire et utile d'anticiper avec le patient et ses proches l'évolution de sa maladie?

Dans une certaine mesure. Après il faut savoir le prévoir, c'est surtout ça. Est-ce qu'en tant que médecins on sait déjà prévoir la chose? Je ne suis pas sûr. J'ai eu une consultation hier avec un insuffisant cardiaque, stade quand même assez terminal, très compliqué. Puis il y a le fils qui vient me voir et qui me dit "Est ce que vous croyez qu'il va mourir bientôt?" Bah j'en sais rien. Enfin ça peut être des jours, des années, des mois. Enfin si on donne un délai, il faut être sûr de soi. Et je pense qu'il n'y a personne qui est sûr à part, à part le bon Dieu, voilà. Donc je pense qu'il faut, il faut bien connaître la pathologie

Pour prévoir, il
faut être sûr.

Difficulté de
préciser le pronostic
en fin de vie

et peut être que c'est avec l'expérience... Peut-être qu'avec l'expérience on arrive à mieux jauger le temps et le timing nécessaire pour que ça se termine ou pas. Mais bon, parfois il y a des réveils, il y a un petit regain de forme pendant quelques jours ou quelques semaines et... Et après on fait quoi? On est emmerdé et après on passe pour le médecin qui sait pas, qui ne connaît pas les choses et qui n'est pas compétent. Donc moi je trouve que c'est très très compliqué au niveau délai. Alors bon dans les derniers moments de vie où comme ici, elle est encombrée, son temps respiratoire est mouvementé. Bon là tu sais bien que ça ne va pas, ça ne va pas être des mois, c'est des jours ou des heures. Mais entre des jours et des heures, il y a encore une différence... C'est très difficile. Et donc moi, je pensais que ça allait, que cette dame-là allait mourir dans la journée. Enfin, il était 14 h. Je me suis dit "ce soir, c'est terminé". Au final, elle a encore tenu toute cette journée-là. Plus encore une journée, donc deux journées entières je pense. C'est énorme quoi. Si on commence à dire à la famille venez, venez voir la patiente parce qu'elle va mourir et qu'au final, deux jours plus tard, toute la famille encore là à l'hôpital, c'est un peu compliqué quoi.

Confrontation à ses propres limites

Quand je disais anticiper l'évolution de la maladie; clairement anticiper le temps, mais il y a aussi anticiper des symptômes qui pourraient arriver. Est-ce que tu vas un peu expliquer à l'avance? Prévoir peut être des médicaments pour certains symptômes?

Euh bah ça c'est le protocole. Ça, je fais un protocole: ben voilà, douleurs, nausées, vomissements, constipation et euh.. encombrement bronchique. Voilà les quatre-cinq trucs que je fais globalement mais je fais pas plus. Après voilà, c'est vraiment les quatre ou cinq gros signes cliniques ou symptômes que je vais prévoir et après le reste je prévois pas quoi. Et j'explique pas forcément aux patients, c'est à dire que je mets la feuille, je l'explique à l'infirmière mais j'explique pas forcément aux patients ni à la famille quoi. Parce que je pense que... Est-ce que ça vaut la peine d'expliquer à la patiente que potentiellement il sera constipé alors qu'il ne le sera peut-être pas du tout? Bon, il y a déjà assez à gérer je pense.

Expliquer selon les symptômes qui surviennent

Donc tu ne penses pas que c'est spécialement bénéfique pour les patients et la famille de tout savoir?

De tout savoir? Je ne pense pas parce que c'est justement difficilement prédictible de ce qui va se passer. Enfin, on ne sait pas prévoir ce qui va se passer et donc il faut expliquer ce qui est nécessaire d'expliquer quand les symptômes arrivent. Mais pas forcément avant je pense, parce qu'au final c'est rajouter du stress dans un état quand même qui est déjà, c'est déjà très très anxiogène un soins palliatifs. C'est pas non plus quelque chose d'agréable... Pour le patient, peut être que c'est pas forcément désagréable. Fin je veux dire, peut être que lui il est soulagé, mais pour la famille, c'est quand même très anxiogène je trouve. Voilà, c'est très anxiogène je trouve. Ils ne savent pas quand il va mourir etc. Et donc rajouter encore potentiellement les signes et les symptômes, je ne pense pas que ça soit la solution.

Épargner le patient d'informations inutiles

Et protocole de détresse tu en instaures ou pas spécialement? Donc vraiment un protocole pour des situations intolérables...?

Oui c'est ça, si agitation, si grosse douleur ou quoi. Oui, ça je mets.

Mais tu l'expliques ou...?

Ça je ne l'explique pas. Non, ça je ne l'explique pas. Enfin... Je le mets et je l'explique à l'infirmière. Mais après en théorie, s'il y a ça, ils sont censés m'appeler. Donc je ne vois pas pourquoi je devrais expliquer ça, tu vois. Si il y a un problème... Moi je dis toujours je mets ce protocole-là. J'explique à l'infirmière: si ça se passe, s'il est agité, s'il a des grosses douleurs ou quoi, vous m'appelez et vous m'expliquez la situation. Et même par téléphone, je dis ok, vous mettez ou ok, vous ne mettez pas quoi. Mais pas à l'avance expliquer totalement la chose. Parce qu'au final là, j'aurais pu expliquer totalement les choses avant et au final dans les dernières heures de vie, on décide de la mettre en soins palliatifs à l'hôpital. Est-ce que ça..? Je veux dire, c'est peut-être des infos inutiles à poser quoi.

Anticiper entre soignants pour ne pas inquiéter le patient et ses proches

Et tu ne crois pas que ça peut-être au contraire assez violent de voir un protocole à ce point incisif mis en place? Violent pour la famille, de voir qu'on met de telles doses si on ne l'a pas préparé avant?

Mais euh oui... Après je pense que le problème de la famille c'est surtout la mise en place, l'initiation de la morphine. Enfin de ce que j'ai l'impression c'est que... Une fois que tu as mis en place la morphine et

que la morphine est acceptée. Enfin je veux dire, est acceptée en tant que médicament dans le protocole par la famille. Augmenter les doses, je ne pense pas que ça soit le problème. C'est vraiment déjà l'initiation de la morphine. À partir du moment où on se dit on initie la morphine, c'est initier les soins palliatifs et donc c'est initier le protocole de fin de vie qui mène après potentiellement à la mort. Mais après expliquer à l'infirmière, je pense qu'elle doit le savoir, c'est elle qui va gérer... Je trouve que c'est plus au personnel paramédical qui va gérer la situation. Et après en fonction des symptômes et des signes, alors on explique à la famille. En soit c'est comme dans un cancer... Quand il y a quelqu'un qui a un cancer du sein, on ne va pas lui dire vous pourriez avoir des métastases pulmonaires, des métastases cérébrales et après on fera tel traitement ou tel traitement. Non, on lui dit on va traiter ça, on va faire une radio, une chimio et potentiellement... Et après, et après on voit en fonction des signes qui se déclare pour ne pas encombrer les gens d'informations. De toute manière ils vont retenir enfin 10 % des infos je pense, ça n'a pas, ça n'a pas grand sens quoi.

Acceptation difficile des médications "palliatives" par les proches

Expliquer au patient ce qui se présente à lui pour ne pas l'inquiéter

Si un patient te pose la question "combien de temps reste-t-il?". Comment tu réagis? Et si c'est un proche qui te pose des questions, est ce que tu vas réagir différemment?

Alors comment je réagis? Ça dépend s'il est en soins palliatifs ou pas.

Oui, en soins palliatif.

Je dis qu'on ne sait pas... Enfin, moi je ne donne jamais de délai et donc je dis qu'on ne sait pas prédire des choses, mais que l'objectif, l'objectif premier, c'est qu'il soit sans douleur et confortable. Mais que ça peut durer des heures, des jours ou des semaines. Et à la famille, je dis la même chose, je dis qu'on ne sait pas vraiment prédire.

Confort comme objectif primordial

Tu ne vas pas adapter ton discours à la famille?

Pas vraiment, non. Parce que j'estime que le patient doit quand même savoir en premier lieu par rapport à la famille et donc... Après voilà, si c'est le patient complètement dément qui est en soins palliatifs, c'est encore différent. Mais si c'est le patient qui est bien de sa personne, qui est en soins palliatifs, je ne vois pas pourquoi il ne devrait pas savoir par rapport... Parce qu'il sait qu'il est en soins palliatifs, donc il sait qu'il va mourir. Et en général, je pense qu'ils le sentent même mieux que nous. Donc non, en général, j'adapte... Enfin, le discours est assez similaire. Alors, parfois, je... J'ai eu un cas il n'y a pas très longtemps, il y a quelques semaines, où le patient je faisais des soins de confort et il n'était pas tellement au courant de sa situation. En tout cas il y avait un gros déni, il avait des métastases cérébrales aussi, cancer prostatique et donc... Je le soignais et il me posait pas de question. Mais à côté de ça, il y avait la famille qui me disait: "Comment ce comment ça va se passer, c'est quoi le délai?" Et là je disais du coup le délai à la famille mais je le disais pas au patient. Parce qu'il n'était pas demandeur, il demandait pas et je pense qu'il y avait une grosse part de déni de sa part et tant qu'il était confortable, c'était ok quoi. Là j'ai pas forcé la chose et je pense que si je lui disais "tu vas mourir très prochainement, il se serait dégradé". Et je pense qu'au final il le sentait au fond de lui-même, c'est juste qu'on en parlait pas et c'était une certaine distance qui avait été mise par rapport à la mort.

Respecter la temporalité du patient

Est-ce que tu connais certaines échelles d'évaluation de la fin de vie en soins palliatifs?

Enfin, en tout cas... Je.. Non je n'en connais pas

Est-ce que tu penses que tu y verrais une utilité?

Ah oui, pourquoi pas, ça pourrait être intéressant. Après, peut-être qu'il en existe, j'en sais rien ou que j'en ai connu en cours. Mais je ne m'en souviens plus et. Et je n'en utilise pas en tout cas.

Alors, est-ce que tu as déjà remarqué une différence de perception ou d'interprétation du temps entre le patient, ses proches et les soignants? Je ne sais pas si tu comprends ma question?

Euh oui clairement oui. Mais après le souci c'est de faire... C'est de... Typiquement avec la petite fille de quinze ans où les parents pensaient qu'elle allait encore ressusciter entre guillemets et qu'elle allait de nouveau vivre normalement. Le soucis c'est de réexpliquer. Enfin voilà, nous en tant que médecin, on arrive quand même un peu à discerner mieux si elle va mourir très prochainement ou dans très longtemps. Le souci c'est d'essayer de s'accorder et de bien discuter pour remettre un peu les choses

en place quand c'est nécessaire. Mais c'est pas toujours évident quoi. Parce qu'il faut avoir l'écoute en face, l'écoute de la famille ou du patient. Et il faut qu'ils acceptent la nouvelle quoi, ce qui n'est pas vraiment toujours le cas. Donc parfois je pense que si c'est le cas, il faut essayer de répéter pour réinsister la chose pour pas qu'on nous dise après: "Ah, vous ne m'avez pas dit ça, vous m'aviez pas dit ça". Après, je pense qu'il ne faut pas non plus insister dix fois, mais je pense qu'il faut parfois replacer le cadre, remettre dans le cadre, dans le contexte pour pouvoir ne pas être non plus dans un déni total. Pour éviter qu'on dise "ah le médecin m'a pas sauvé" alors que c'était pas ça la prévision, à savoir les soins de confort.

Replacer un cadre
lorsque les proches
sont trop éloignés
de la réalité

Ok, merci. Est-ce que tu penses que la manière dont le patient ou les proches appréhendent le temps de la fin de vie va influencer ta prise en charge médicale?

Peut-être qu'inconsciemment... Alors peut-être pas consciemment, mais je pense que c'est faux de se dire que ça influence pas. Je pense que de manière inconsciente certainement que s'il veut mourir rapidement, qu'il veut de la morphine, mais peut-être que plus facilement on en mettra. Et peut-être plus que plus facilement on mettra, on injectera des produits. Que s'il veut vivre le plus longtemps possible, on a peut-être tendance à ne pas prendre les produits morphiniques trop tôt et on attend et après on donne qu'à partir d'un certain seuil de la douleur. Donc je pense que consciemment non mais inconsciemment, je pense qu'à mon avis, clairement ça doit jouer. Mais... Alors c'est difficile de savoir ce qu'on change réellement dans notre comportement. Je pense qu'on accélère peut être plus vite les choses au point de vue médicamenteux. Au point de vue psychologique, ça je ne suis pas sûre que ça accélère la chose.

Mais consciemment ça ne t'est jamais arrivé de te sentir vraiment sous pression et de faire quelque chose contre ton gré?

Le débat c'est la famille qui dit "ah il est très douloureux docteur, il est très douloureux, il est très douloureux". Et là tu te sens un peu obligé de quand même mettre un anti-douleur. Par anti-douleur, je parle d'un morphinique ou d'augmenter les doses pour qu'il soit confortable. Et le problème et c'est ça le débat. Toi tu ne vis pas au jour le jour avec eux, ils te disent qu'il est très douloureux. Toi t'arrives dans la chambre, il est peut-être en train de dormir, tu fais quoi? C'est à dire, eux ils vivent tous les jours avec lui et te disent qu'il est très douloureux. Et donc toi, tu t'as tendance en tant que médecin, t'as tendance à augmenter un peu les doses. Mais face à la pression extérieure, on a quand même... On a toujours tendance à croire le meilleur et donc à les croire puisqu'on se dit ils ne vont pas mentir, ils ne vont pas vouloir l'achever le plus rapidement possible. Et donc tu as toujours tendance à croire quand même la famille autour et on augmente les doses. Ben voilà, c'est de manière indirecte mais oui, si la famille est très pressante... Après il faut discerner je pense les familles qui sont très aimantes et où l'on voit que c'est pour le bien du patient, parce qu'il est très douloureux. Que la famille très sournoise qui a envie d'achever les choses et ça c'est... C'est euh, il faut savoir, enfin il faut savoir discerner ça. Je pense que c'est pas si évident que ça au final, parce que parfois les gens cachent bien leur jeu. Et donc il faut pouvoir oui, pouvoir appréhender cette chose là en se disant: "bon, est ce qu'elle me dit complètement la vérité, est ce que je la crois à 100 %? Ou alors est ce que j'émetts une réserve et on laisse comme ça".

Comprendre qui
des proches ou du
patient est en
suffrance

Est-ce que la durée de tes visites va être influencée par l'état de conscience des patients?

Je ne pense pas qu'elle soit, que ça soit vraiment influencé par l'état de conscience des patients. Ça va plutôt être influencé par la famille qui est présente ou pas. Je pense que c'est plutôt pour ça. Alors clairement... Ben si elle est consciente, tu vas avoir tendance à parler avec elle. Si elle est inconsciente, ça va durer cinq minutes. Tu lui parles pas et tu adaptes selon le, selon le personnel ou l'infirmière qui te dit "voilà, elle est comme ça ou comme ça". Mais je pense que c'est plutôt "est-ce que la famille est présente là ou est-ce qu'elle n'est pas présente?". Parce que c'est elle qui va te poser des questions, c'est elle qui va avoir des demandes et c'est elle qui va te demander certaines choses. Et donc ça, ça influence par contre, la durée des visites.

Ok, maintenant on va parler de la phase vraiment terminale d'un patient en fin de vie et donc de tous les symptômes qui l'accompagnent: les apnées, les râles, l'agitation, etc. Ça peut être source d'angoisse, donner une impression d'inconfort, etc. Comment tu te sens toi par rapport à cette toute fin de vie chez tes patients?

Bon, je ne suis pas si à l'aise que ça honnêtement. Je trouve pas ça si confortable... En tout cas je trouve pas que c'est une situation très confortable parce qu'on se pose toujours la question "Est-ce qu'on, est ce que la médication qu'on donne, est ce que c'est suffisant ou pas?" Alors si on est tout seul, je pense qu'on arrive peut être à gérer la chose. Et voilà, elle est inconfortable, on augmente peut être les doses ou autre. Ou alors c'est la toute fin de vie, elle "gasp", c'est une période plus difficile. Mais s'il y a la famille autour qui voit ça, c'est encore pire. Parce que là, on se sent inconfortable, parce qu'on se sent un peu démuni. On ne sait pas faire grand-chose et ça c'est un peu... Oui, je pense que le sentiment de ne savoir rien faire à la situation ou de ne pas pouvoir améliorer la chose... Parce qu'on pense que la personne est souffrante, enfin en tout cas que qu'elle souffre... Alors voilà, c'est un petit sentiment de culpabilité, un sentiment où on est "ce grand médecin" qui peut être ne sait rien faire. Et on se sent là... Bon, on attend et on fait quoi? Et quand il y a la famille qui met la pression à côté et qui sent, qui voit que la personne est dans ce genre de situation là, c'est difficile à gérer. Parce qu'il faut gérer ses propres émotions et les émotions de la famille à côté.

Incertitude de la fin de vie laisse place aux doutes

Sentiment d'Impuissance et de culpabilité

Est-ce que tu discutes avec les proches de ce moment de la toute fin de vie avant que cela arrive?

Non, ça c'est vrai que j'ai jamais discuté. Mais peut-être que ce serait intéressant. Mais comme on en a discuté tout à l'heure, est ce que c'est vraiment nécessaire de parler de ça? Je pense qu'il faut faire ça par étapes et donc je ne pense pas que commencer à parler des "gasps" et des râles... etc. Est-ce que c'est vraiment nécessaire? J'en sais rien. Parce que si la personne meurt à 2h du matin et qu'il y a une personne autour d'elle, on aura évité un moment douloureux pour la famille et on aura évité une explication qui va quand même augmenter l'anxiété des personnes. Après, c'est un peu au cas par cas. Si la famille est très cortiquée, qu'elle comprend bien les choses... et qui a quand même une certaine distance par rapport à la personne, ça va. Si par contre il y a un contexte émotionnel trop fort, qu'ils ne comprennent pas trop bien les choses et qu'il y a une anxiété qui est déjà présente, je ne pense pas qu'on doit surajouter à cette anxiété déjà présente les explications des derniers, des derniers moments. Parce que tout manière, ils seront présents. Et donc voilà, je ne suis pas sûr que ce soit, ça soit une solution en tout cas.

Ok merci. Mais là on arrive vraiment à la fin. Et donc clairement, c'est l'incertitude qui, par rapport à ce temps de la fin de vie, semble vraiment être omniprésente. Et donc pour terminer, est ce que tu pourrais me dire comment tu penses pouvoir vivre avec cette incertitude dans le suivi de tes patients en soins palliatifs?

Euh ben c'est pas évident moi je pense. C'est pas évident. Alors est-ce que l'expérience permet de mieux appréhender la chose? Peut-être? C'est possible? Euh. Peut-être qu'en le faisant énormément de fois, alors on arrive à mieux appréhender. Je pense que c'est quand même une question en mode... C'est pas vraiment médicamenteux, ce n'est pas vraiment quelque chose de très somatique... C'est plutôt quelque chose de très... voilà de l'ordre du psychologique où ça se réfère à la mort et à sa propre conception de la mort en tant que médecin. Et donc à partir du moment où ça se réfère à sa propre conception, c'est pas évident. Je pense qu'il y a quand même un petit transfert... Enfin, je ne sais pas si on peut appeler ça un transfert mais en tout cas, nos propres émotions prennent le pas parfois sur la situation de fin de vie d'une personne. On se dit ok, si on était la famille, qu'est ce... comment on réagirait? Si on était le fils de la patiente, comment on réagirait? Si on était le petit fils, comment on réagirait? Et est-ce que moi j'accepterais que, en tant que famille, mon médecin généraliste agit de telle façon ou de telle façon quoi? Donc je pense que c'est plutôt.. Appréhender l'incertitude, c'est pas ce n'est pas complètement de l'ordre du somatique et de la sphère de la gestion des connaissances scientifiques. C'est plutôt de gérer ses émotions. Je pense que c'est surtout ça. Gérer ses émotions et gérer celles des autres; surtout de la famille et de la personne en fin de vie. Mais c'est surtout ça. C'est plutôt de la gestion d'émotions, de ses propres émotions et de oui.. Et de la famille.

Confrontation à sa propre conception de la mort

Gérer ses émotions pour pouvoir gérer celles des autres

Oui, Cela te reflète à ta propre conception de ce qu'est la mort?

Oui je pense que c'est une projection. C'est à dire que bon, on a tous des parents, des grands parents... Enfin voilà, on a tous des proches ou alors on les a peut-être perdus? Mais on a des parents qui potentiellement seront dans ce genre de situation. Et alors on se dit: est-ce qu'on fait vraiment bien les choses pour que tout se passe bien pour cette famille-là, pour que la fin de vie se passe de la plus de la manière la plus correcte possible? Mon dernier cas en soins palliatifs de la patiente de 99 ans où sa fille est médecin. Bon voilà, il y a un contexte bien particulier: fille unique qui n'a pas d'enfants, la mère qui a 99 ans. Donc cette fille qui 66 ans,

elle a été mariée, son mari est décédé. Là, ça va être sa mère, elle n'a pas de famille. Et là elle est en pleurs devant moi... C'était mon ancienne pédiatre donc j'avais un lien particulier quand même avec elle. Donc enfin voilà, c'était elle qui m'avait demandé de soigner sa mère etc. Donc j'avais un certain lien affectif avec elle. Alors ce n'est pas vraiment affectif parce que je ne la connais pas tant que ça, c'était mon ancienne pédiatre. Donc voilà, elle me dit toujours quand je la vois, elle me dit "Je t'ai vu tout nu quand tu avais un an". Ouh enfin voilà, donc je la connais mieux que si c'était une pédiatre lambda on va dire. Et bon, elle est toute seule, elle est en train de pleurer devant moi. Et là, mais là, on se sent un peu démuni. Parce qu'il y a sa mère qui est inconsciente, elle est en train de pleurer devant moi et je me dis: bon, qu'est-ce que je fais? Est-ce que je marque un signe d'affection pour elle? Étant donné qu'elle est un peu en pleine détresse? Ou alors est-ce que je joue mon rôle de médecin pas du tout humain et je m'en vais? Enfin en tout cas je marque aucun signe d'affection et je reste un peu dans mon rôle de... Voilà, je prends en détachement la chose... Et là par exemple voilà, moi je ma marque d'affection, ça a été de la serrer, de lui faire un câlin.... Voilà fin un câlin, on se comprend. Enfin je veux dire, c'était une marque d'affection, on s'est serré dans les bras et après je suis parti. Et au final après je me suis posé la question. Je me suis dit "mais enfin, est ce que je fais bien de faire ça?" Enfin, est ce que j'ai bien fait de la serrer dans mes bras? Parce que j'avais l'impression qu'elle en avait besoin, parce qu'elle n'était pas bien du tout. Et en vrai, je me suis dit "bon ok, tu te sens démuni, tu sais pas quoi faire... Elle, elle a besoin de ça. Il faut peut-être arrêter aussi avec cette vision de prendre énormément de recul ou il y a aucun contact entre le patient et les médecins. Là elle est pas bien. Si ce petit acte de quelques secondes, de cinq secondes, la un peu soulagée et que... Moi ça ne m'a rien coûté, ça m'a fait plaisir d'avoir un geste affectif. Ben ok, alors on le fait quoi. Mais donc c'est plutôt ça. Et alors du coup, c'est gérer ses émotions à elle et c'est gérer un peu mes propres émotions en disant bon... "Est-ce que je prends totalement de la distance ou alors est ce que je m'implique à 100 %?" Et je pense que c'est pas évident de trouver l'équilibre entre s'impliquer à 100 % et prendre totalement du recul. Prendre totalement du recul dans ce genre de circonstances, ce n'est pas non plus la solution. Je pense dans les grands moments de vie, que ce soit une maladie grave, une perte d'un être cher ou une fin de vie. Je pense qu'on attend d'un médecin aussi qu'il soit un peu humain et compatissant. Alors peut-être pas avoir un signe d'affection comme ici. Parce que là voilà, c'était un cadre qui était un peu dépassé parce que je la connaissais. Mais c'est pas non plus l'objectif d'être totalement froid et de ne pas montrer signe d'affection. Surtout qu'en tant que médecin généraliste en général, tu suis des patients pendant quinze, 20 ou 30 ans et ça devient un peu des personnes de la famille entre guillemets, une grande famille. Mais je veux dire une famille plus générale. Mais bon voilà, je pense que c'est surtout ce qui me fait dire... Ça me fait penser à ça quand je vois mon collègue médecin traitant qui y a 40 ans et ça fait quinze ans qu'il travaille dans le village. Ouais, c'est un village, donc après tout le monde se connaît, il y a les enfants aux scouts, ils vont à la messe le dimanche, ils connaissent tout le monde. Si on est, si on garde trop de distance... Alors qu'il vit dans le village, il travaille dans le village. Ça n'a pas de sens. Je veux dire, ça dépend de la conception du médecin généraliste qu'on se fait. Si on est un médecin généraliste qui ne s'implique pas dans la vie sociale, qui voit ses 30 patients tous les quarts d'heure et c'est tac tac tac, on prescrit... OK. Après tu peux avoir aussi un autre médecin qui allie beaucoup plus l'humain et.. Il faut trouver le juste milieu entre les deux et il faut faire ce qui nous plaît aussi. Je pense que les soins palliatifs, je ne pense pas que tous les médecins rêvent de faire des soins palliatifs. Il y en a qui aiment bien ça parce qu'il y a une prise en charge justement un peu psychologique, sociale et médicale. Il y en a d'autres qui détestent ça, certainement. Donc voilà, je pense que c'est surtout le côté émotionnel à prendre en compte.

Toi tu aimes bien justement ces prises en charge là?

Ben je pense que c'est... Enfin après ça c'est ma conception de la médecine générale... Moi si j'ai fait la médecine générale... J'adore le côté scientifique, le côté médecine interne mais c'est aussi pour ça que je n'ai pas fait une spécialisation, parce qu'il y avait le côté aussi psychologique et social qui me plaisait. Et donc voilà, ça se réfère un peu à l'humain en tant que tel et pas forcément à la spécialité parce que chacun est différent et chacun va faire une médecine générale différente. Et donc bon voilà, certains aiment bien le côté très psychologique, d'autres pas du tout. Mais pour faire des soins palliatifs, je pense que c'est important d'avoir ce tropisme un peu là, sinon c'est pas possible. Gérer des soins palliatifs, je pense que c'est quand même important et c'est quand même compliqué. Ou alors voilà, il faut se mettre des barrières à soi-même et aux autres, et là il n'y a aucun filtre. Enfin, il y a tous les filtres qui sont présents justement et il n'y a aucune émotion qui passe. Mais je ne pense pas que ça soit la solution.

Ok merci. Je sais pas si t'as quelque chose à ajouter?

Non si j'ai pu répondre à tes questions, c'est parfait.