



AVERTISSEMENT

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

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Emilie BERTINET-KAWSKI

le 14 Octobre 2013

L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE: RESSENTI, PRATIQUES ET DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES INTERNES DE MEDECINE GENERALE

ENQUETE REALISEE AUPRES D'INTERNES DE MEDECINE GENERALE DE LA
FACULTE DE NANCY

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur François GUILLEMIN	Président
M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN	Juge
M. le Professeur Marc DEBOUVERIE	Juge
Mme la Professeure Christine PERRET-GUILLAUME	Juge
M. le Docteur Hubert ROUSSELOT	Juge et Directeur de thèse

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Emilie BERTINET-KAWSKI

le 14 Octobre 2013

L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE: RESSENTI, PRATIQUES ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES INTERNES DE MÉDECINE GÉNÉRALE

ENQUÊTE RÉALISÉE AUPRÈS D'INTERNES DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE LA
FACULTÉ DE NANCY

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur François GUILLEMIN	Président
M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN	Juge
M. le Professeur Marc DEBOUVERIE	Juge
Mme la Professeure Christine PERRET-GUILLAUME	Juge
M. le Docteur Hubert ROUSSELOT	Juge et Directeur de thèse

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine: Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice-Doyen « Pédagogie »	:	Mme la Professeure Karine ANGIOI
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain »	:	Mme la Professeure Annick BARBAUD
Vice-Doyen Mission « Finances »	:	Professeur Marc BRAUN

Assesseurs

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUEL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI Professeur Paolo DI PATRIZIO
« <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> » « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Patrick BOISSEL Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX
Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX
Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET
Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET
Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET
Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL

Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeure Michèle KESSLER
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON
Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert
UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel
WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteure Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A notre Maître et Président de thèse

Monsieur le Professeur François GUILLEMIN

Professeur de Cancérologie

Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques.

Vous nous faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Recevez le témoignage de notre reconnaissance et de notre plus profond respect.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

Professeur de Médecine Interne

Nous vous sommes profondément reconnaissants d'avoir accepté de siéger dans notre jury de thèse.

Recevez l'expression de notre sincère gratitude.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur de Neurologie

Vous nous honorez en acceptant d'évaluer ce travail.

Veuillez recevoir nos remerciements respectueux.

A notre Maître et Juge

Madame la Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

Professeure de Médecine Interne

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.

Nous vous remercions pour votre grande disponibilité.

Acceptez nos remerciements les plus sincères.

A notre Juge et Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Hubert ROUSSELOT

Gériatre, médecine de la douleur

Pour avoir cru en ce travail

Soyez remercié pour la confiance que vous m'avez accordée.

Merci à Madame le docteur LEMONNIER
du service d'épidémiologie et évaluation clinique du CHU de Nancy
pour son aide et les conseils apportés pour l'analyse statistique.

Merci à Madame le docteur THOMAS
De l'hospitalisation à domicile de l'agglomération nancéenne.
de m'avoir chaleureusement accueillie et d'avoir répondu à mes questions.

Merci à l'équipe du service de médecine gériatrique de l'hôpital de Mercy,
Pour tout ce que vous m'avez appris, et ce que vous m'apprendrez encore,
Pour m'avoir fait aimer la gériatrie,
Pour la confiance que vous m'avez accordée.

A mes chers parents,

Un grand merci pour m'avoir apporté votre soutien pendant toutes ces années ; pour m'avoir aidée à me construire et pour m'avoir si souvent relevée... Pour les sacrifices que vous avez été contraints de faire pour que je poursuive mes études...

Avec tout mon Amour.

A Boris,

Merci pour tout. Te savoir à mes côtés est le plus grand des réconforts.

Et parce-que nous serons bientôt trois, je peux te promettre que le meilleur reste à venir. Tendrement.

A ma si chère Bertha,

Mon garde-fou depuis la plus tendre enfance. Merci pour tes conseils, notre complicité, nos fous-rires. Je ne cesserai jamais d'admirer cette belle intelligence que tu as de ne jamais te prendre au sérieux. J'espère que nos vies d'adultes ne nous éloigneront pas l'une de l'autre. Avec toute ma tendresse.

A Céline,

Parce-que sans même le savoir, c'est grâce à toi que j'ai accepté de recommencer la première année. Un grand Merci.

A Camille,

Parce-que tu avais raison : tout passe... sauf l'admiration et le respect que je te porte. Avec toute mon affection.

A Hugo, Elsa et Tom,

Vous êtes mes rayons de soleil. Je suis si fière de vous. Mille bisous.

A ceux dont les voix se sont tues... C'est à vous que je dédie ce travail.

A mes beaux-frères ; aux autres membres de ma famille.

Enfin, et surtout... à ma fille. D'ores et déjà, ma plus belle réussite...

A Karyn,

Mon amie de toujours...Même s'il est difficile de trouver des moments pour se voir,
l'affection que je te porte est intacte.

Les années galères, les soirées révisions dans ton appart auront à jamais scellé notre
belle amitié.

A Camille, Julia, Céline et Audrey,

A ces belles rencontres faites à la fac ou à l'hôpital,

A ces collègues qui sont aujourd'hui mes amies.

A mes amis d'Hussigny, de Metz et de quelques contrées voisines...

Je ne citerai personne, de peur d'en oublier.

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

ABREVIATIONS

ALISPAD	Association de soignants Libéraux pour les Soins Palliatifs à Domicile
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
CépiDc	Centre d'Epidémiologie sur les causes médicales de décès
DCEM	Deuxième Cycle des Etudes Médicales
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DIM	Département d'Information Médicale
ECN	Epreuves Classantes Nationales
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EVA	Echelle Visuelle Analogique
FNASS	Fond National d'Action Sanitaire et Sociale
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
HAD	Hospitalisation à Domicile
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
Inserm	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
JALMALV	Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie
LISP	Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MCO	Médecine – Chirurgie – Obstétrique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONVF	Observatoire National de la Fin de Vie
PSPH	Participant au service public hospitalier
SAE	Statistique Annuelle des Etablissements de santé
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TCEM	Troisième Cycle des Etudes Médicales
USP	Unité de Soins Palliatifs

SOMMAIRE

Avant-Propos	37
INTRODUCTION	39
1^{ère} partie : La fin de vie, au cœur de la réflexion collective et des préoccupations soignantes.	43
A) La fin de vie, un indicateur social.	43
1. Sociologie de la mort et évolution des représentations.....	43
2. Etat des lieux sur la mort en France.	47
2.1. La mort à l'hôpital.....	47
2.2. La fin de vie à domicile	51
B) Soins palliatifs : entre législation et pratiques médicales.	54
1. La culture palliative.	54
1.1. Définitions des soins palliatifs.	54
1.2. Le fondement moral des soins palliatifs.	55
1.3. Législation.....	58
1.4. Offre de soins et demande.....	66
2. Les soins palliatifs dans la pratique médicale	67
2.1. Représentation des professionnels de santé	68
2.2. Le cas particulier des médecins généralistes.	70
2.3. Représentations des jeunes médecins.....	75
2^{ème} partie : Etude.....	79
A) Matériel et méthodes.....	79
1. Type d'étude.	79
2. Population.....	79
3. Rédaction du questionnaire	79
4. Collecte des données.	87
B) Résultats.	88
1. Caractéristiques générales de la population.....	88
1.1. Sexe	89
1.2. Age.....	89
1.3. Niveau d'étude.	89
1.4. Fréquence du questionnement autour de la fin de vie en stages.....	90
1.5. Confrontation à la mort et accompagnement d'une fin de vie à domicile.....	92
2. Ressenti concernant leur pratique palliative.	94
3. Evaluation de notre population sur les difficultés émises dans la littérature.....	95
3.1. Avis sur la formation reçue.	95
3.2. Fréquence des indications inappropriées de sédation.....	96
3.3. Connaissance du cadre législatif.	99
3.4. Communication au sein de l'équipe, traçabilité et collégialité.....	104
3.5. Questions diverses.	107
4. Analyse statistique : facteurs liés au ressenti des internes.	109
C) Discussion.....	113
1. Sur la méthode	113

1.1.	Choix d'un questionnaire.....	113
1.2.	Diffusion du questionnaire.....	113
1.3.	Biais de l'étude.....	114
1.4.	Qualité du critère de jugement.....	115
1.5.	Choix de la population.....	115
1.6.	Choix des situations de garde d'étages.....	116
2.	Sur les résultats.....	117
2.1.	Caractéristiques sociodémographiques.....	117
2.2.	Avis sur la formation reçue.....	119
2.3.	Discussion autour de la sédation.....	121
2.4.	Connaissances législatives.....	124
2.5.	Communication au sein de l'équipe et traçabilité des décisions.....	125
3.	Sur l'analyse statistique.....	128
4.	Sur les commentaires libres.....	130
	D) Pistes d'améliorations et outils disponibles	133
	CONCLUSION.....	145
	BIBLIOGRAPHIE	147
	GLOSSAIRE	155
	ANNEXE 1 : Témoignages recueillis dans la partie « commentaires libres » du questionnaire.....	161
	ANNEXE 2 : Entretien auprès du Dr Thomas de l'HADAN.	169

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I. Répartition des séjours en MCO et des décès en 2008- Source : SAE et ATIH.....	48
Tableau II. Dernier service hospitalier fréquenté au moment du décès en 2007 Source : ATIH	50
Tableau III. Evolution du nombre de décès survenus à domicile entre 1990 et 2010-Source : ONVF 2010.....	51
Tableau IV. Evolution du nombre d'équipes mobiles et de lits identifiés de soins palliatifs depuis 1999- Source : ATEMIS 2008 à partir des données DHOS.....	66
Tableau V. Chiffres relatifs à la collecte des données et à leur analyse au sein de la population étudiée.....	88
Tableau VI. Caractéristiques utilisées pour définir le profil des internes ayant participé à l'enquête	88
Tableau VII. Répartition par sexe des internes ayant participé à l'enquête.....	89
Tableau VIII. Répartition par niveau d'études des internes.....	89
Tableau IX. Ressenti des internes selon le niveau d'études-distribution des valeurs	94
Tableau X. Ressenti des internes selon le niveau d'études-distribution des valeurs	94
Tableau XI. Questions utilisées pour évaluer la fréquence des mauvaises indications de sédation.....	96
Tableau XII. Questions utilisées pour évaluer les connaissances du cadre législatif par les internes.....	99
Tableau XIII. Réussite au quizz chez les internes ayant reçu une formation complémentaire.....	103
Tableau XIV. Réussite au quizz chez les internes n'ayant pas reçu de formation complémentaire.....	103
Tableau XV. Profil des étudiants en fonction de leur aisance à gérer des situations palliatives et/ou de fin de vie.....	110
Tableau XVI. Connaissances législatives et difficultés pratiques rencontrées en fonction du ressenti.	111
Tableau XVII. Facteurs liés statistiquement au ressenti des internes.	112

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Répartition des lieux de décès en France en 2009 [20]	47
Figure 2. Répartition des décès par disciplines médicales à l'AP-HP en 2008 [21]	48
Figure 3. Répartition des services fréquentés au moment du décès à l'hôpital en 2009 [21]	50
Figure 4. Répartiion par niveau d'études- semestre en cours.	90
Figure 5. Répartition par niveau d'études-année TCEM.....	90
Figure 6. Fréquence du questionnement autour de la fin de vie sur les lieux de stage.....	91
Figure 7. Nombre d'appels reçus en garde relatifs à des situations palliatives et/ou de fin de vie.....	92
Figure 8. Confrontation à un corps sans vie avant le début des stages hospitaliers.	93
Figure 9. Expérience personnelle et impact sur la représentation des soins palliatifs.....	93
Figure 10. Représentation graphique de la distribution de la valeur obtenue à l'EVA en fonction du niveau d'étude.....	95
Figure 11. Avis recueillis sur la formation initiale en soins palliatifs.....	96
Figure 12. Fréquence des indications inappropriées de sédation.	97
Figure 13. Connaissance et utilisation de l'échelle de Rudkin.....	98
Figure 14. Fréquence de la délivrance d'une information au patient avant l'instauration d'une sédation	98
Figure 15. Représentation graphique de la proportion de bonnes réponses obtenues au quizz	100
Figure 16. Répartition des internes selon la proportion de réponses correctes obtenues au quizz	101
Figure 17. Réussite au quizz en fonction du niveau d'études.	102
Figure 18. Réussite au quizz chez les internes ayant reçu une formation complémentaire.....	102
Figure 19. Réussite au quizz chez les internes n'ayant pas reçu de formation complémentaire.....	103

Figure 20. Traçabilité du projet de soins.	104
Figure 21. Présence de directives anticipées et identité personne de confiance dans dossier médical.	105
Figure 22. Présence de prescriptions anticipées dans dossier médical.	105
Figure 23. Gêne relative à l'appel du médecin sénior pour avis concernant une prise en charge palliative.....	106
Figure 24. Avis des internes sur la dépénalisation de l'euthanasie et le développement des soins de support.	108
Figure 25. Avis des internes sur la notion de sécheresse spirituelle des accompagnements de fin de vie à l'hôpital.	108
Figure 26. Etapes à remplir avant toute instauration de sédation.	139

Avant-Propos

En choisissant comme sujet de thèse « Ressenti, pratiques et difficultés rencontrées par les internes de médecine générale lors d'accompagnement de fin de vie », il n'était pas possible d'ignorer les problématiques et les pièges relatifs à la complexité et l'universalité d'un tel sujet.

Le questionnement concernant la fin de vie, la mort et l'au-delà ne peut laisser indifférent ; chacun étant confronté tôt ou tard à la prise de conscience de sa propre finitude...

Les conditions du mourir nous concernent comme professionnel mais aussi à titre personnel et comme membre d'une communauté. Ainsi, elles ne suscitent pas la réflexion des soignants dans leurs seuls aspects techniques mais également dans leurs dimensions éthiques, philosophiques et économiques.

Les rituels de l'accompagnement, de la mort et des funérailles ont beaucoup évolué dans notre société depuis le milieu du vingtième siècle. Le médecin, dont la place dans l'accompagnement de la fin de vie n'est apparue qu'au cours du XIXème siècle, a aujourd'hui un rôle incontournable.

Les concepts de dignité, d'assistance au suicide, d'euthanasie, de sédation terminale, les notions de curatif et de palliatif.... sont régulièrement évoqués dans les médias, parfois de façon imprécise voire confuse lorsqu'il s'agit des différentes acceptions du terme « palliatif »... Ces confusions sémantiques rendent les débats d'autant plus complexes.

Bien que ce sujet soit pleinement d'actualité, la formation des jeunes médecins ne fait que peu de place à ces questions et en milieu hospitalier, l'émergence d'une « culture palliative » ne date que de quelques dizaines d'années en France.

A partir de ces constats, nous proposons une réflexion sur la place des médecins libéraux dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile et ses écueils potentiels en s'appuyant sur les données d'une enquête menée auprès des actuels internes en médecine générale.

INTRODUCTION

L'humanité se définit par son rapport à la mort et à l'au-delà ; cette relation donne son sens à l'existence. L'évolution des rites funéraires nous révèle la vision de l'au-delà qu'avaient les hommes. Les paléontologues semblent d'accord pour situer les premières vraies sépultures au paléolithique supérieur. La scène du puits de la grotte de Lascaux (-15 000 ou -18 000 selon la technique de datation) représente un bison blessé perdant ses entrailles et qui charge un homme gisant déjà mort.

Pour Jean-Pierre Mohen « Pour la première fois la mort est dite ».¹ [1]



D'un point de vue anthropologique, la Mort est ce qui identifie l'Homme à l'animal mais ce qui l'en diffère aussi. Edgar Morin a consacré une grande partie de ses travaux à déceler les invariants anthropologiques de la Mort. Comme tout être vivant, écrit-il, l'homme subit la mort. Mais à la différence de tout être vivant, il nie la mort dans ses croyances en un au-delà. Cette conscience de la mort, qui se veut différente de la connaissance inconsciente de son danger, apparaît avec l'humanité. Cette prise de conscience est fondée sur plusieurs aspects : la mort entraîne la disparition du monde des vivants, la disparition du corps et elle marque le début d'une autre vie. Cette réalité ontologique, révélée par l'angoisse de la mort, explique le besoin d'exorciser cette peur par une

¹ Jean-Pierre Mohen considère en effet :

- Que le corps inanimé de Lascaux est en « situation culturelle et non naturelle » de par sa présence symbolique : le bâton orné d'un oiseau.
- Que l'éternité de la vie culturelle va de pair avec l'éternité de la vie physique symbolisée « de la façon la plus brutale avec l'érection de l'homme nu et tué » [1]

accumulation de rites niant la désintégration de l'organisme à partir de deux mythes fondateurs : la mort-rennaissance et la survie du double. [2]

Ainsi aucune société, ne peut s'affranchir d'une réflexion collective autour de la question de la fin de l'existence, de la mort et de ses conséquences pour les survivants.

Or, les sociétés dites modernes ont cru pouvoir restreindre le questionnement de la fin de vie à une réflexion strictement médico-scientifique. Les progrès de la Science ont généré de nouveaux espoirs. Au cours de la deuxième moitié du vingtième siècle, la médecine apparaît comme un autre moyen de lutter contre cette angoisse de la Fin. A défaut d'être immortel, c'est-à-dire indestructible, la possibilité d'une « amortalité » -néologisme proposé par E. Morin- est avancée, l'homme pouvant ainsi théoriquement prolonger indéfiniment sa vie.

Cette perspective séduisante de dépassement des limites biologiques illustre le « désenchantement du monde » et la disparition des pensées magiques comme mode de justification des phénomènes.

Mais ces avancées scientifiques ont été la source de nombreuses désillusions car à l'origine de nouvelles formes du mourir auxquelles la société n'était pas préparée. L'allongement de l'espérance de vie, la chronicisation des pathologies, peuvent générer de la dépendance, de la vulnérabilité et parfois de l'isolement dans le très grand âge...

Ces situations interrogent sur la quantité de la vie aux dépens de la qualité.

La fin de vie se situe désormais sur la ligne de crête des limites du Savoir et de la Science. En repoussant les frontières de la vie et de la mort, la médecine confronte la vulnérabilité du patient à l'incertitude du soignant. Et les dérives de transgression ou d'abandon du patient sont malheureusement possibles.

Les craintes de nos contemporains naissent de ces instants de vide existentiel, de non-réponse. Cette toute-puissance médicale où le colloque singulier associé au toucher, au palper et à l'auscultation disparaissent au profit de moyens sophistiqués, contribue à ces formes du mourir jugées « indignes », du fait de la mise à mal de l'autonomie du patient.

Mais si l'acharnement thérapeutique est souvent vivement reproché aux soignants, les demandes de certains patients et de leur famille de « tout tenter » pour une éventuelle guérison notamment dans le domaine de la cancérologie, soulignent l'ambiguïté de ces situations.

Les représentations médiatisées et dramatisées de certaines fins de vie alimentent la controverse. Les témoignages de Chantal Seire et Vincent Humbert, qui réclamaient un droit de mourir dans la dignité n'ont pas laissé l'opinion publique indifférente. Suite et sous la pression de ces différents débats ayant attiré l'attention du grand public, la France a adopté une attitude originale de refus de l'acharnement thérapeutique et de redus de l'euthanasie active.

Mais la complexité de la problématique ne peut se résumer à une réponse

législative et ne laisse place à aucune attitude dogmatique.

Car elle interroge tout un chacun sur le sens de sa vie. Et toute vie est singulière. Elle interroge également le groupe sur le sens du lien social ; la place que la société souhaite donner à l'accompagnement des plus vulnérables afin que « ces fins de vie » restent encore des « instants de vie ».

Nos contemporains attendent une prise de position de la part du monde de la Santé. Les soignants sont pleinement concernés. D'une part, parce-que la chronicisation des pathologies et l'évanescence des rituels participent aujourd'hui à une médicalisation de la quasi-totalité des fins de vie, y compris dans le grand âge. D'autre part, parce que cette médicalisation contribue au moins partiellement à ce que le comité national d'éthique appelle la désappropriation de sa mort. [3]

Les soignants se doivent donc de participer activement à la réflexion, d'animer la discussion, d'éclairer les non-professionnels et de repenser leurs pratiques.

Bien que les hôpitaux publics assurent aujourd'hui la plus grande part des décès, le secteur libéral n'est pas en reste. Le nombre des fins de vie à domicile et le rôle du médecin de famille sont loin d'être anecdotiques. Et cette proportion ne cessera de croître au cours des prochaines années, du fait :

- de l'évolution démographique, du vieillissement de la population et de la gestion nécessaire des fins de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).
- de raisons socio-économiques
- du souhait des français régulièrement formulé lors de sondages de « vivre ses derniers instants chez soi » (même si ces résultats méritent d'être nuancés). [4-6]

Les médecins généralistes, « pivots de la prise en charge du patient » [7] sont donc pleinement concernés par cette problématique.

Or, plusieurs études ont montré, que ces derniers ne se sentaient pas à l'aise pour gérer ces situations. Le manque de formation, la solitude de leur mode d'exercice, le poids psychologique de telles situations sont responsables d'un malaise et d'une souffrance pour le soignant, délétères pour le patient. [8-11]

A chaque nouveau débat, la question implicite est la suivante : faut-il modifier la loi ?

Pourtant, les deux dernières décennies ont entraîné d'importantes modifications en termes de législation avec notamment la loi du 4 mars 2002 [12] et celle du 22 avril 2005 [13]. Ces lois apportent déjà des éléments de réponse.

Malheureusement, si ces textes sont méconnus du grand public [14], ils le sont également, dans une moindre mesure, des professionnels de santé.

La majorité des médecins généralistes reconnaît l'intérêt des soins palliatifs et

des équipes de recours comme l'hospitalisation à domicile (HAD) ou les réseaux de soins palliatifs. Mais dans les faits, ils sont peu nombreux à collaborer effectivement avec ces structures.

En terme de formation, la réforme des études médicales a introduit le module six, relatif à la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, dans le programme du deuxième cycle des études médicales (DCEM).

Ces avancées modifient-elles les pratiques ?

Notre enquête s'interroge sur le vécu des internes de médecine générale, médecins de demain, concernant les prises en charge de fin de vie.

Les questions sont les suivantes :

- se sentent-ils aussi mal à l'aise que leurs aînés ?
- que pensent-ils de leur formation ?
- connaissent-ils la législation ? Est-elle appliquée lors des situations qu'ils ont rencontrées ?
- quelles difficultés rencontrent-ils en termes de collégialité et de continuité des soins ?

L'hypothèse est la suivante : les futurs médecins généralistes, malgré les nombreux efforts de formation et les avancées législatives, ne se sentiraient pas plus à l'aise que leurs aînés pour gérer des situations de fin de vie. Ils seraient ainsi confrontés à des difficultés relevant plus d'une carence en culture palliative, de compagnonnage et d'organisation au sein des services que du caractère émotionnel pénible de ces situations.

L'objectif principal de ce travail est de s'intéresser au ressenti des jeunes médecins quant à leurs prises en charge de la fin de vie en cherchant à identifier les difficultés rencontrées.

Outre le fait d'établir un recensement des écueils à une prise en charge de qualité, nous chercherons à proposer des pistes d'amélioration.

1^{ère} partie : La fin de vie, au cœur de la réflexion collective et des préoccupations soignantes.

A) La fin de vie, un indicateur social.

1. Sociologie de la mort et évolution des représentations.

La mort est un révélateur.

Ses représentations et son vécu ont, de tout temps, organisé les rapports entre les vivants. Ainsi les questionnements autour de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie, du statut des embryons, de la dignité et du respect de la vie humaine, sont autant de sujets qui refont régulièrement débat, au rythme du calendrier électoral ou d'affaires poignantes médiatisées.

L'ensemble de ces questions nécessite un consensus sociétal.

La mort est un processus naturel et universel. Elle est une réalité inéluctable.

Pour les anthropologues, le rapport à la mort constitue le fondement de toute culture. Cette conscience de sa propre Fin est l'essence même de l'Homme. Homo sapiens étant le seul effectivement à prendre en charge symboliquement et rituellement les cadavres, en leur octroyant le statut de défunt.

Même si, les représentations de la mort et les rituels funéraires évoluent au cours du temps, leur organisation et leurs cibles, restent assez constantes. Dans toutes les civilisations, la mort fait l'objet d'un travail de production d'un imaginaire social et culturel, que prolonge un ensemble de rites et de pratiques symboliques. Finalement, la mort se retrouve socialisée et adaptée aux exigences de la société qui la vit.

Ainsi, pour illustrer ces dires, nous pouvons constater que la prise en charge de la mort dans les sociétés occidentales du moyen-âge diffère de celle de l'occident dit contemporain. Et que ces différences s'expliquent principalement par l'évolution des contextes socio-culturel, spirituel et démographique.

Deux faits structurels majeurs sont à intégrer pour comprendre la mort à l'époque médiévale. L'extrême fragilité humaine à l'époque est le premier élément. L'espérance de vie ne dépassait pas trente-cinq ans, du fait des conditions d'hygiène déplorables, des famines, des guerres et surtout des épidémies (exemple : la peste). La mort est donc omniprésente. Le deuxième point est d'ordre religieux relevant de l'imaginaire culturel des chrétiens. Ainsi, dans les civilisations occidentales chrétiennes de cette époque, la « belle-mort » est une mort préparée et entourée.

Une métamorphose s'opère dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle dans les sociétés modernes de tradition judéo-chrétienne. Les conduites de deuil s'étiolent. Les funérailles, régies à la fin du XIX^{ème} siècle, début XX^{ème} par le caractère cérémoniel des obsèques (« la pompe ») et le caractère communautaire et public du deuil changent. Le deuil perd sa reconnaissance sociale, réintégrant la sphère privée. Aujourd'hui, on ne porte plus le deuil noir ; les convois funéraires ont disparu, tout comme les veillées funéraires. Le texte « les funérailles d'Antan » de Georges Brassens décrit, impertinemment, ce profond changement. Eloignée de la communauté, la mort est aujourd'hui « privatisée », gérée dans la majorité des cas par les spécialistes du soin et du funéraire. « La société a expulsé la mort naturelle ». [15] Les seules représentations de la Mort auxquelles nous sommes aujourd'hui exposés sont celles du cinéma ou des médias ; c'est-à-dire des morts violentes ou liées à de grandes catastrophes mais pas celles de proches que nous avons accompagnés.

Cette désocialisation et cette déritualisation ont été étudiées. [16] Le but n'est pas de déplorer un idéal perdu mais de saisir les variations de mentalités au sein de la société ayant entraîné ces changements. L'urbanisation, la montée en puissance de la mort à l'hôpital et la médicalisation de la fin de vie sont autant de facteurs avancés pour expliquer cette modification des rites. Car ces derniers ne disparaissent pas vraiment mais sont remplacés par de nouvelles pratiques. Outre l'évolution des mentalités et dans la mesure où elle brise la continuité, non seulement de la vie de l'individu, mais également de l'existence du groupe, la fin de vie appelle sans cesse un réajustement des relations sociales. [17]

Et du fait de son caractère cosmopolite, la France doit composer avec des imaginaires culturels et sociaux différents.

L'évolution du contexte sociétal n'est pas le seul élément modifiant les besoins. L'état de santé en est également un. Ainsi les représentations des personnes en fin de vie sont différentes de celles bien-portantes. [14, 18, 19] Si l'analyse de la littérature permet de mettre en évidence des désirs communs comme l'information sur l'horizon temporel, l'organisation des funérailles, le plaisir du moment, la prise en charge de la spiritualité, l'autonomie dans les soins, le contrôle du processus de mort, les relations interpersonnelles avec les proches et les réconciliations, d'autres diffèrent.

Ainsi, un sondage TNF Sofres de novembre 2012 [14] rapporte que 67% des français (75% chez les 35-65 ans) souhaiteraient, s'ils étaient dans une situation de fin de vie insupportable, qu'une aide pour mourir leur soit proposée. Un volet qualitatif à partir de vingt entretiens semi-directifs auprès de personnes en fin de vie souligne une opinion différente

Globalement, ces dernières sont non favorables à l'élaboration d'une loi pour encadrer l'aide au suicide, justifiant cette position par le fait qu'aucune loi ne serait en mesure de répondre à la singularité de chaque cas. Le récit des

soignants qui déclarent être peu confrontés à ce genre de demandes, semble confirmer ces données.

Paradoxalement, la personne en fin de vie ne ressent pas une nécessité particulièrement importante d'être entourée par les siens. C'est le constat surprenant de S. Scaon dans son étude intitulée : *Les souhaits des personnes en fin de vie*. Cette dernière s'est déroulée en deux étapes. La première a tenté d'identifier les besoins et les souhaits de fin de vie exprimés par des personnes non confrontées à l'imminence de leur mort. La deuxième s'est intéressée aux souhaits de personnes atteintes de maladie grave. Si le besoin de réconciliation avec ses proches est prégnant au sein des deux groupes, le deuxième ne ressent pas une nécessité importante de proximité physique ni de transmission de valeurs, confidences... Cette présence et ces échanges nécessiteraient en effet de mobiliser une énergie psychologique pour être dans la relation à l'autre alors que la personne s'oriente plus vers une mobilisation de toute son énergie pour survivre. La présence de la famille à son chevet, comme suggérée sur certaines peintures représentant la fin de vie, pourrait rappeler au patient l'imminence de sa mort. [19]

Comme évoqué précédemment, la médicalisation de la fin de vie peut être à l'origine de nouvelles exigences de la société. L'hyper-technicisation de la médecine a créé des situations jugées contraires à la dignité par nos concitoyens. Ils veulent s'affranchir de cette relation médecin-patient paternaliste et réclament plus d'autonomie pour les choix concernant leur état de santé.

Nous pouvons nuancer les résultats des différents sondages sur la question, mais il est difficile et dangereux de les ignorer.

Indirectement, nos façons d'exercer, modifient les représentations et le vécu de la mort. Le sens à donner aux soins doit correspondre à un choix de société. Et c'est parce-que cette dernière nous demande de repenser notre exercice pour mieux répondre à ses attentes, que l'analyse de nos pratiques, comme nous tenterons de le faire dans ce travail, a son intérêt.

Synthèse:

- **La fin de vie en organisant les rapports entre les vivants, est une problématique de société.**
- **L'hyper- médicalisation avec des soins techniques prolongés soulève des problèmes éthiques inédits.**
- **Le corps médical doit participer activement à cette réflexion collective.**

2. Etat des lieux sur la mort en France.

2.1. La mort à l'hôpital

Le lieu de décès contribue également à modifier les représentations de la fin de vie. Eloignée du lieu de vie habituel, elle perd en intimité.

Ainsi, en 2009 :

- 59% des français meurent dans un établissement de soins (50% dans un hôpital public ou privé à but non lucratif, 9% en clinique privée à but lucratif)
- 28% à domicile
- 11% en maison de retraite.
- 2% dans un lieu public [20]

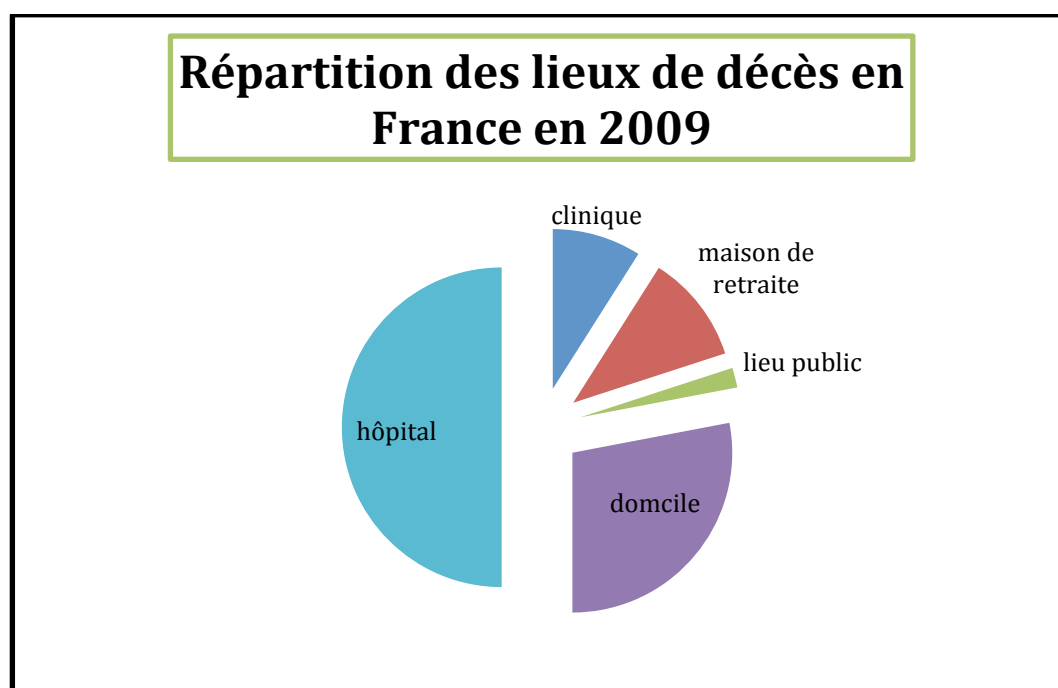


Figure 1. Répartition des lieux de décès en France en 2009-Source Inserm

Contrairement à l'idée répandue, cette répartition est stable.

En effet, l'étude des statistiques nationales montre que la proportion de décès en établissement de soins n'est pas plus importante qu'il y a vingt ans.

Une forte augmentation avait en revanche été constatée entre 1968 et 1986, parallèlement à la diminution de la mort à domicile. Mais dans son rapport, l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) nuance ce constat. En effet, le décret du 18 mai 1976 encadrant le transport des défunts sans mise en bière d'une structure hospitalière vers le domicile biaise ce résultat. Auparavant, beaucoup de patients décédés à l'hôpital étaient renvoyés « in extremis » à leur

domicile et déclarés morts seulement à leur arrivée. [20]

Les hôpitaux publics assument la plus grande part des décès. L'ensemble des décès hospitaliers se répartit entre les services de courte durée (86%), les services de soins de suite et réadaptation (12%) et l'hospitalisation à domicile (2%). La prépondérance du secteur public s'explique en partie par les disciplines exercées dans ces structures. [21]

	Secteur public	Secteur PSPH	Secteur privé à but lucratif
% séjours MCO réalisés	62%	8%	30%
% des décès hospitaliers MCO	78%	8%	14%

Tableau I. Répartition des séjours en MCO et des décès en 2008- Source : SAE et ATIH.

Les spécialités médicales contribuent plus aux décès que les spécialités chirurgicales. Et ces dernières sont plus représentées dans le secteur privé. Les cliniques privées exercent 60% de l'activité chirurgicale et obstétricale nationale. Le secteur public dispose quant à lui, de plus de service d'urgences et de réanimation et ont le monopole des SAMU et SMUR.

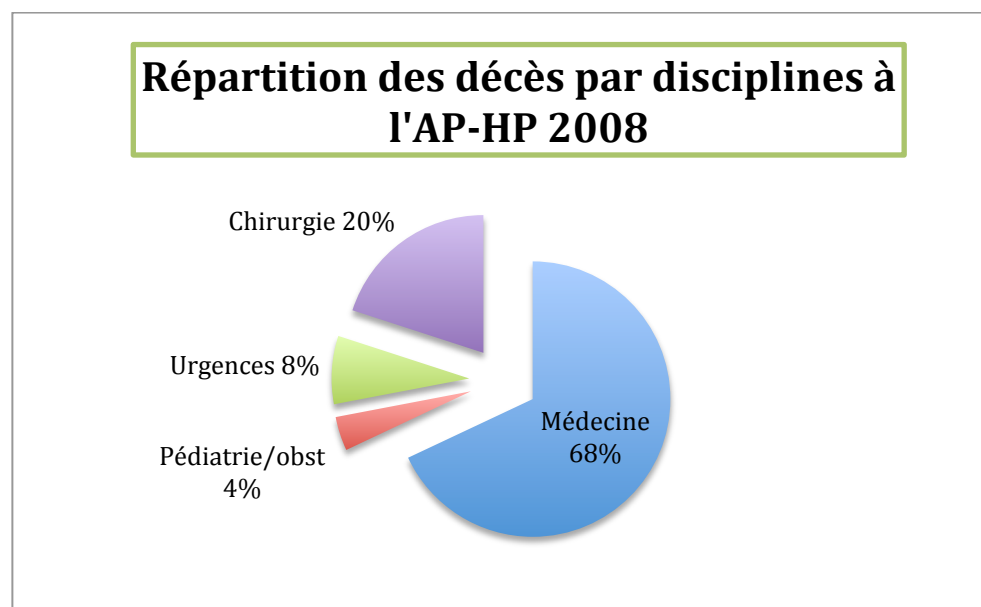


Figure 2. Répartition des décès par disciplines médicales à l'AP-HP en 2008 - Source : DIM AP-HP

Certains facteurs influencent le lieu de décès. Plusieurs études internationales et une française ont mis en évidence trois facteurs de variation :

- les caractéristiques sociodémographiques
- la cause du décès
- la densité hospitalière ou d'urbanisation de la région de décès. [22-25]

L'observatoire national de la fin de vie (ONVF), dans un souci d'analyse, a tenu à exploiter les données du centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'INSERM (institut national de la santé et de la recherche médicale), afin de mettre en évidence l'impact de ces facteurs en France. [26]

- la cause de décès. Rappelons qu'en France, la première cause de décès pour les deux sexes est le cancer, puis viennent les maladies cardiovasculaires. La cause de la mort détermine en partie l'endroit où celle-ci va avoir lieu. Selon le type de pathologie le lieu de décès n'est pas le même. On meurt plus souvent à l'hôpital d'une malformation congénitale, de pathologies infectieuses, d'une tumeur maligne, d'une tumeur cérébrovasculaire. Les proportions de décès en maison de retraite les plus importantes concernent les troubles mentaux et les maladies neuro-dégénératives type maladie d'Alzheimer.
- le sexe. Tout âge confondu, les hommes meurent plus souvent à l'hôpital. Les femmes, plus nombreuses en maison de retraite y décèdent deux fois plus.
- l'âge. La proportion de décès à domicile est plus forte chez les personnes âgées de plus de 90 ans.
- le statut social mais probablement du fait des causes de décès, de l'âge et du sexe. Les personnes mariées meurent plus souvent à l'hôpital.
- la région de résidence. Les décès se produisent plus souvent à l'hôpital dans le nord de la France que dans le Sud- y compris après ajustement statistique sur les autres variables (cause de décès et données sociodémographiques).
D'autre part, les décès se produisent moins souvent à l'hôpital dans les régions rurales ou ayant une forte densité de maisons de retraite.

Par ailleurs, au sein du système hospitalier, la répartition des décès au sein des différents services peut faire débat. Comme mentionné précédemment, les services d'urgence et de réanimations concentrent une part importante des décès.

	Réanimation	Unité de soins continus	Unité de soins intensifs	Autres services	Total
Nombre de décès	37873	9012	9114	193307	249306
%	15,2%	3,6%	3,7%	77,5%	100%

Tableau II. Dernier service hospitalier fréquenté au moment du décès en 2007
Source : ATIH

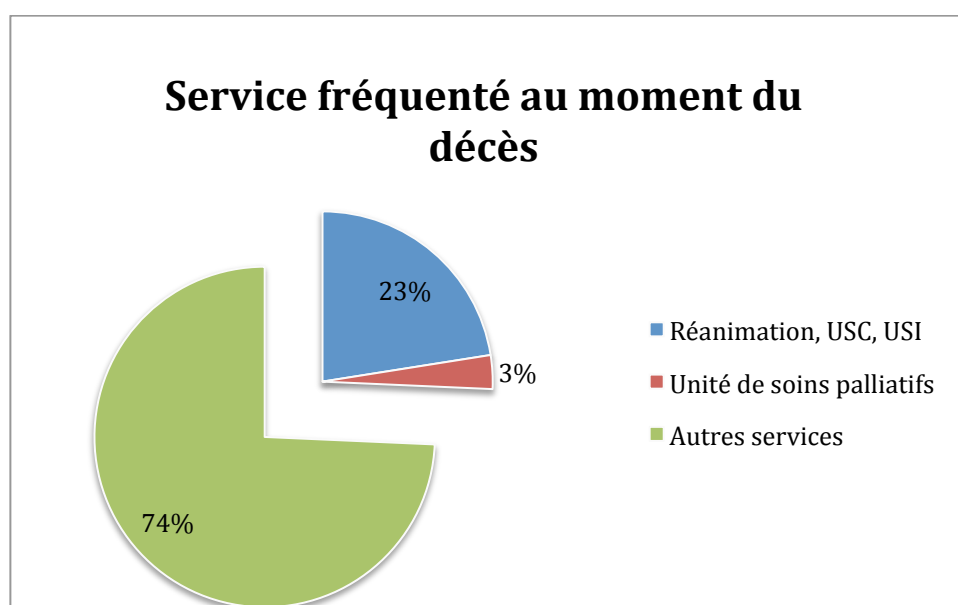


Figure 3. Répartition des services fréquentés au moment du décès à l'hôpital en 2009-Source: ATIH

L'ATIH rapporte que 19% des patients décédés en services de court séjour sont morts le jour de leur admission ou le lendemain. L'explication est en partie la suivante : certains patients sont « montés dans les étages » pour mourir, d'autres vivent leurs derniers instants au lit porte. [21]

Or, les services d'urgences ne sont pas les mieux adaptés pour prendre en charge une fin de vie.

Le manque de temps du personnel et l'approche jugée insuffisamment palliative de l'équipe soignante sont des critères de « mauvaise mort » et donc de

situations de fin de vie non acceptables rapportés par l'étude MAHO. [27]
Plus loin, nous tenterons d'apporter des éléments de réponse pour expliquer l'admission aux urgences de personnes en fin de vie.

2.2. La fin de vie à domicile

Les sondages d'opinion rapportent que 60 à 80% des personnes en bonne santé déclarent souhaiter mourir à domicile et 81% des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux. [4] Cette tendance est également retrouvée chez les personnes âgées. Or, en 2009, seuls 27 % des décès (soit 137500 décès) sont survenus à domicile. [20]

Pourquoi un tel désir du « je voudrais mourir chez moi » ? C'est la question que s'est posé R. Tauvron dans son étude. [28]

La maison c'est la vie normale, la vie d'avant. Elle héberge les souvenirs. Les soins peuvent ainsi être plus personnalisés au domicile. Le patient étant peut-être plus acteur de sa propre santé, au moins en participant à l'organisation de la journée. Il conserve ses repères, ses habitudes et des rythmes de vie familiers.

L'image de fin de vie à l'hôpital que renvoie actuellement la médecine explique également partiellement ce souhait.

« Dans leurs murs, ils ont l'impression de garder la maîtrise de leur vie. » La mort apparaît comme plus « naturelle », moins déshumanisée loin de l'hyper-technicisation de l'hôpital.

Pour l'entourage, les liens affectifs et le sens du devoir sont les motivations principales. Le maintien à domicile d'un proche malade est ainsi déculpabilisant.

Malgré une promotion du maintien à domicile depuis le rapport Laroque de 1962, le nombre de décès décroît. Comment expliquer un tel paradoxe ?

année 1990	2000	2010
28,65%	26,35%	25,49%
149977 décès	139307	137430

Tableau III. Evolution du nombre de décès survenus à domicile entre 1990 et 2010-Source : ONVF 2010

Une première explication vient peut-être de l'intitulé de la question dans les sondages. La question n'étant pas « souhaitez-vous mourir à domicile ? » mais « où aimeriez-vous passer vos derniers instants ? ». La distinction peut paraître

subtile mais elle est en réalité très importante.

Certains désirent effectivement regagner leur domicile et y rester le plus longtemps possible. Cependant, la fin approchant, certains regagneront une structure hospitalière pour s'éteindre. Les souhaits évoluent au fil de l'évolution de la maladie. Le caractère angoissant des derniers moments et la peur de souffrir peuvent expliquer ce changement d'avis. De même, pour l'entourage, vouloir accompagner un proche le plus longtemps possible dans son lieu de vie n'est pas synonyme de vouloir qu'il y décède. La charge psychologique et la charge physique sont souvent sous-estimées par les familles. Il n'est pas simple pour un proche de « devenir soignant ». L'épuisement de l'aidant principal peut entraîner des ré-hospitalisations.

Ainsi, seulement un tiers des décédés qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurent effectivement. La proportion des patients hospitalisés double au cours du dernier mois de vie ; 12% sont hospitalisés au cours des dernières vingt-quatre heures. C'est ce que l'enquête INED 2010 a mis en évidence. Il s'agissait d'une enquête rétrospective avec recueil d'informations auprès des médecins ayant établi le certificat de décès d'un échantillon de 15000 personnes en 2009. [29]

La fin de vie est un moment où les émotions, les souhaits et les comportements évoluent vite, nécessitant de fortes adaptations. Le maintien à domicile ne peut donc se faire uniquement sur le désir formulé du patient et la bonne volonté des proches. D'autres conditions en terme d'environnement familial, de ressources, d'habitat, de recours possibles ou non à des structures spécialisées, de la disponibilité des intervenants ainsi que l'état de santé du patient interviennent. La prise en charge à domicile doit être réaliste. Les aides techniques mais aussi humaines sont indispensables. Bien qu'il ne soit pas toujours aisé pour le patient comme pour la famille d'« ouvrir son intimité » à d'autres. Certaines aides considérées comme intrusives, peuvent être mal vécues.

Une étude menée par Christelle Perret s'est intéressée à mettre en évidence les facteurs prédictifs pour un retour à domicile d'un patient en fin de vie en dehors du simple souhait. Cette étude épidémiologique, prospective concernait donc des patients en fin de vie, hospitalisés et souhaitant regagner leur lieu de vie habituel. Sur 132 dossiers, 73 patients sont rentrés à leur domicile, versus 59 patients restés hospitalisés. Les résultats montrent que l'intervention de structures spécialisées en soins palliatifs favorise le retour à domicile. De même, lorsque l'aidant principal n'est pas un proche, les patients quittent plus facilement l'hôpital. [30]

Cette étude permet d'introduire la notion d'équipe de proximité. Elle comprend des professionnels médicaux, paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes...), des bénévoles, des services sociaux... Ces aides humaines peuvent travailler en

libéral, en structures polyvalentes (HAD, SSIAD), en équipe d'appui spécialisée (EMSP, réseau de soins palliatifs).

Outre la disponibilité de l'ensemble des intervenants, la réussite d'une prise en charge à domicile repose sur l'anticipation, la continuité et la coordination des soins du fait de la multiplicité des acteurs, n'ayant pas l'habitude de travailler ensemble et aux horaires de visites différents ne favorisant donc pas les rencontres.

Synthèse :

- **Le secteur hospitalier assure la plus grande part des décès.**
- **La majorité des décès hospitaliers surviennent dans des services autres que ceux « spécialisés » en soins palliatifs.**
- **La prise en charge de la fin de vie incombe donc à tout médecin.**
- **La prise en charge à domicile suppose une disponibilité des soignants et le recours à des structures spécialisées.**
- **L'évolution démographique va entraîner une augmentation du nombre de prise en charge à domicile.**

B) Soins palliatifs : entre législation et pratiques médicales.

1. La culture palliative.

1.1. Définitions des soins palliatifs.

De nombreuses définitions ont vu le jour concernant les soins palliatifs. Elles ont régulièrement été précisées du fait de l'évolution des pratiques, des réflexions menées et de la promulgation des différentes lois portant sur le sujet.

Le première est proposée par le Dr Thérèse Vannier en 1976 : « Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. » [31]

Puis en 1987, le Pr René Schaerer, précurseur du mouvement *Jusqu'à la mort, accompagner la vie* (JALMALV), déclare que les soins palliatifs sont: « davantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie. »

Une définition est proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1990 puis révisée en 2002 : « Soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. » [32]

En 1996, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs les définit comme tels : les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en charge la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables ; ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

1.2. Le fondement moral des soins palliatifs.

Comme déjà évoqué dans la première partie, l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter au cours des derniers siècles. Les progrès de la médecine et de la science en général ont contribué à retarder la mort. Elle n'en reste pas moins le point ultime de tout individu. A quoi serviraient une telle longévité et une telle progression si les derniers moments restaient tout aussi douloureux et pénibles que par le passé ?

La médecine serait-elle réduite à la seule tentative de retarder ce moment ? Et une fois la maladie l'emportant, il faudrait délaissé le malade ?

Cicely Saunders disait : « La mort est-elle l'ennemie de nos patients ? Mon devoir est de m'occuper de la santé du patient. [...] Il n'est pas sain de faire traîner la mort en longueur. » [33]

« Il ne s'agit pas d'ajouter des années à la vie, mais de la vie aux années ». A. Carrel

Les soins palliatifs ne sont ni la prolongation inutile de la vie, tentant à tout prix un retour vers la santé ni l'accélération du processus de mort faute de solutions. Ainsi, en refusant l'acharnement thérapeutique et en dénonçant l'euthanasie, ils s'intègrent parfaitement dans le code de déontologie médicale qui recommande « d'éviter toute obstination déraisonnable » mais en rappelant que « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». [34-35]

Ils tentent de restituer au patient, en luttant contre la douleur et les différentes formes de souffrance, une qualité de vie qui lui permettra de profiter, de tirer parti et de disposer des opportunités que réservent ces derniers instants. Cette mort « préparée » lève en quelque sorte le déni de la mort qui prévaut dans les sociétés occidentales, en la faisant assumer par les intéressés eux-mêmes. [36] Les soins palliatifs, bien que fortement professionnalisés, font renaître une solidarité collective avec une mort resocialisée puisqu'entourée.

C'est une nouvelle conception du « bien mourir » qui est avancée. Comme l'écrit M. Castra, c'est désormais le mourir qui définit une mort comme acceptable ou non. L'idéal recherché est celui d'une mort douce, acceptée et pacifiée. [37]

Les soins palliatifs sont donc une réponse à la souffrance des patients mais aussi un élément de réponse au malaise ressenti par nos concitoyens qui se sentent privés de leur propre mort, et qui réclament une plus grande autonomie.

Cette nouvelle forme du bien mourir garde donc bien un objectif social ; qui reste toujours celui de rendre la mort plus acceptable pour la société en la rendant plus humanisée. Malheureusement, le décalage existant parfois entre des

situations de fin de vie extrêmement pénibles et douloureuses, en opposition avec l'idéal prôné peut être mal vécu par les soignants.

Les soins palliatifs sont responsables d'une évolution dans le monde de la santé mais pas seulement dans les périodes de fin de vie. Ils redéfinissent l'objectif médical en insistant sur l'obligation de soins et non de guérison.

Ils ne concernent pas uniquement la prise en charge de la seule fin de vie. D'ailleurs, qu'y a-t-il derrière cette notion floue de « fin de vie » ? Est-elle synonyme de phase agonique ? Une vie prend-elle fin quand elle ne vaut plus la peine de d'être vécue ? Ceci pose la question de l'utilitarisme dans nos sociétés occidentales où tout doit être rentable. Certaines demandes d'euthanasie trouvent ainsi leur origine d'un sentiment d'inutilité renvoyé aux personnes dépendantes par la société. Le sujet se considérant comme mort socialement.

Les soins palliatifs ne doivent donc pas être considérés comme une médecine par défaut une fois que tout espoir de traitement curatif disparaît. Or une étude a montré que les médecins généralistes interrogés, dispensaient la majeure partie des soins palliatifs dans la dernière année de vie des patients. Pourtant les soins continus permettent une prise en charge palliative associée à une prise en charge curative dès l'annonce diagnostique d'une maladie chronique afin de prendre en compte les symptômes pénibles physiques, psychiques ou autres, mais également la subjectivité du patient, le replaçant ainsi au cœur de sa prise en charge. [38]

L'opposition fréquente entre médecines palliative et curative est source de confusion. Dans l'esprit des patients et du grand public, le recours aux soins palliatifs peut alors résonner comme une condamnation et la perte de tout espoir. Cette dichotomie est contraire à la notion de prise en charge globale du patient. Dans toute situation pathologique chronique, il existe une part de curatif et de palliatif.

A ce propos, on ne peut que déplorer l'absence trop fréquente de médecins impliqués en soins oncologiques de support ou en soins palliatifs lors des réunions de concertation pluridisciplinaires pour décision thérapeutique à la suite de diagnostic de cancer.

Nous avons rappelé ci-dessus que les soins palliatifs ne devaient pas être une alternative. Et même si en médecine palliative la qualité de vie prime sur la quantité, il est intéressant de rapporter ici les résultats d'une étude originale parue dans le *New England Journal of medicine* et intitulée : *Early palliative care for patient with metastatic no small cells lung cancer*. L'objectif était d'évaluer l'impact de l'introduction précoce des soins palliatifs dans la prise en charge des patients porteurs d'un cancer du poumon sur la qualité de vie de ceux-ci, leurs perceptions concernant le pronostic de leur maladie et le but du traitement, et

les conséquences sur le recours à des soins agressifs en fin de vie. Elle porte sur 151 patients ayant un cancer bronchique non à petites cellules d'emblée métastatique, répartis en deux groupes appariés sur les caractéristiques démographiques, l'état général, la présence ou non de métastase cérébrale, le traitement tumoral initial, le tabagisme, l'anxiété et la dépression. Le premier bras est soumis à des soins oncologiques seuls ; l'autre à des soins oncologiques intégrant des soins palliatifs dès l'annonce diagnostique (suivi régulier par l'équipe de soins palliatifs avec mise au point sur le traitement, coordination des soins, gestion des symptômes, éducation thérapeutique).

Concernant la perception du pronostic de la maladie par le patient, les deux groupes étaient comparables en début d'étude. Ainsi, 68% étaient conscients que leur cancer était incurable. Cependant, et aussi contradictoire que cela puisse paraître, 37% de ces mêmes patients pensaient que le traitement avait tout de même pour objectif de les guérir. Après douze semaines, il existe une différence significative de perception entre les deux groupes. 39,5% des patients soumis aux soins oncologiques seuls continuent de penser que leur cancer est curable versus 22,2% dans l'autre groupe. L'effet de cette prise de conscience du pronostic sur l'administration d'une chimiothérapie dans les 60 jours précédents le décès a montré une différence significative. 90% de ceux ayant conscience du caractère incurable de la pathologie ne bénéficient d'aucun soin « agressif » au cours du dernier mois de vie versus 50% dans l'autre groupe. Ces résultats sont cependant à nuancer car ils résultent d'une analyse en sous- groupe.

La qualité de vie a également été appréciée dans les deux groupes à l'aide de scores multidimensionnels (FACT-L et LCS), tout comme l'état thymique des patients. L'introduction précoce des soins palliatifs permet d'obtenir une augmentation des scores FACT-L et une diminution des scores de dépression. Toutefois, il faut souligner que ces différences aussi significatives qu'elles soient, ne sont pas forcément cliniquement pertinentes. On peut également discuter l'utilisation de ces scores à la place du score OMS très utilisé pour les décisions thérapeutiques en oncologie.

Cette étude démontre que les soins palliatifs introduits précocement permettent au patient de vivre mieux (meilleure qualité de vie et diminution du taux de dépression). Ces résultats ne sont pas surprenants. D'autres études avaient déjà mis en évidence de tels bénéfices. En revanche, la surprise provient du gain en terme de survie permettant aux patients de vivre plus longtemps qu'avec le traitement standard (11,6 mois versus 8,9). La cause de cette différence n'est pas connue. Plusieurs hypothèses sont avancées. La prise en charge des affects dépressifs et la recherche d'une meilleure qualité de vie pourraient avoir des répercussions positives sur l'observance du traitement pendant les derniers mois de vie. La connaissance du pronostic par le patient, en ne surestimant pas ses chances de guérison, pourrait aboutir à ne pas prendre de décisions relevant de l'obstination déraisonnable. Car, outre l'évolution naturelle de la maladie, les

effets secondaires des traitements influencent également la médiane de survie. Ainsi, l'instauration précoce des soins palliatifs pourrait prévenir la iatrogénie. Cette étude a suscité de nombreuses discussions, ayant fait l'objet d'échanges dans le New England. Bien qu'imparfaite (étude mono-centrique, pas de double-aveugle, groupes non appariés sur les comorbidités, étude ne portant que sur le cancer bronchique non à petites cellules), les résultats de cette étude réaffirment la place essentielle des soins palliatifs. Ce travail devrait faire évoluer les rapports avec les autres spécialités médicales et faire bouger les mentalités. Il est urgent d'accélérer le recours aux soins de support. [39]

1.3. Législation.

Ce paragraphe n'a pas pour objectif de lister les différentes lois mais bien de rappeler que le mouvement des soins palliatifs se nourrit de réflexions itératives. Véritable enjeu de santé publique, il est perpétuellement repensé, précisé. Ainsi, plusieurs programmes nationaux de soins palliatifs se sont succédés (1999-2001, 2002-2005 et 2008-2012) ; leurs axes principaux étant :

- Recenser et majorer l'offre de soins palliatifs en réduisant les inégalités entre les régions
- Développer la formation des professionnels et l'information du public.
- Maintenir un processus de soutien en soin palliatif et d'accompagnement à domicile.

Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, apparaît comme le texte fondateur de référence en France. [40]

La loi du 31 juillet 1991 porte sur la réforme hospitalière. Elle organise les structures hospitalières, professionnelles, définit l'organisation des soins et toute action concourant à la prise en charge globale du patient. [41]

En 1993, le rapport Henri Delbecq [31] organise les soins palliatifs. Il permet le développement :

-des unités de soins palliatifs (USP) : situées à l'hôpital, elles ont pour mission de prendre en charge les situations dites complexes tant sur un plan médical qu'éthique. Elles ont également un rôle de promotion de l'activité palliative dans les centres hospitaliers. Elles ont une mission de formation.

-des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : équipes pluridisciplinaires associant médecin, infirmier, psychologue, qui se déplacent dans les différents services ou au lit du malade à domicile. Elles ont un rôle de conseil, de soutien tant auprès du patient et de ses proches que de l'équipe soignante le prenant en charge.

-des lits identifiés en soins palliatifs (LISP), installés dans des services hospitaliers fréquemment confrontés à des situations palliatives (oncologie, hématologie, gériatrie, pneumologie ...). Ils sont conformes à la philosophie des soins continus, permettant de suivre le patient dès le début de sa maladie sans changer de service, ce qui pourrait être source de souffrance. Ils permettent également d'intégrer progressivement la démarche palliative dans les services de spécialités médicales. Ces services doivent désigner un référent qui a bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs et fort d'une expérience au sein d'une USP ou d'une EMSP. Ils ont une mission de « compagnonnage » et de renfort des compétences des autres membres du service, toujours avec l'objectif de diffuser la culture palliative.

-de l'hospitalisation à domicile (HAD) : lorsqu'un patient bénéficiant d'une prise en charge palliative au domicile requiert des soins lourds continus, nécessitant d'être coordonnés entre services hospitaliers et médecin traitant.

1995 : charte du patient hospitalisé : « les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs et palliatifs selon l'état du patient »

4 mars 1997 : obligation d'introduire la formation en soins palliatifs et de la douleur au cours du deuxième cycle des études médicales.

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, crée le congé d'accompagnement et donne le droit au patient de refuser un traitement. [42]

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, introduit la notion de personne de confiance. L'avis de cette dernière est consultatif et non décisionnaire. [12]

La DHOS a publié en 2004 un guide de bonnes pratiques de la démarche palliative. Cette dernière comprend :

- une évaluation globale des besoins du patient
- la mise en œuvre d'un projet personnalisé de prise en charge du patient et de ses proches
- la mise en place de réunions de concertation et de décisions pluridisciplinaires.
- le soutien des soignants lors de situation de crises
- la réalisation de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie ; dite loi Léonetti. [13]

Que dit-elle ? [43]

Les actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin assure la qualité de vie en dispensant des soins palliatifs. (Article 1)

Ce premier article est un bouleversement. En effet, le médecin risquait auparavant, des poursuites pour non assistance à personne en danger. Mais si la loi met en avant cette notion, elle ne donne pas de formule miracle pour reconnaître ce qui relève ou non de l'obstination déraisonnable. Autrement dit, le caractère raisonnable ou déraisonnable d'une prise en charge ne s'apprécie qu' a posteriori. La problématique reste purement subjective et oblige le praticien et l'équipe soignante à se placer dans une démarche de questionnement éthique, faisant intervenir les connaissances médico-scientifiques, mais également les principes de bienfaisance, de non malfaisance propre à chaque situation. V. Pérotin met en avant dans son article original intitulé : « tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti », le principe de proportionnalité qui incite à mettre en balance pour chaque acte de prévention, d'investigation ou de soin, les bénéfices directs pour les malades et les contraintes. La quantité de la vie n'est plus un argument suffisant pour justifier tous les actes. Aujourd'hui, la loi oblige à s'interroger sur la qualité de vie avant tout. Ce qui n'est pas chose aisée. Cette qualité est très dépendante de l'histoire du patient, de ses croyances...d'autant plus lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté. Et si les directives anticipées auraient pu apparaître comme la solution au dilemme, imposant seulement leur consultation et leur application à la lettre, elles soulèvent la question de la temporalité d'une opinion.

Cette loi donne le droit à un patient et pas seulement en fin de vie de demander

l'arrêt d'un traitement. Le troisième et le quatrième article permettent à un malade de refuser des soins. Ce refus doit être éclairé par une information claire, loyale et appropriée émanant du médecin, notamment sur les conséquences en terme de morbi-mortalité d'un tel choix. Le patient doit être en état d'exprimer sa volonté mais également jugé comme étant compétent par un médecin expert ou le médecin responsable à la condition d'une réflexion pluridisciplinaire et collégiale. Pour les patients en fin de vie (sixième article), le refus de soins, n'oblige pas le médecin à tout mettre en œuvre pour le convaincre du contraire.

La notion de procédure collégiale précédemment citée, est explicitée dans le cinquième article relatif à la limitation des soins chez un malade hors d'état d'exprimer sa volonté : *la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, sans qu'il n'existe de lien de nature hiérarchique entre ces deux médecins. Il est possible pour ces médecins de demander l'avis motivé d'un deuxième consultant. (cinquième article).*

Dans cette situation, l'avis des proches, de la personne de confiance et la prise de connaissance d'éventuelles directives anticipées doivent être recherchés.

La loi donne donc un cadre pour la pratique. Cependant, s'appuyer pleinement sur cette dernière en remplissant toutes les conditions susmentionnées, ne veut pas dire pour autant que la décision est éthiquement acceptable. Il ne suffit pas de prendre les différents avis, sans réellement y prêter attention pour pouvoir prétendre à une décision morale. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises décisions. Cette loi a pour objectif d'interroger les soignants sur leurs pratiques et sur la finalité des soins qu'ils prodiguent. On dépasse ici les situations un peu simplistes de suivi de protocoles standardisés ou de recommandations de bonnes pratiques.

Les directives anticipées: *toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. (septième article).*

Elles doivent être datées et signées, conservées dans le dossier du médecin traitant ou dans le dossier d'hospitalisation, gardées par le patient ou la personne de confiance.

Elles ont un rôle consultatif; elles ne s'imposent pas au médecin.

La question qui demeure essentielle est celle de respecter la liberté et la volonté de la personne. On entre véritablement en éthique, disait Paul Ricoeur « quand à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. ». [44] Les directives anticipées rappellent le principe d'autonomie de l'

éthique clinique.

Leurs détracteurs leur reprochent principalement d'être figées dans le temps. Représentant l'avis de la personne à un instant précis, elles peuvent être empreintes d'une certaine émotion, troublées par une situation récente ou émises par un patient naïf de toute affection. L'avis d'une personne bien portante sur des situations pathologiques jugées comme insupportables sans tenir compte d'une possible adaptation au cours du temps peut en effet être avancé comme une limite.

L'histoire dite du porte-manteau illustre parfaitement cette notion de temporalité de la volonté.

Jean Léonetti la rapporte dans son ouvrage : « A la lumière du crépuscule ».

Un homme, atteint d'une maladie pulmonaire incurable, est un jour admis aux urgences pour détresse respiratoire aigüe. Le patient est alors pris en charge, intubé, ventilé. L'amélioration de sa situation clinique permettra quelques jours plus tard le sevrage de la ventilation artificielle.

Le jour de sa sortie d'hospitalisation, le médecin revient sur la situation passée, expliquant au patient que son risque vital était engagé à son admission et que les actes de réanimation l'ont sauvé.

Le patient répond au médecin qu'il est soulagé et qu'il est bien conscient de l'avoir « échappé belle » mais pas seulement du fait de sa situation médicale. Il explique que dans sa veste pendue au porte-manteau, un papier écrit et signé de sa propre main interdisait toute réanimation... [45]

C'est bien le problème du changement d'avis en fonction du temps qui nous sépare de la mort. Le sujet bien portant qui rédige des directives anticipées, pourra modifier sa façon de penser quelques années plus tard lorsque malheureusement, il aura développé une maladie incurable.

Comment savoir si les directives anticipées écrites plusieurs mois auparavant traduisent toujours l'opinion du patient au moment de le prendre en charge ?

La durée de validité des directives anticipées permet de limiter cette problématique. Mais en trois ans, beaucoup d'éléments peuvent faire changer d'avis.

« Qu'est-ce que je déciderais si je pouvais décider quand je ne peux plus exprimer ma décision ? Est-ce que mon corps malade ne renierait pas mes paroles de bien portant ? » [45]

La personne de confiance fait partie de la loi du 4 mars 2002. [12] Son rôle est réaffirmé et ré-explicité dans la loi du 22 avril 2005. *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette*

désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance valable pour la durée de l'hospitalisation à moins que le malade n'en dispose autrement (huitième article).

La personne de confiance n'est pas nécessairement la « personne à prévenir ».

Le fait qu'elle ne soit pas forcément un membre de la famille est important. Cela permet d'éviter une certaine émotion dans les prises de décisions. Cependant, même pour une personne moins impliquée sentimentalement il est difficile de parler au nom de l'autre en mettant toute sa subjectivité de côté.

La loi Léonetti aborde également le principe de double effet. *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou un proche.* (deuxième article)

V. Pérotin souligne dans son exposé le caractère réducteur de cet article. Sur le plan juridique, il ne fait référence qu'à l'absence d'alternative pour la mise en oeuvre de tel acte. D'un point de vue éthique, la situation se veut beaucoup plus complexe avec notamment la notion d'intentionnalité et de proportionnalité. [43] Probablement qu'ici encore, une procédure collégiale permettrait de limiter les dérives possibles tout comme l'utilisation de bonnes pratiques concernant l'utilisation des hypnotiques et des morphiniques.

« L'éthique permet de douter et ne pas standardiser des décisions comportant autant d'humanité que celles de la souffrance, de la qualité de vie et du sens à donner aux soins et à notre métier. Malgré toute l'incertitude qu'elle soulève, elle ne nous laisse pas démunis. L'éthique convoque la liberté et l'intelligence dans le jardin du bien et du mal ». [46] L'application de cette loi nécessite une réflexion éthique à chaque instant.

Chacun de ces articles mentionnent la nécessité absolue de la traçabilité de l'ensemble des décisions prises concernant la réalisation comme l'abstention de soins.

En février 2006, un décret relatif à la procédure collégiale prévue par la loi Léonetti en précise les modalités. Cette procédure a pour objectif de prendre en compte à la fois, la volonté du patient à travers ses directives anticipées, la parole de sa personne de confiance, celle de son entourage et réunir ensuite les professionnels concernés afin que cette délibération puisse éclairer la décision

médicale finale. Les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sont prises par le médecin en charge du patient après concertation de l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'un autre médecin appelé en qualité de consultant.

En février 2010, l'allocation journalière d'accompagnement vient compléter le congé d'accompagnement en venant compenser la perte de revenus en cas d'arrêt temporaire d'activités dans le but de s'occuper d'un proche en phase terminale.

Apparaissant comme une réponse possible aux attentes de la société en renforçant l'autonomie du patient et en insistant sur l'obligation de soins et non de guérison, nous avons vu que d'importants efforts avaient été faits pour promouvoir cette culture palliative.

Mais en pratique, à combien de patients bénéficie-t-elle ?

Ce qu'il faut retenir à propos de la loi Léonetti.

- **Elle interdit l'acharnement thérapeutique. Les traitements ne doivent pas être poursuivis avec une obstination déraisonnable.**
- **Tout patient en état de s'exprimer peut demander de limiter ou d'arrêter les traitements.**
- **Chez le sujet inconscient, la limitation des traitements ne peut se faire que par une procédure collégiale et après s'être renseigné des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance et de l'avis des proches.**
- **Le rôle de la personne de confiance est renforcé.**
- **Les directives anticipées rédigées ont une durée de validité de trois ans ; elles sont non opposables au médecin mais leur consultation est obligatoire.**
- **Des traitements efficaces doivent être instaurés pour soulager les souffrances en fin de vie, même si ces derniers peuvent entraîner une mort plus rapide. Le patient doit être informé de ce risque.**
- **La traçabilité des différentes démarches décisionnelles doit figurer dans le dossier médical.**

1.4. Offre de soins et demande.

En 2008, 535 451 personnes de plus de 19 ans sont décédées en France: 94% d'une maladie et 6% de cause traumatique. Deux tiers des personnes décédées de maladies auraient été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Cette estimation est élaborée à partir d'une liste de maladies chroniques graves dont l'issue est généralement prévisible. Elle montre l'importance des besoins en France dans ce domaine. Qu'en est-il de l'offre qui en résulte ? [47]

Le tableau IV relate l'évolution de l'offre de soins palliatifs de 1999 à 2012.

	1999	2001	2002	2003	2004	2005	2007	2010	2012
Lits identifiés de soins palliatifs	—	232	316	758	1281	1908	3075	4800	5057
Lits d'unité de soins palliatifs	742	808	834	782	783	825	937	1176	NC
Total lits soins palliatifs	742	1040	1150	1540	2064	2733	4012	5976	NC
Equipe mobile soins palliatifs	184	265	291	309	317	328	340	320	353

Tableau IV. Evolution du nombre d'équipes mobiles et de lits identifiés de soins palliatifs depuis 1999- Source : ATEMIS 2008 à partir des données DHOS

L'observatoire national de la fin de vie, avec l'aide de l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), a étudié les liens entre décès et soins palliatifs à l'hôpital.

En 2009, 30% des personnes décédées dans un service de soins aigus ont bénéficié de soins palliatifs et 20% pour les fins de vie hospitalières (comprenant donc les autres modes d'hospitalisation: services de soins de suite et réadaptation, HAD).

Ainsi, sur les 238 150 patients susceptibles de justifier de soins palliatifs, seulement 119 000 soit 50% en auraient bénéficié dans les services de soins aigus. Une réserve est toutefois émise : les autres patients pourraient avoir reçu de tels soins sans que cette activité n'ait été retranscrite dans le système

d'information. Mais les chiffres sont tout de même éloquentes...

Une analyse plus précise met en évidence que les soins palliatifs prodigués varient en fonction de la pathologie initiale. Ainsi, 67% des patients ayant reçu des soins palliatifs souffraient d'un cancer. L'âge est également un facteur important : plus les patients sont âgés moins les séjours comportant des soins palliatifs sont fréquents.

Il est important de noter que 42% des patients ayant reçu de tels soins ont été pris en charge dans des lits standards, 39% dans des LISP et 18% dans des USP. Seuls 3% des patients décédés fréquentent une USP comme dernier service. Et ces structures sont réservées aux situations carcinologiques la plupart du temps. 80% de ceux qui y séjournent ont une tumeur maligne ; les fins de vie sur défaillance d'organes (insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, rénale ou hépatique sévère) étant prises en charge dans d'autres services. [20]

Ces travaux soulignent l'ampleur de la demande palliative en France, bien que certains chiffres soient à interpréter avec la plus grande prudence du fait du mode de recueil.

Certes, d'importants efforts ont été accomplis. Mais cette offre de soins semble encore faible pour couvrir les besoins d'une population vieillissante.

Un raisonnement simpliste conclurait à la nécessité d'augmenter le nombre de lits d'USP. En réalité, ces données mettent en évidence que la situation ne pourra être gérée par la seule création de structures palliatives ni la seule formation de soignants spécialistes en soins palliatifs qui ont pour vocation de gérer les situations les plus complexes. Ainsi tout médecin, peu importe sa spécialité et son mode d'exercice (hospitalier ou libéral), sera amené à prendre en charge des patients en fin de vie. Les médecins généralistes sont donc susceptibles, comme leurs confrères, de répondre à de telles demandes. Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas aux portes de l'hôpital. [48]

2. Les soins palliatifs dans la pratique médicale

Bien que la législation ait considérablement évolué en matière de soins palliatifs au cours des dernières décennies, la diffusion de la culture palliative est lente et difficile. Plus de 50% des français interrogés (mille adultes de plus de 18 ans) s'estiment « insuffisamment informés sur les soins palliatifs ». Un grand nombre de français (48%) ignore que la loi autorise les patients à demander l'arrêt des traitements qui les maintiennent en vie et que la loi interdit l'acharnement thérapeutique. [49]

Une autre enquête parue dans le Pèlerin Magazine rapporte que 60% des français interrogés pensent que la loi ne permet pas actuellement d'éviter suffisamment toute forme d'acharnement thérapeutique. [6]

Parallèlement à ces études, il suffit d'entendre les demandes de certaines personnes lorsque le débat autour de l'euthanasie est relancé, pour se rendre compte que la loi est méconnue. En effet, certains dénoncent une attitude paternaliste du monde médical, ignorant qu'une loi renforce l'autonomie du malade.

La connaissance des directives anticipées par la population a été évaluée dans l'étude originale de V. Fournier et D. Berthiau dont l'objectif était de savoir si les directives anticipées avaient été adoptées par la population française et utilisées comme la loi le prévoyait.

Les chiffres sont éloquentes : 90% des personnes ayant participé à l'enquête n'ont jamais entendu parler des directives anticipées. [50]

Ces différents travaux montrent que la représentation collective au sujet des soins palliatifs et de la fin de vie est parfois erronée. Qu'en est-il de celle des professionnels de santé ?

2.1. Représentation des professionnels de santé

Pour certains médecins, les soins palliatifs sont encore perçus comme un échec thérapeutique. La philosophie des soins continus visant à prendre en charge le patient de manière globale associant prise en charge curative si possible et prise en charge palliative pour la gestion des symptômes pénibles dès l'annonce diagnostique d'une maladie chronique n'est pas toujours envisagée. Pourquoi une telle réticence ?

Le manque de formation, de collégialité dans les prises de décisions et la méconnaissance de la loi peuvent être des freins à l'intégration de cette culture palliative.

- Le manque de formation.

L'enquête « prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée » et l'enquête française « attitudes et pratiques des soins palliatifs, 2002 » ont montré qu'une carence de formation dans la prise en charge de la douleur entraîne des difficultés avec des sensations de malaises pour les

médecins devant prendre en charge des patients en fin de vie. [51]

- Méconnaissance de la loi et manque de collégialité.

Une étude originale a été menée par Céline Matricon et Géraldine Texier. Elle était intitulée : « la loi Léonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? ». L'objectif de ce travail était d'évaluer la connaissance législative des professionnels de santé. Pour ce faire, 296 questionnaires ont été distribués au sein de quatre types de services : services comprenant des lits identifiés soins palliatifs, unités de soins palliatifs, services sans spécificité et services mettant en œuvre des procédures de limitation de soins.

Parmi le personnel soignant interrogé, 94% savaient qu'un patient en état de s'exprimer pouvait refuser un traitement; 76% connaissaient le principe du double effet mais seulement 4,7% connaissaient l'ensemble des avis à rechercher avant une procédure de limitation de soins chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

La notion d'obstination déraisonnable pouvait être définie par 13,2% d'entre eux et 15,2% connaissaient les différentes identités possibles de la personne de confiance.

Les personnels ayant bénéficié d'une formation en soins palliatifs ou ceux exerçant en USP avaient significativement mieux répondu aux trois derniers items cités. [52]

Ainsi, l'étude souligne le manque de connaissance des soignants concernant la loi Léonetti mais met également en évidence ce que Marie De Hennezel avait déjà rapporté lors de sa mission d'évaluation des structures palliatives : « les procédures collégiales n'existent pas dans les faits ». [53] En effet, peu de personnes ont considéré la consultation du reste de l'équipe comme un élément indispensable à mettre en œuvre avant la prise de décision de limitation de soins chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. [52]

Concernant les directives anticipées, une étude réalisée en 2011 auprès de structures palliatives mettait en évidence que l'existence de directives anticipées n'avait été recherchée que pour 1,8% des patients ayant fait des demandes d'euthanasie. [54]

Parallèlement à la mise en place en 2008 de la mission d'évaluation de la loi Léonetti à la suite de l'affaire Chantal Seire, une équipe d'Amiens menée par Alain de Broca a tenté d'évaluer les connaissances législatives des soignants de sa région faisant partie de l'espace éthique, d'administratifs d'hôpitaux et de responsables régionaux d'associations d'usagers. Il s'agit donc ici de personnes sensibilisées à l'éthique du soin. Et malgré ce point, les résultats globaux

montrent une connaissance plus qu'imparfaite. Les médecins ont très peu répondu aux questionnaires versus leurs collègues paramédicaux et administratifs. Autre point à souligner, les questionnaires pouvaient être remplis en équipe. Le groupe médical est celui ayant le moins répondu en équipe. Il est intéressant de le souligner quand on veut insister sur la nécessité d'une prise en charge collégiale.

Parmi les répondants, 54% ne connaissent pas la différence entre les notions d'arrêt de soins et d'arrêt des thérapeutiques actives.

Certes, 66% soulignent que les soins palliatifs doivent être proposés bien avant la fin de vie. Mais si le chiffre est encourageant, il sous tend que le tiers restant a une idée erronée sur la question.

Enfin, à la question : « qu'est-ce que la procédure collégiale dont parle la loi et comment l'organiser ? », les réponses ne sont pas toujours adéquates. Il est difficile de promouvoir une vraie collégialité quand la prise de décision est réservée à une partie de l'équipe et le plus souvent, voire quasi exclusivement aux seuls membres de l'équipe médicale. Quelques réponses : « réunion de spécialistes pour envisager l'arrêt de l'obstination déraisonnable »- « évaluer le désir de mourir et avoir l'accord de la familles »- « staff médical » sont éloquentes quoique parfois surprenantes.

Bien sûr, cette étude présente un biais dans la mesure où la population est en fait une population avertie. Les résultats ne sont donc pas extrapolables à l'ensemble de la population ni médicale ni générale.

Mais contrairement à ce que nous aurions pu attendre d'une telle population, les résultats montrent un niveau de connaissances plus qu'imparfait.

Quand bien même cette étude aurait mis en exergue, un niveau de connaissance satisfaisant de la loi, elle ne jugerait absolument pas de son application effective dans les services de soins. Mais inversement, sa connaissance semble être un préalable indispensable à son application. [55]

Ces études mettent en évidence des carences théoriques mais soulèvent également les difficultés pratiques rencontrées par les soignants lors de prises en charge palliatives.

2.2. Le cas particulier des médecins généralistes.

Pourquoi un cas particulier ?

Du fait d'une part, de la solitude relative à leur mode d'exercice. Ainsi la collégialité abordée plus haut peut devenir très vite une vue de l'esprit. Mais

également, parce-que le médecin généraliste a souvent tissé des liens profonds avec ses patients du fait de la durée du suivi. Il prend généralement en charge les autres membres de la famille et connaît outre l'histoire médicale du patient, son histoire de vie. En médecine générale, la notion de colloque singulier prend tout son sens. [56-57]

Le médecin est donc confronté lors de ces situations de pathologies incurables, à l'angoisse du patient et de ses proches qu'il connaît bien mais doit également faire face à ses propres émotions. On peut facilement imaginer que des liens autres que purement médicaux se soient développés au fil du temps... Malheureusement les études médicales ne préparent pas psychologiquement à surmonter de telles épreuves.

Nous évoquons la solitude de la médecine libérale. Cette notion est bien évidemment à nuancer. Car, comme nous l'avons vu précédemment, le médecin généraliste n'exerce pas vraiment seul. D'autres professionnels s'affairent au chevet du patient à domicile. Mais si, le recours à des structures spécialisées et le travail avec l'équipe de proximité peuvent apparaître comme une solution pour rompre cet isolement, la réalité montre que le travail en équipe est parfois compliqué.

La difficulté réside dans le fait que ces professionnels n'ont pas l'habitude de travailler ensemble et qu'elles trouvent difficilement un moment pour se rencontrer afin de repenser la prise en charge. Parfois, et malheureusement, il arrive que chacun travaille de son côté sans concertation, communication ni coordination, entravant de fait la continuité des soins.

Parallèlement, la population vieillit. Le nombre de personnes âgées institutionnalisées augmente. Or, qui prend en charge médicalement les personnes en EHPAD, si ce n'est le médecin généraliste ?

Rappelons que les personnes âgées sont celles qui bénéficient le moins des soins palliatifs dans le milieu hospitalier. [20]

Mais de tels soins ne doivent pas être réservés aux unités spécialisées ni au milieu hospitalier. Ils ne correspondent pas à une spécialité médicale à laquelle on renonce en faisant un autre choix à l'issue des épreuves classantes nationales. La culture palliative est à intégrer dans les pratiques au même titre que l'obligation de soins.

Ainsi, le médecin généraliste doit pouvoir disposer des moyens nécessaires à un accompagnement de qualité à domicile.

S'intéresser au ressenti et aux difficultés exprimées par les médecins généralistes nous semble indispensable.

Car, encore une fois, derrière les pratiques médicales, il y a des problématiques de société.

Il est admis, selon les données de la littérature qu'un médecin généraliste voit en moyenne quatre à cinq patients en phase palliative dans l'année. Mais si la majorité des médecins généralistes semble pratiquer des soins palliatifs à domicile, la quasi-totalité estime être en difficulté. Parmi eux, 18% déclarent se sentir mal à l'aise dans ce genre de prise en charge. [58]

Une étude réalisée en 2006 auprès des professions libérales met en évidence que 90% des médecins généralistes estiment que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier; 46% sont demandeurs d'une formation complémentaire, s'estimant insuffisamment formés, et 62% le soutien d'une équipe mobile dans la gestion des symptômes. [59]

Dans la Vienne en janvier 2010, 74 médecins généralistes tirés au sort, rapportent le poids psychologique de la famille comme difficulté principale à gérer. Pour eux, les besoins sont les suivants :

- améliorer le contact avec les référents spécialistes hospitaliers (oncologue, hématologues, médecins soins palliatifs) : 63%
- faciliter l'inclusion en HAD : 34%
- promouvoir la formation dans ce domaine : 32%
- favoriser le réseau ville-hôpital : 29% [10]

Une étude similaire réalisée en 2005 dans le département des Deux Sèvres, sur une initiative de l'ALISPAD (association pour le développement des soins palliatifs à domicile, créée en 2003 par les soignants libéraux du département), s'intéresse également aux besoins des soignants libéraux. Parmi les professionnels ayant participé, 68% déclarent pratiquer des soins palliatifs au moment de l'étude et 54% d'entre eux trouvent cette pratique difficile. Améliorer la situation semble nécessaire à 71,5% d'entre eux. Parmi les solutions proposées, on retrouve l'aide d'une équipe mobile libérale d'appui, le renforcement du partenariat ville-hôpital et une meilleure formation. Seulement 30% d'entre eux déclarent avoir reçu une formation en soins palliatifs (35% de médecin généraliste et 53% des infirmiers). [60]

La grande majorité des libéraux déplore donc pour ces situations, la solitude relative à leur mode d'exercice, reconnaît l'intérêt du réseau (83% jugent ces réunions de coordination utiles) et réclame son développement. Mais il est souvent envisagé par ces mêmes médecins comme une structure avec laquelle ils collaborent. Et non, une équipe dont ils feraient partie. Les membres du réseau déplorent souvent la transmission à « sens unique » des informations. Le médecin généraliste se considérant comme au centre du réseau, ce qui ne correspond pas à la définition de ce dernier. . .

Ils n'y trouvent un bénéfice uniquement lorsqu'ils se sentent en difficulté. Il est donc difficile pour les réseaux d'intervenir, et donc de laisser place à la

multidisciplinarité dans l'intérêt du patient et de ses proches quand le médecin généraliste n'en ressent pas le besoin dans sa pratique.

D'autres médecins voient dans son intervention, une intrusion dans leurs prises en charge et leurs prescriptions. [59]

Laure Seresse a tenté dans une étude qualitative de mettre en évidence les sources de stress et les mécanismes d'adaptation des médecins généralistes dans leur pratique palliative.

Les sources de stress étaient les suivantes : la relation soignant-soigné avec ce colloque singulier pouvant être ancien avec certains patients entraînant un attachement ; la confrontation à la souffrance de l'autre ; le sentiment de pression de l'entourage et les difficultés organisationnelles et en lien avec les conditions de travail : charge de travail ; manque de formation ; isolement.

Les mécanismes d'adaptation utilisés sont les suivants : en parler à des confrères... s'appuyer sur la collaboration des réseaux ; formation en soins palliatifs. [61]

Toutes ces études trouvent donc des résultats similaires concernant les difficultés rencontrées et les attentes.

Il n'est pas uniquement question de la souffrance des soignants ni de la recherche de solutions pour rendre leurs pratiques plus aisées. Mais rappelons qu'une prise en charge de qualité à domicile avec anticipation des symptômes permet d'éviter des ré hospitalisations en urgence. Les mêmes qui sont actuellement responsables d'une proportion importante de décès dans les lits-porte, ou de prises en charge parfois invasives chez des patients pourtant en fin de vie prévisible du fait d'une rupture de la continuité des soins. Cette non-anticipation des symptômes est en partie responsable du constat que le rapport Sicard fait au sujet des maisons de retraite qui « sont le plus grand centre mais improvisé de soins palliatifs. C'est toujours de l'improvisation ». [62]

Les structures rattachées, en lien avec les EMSP ou l'HAD sont d'ailleurs minoritaires.

L'enquête *Fin de vie en EHPAD* est une étude rétrospective réalisée à la demande de l'ONVF et invitant ces établissements médico-sociaux à décrire la façon avec laquelle ils organisent l'accompagnement de la fin de vie et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012. Elle rapporte que si 62,6% des établissements ont signé une convention avec une structure HAD, seuls 8% d'entre eux y font appel dans des situations de fin de vie.

Cet outil est donc très peu utilisé, alors qu'il offre un renforcement en terme de soins infirmiers et un accès facilité au matériel médical et paramédical.

Bien que l'accès aux équipes mobiles de soins palliatifs pour accompagner les personnes âgées en institution soit une priorité officielle du Programme national

de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012, 37% des EHPAD déclarent ne pas y avoir recours. Au total, 25% de ces structures n'ont de lien avec aucune équipe de soins palliatifs : EMSP, réseau, ou USP.

Enfin, pour illustrer les propos ci-dessus sur les admissions aux urgences, une analyse portant sur 15276 résidents décédés et dont la mort était prévisible, montre que 24% d'entre eux ont été hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux dernières semaines de vie. [63]

Il ne faut toutefois pas se méprendre. Les hospitalisations doivent rester possibles chez ces patients et ne doivent pas être vécues comme un échec de la prise en charge à domicile. Mais elles doivent pouvoir être préparées a minima, par une coordination ville-hôpital accrue.

Synthèse :

- **Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles.**
- **Les soins continus permettent d'associer dans le cadre d'une prise en charge globale, des soins curatifs et palliatifs dès l'annonce diagnostique d'une maladie chronique.**
- **Malgré une promotion importante et une augmentation de l'offre en soins palliatifs au cours des dernières années, la diffusion de la culture palliative reste restreinte.**
- **Les difficultés rapportées par les professionnels de santé comme autant de freins à une prise en charge de qualité sont : le manque de formation, une méconnaissance de la loi, le manque de collégialité.**
- **En médecine générale, la solitude de l'exercice et le poids émotionnel lié à un colloque médecin-patient très singulier sont des difficultés supplémentaires.**

2.3. Représentations des jeunes médecins.

Alors qu'une grande majorité des internes se destine à la médecine générale, il nous semble intéressant de savoir ce qu'ils pensent des situations de fin de vie, des soins palliatifs, et de leur formation. Ces médecins généralistes de

demain qui ont bénéficié de la réforme des études médicales et qui ont baigné dans ce contexte législatif pensent-ils différemment de leurs aînés ? Connaissent-ils mieux le cadre législatif ? Sont-ils plus à l'aise pour prendre en charge la douleur ?

Bien sûr, la théorie n'apporte pas toutes les réponses. Nous savons à quel point la pratique et notamment en matière de fin de vie est délicate. Il n'y pas d'algorithme, d'arbres décisionnels pour prendre la bonne décision face à quelqu'un qui vit ses derniers instants.

Les connaissances théoriques ne vont pas forcément de pair avec une prise en charge optimale. Mais elles restent un préalable indispensable.

J. Hiquet a mené l'étude suivante en 2005 : *Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005?* [64] Il s'agissait d'une enquête auprès de vingt internes.

Les objectifs étaient les suivants : évaluer le niveau de connaissance et connaître le ressenti des internes vis à vis de leur formation universitaire et enfin identifier leurs attentes en matière d'enseignement.

Cette étude confirme ce que Jean Léonetti rapporte lors de sa mission d'évaluation.

Parmi ces futurs médecins qui se destinent à la médecine générale; exercice au sein duquel nous l'avons vu la confiance est primordiale avec une grande proximité avec les patients ; on se rend compte que la grande majorité ne connaît pas les grands principes de la loi Léonetti.

Les internes de l'enquête proposaient quelques pistes pour rendre leur formation plus efficace. Ils évoquaient notamment un plus large accès des stages en service de soins palliatifs et/ou EMSP ; des staff éthiques réservés aux internes et supervisés par des médecins seniors avertis sur des questions d'ordre éthique et, au cours desquels des situations de la pratique quotidienne pourraient être analysées.

Outre la formation purement théorique, il convient d'évoquer la préparation psychologique des internes à vivre de telles situations. La charge émotionnelle est importante. Sont-ils accompagnés ? Sont-ils vraiment formés à se poser des questionnements éthiques ?

Le concept d'épuisement professionnel a été à plusieurs reprises étudié chez les internes. Ce n'est pas le caractère morbide ni palliatif des situations qui est responsable d'épuisement mais le manque d'encadrement et de soutien par les médecins seniors, le sentiment d'être insuffisamment formé et l'absence de staff permettant d'échanger sur des situations délicates. [65]

Notre étude s'intéresse donc au ressenti des internes de médecine générale dans leur pratique des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie et a pour

but d'identifier les difficultés rencontrées parmi le manque de formation, la méconnaissance de la loi, le manque de collégialité, de pluridisciplinarité et de compagnonnage, le manque de traçabilité du processus décisionnel.

L'objectif secondaire étant d'apporter des pistes de réflexion en vue d'une amélioration.

Enfin, la législation actuelle est souvent qualifiée d'insuffisante. Nous essayerons de montrer qu'elle est surtout méconnue et inappliquée.

2^{ème} partie : Etude.

A) Matériel et méthodes.

1. Type d'étude.

Il s'agit d'une étude descriptive réalisée au sein de la faculté de médecine de Nancy, sous forme d'enquête. Elle s'est déroulée de mai à septembre 2012.

2. Population.

La population cible est celle des internes de médecine générale. Pour des raisons de faisabilité, seuls ceux de la faculté de médecine de Nancy ont été interrogés. Ont été inclus, les internes qui acceptaient lors d'une prise de contact téléphonique de participer à l'étude et qui renvoyaient un questionnaire lisible.

3. Rédaction du questionnaire

Les items ont été élaborés après avoir effectué une recherche bibliographique.

Les questionnaires étaient anonymes.

La première partie, intitulée « à propos de vous » a permis d'obtenir les caractéristiques sociodémographiques de la population, le « curriculum » de formation, la fréquence de la confrontation à des situations de fin de vie dans la sphère professionnelle et la sphère privée.

Nous avons également demandé aux participants d'évaluer leur facilité à gérer de telles situations, par l'intermédiaire d'une échelle visuelle analogique (EVA).

Nous nous sommes ensuite servis des difficultés rapportées dans la littérature pour élaborer le questionnaire. A savoir :

- le manque de formation
- la méconnaissance de la législation
- le manque de continuité et de coordination des soins (données manquantes du dossier médical, manque de transmissions entre les équipes médicales et paramédicales)

- le manque d'encadrement, de compagnonnage, et de pluridisciplinarité dans les prises de décision.
- la confrontation à de mauvaises indications de sédation.

Nous avons cherché à obtenir la prévalence de ses difficultés au sein de notre population.

Enfin, des questions d'ordre philosophique et éthique étaient posées et une partie « commentaires libres » avait pour objectif de prendre en compte des difficultés qui n'auraient pas été mentionnées précédemment.

Le questionnaire a été ensuite proposé à cinq internes pour nous assurer de la bonne compréhension des items avant sa diffusion.



Bonjour, je suis en 4^{ème} semestre de médecine générale.

J'effectue ma thèse sur la mise en évidence d'éventuelles difficultés rencontrées par les internes lors de prises en charge palliatives au cours de garde d'étages.

Remplir ce questionnaire ne vous prendra qu'une dizaine de minutes. Inutile de vous préciser qu'un nombre maximal de réponse est essentiel pour permettre la représentativité de cette enquête.

Ainsi votre aide m'est plus que précieuse. D'avance, merci.

1. A propos de vous...

1. Sexe :
☐ masculin ☐ féminin
2. Votre âge :
3. En quel semestre êtes-vous ?
☐ 1^{er} ☐ 2nd ☐ 3^{ème} ☐ 4^{ème} ☐ 5^{ème} ☐ 6^{ème}
4. Au cours de vos différents stages, diriez-vous que le questionnement autour de la fin de vie vous a été posé :
☐ parfois ☐ régulièrement ☐ très fréquemment
5. Avez-vous bénéficié d'une formation complémentaire en soins de support ?
☐ oui ☐ non
Si oui lesquels :
☐ DIU, ☐ DU, ☐ autres:
6. Pensez-vous que la formation théorique initiale dans ce domaine (module 6 ECN, séminaire médecine générale) est
☐ parfaitement adaptée à la pratique
☐ plutôt bien adaptée
☐ plutôt inadaptée
☐ pas adaptée du tout
7. Dans votre vie personnelle, avez-vous accompagné une personne en fin de vie ?
☐ oui ☐ non
Si oui, cela a t-il modifié votre perception des soins palliatifs ?
☐ oui ☐ non
8. Avant vos stages, aviez-vous déjà été confronté à un corps sans vie ?
☐ oui ☐ non
9. Avez-vous déjà été appelé en garde au chevet d'un patient présumé en

situation palliative et/ou en fin de vie ?

☐ oui ☐ non

Si oui, sur une garde ces appels représentent en moyenne :

☐ la majorité des appels

☐ un appel sur 2

☐ un appel sur 3

☐ moins d'un appel sur 3

10. En utilisant une échelle visuelle analogique, comment positionnez vous votre aisance à gérer de telles situations :

0	10
Pas à l'aise	A l'aise

Rappel : la sédation en fin de vie est la recherche par des moyens médicamenteux d'une baisse de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience .Son but est de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la patient alors que tous les moyens disponibles et adaptées à cette situation ont été mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. Sont exclus de cette définition, d'autres champs d'application possibles de la sédation comme l'anxiolyse, l'analgésie...

11. Concernant la sédation et à partir des situations que vous avez rencontrées :

- Pensez-vous que son indication est parfois banalisée ?

☐ oui ☐ non

- Pensez-vous que l'indication peut être retenue par manque de connaissance et/ou compétence :

☐ oui ☐ non

- En réponse à une détresse émotionnelle, psychologique ou spirituelle des soignants :

☐ oui ☐ non

- A une demande d'euthanasie/suicide assisté

☐ oui ☐ non

12. Avez-vous déjà initié une sédation lors d'une de vos gardes ?

☐ oui ☐ non

si oui, est-il arrivé que vous soyez appelé au cours de la même garde pour constater le décès ?

☐ oui ☐ non

Si oui, avez-vous trouvé cette situation émotionnellement et/ou éthiquement difficile à gérer ?

☐ oui ☐ non

13. Pour ce faire, avez vous utilisé l'échelle de Rudkin

☐ oui ☐ non ☐ je ne connais pas cette échelle

14. Dans vos stages, est-ce que les sédations que vous avez vues initiées étaient précédées d'une information du patient (modalités, risques

d'altération de l'état de conscience, alternatives thérapeutiques)

- ☐ oui, toujours
- ☐ autant que possible
- ☐ rarement
- ☐ jamais

2. A propos des situations rencontrées en garde.

1. la notion de soins palliatifs était clairement consignée dans le dossier

- ☐ oui toujours
- ☐ moins d'une fois sur deux
- ☐ plus d'une fois sur deux
- ☐ jamais

2. des directives anticipées et le nom de la personne de confiance figuraient dans le dossier

- ☐ oui le plus souvent
- ☐ parfois mais pas toujours
- ☐ jamais

3. des prescriptions anticipées figuraient dans le dossier ?

- ☐ oui le plus souvent
- ☐ parfois mais pas toujours
- ☐ non

Si non, avez-vous pu vous tourner vers l'équipe paramédicale pour connaître le schéma de prise en charge de ce patient :

- ☐ oui ☐ non

Si non, pourquoi :

IDE ne connaissant pas le patient : prise de poste récent ☐

IDE n'ayant pas reçu de prescriptions anticipées orales ☐

Equipe paramédicale en désaccord avec équipe médicale ☐

Autre :

4. un avis spécialisé auprès de l'équipe mobile de soins palliatifs avait été demandé et était consigné dans le dossier

- ☐ oui ☐ non

5. Le médecin sénior était-il joignable

- ☐ oui ☐ non

6. Trouvez-vous plus gênant d'appeler le médecin sénior en milieu de nuit pour un avis concernant un patient en soins palliatifs qu'un patient en prise en charge curative ?

- ☐ oui ☐ non

7. Avez-vous le sentiment que la plupart des appels la nuit dans ce domaine sont liés à un manque d'anticipation ou à un manque de

communication entre les équipes médicales et paramédicales durant la journée

- ☐ 100% d'accord
- ☐ Partiellement d'accord
- ☐ Pas d'accord

8. Pensez-vous que la souffrance des équipes face à des patients en fin de vie explique la plupart des appels :

- ☐ oui ☐ non

9. Avez-vous déjà été appelé en garde pour informer des familles sur l'état de santé de leur proche?

- ☐ oui ☐ non

10. Que trouvez-vous le plus difficile à gérer ? (classez les propositions suivantes de la plus complexe à la moins complexe) :

- Détresse respiratoire ☐
- Hémorragie cataclysmique ☐
- Angoisse, agitation, confusion ☐
- Détresse psychologique ☐
- Communication avec l'équipe paramédicale ☐
- Soutien de la famille ☐
- Dialogue avec le patient ☐

11. Avez vous été confronté à des situations au cours desquelles une discussion éthique était nécessaire (refus de soins, conflit avec l'entourage, appréciation de la notion d'obstination déraisonnable...) mais qu'elle n'a pas eu lieu (même de manière informelle)

- ☐ oui ☐ non

3. Ethique et législation

1. Citer la loi qui a pour notions clés : personne de confiance, obstination déraisonnable et directive anticipée :

2. Petit quizz :

q1 Le contenu de la directive anticipée est opposable au médecin :

- ☐ vrai ☐ faux

q2 Sa validité est de cinq ans

- ☐ vrai ☐ faux

q3 Est révoquant à tout moment

- ☐ vrai ☐ faux

q4 L'avis de la personne de confiance se substitue à la volonté du patient inconscient :

- ☐ vrai ☐ faux

q5 Il n'existe pas de hiérarchie entre les avis non médicaux ; l'avis

de la personne de confiance ne prévaut pas sur les directives anticipées

☐ vrai ☐ faux

3. Pensez vous qu'une dépénalisation de l'euthanasie serait un cran d'arrêt à la promotion des soins de supports :

☐ oui ☐ non

4. Quelle définition correspond le mieux à l'idée que vous vous faites de la dignité humaine :

☐ c'est l'autonomie de la volonté. Elle est propre à chaque personne ; elle est le respect qu'on se doit à soi-même. Une convenance envers soi que nul ne peut interpréter.

☐ l'égal attribut de toute vie humaine; intrinsèque à l'Homme; un droit inaliénable

☐ aucune de ces propositions

5. Pensez-vous que l'aspect spirituel fait aujourd'hui défaut lors des prises en charge des fins de vie (religion, présence de personnes du culte, spiritualité au sens plus large...)

☐ 100% d'accord

☐ plutôt d'accord

☐ plutôt pas d'accord

☐ pas d'accord du tout

4. Commentaires libres : vous pouvez ici laisser vos impressions et des histoires vécues.

4. Collecte des données.

Malheureusement, pour raison de confidentialité, nous n'avons pu obtenir les coordonnées des internes inscrits en diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine générale par le département de la spécialité.

Ils ont donc été contactés par téléphone via les lieux de stage proposés à la répartition de mai 2012.

L'entretien téléphonique permettait de présenter l'étude, l'objectif principal et les objectifs secondaires. Les internes donnaient à la fin de cet entretien, leur accord ou non pour participer à l'enquête.

Ceux qui donnaient un avis favorable recevaient les jours suivants le questionnaire par voie postale à leur adresse personnelle ou via le secrétariat de leur service, selon leur convenance.

Une lettre accompagnant le questionnaire, permettait de les remercier une nouvelle fois pour leur participation et l'intérêt porté à notre travail et rappeler le but de l'étude. Enfin, les internes avaient la possibilité de nous joindre par téléphone s'ils souhaitaient obtenir des précisions ou des informations complémentaires.

Pour le retour du questionnaire, plusieurs possibilités étaient proposées, afin de faciliter la démarche pour les participants et ainsi obtenir le plus de réponses possibles.

Les différentes modalités pour nous faire parvenir leur réponse étaient expliquées lors de l'entretien téléphonique. Le choix retenu, était donné après accord de participation, à la fin de l'entretien. Les renvois pouvaient donc s'effectuer :

- par fax.

- par courrier : une enveloppe affranchie accompagnait le questionnaire.

- par simple dépôt au secrétariat de leur service.

Une première date limite de renvoi était donnée. Si celle-ci était dépassée, les internes étaient relancés une fois par téléphone.

Une fois recueillies, les données ont été saisies et enregistrées à l'aide d'un tableau Excel 2010 de Microsoft corporation généré spécialement pour l'étude afin de faciliter l'analyse.

Les questionnaires incomplets ou illisibles (comprenant tous un mode de renvoi par fax pour ces derniers) ont été exclus de l'analyse.

B) Résultats.

1. Caractéristiques générales de la population.

Nous avons contacté par téléphone 212 internes inscrits en DES de médecine générale à Nancy.

A la suite de cette prise de contact, 207 questionnaires ont été envoyés; cinq internes contactés par téléphone n'ont pas souhaité que nous leur fassions parvenir le questionnaire car tous étaient en premier semestre et n'avaient pas été confrontés au cours de leur stage à de telles situations.

Nous avons reçu 154 questionnaires ; 151 ont été analysés ; 3 ont été exclus de l'analyse du fait du caractère incomplet ou illisible du questionnaire renvoyé. Le mode de renvoi pour les trois était le fax.

Il n'y a pas eu d'autres exclusions.

Nombre d'internes inscrits en DES, MG	472
Nombre de contacts téléphoniques	212
Nombre de questionnaires envoyés	207
Nombre de questionnaires reçus	154
Nombre de questionnaires analysés	151

Tableau V. Chiffres relatifs à la collecte des données et à leur analyse au sein de la population étudiée

Le profil des internes ayant participé à cette enquête a été dressé selon les caractéristiques présentées dans le tableau VI.

1. Sexe
2. Age
3. Niveau d'études
4. Fréquence du questionnement autour de la fin de vie rencontré sur les lieux de stage
5. Confrontation antérieure à la mort et accompagnement d'une fin de vie à domicile.

Tableau VI. Caractéristiques utilisées pour définir le profil des internes ayant participé à l'enquête

1.1. Sexe

La population étudiée comprend 151 internes de médecine générale.

La répartition en fonction du sexe est la suivante: 85 femmes ont répondu au questionnaire pour 66 hommes.

Nombre de femmes	85	56,3%
Nombre d'hommes	66	43,7%
Nombre total d'individus	151	100%

Tableau VII. Répartition par sexe des internes ayant participé à l'enquête

1.2. Age.

L'âge moyen des participants est de 26,8 ans avec un écart-type de 1,7.

1.3. Niveau d'étude.

Tous les participants sont en troisième cycle des études médicales (TCEM) et inscrits en DES de médecine générale.

Le niveau d'études est apprécié par le semestre en cours. Ainsi, 63 d'entre eux sont en deuxième semestre (41,8%) ; 5 en troisième semestre (3,3%) ; 40 en quatrième semestre (26,5%) ; 7 en cinquième semestre (4,6%) et 36 en sixième semestre (23,8%).

Il n'y a pas d'étudiants en premier semestre. Rappelons que cinq étudiants de premier semestre contactés ont refusé de participer à l'enquête par manque d'expérience sur ce sujet.

Par ailleurs, la répartition plus faible pour les étudiants en 3^{ème} et 5^{ème} semestre s'explique par la période à laquelle le recueil de données a été fait (de mai à septembre 2012). Ainsi, sauf semestre précédent invalidé ou demande exceptionnelle de mise en disponibilité, les étudiants sont à cette période en 2^{ème}, 4^{ème} ou 6^{ème} semestre.

2 ^{ème} semestre	63	41,8%
3 ^{ème} semestre	5	3,3%
4 ^{ème} semestre	40	26,5%
5 ^{ème} semestre	7	4,6%
6 ^{ème} semestre	36	23,8%

Tableau VIII. Répartition par niveau d'études des internes.

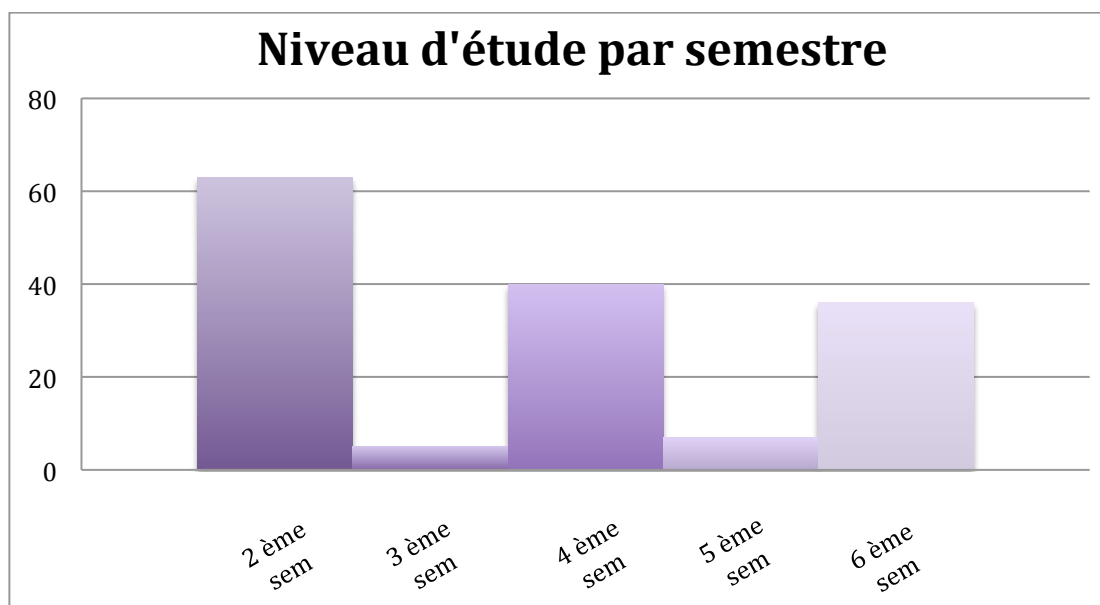


Figure 4. Répartition par niveau d'études- semestre en cours.

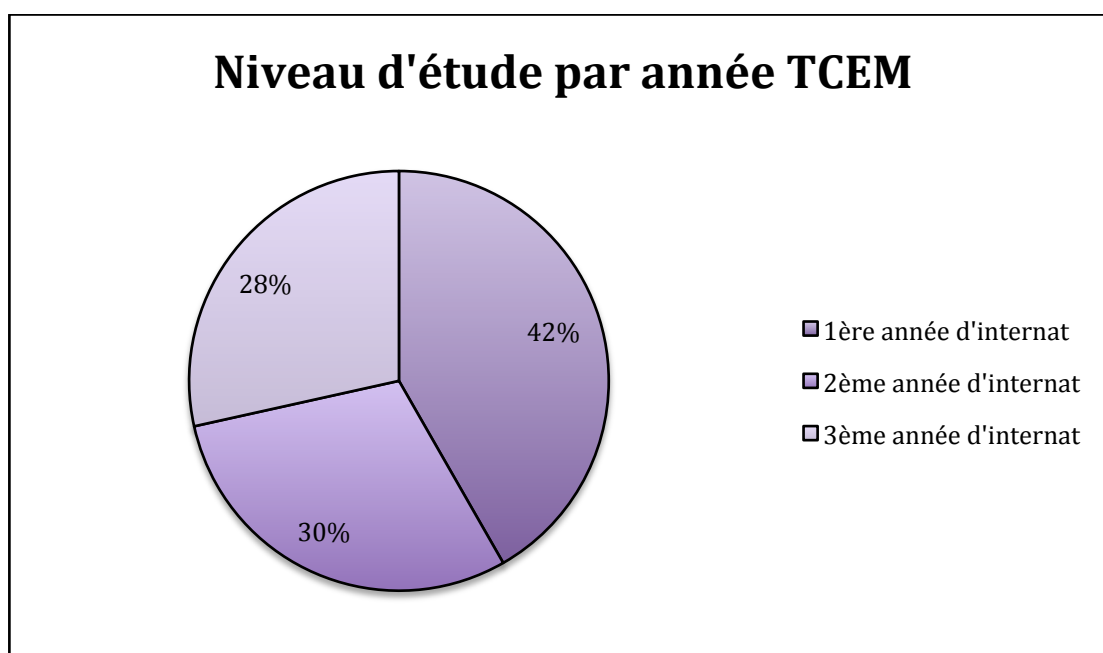


Figure 5. Répartition par niveau d'études-année TCEM.

1.4. Fréquence du questionnement autour de la fin de vie en stages

72,9% affirment être régulièrement ou très fréquemment confrontés à des situation de fin de vie (57% régulièrement et 15,9% très fréquemment) versus 27,1% parfois. Rappelons que les personnes jugeant n'avoir jamais été

confrontées à pareille situation n'étaient pas inclus dans l'enquête. (soit 5 sur les 212 personnes contactées).

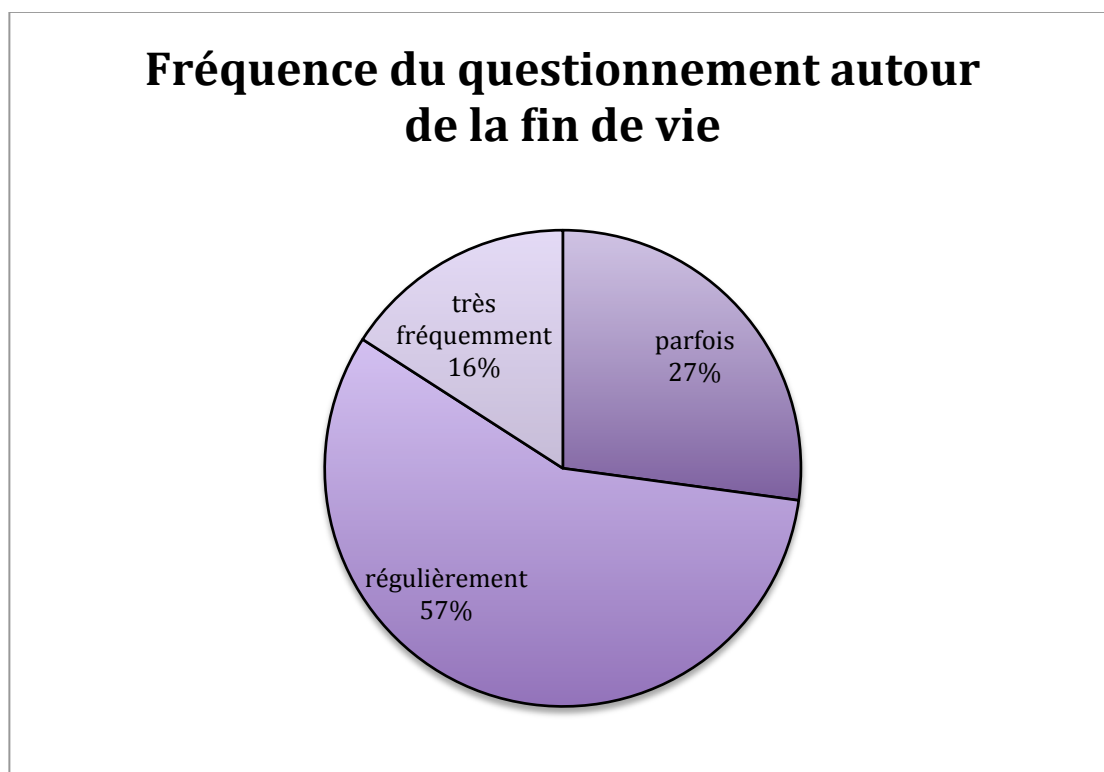


Figure 6. Fréquence du questionnement autour de la fin de vie sur les lieux de stage.

Parmi les enquêtés, 149 (soit 98,7%) affirment avoir déjà été appelés en garde d'étages pour gérer des situations de patients en fin de vie. Seulement, deux personnes déclarent n'avoir jamais répondu à de tels appels.

Quand ils existent, la fréquence des appels est la suivante :

- pour 105 internes (70,5%), ils correspondent à moins d'un tiers des appels.
- pour 34 internes (22,8%) à un tiers des appels.
- pour 10 internes (6,7%) à la moitié des appels.

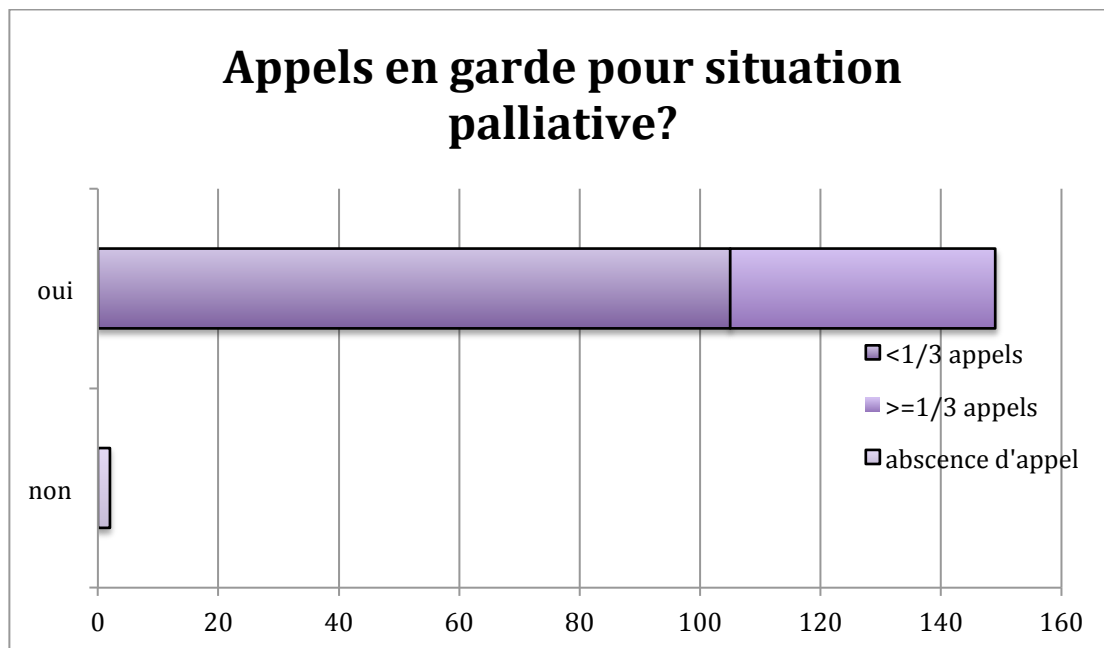


Figure 7. Nombre d'appels reçus en garde relatifs à des situations palliatives et/ou de fin de vie.

1.5. Confrontation à la mort et accompagnement d'une fin de vie à domicile.

Sur 150 internes ayant répondu à cette question (soit une réponse manquante), 56 (soit 37,3%) déclarent n'avoir jamais été confrontés à un corps sans vie avant le début de leurs stages hospitaliers. Ces derniers débutent pendant la période de l'externat. L'âge moyen à ce niveau d'avancement des études est de 22 ans.

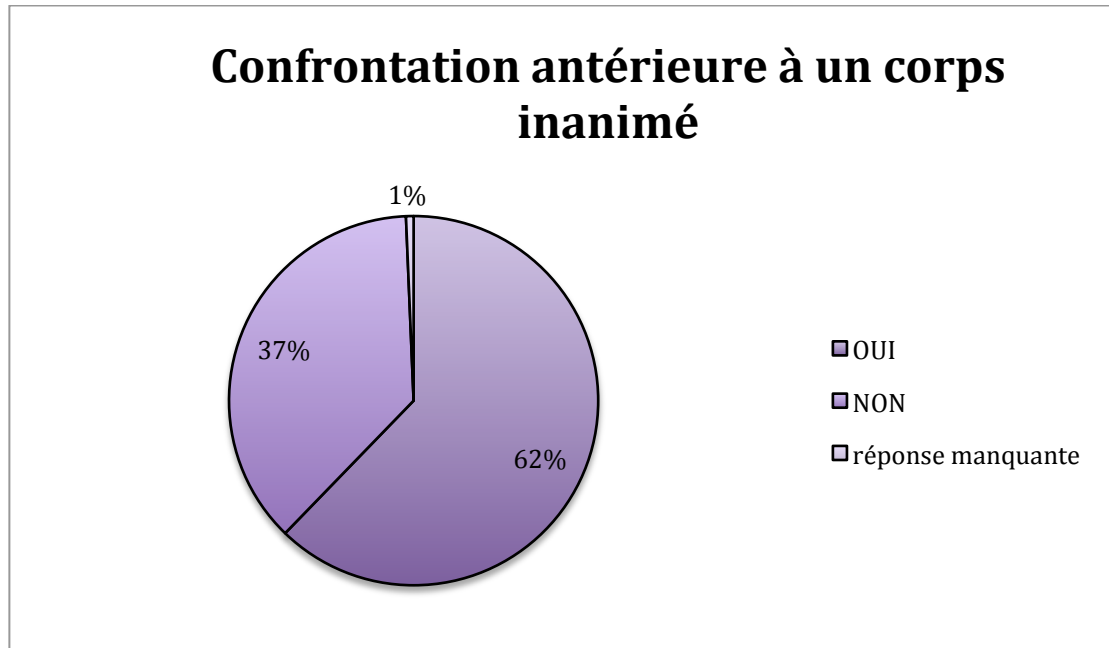


Figure 8. Confrontation à un corps sans vie avant le début des stages hospitaliers.

Au sein de la sphère privée, 63 internes (soit 41,7%) ont accompagné une personne en fin de vie versus 88 (soit 58,3%) qui n'ont pas eu telle expérience. Pour 74,2% d'entre eux, cette expérience personnelle a modifié, positivement ou négativement leur perception des soins palliatifs.

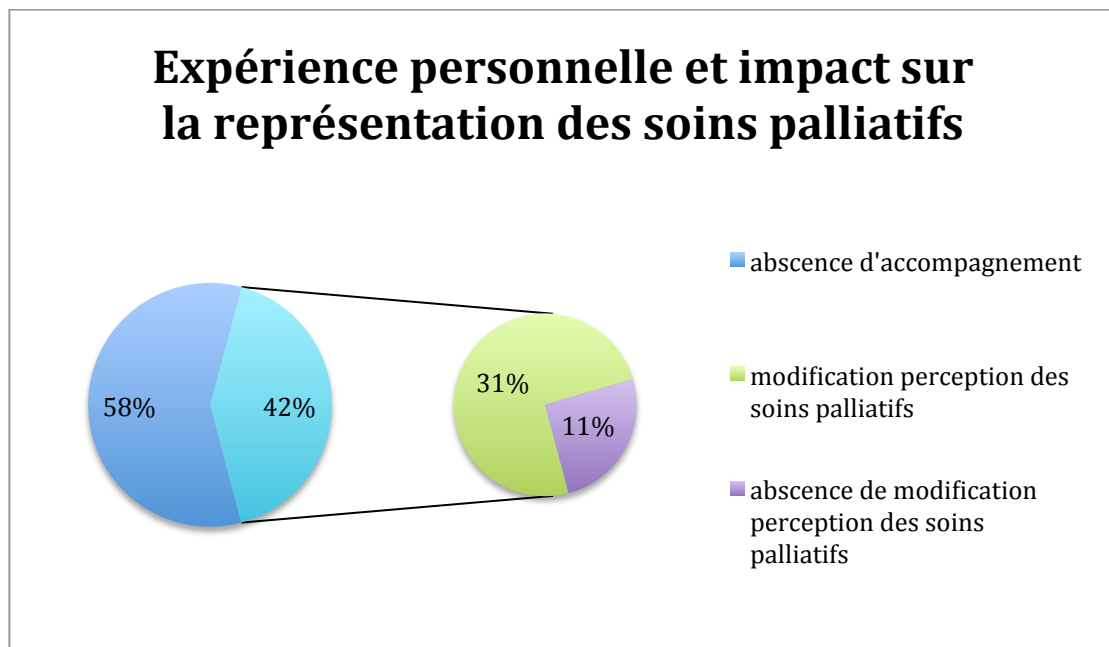


Figure 9. Expérience personnelle et impact sur la représentation des soins palliatifs.

2. Ressenti concernant leur pratique palliative.

Une échelle visuelle analogique (EVA) est proposée aux internes afin d'obtenir leur ressenti et leur aisance à gérer des situations palliatives et/ou de fin de vie. La borne inférieure (=0) de l'échelle correspond à un manque total d'aisance. La borne supérieure (=10) correspond à une aisance parfaite.

La moyenne des réponses est de 5,4 avec un écart-type de 1,8.

La valeur minimale est donnée par un interne de 2^{ème} semestre. Elle est de 1,4. La valeur la plus élevée, donnée par un interne de 6^{ème} semestre est de 10.

Les tableaux IX et X résument les données recueillies pour cette question.

Semestre en cours	Nombre de réponses	Moyenne obtenue	Ecart-type	Valeur mini	Valeur max
2ème	63	4,94	1,79	1,4	8,7
3ème	5	6,04	1,89	4,0	9
4ème	40	5,06	1,53	1,5	8,5
5ème	7	6,14	1,98	3,3	8,7
6ème	36	6,49	1,59	3,9	10

Tableau IX. Ressenti des internes selon le niveau d'études-distribution des valeurs

Semestre en cours	Médiane	Quartile inférieur	Quartile supérieur
2ème	5	3,5	6,3
3ème	6	4,9	6,3
4ème	5	4,3	6,2
5ème	6,3	4,0	8
6ème	6,5	5,4	7

Tableau X. Ressenti des internes selon le niveau d'études-distribution des valeurs

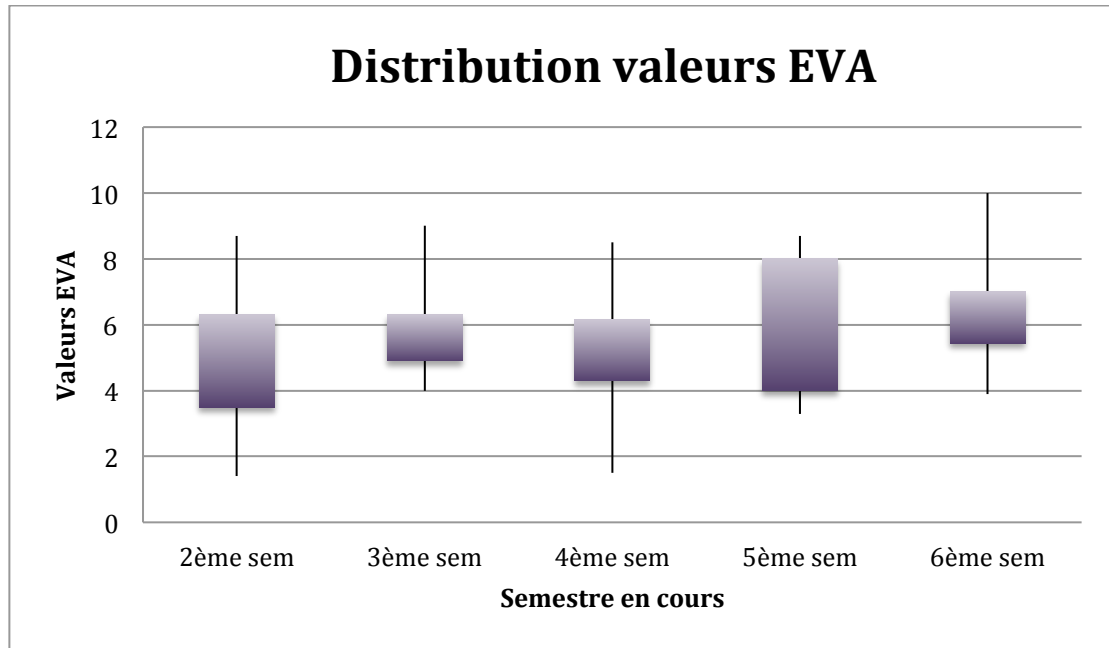


Figure 10. Représentation graphique de la distribution de la valeur obtenue à l'EVA en fonction du niveau d'étude.

Par une étude bivariée, nous avons ensuite cherché à savoir si le niveau d'étude était un facteur statistiquement lié à la facilité à prendre en charge des patients en fin de vie.

Ainsi, la différence constatée entre la moyenne obtenue à l'EVA pour les 2^{ème} semestre (soit 4,94) et les 6^{ème} semestre (soit 6,49) est statistiquement significative. ($p < 0,01$).

3. Evaluation de notre population sur les difficultés émises dans la littérature.

3.1. Avis sur la formation reçue.

La grande majorité des internes (127 internes soit 84,1%) n'a bénéficié que de la formation théorique initiale.

Seuls 24 internes (15,9%) ont reçu une formation complémentaire. Pour vingt d'entre eux, elle était dispensée sous forme d'enseignement par des intervenants spécialisés sur les lieux de stages; deux sont inscrits au DESC de soins palliatifs ; deux n'ont pas répondu quant à la source de la formation complémentaire reçue. Concernant la formation théorique initiale, plus de 76% des internes de notre population la trouvent « inadaptée » ou « pas adaptée du tout ». Moins de 24% se considèrent comme plutôt satisfait de l'enseignement dispensé au cours du

DCEM et du DES de médecine générale.

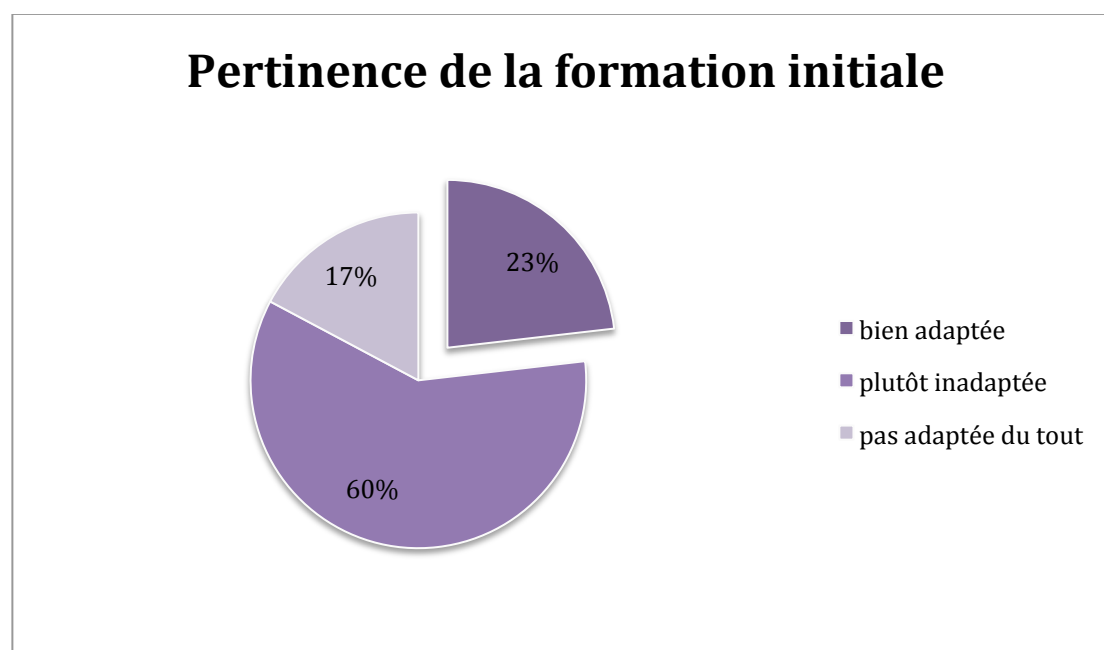


Figure 11. Avis recueillis sur la formation initiale en soins palliatifs.

3.2. Fréquence des indications inappropriées de sédation.

Nous avons souhaité connaître la fréquence des indications de sédation non conformes aux recommandations qui auraient pu être rencontrées par les internes au cours de leurs stages.

Pour ce faire, nous avons retenu quatre questions fermées.

- Au vu des situations que vous avez rencontrées, pensez-vous que la sédation en fin de vie est parfois banalisée ?
- Pensez-vous qu'elle est parfois débutée par manque de connaissances/ et ou de compétences ?
- En réponse à une détresse émotionnelle, psychologique ou spirituelle des soignants ?
- A une demande d'euthanasie/suicide assisté ?

Tableau XI. Questions utilisées pour évaluer la fréquence des mauvaises indications de sédation.

Les réponses obtenues sont les suivantes :

-48,3% soit 73 internes pensent que les sédations sont parfois banalisées dans la

pratique versus 78 internes qui pensent le contraire (51,7%)

-58,7% (88 internes) pensent qu'une sédation n'est jamais initiée par manque de connaissance et/ou de compétence

-52,7% pensent qu'elle peut être secondaire à une détresse émotionnelle des soignants

-32,5% (soit 49 internes sur 151) pensent que la sédation peut être en réalité une demande plus ou moins masquée d'euthanasie et/ou de suicide assisté.

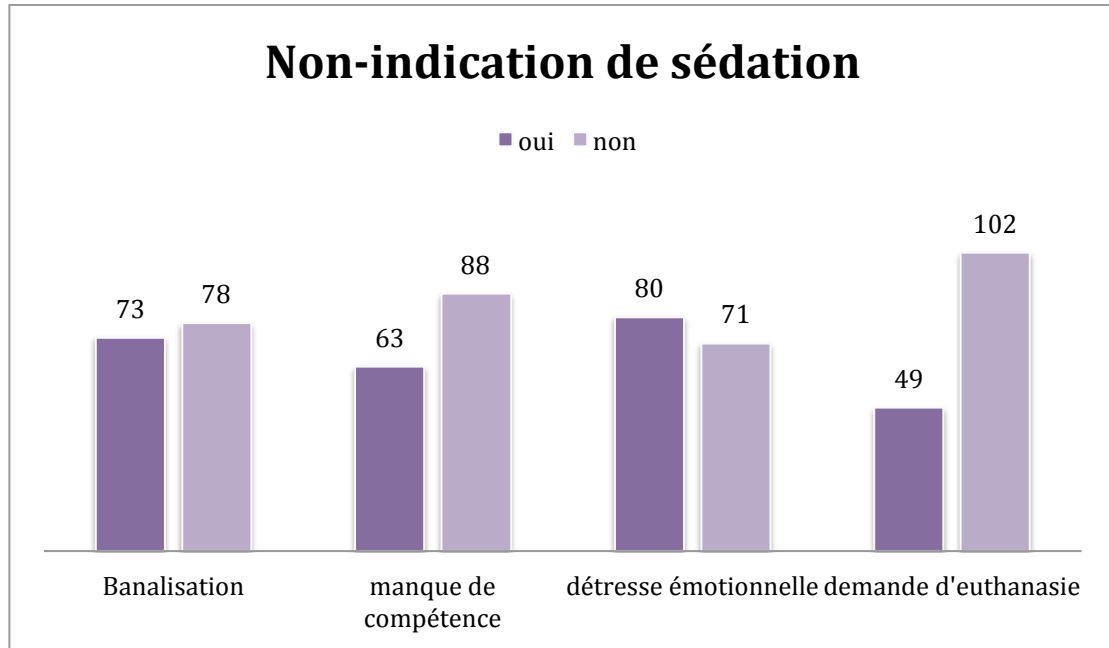


Figure 12. Fréquence des indications inappropriées de sédation.

La majorité des internes a déjà initié une sédation lors d'une garde- soit 108 internes (71,5%). Parmi eux, 43,5% ont constaté le décès dans les heures qui ont suivi.

58,6% ont trouvé cette situation émotionnellement difficile à gérer.

L'échelle de Rudkin est une échelle d'hétéro-évaluation dont l'utilisation est recommandée par la SFAP lors de sédation pour adapter les posologies en fonction de la profondeur de cette dernière. Elle est méconnue pour 79,5% des étudiants interrogés. Pour les 31 internes qui la connaissent, seulement 29% l'utilisent.

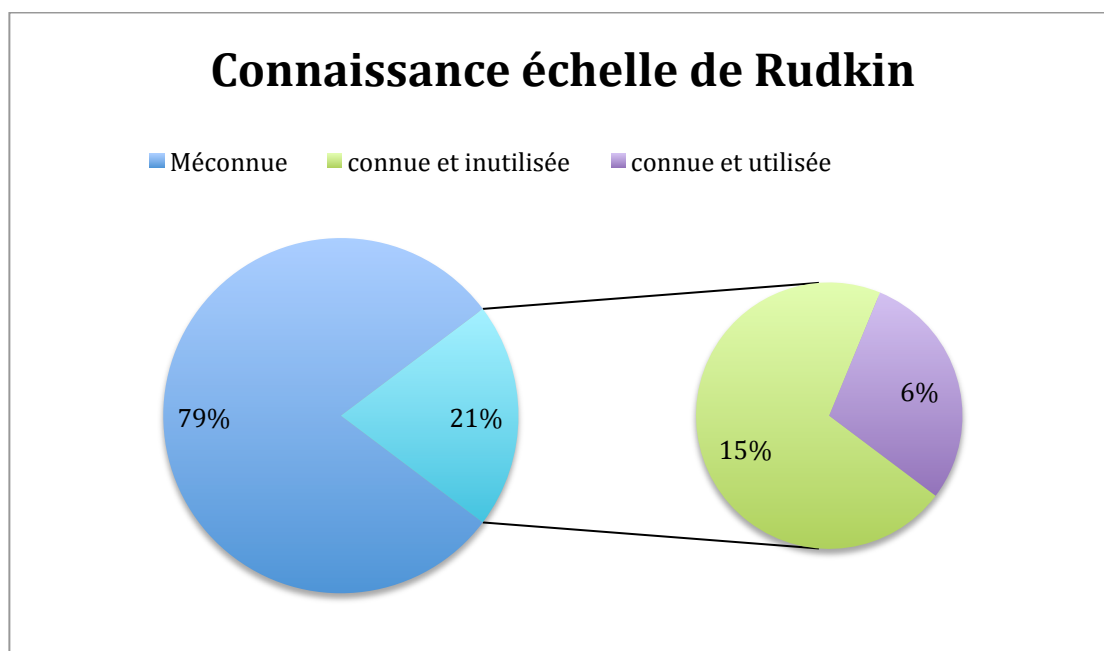


Figure 13. Connaissance et utilisation de l'échelle de Rudkin.

Dans la pratique des internes interrogés, l'information du patient précède la sédation :

- Toujours : 14,6% (réponse donnée par 22 internes)
- Autant que possible : 50,3% (76 internes)
- Rarement : 27,8% (42 internes).
- Jamais : 7,3% (11 internes).

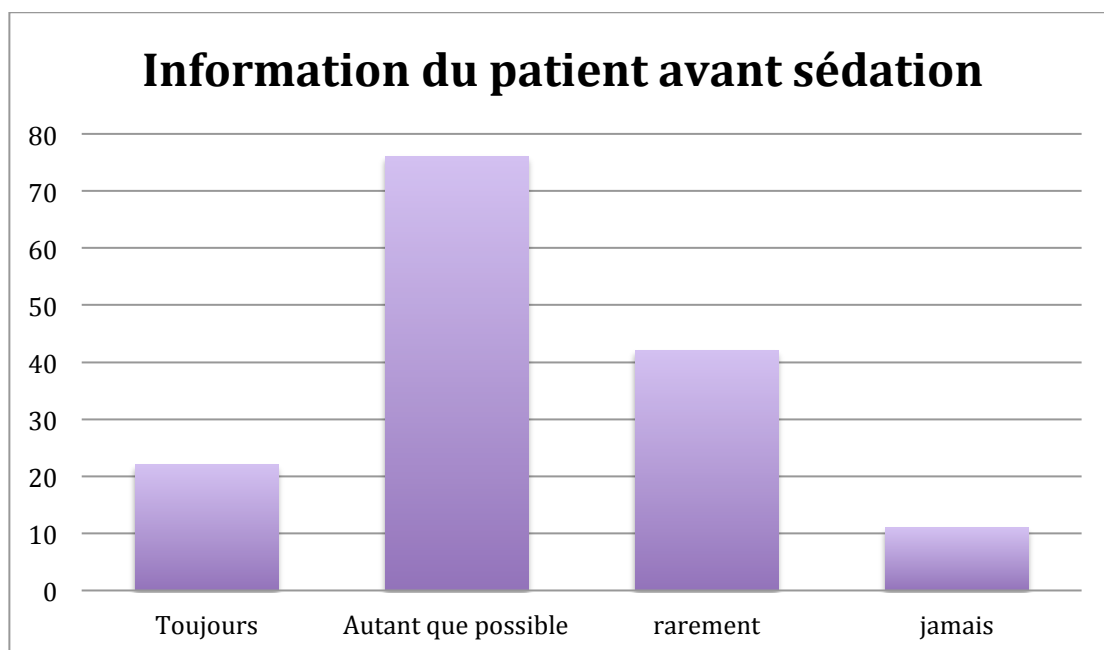


Figure 14. Fréquence de la délivrance d'une information au patient avant l'instauration d'une sédation

3.3. Connaissance du cadre législatif.

Pour évaluer, les connaissances des internes concernant le cadre législatif, nous nous sommes aidés de questions relatives à la loi du 22 avril 2005.

La première question demandait de citer le nom de cette loi.

Ensuite, un quizz comportant 5 items, était proposé.

Les différentes questions sont rapportées dans le tableau suivant. (Les réponses attendues sont entre parenthèses).

• Citer la loi qui a pour notions clés : personne de confiance, refus de l'obstination déraisonnable et directives anticipées. (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie ou loi Léonetti). • Quizz : -le contenu de la directive anticipée est opposable au médecin (faux) -sa validité est de 5 ans (faux) -est révocable à tout moment (vrai) -l'avis de la personne de confiance se substitue à la volonté du patient inconscient (faux) -il n'existe pas de hiérarchie entre les avis non médicaux mais l'avis de la personne de confiance est renforcé par cette loi. (Vrai).
--

Tableau XII. Questions utilisées pour évaluer les connaissances du cadre législatif par les internes.

-nom de la loi : 75 internes sur 151 soit 49,7% donnent comme réponse à la première question : loi Léonetti ou loi du 22 avril 2005.

Les 76 autres donnent une autre réponse. Parmi les réponses incorrectes, la loi dite Kouchner (4 mars 2002) est souvent donnée comme élément de réponse.

-67,9% (soit 95 internes) pensent que le contenu des directives anticipées est opposable au médecin. 32,1% (45 internes) des personnes ayant répondu pensent le contraire.

11 internes n'ont pas répondu à cette question.

-71,9% infirment la durée de validité de 5 ans. 28,1% sont d'accord avec cette proposition.

12 internes n'ont pas donné de réponse.

-La grande majorité soit 95,1% des personnes ayant répondu, sont d'accord avec le fait que le contenu de la directive anticipée soit révocable à tout moment. 4,9% pensent le contraire.

7 n'ont pas répondu à la question.

-Les avis sont très partagés pour la question suivante concernant le rôle de la personne de confiance. 49,7% (soit 72 internes) pensent que son avis se substitue à la volonté de la personne inconsciente. 50,3% (73 internes) pensent l'inverse.

6 internes n'ont pas d'avis sur la question.

-Enfin, alors que 6 internes ne savent pas, 87 internes (60% des internes ayant répondu) affirment qu'il n'y a pas de hiérarchie entre les avis non médicaux.

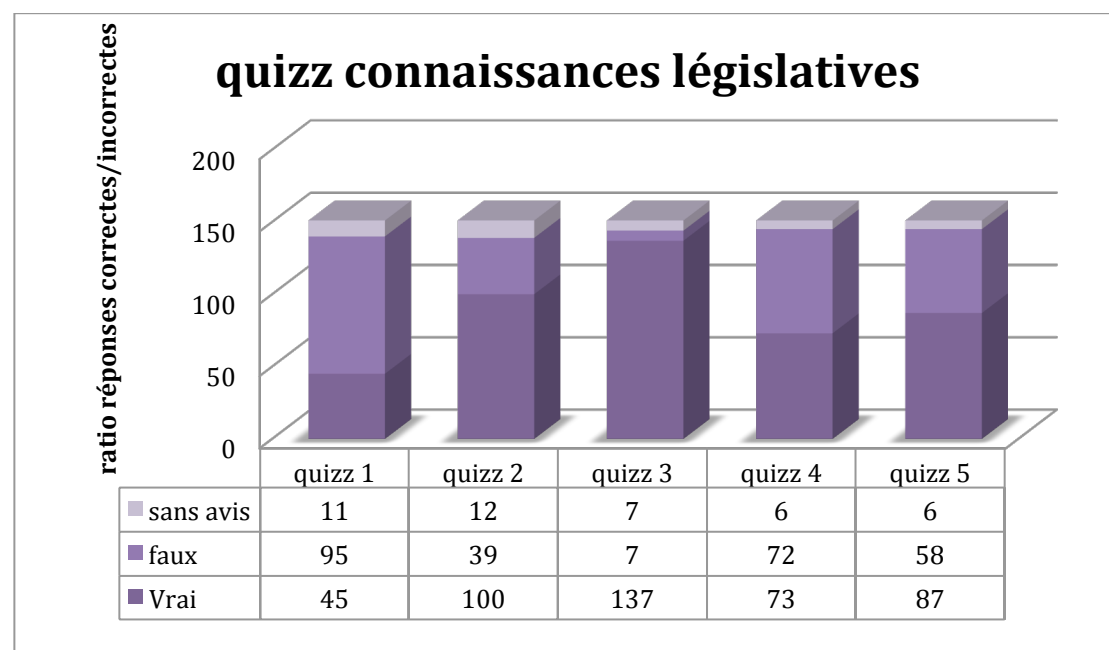


Figure 15. Représentation graphique de la proportion de bonnes réponses obtenues au quizz

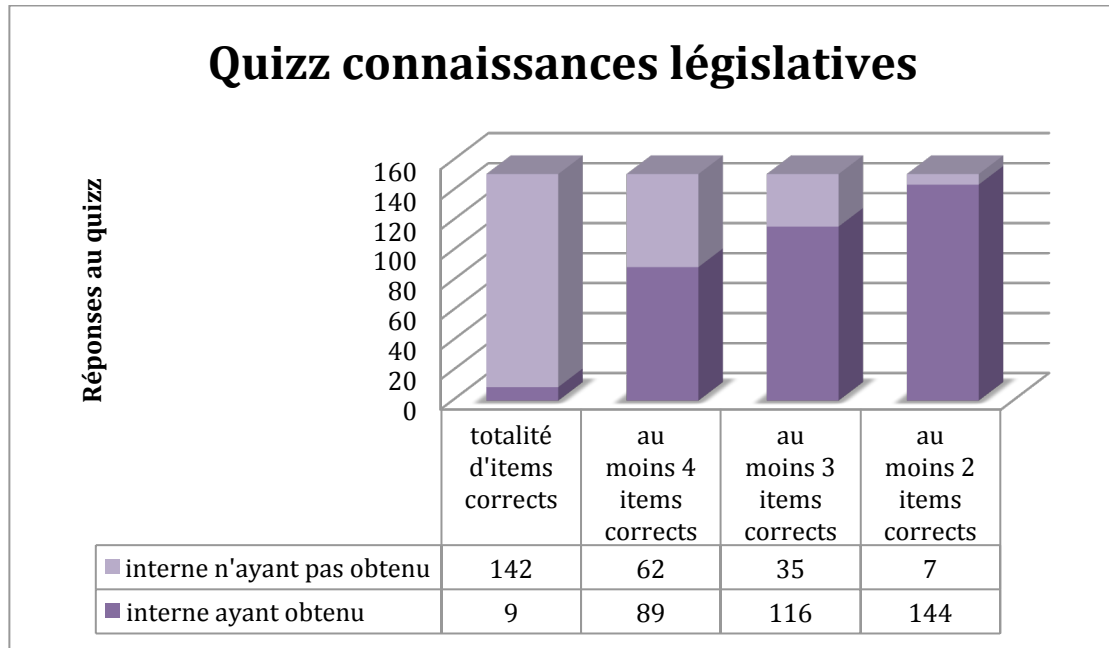


Figure 16. Répartition des internes selon la proportion de réponses correctes obtenues au quizz

Nous avons ensuite tenté de savoir si l'avancement des études était un facteur statistiquement lié à un meilleur taux de bonnes réponses au quizz.

Pour ce faire, deux groupes ont été créés

-groupe 1 regroupant les internes ayant répondu correctement à l'ensemble des questions du quizz soit 9 internes sur 151.

-groupe 2 regroupant ceux ayant au moins une réponse incorrecte.

La répartition par semestre au sein des groupes est représentée par la figure 17.

Une analyse en sous-groupe a ensuite été réalisée.

Le test exact de Fisher ne montre pas de différence significative entre les deux groupes concernant l'avancement des études.

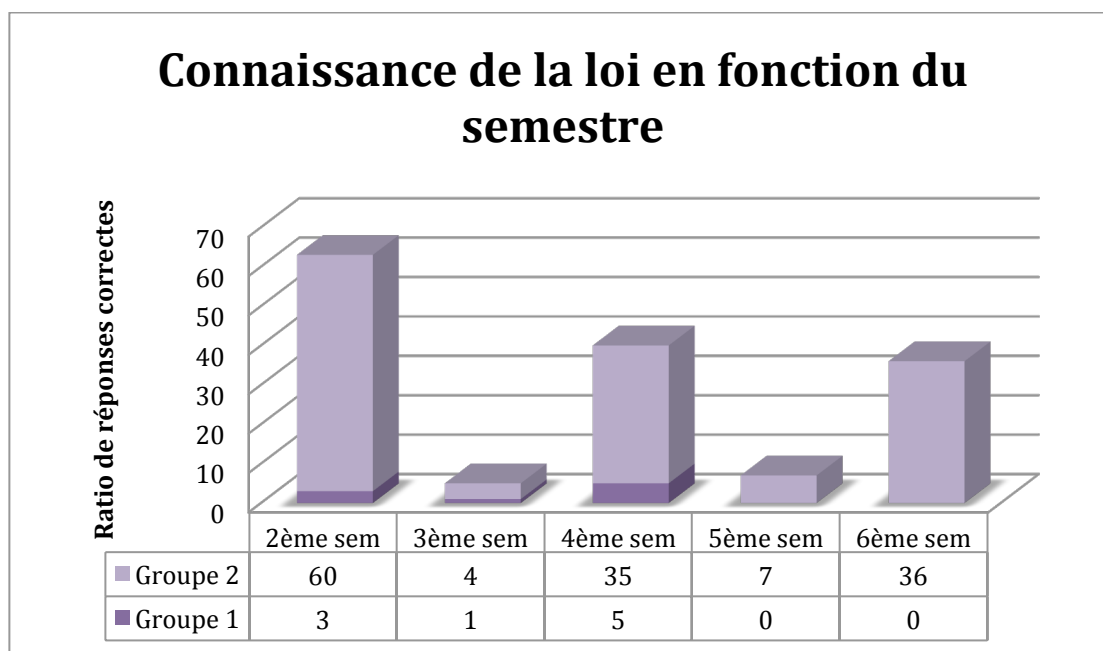


Figure 17. Réussite au quizz en fonction du niveau d'études.

De même, nous nous sommes intéressés au niveau de connaissance en fonction de la participation ou non à une formation complémentaire spécialisée sur les soins palliatifs.

Les chiffres sont les suivants :

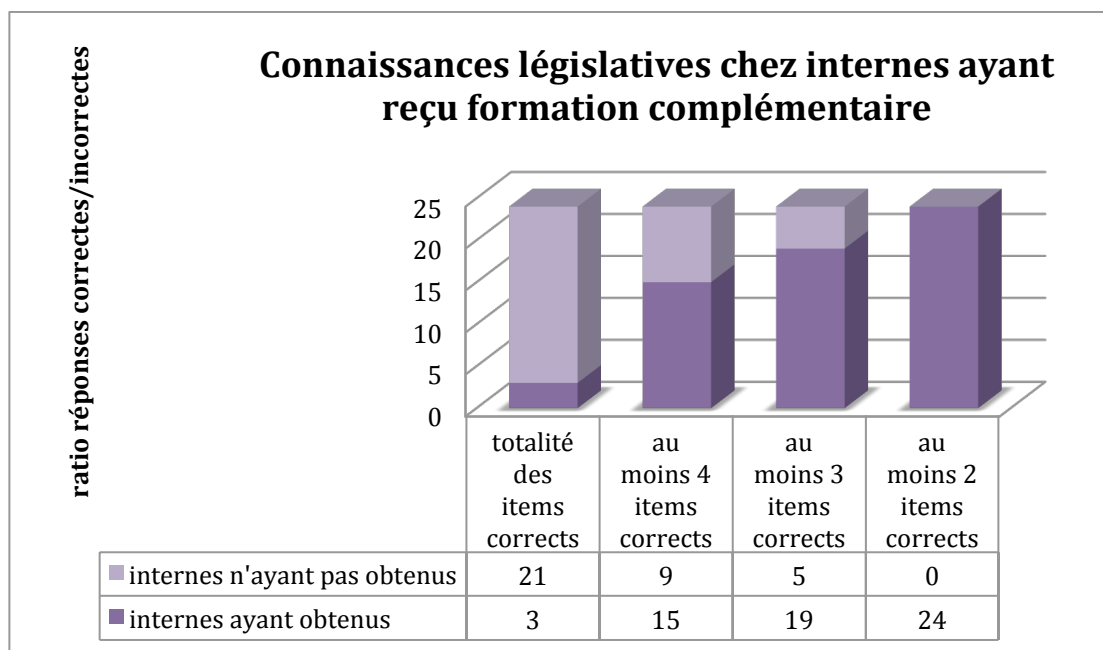


Figure 18. Réussite au quizz chez les internes ayant reçu une formation complémentaire.

Réussite au quizz	Totalité des items corrects	Au moins 4 items corrects	Au moins 3 items corrects	Au moins 2 items corrects
% dans sous - groupe formation complémentaire	12,5%	62,5%	79,2%	100%

Tableau XIII. Réussite au quizz chez les internes ayant reçu une formation complémentaire.

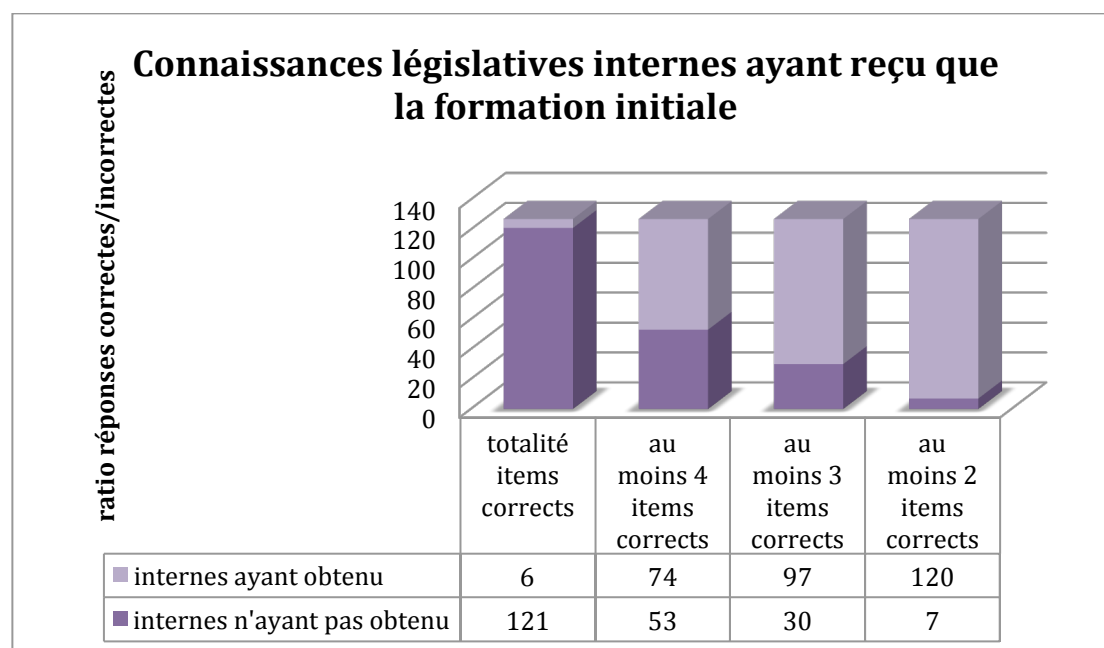


Figure 19. Réussite au quizz chez les internes n'ayant pas reçu de formation complémentaire

Réussite au quizz	Totalité des items corrects	Au moins 4 items corrects	Au moins 3 items corrects	Au moins 2 items corrects
% dans sous - groupe formation initiale uniquement	4,7%	58,3%	76,4%	94,5%

Tableau XIV. Réussite au quizz chez les internes n'ayant pas reçu de formation complémentaire.

Les résultats ont été comparés dans les deux groupes par un test exact de Fisher. Le taux de bonnes réponses ne varie pas significativement chez les internes

ayant participé à une formation complémentaire par rapport à ceux ayant reçu uniquement la formation initiale.

3.4. Communication au sein de l'équipe, traçabilité et collégialité.

- Contenu du dossier médical.

Lorsque les internes sont appelés en garde dans les différents services, ils déclarent que le projet de soins avec le caractère palliatif de la prise en charge, le cas échéant, est clairement consigné dans le dossier :

- toujours : 12,6% (19 internes)
- dans plus de 50% des cas : 27,1% (41 internes)
- dans moins de 50% des cas : 54,3% (82 internes)
- jamais : 6% (9 internes).

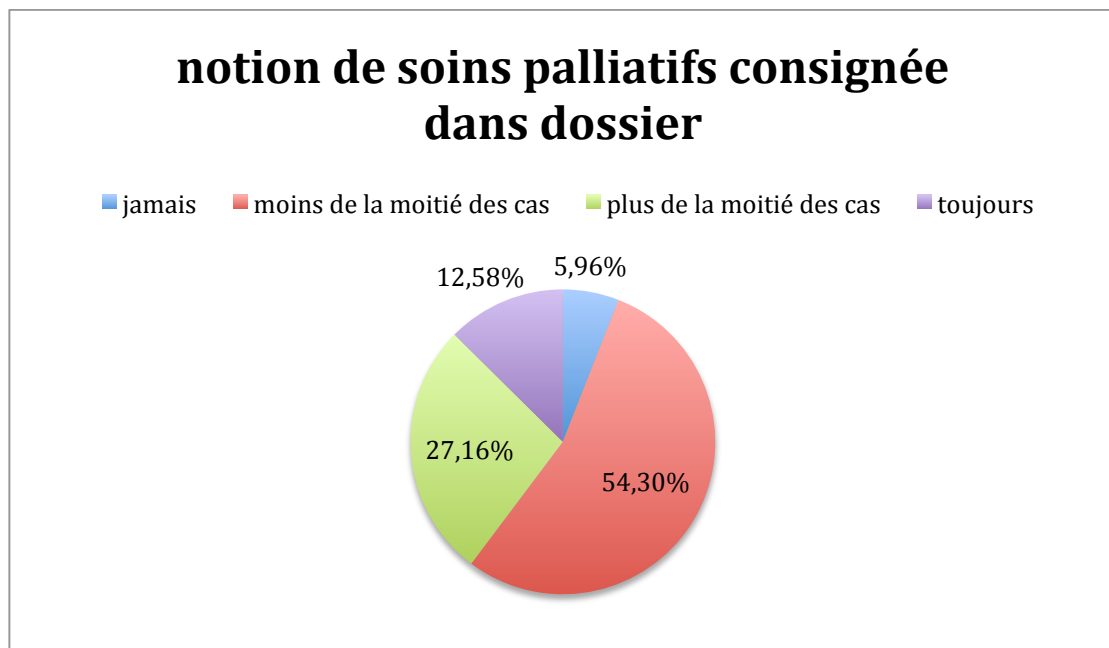


Figure 20. Traçabilité du projet de soins.

46 internes interrogés soit 30,5% déclarent trouver le plus souvent des directives anticipées et le nom de la personne de confiance. Alors que 8,6% disent ne jamais trouver ces notions en consultant le dossier médical.

présence de directives anticipées et identité personne de confiance

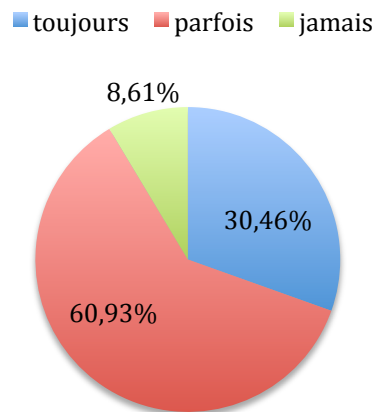


Figure 21. Présence de directives anticipées et identité personne de confiance dans dossier médical.

Des prescriptions anticipées figurent dans le dossier :

- le plus souvent : 12,6% (19 internes)
- parfois mais pas toujours : 60,3% (91 internes)
- jamais : 27,2% (41 internes)

présence de prescriptions anticipées

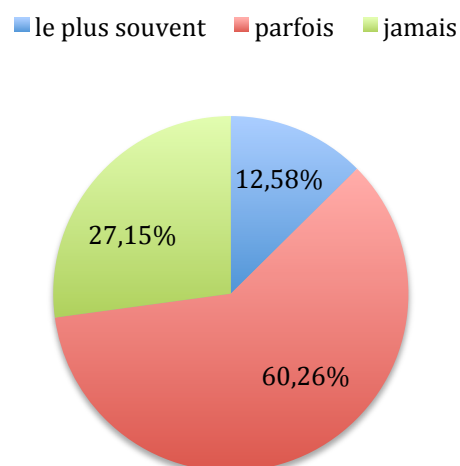


Figure 22. Présence de prescriptions anticipées dans dossier médical.

12 internes sur 151 ont déclaré avoir été confrontés à des situations où :

- la notion de soins palliatifs figurait dans le dossier médical moins d'une fois sur deux ou jamais
- et où aucune directive anticipée n'apparaissait
- et aucune prescription anticipée n'était rédigée.

- Collégialité.

Dans la plupart de ces situations de prises en charge palliatives, le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs est retrouvé dans le dossier par 47,3% des internes versus 52,7%. Un interne n'a pas répondu à cette question.

- Compagnonnage et encadrement.

36% des internes trouvent qu'il est plus gênant d'appeler un médecin sénior la nuit pour demander un avis sur une prise en charge palliative que sur une prise en charge curative.

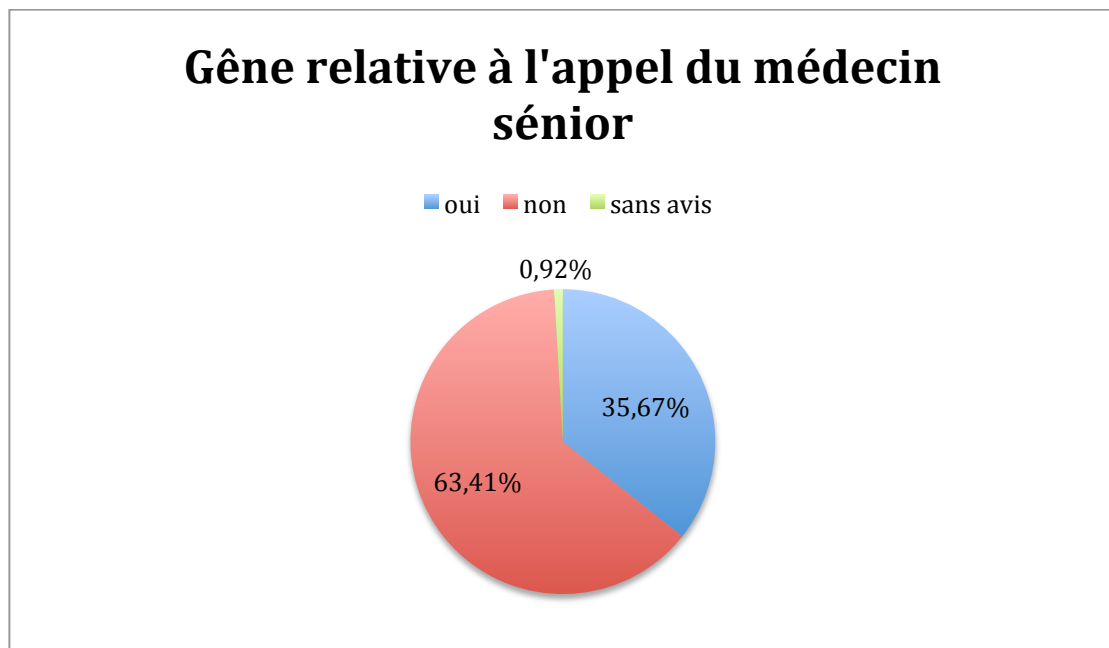


Figure 23. Gêne relative à l'appel du médecin sénior pour avis concernant une prise en charge palliative.

Toutefois, le médecin sénior est joignable dans 94% des cas.

122 internes soit 80,8% rapportent qu'ils ont déjà été confrontés à des situations au cours desquelles une discussion éthique aurait été nécessaire mais que malheureusement cette dernière n'avait pas eu lieu.

- Transmission entre l'équipe médicale et l'équipe paramédicale.

Concernant l'affirmation suivante : « la plupart des appels la nuit concernant les accompagnements de fin de vie est liée à un manque d'anticipation ou manque de communication avec l'équipe paramédicale dans la journée » :

- 38,4% des internes sont en total accord (58 internes)
- 51% partiellement d'accord (77 internes)
- 10,6% en désaccord. (16 internes).

50,3% des personnes interrogées (soit 76 internes) estiment que la plupart des appels nocturnes, est liée à la souffrance de l'équipe paramédicale face à des patients en fin de vie.

Confrontés à certaines difficultés dont l'absence de traçabilité du processus décisionnel, 19 des 42 internes ayant répondu à la question estiment ne pas avoir pu se tourner vers l'équipe paramédicale pour obtenir des informations relatives au projet de soins.

Les motifs invoqués sont les suivants :

- infirmiers ne connaissant pas le patient 9,1%
- infirmiers n'ayant pas reçu de prescriptions orales 68,2%
- Equipe paramédicale en désaccord avec la prise en charge médicale 18,2%
- Autres : 4,5%

- Information des familles.

En garde, 105 internes sur 151 (soit 69,5%) ont déjà été appelés pour informer des familles sur l'état de santé de leur proche.

3.5. Questions diverses.

89 internes pensent que la dépénalisation de l'euthanasie ne serait pas un cran d'arrêt à la promotion des soins de supports, versus 59 internes.

Trois internes n'ont pas émis d'avis sur la question.

Avis sur dépénalisation de l'euthanasie

- cran d'arrêt promotion soins de support
- absence d'impact sur promotion soins de support
- sans avis

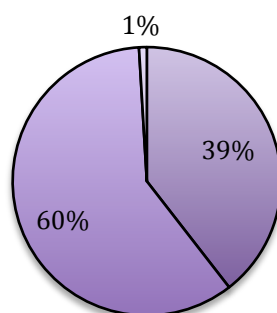


Figure 24. Avis des internes sur la dépénalisation de l'euthanasie et le développement des soins de support.

La majorité des internes de notre population soit 65,5% pense qu'aujourd'hui l'aspect spirituel fait défaut lors des prises en charge de fin de vie. La répartition des réponses est la suivante :

Sécheresse spirituelle

- parfaitement d'accord
- plutôt d'accord
- plutôt pas d'accord
- désaccord total

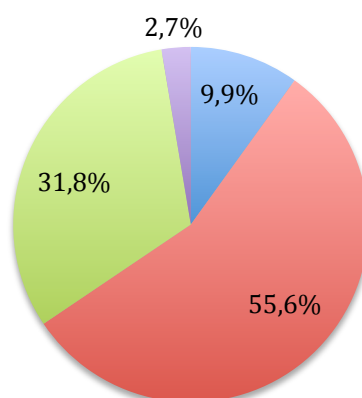


Figure 25. Avis des internes sur la notion de sécheresse spirituelle des accompagnements de fin de vie à l'hôpital.

Enfin, nous proposons deux définitions concernant le concept de dignité

humaine et demandions aux internes d'indiquer celle qu'ils jugeaient la plus pertinente :

-c'est l'autonomie de la volonté. Elle est propre à chaque personne ; elle est le respect qu'on se doit à soi-même. Une convenance envers soi que nul ne peut interpréter. 52,3%

-l'égal attribut de toute vie humaine ; intrinsèque à l'Homme ; un droit inaliénable. 24,9%

-aucune des deux propositions. 22,8%

Le symptôme rapporté comme étant le plus difficile à gérer dans les phases agoniques est l'hémorragie cataclysmique. Sur 137 personnes ayant répondu à cette question, 92 le placent en tête des situations difficiles à gérer (soit 65,71% des personnes ayant répondu).

La détresse respiratoire et la gestion de l'angoisse sont également citées comme des symptômes délicats à gérer. (Respectivement 65 internes placent la détresse respiratoire en 2^{ème} position et 59, l'agitation en 3^{ème} position).

Le dialogue avec le patient et le soutien de la famille posent moins de problème aux internes interrogés.

4. Analyse statistique : facteurs liés au ressenti des internes.

Pour ce faire, nous avons séparé notre échantillon en deux groupes selon le fait qu'ils se sentent ou pas à l'aise.

La valeur seuil retenue sur l'échelle visuelle analogique pour répartir les internes est celle de 5.

Valeur ≤ 5 : internes se considérant comme les moins à l'aise= groupe A.

Valeur > 5 : internes se considérant comme les plus à l'aise= groupe B.

En terme d'effectifs, les groupes sont comparables.

Le groupe A rassemble 73 internes soit 48,3% de l'échantillon.

Le groupe B compte 78 internes soit 51,7% de l'échantillon.

Le tableau XV résume les caractéristiques de chacun des deux groupes.

		Groupe A		Groupe B	
		nombre	%	nombre	%
Sexe	homme	29	39,7	37	47,4
	femme	44	60,3	41	52,6
Semestre	2ème	37	50,7	26	33,3
	3ème	2	2,7	3	3,8
	4ème	23	31,5	17	21,8
	5ème	2	2,7	5	6,4
	6ème	9	12,3	27	34,6
Formation complémentaire	Non	66	90,4	61	78,2
	Oui	7	9,6	17	21,8
Accomp fin de vie dans sphère privée	Non	38	52,1	50	64,1
	Oui	35	47,9	28	35,9
Appels reçus en garde	Non	2	2,7	0	0
	Oui	71	97,3	78	100
Fréquence appels	< 1 appel/3	43	60,6	62	79,5

Tableau XV. Profil des étudiants en fonction de leur aisance à gérer des situations palliatives et/ou de fin de vie.

		Groupe A		Groupe B	
		Nombre	%	Nombre	%
Sédation : banalisée	Non	41	56,2	37	47,4
	Oui	32	43,8	41	52,6
Sédation : manque connaissances/compétences	Non	44	60,3	44	56,4
	Oui	29	39,7	34	43,6
Sédation : réponse à détresse émotionnelle	Non	33	45,8	38	48,7
	Oui	39	54,2	40	51,3
Demande masquée d'euthanasie	Non	51	69,9	51	65,4
	Oui	22	30,1	27	34,6
Déjà initié sédation ?	Non	28	38,4	15	19,2
	Oui	45	61,6	63	80,6
Réaction émotionnelle	Non	10	29,4	28	62,2
	Oui	24	70,6	17	37,8
Echelle Rudkin	Non connue	65	89	55	70,5
Notion soins palliatifs figurant dans dossier	Oui toujours ou plus d'une fois sur 2	19	26	41	52,6
	Moins d'une fois sur 2 ou jamais	54	74	37	47,4
Présence de directives anticipées	Parfois	49	67,1	43	55,1
Prescriptions anticipées	Parfois	46	63	45	57,7
Médecin sénior joignable	Non	2	2,7	7	9,0
	Oui	71	97,3	71	91
Gêne lors appel médecin sénior	Non	45	62,5	51	65,4
	Oui	27	37,5	27	34,6
Absence de discussion éthique	Non	19	26	10	12,8
	Oui	54	74	68	87,2
Réponses correctes au quizz	Q1	24	36,9	21	28
	Q2	49	74,2	51	69,9
	Q3	66	95,7	71	94,7
	Q4	30	42,9	43	57,3
	Q5	42	60	45	60
Sécheresse spirituelle	Plutôt d'accord	42	57,5	42	53,8

Tableau XVI. Connaissances législatives et difficultés pratiques rencontrées en fonction du ressenti.

Des analyses bivariées avec le test statistique du Khi 2 ou le test exact de Fisher en fonction des effectifs ont permis de comparer les différentes caractéristiques au sein des deux groupes.

Des différences statistiquement significatives ont été mises en évidence pour certaines d'entre elles.

La répartition des différents semestres varie entre les deux groupes. Ainsi, le groupe A compte plus de deuxième semestre et moins de sixième semestre. (p 0,0069).

Les internes ayant reçu une formation complémentaire sont plus nombreux dans le groupe B. (p 0,0404).

Les internes du groupe B, ont initié plus de sédation, mais ils trouvent que la charge émotionnelle est moins difficile à gérer si un décès survient dans les suites, par rapport à leurs collègues du groupe A. (p 0,0039).

L'échelle de Rudkin est significativement moins connue dans le groupe A. (p 0,0185).

La notion de soins palliatifs est plus fréquemment consignée dans le dossier médical dans les situations que les internes du groupe B ont rencontrées. (p 0,0089).

Enfin, la fréquence de discussions éthiques nécessaires et pourtant absentes est plus importante dans le groupe B. (p 0,0395).

		Groupe A	Groupe B	p
Semestre en cours	2 ^{ème} semestre	37	26	0,0069
Formation complémentaire	oui	7	17	0,0404
Déjà initié sédation	Oui	45	63	0,0093
Gestion émotionnelle délicate	oui	24	17	0,0039
Echelle Rudkin	Non connue	65	55	0,0185
Notion soins palliatifs	Consignée dans dossier	19	41	0,0089
Besoin éthique non satisfait	Oui	54	68	0,0395

Tableau XVII. Facteurs liés statistiquement au ressenti des internes.

C) Discussion.

1. Sur la méthode.

1.1. Choix d'un questionnaire.

Pour notre étude, nous avons choisi d'utiliser un auto-questionnaire. Certes, un recueil de données quantitatives n'est pas la méthode la plus adaptée pour obtenir des opinions, des sentiments sur un sujet.

Cependant, le questionnaire permet d'obtenir un plus grand nombre de réponses.

Ce sujet laissant malgré tout une grande place à la subjectivité, une partie intitulée « commentaires libres » permet l'expression de sentiments, de propositions ou de difficultés que nous n'avions pas suggérés.

Il s'agit de questions fermées ou à choix multiples. Il n'y a pas de questions ouvertes pour faciliter l'analyse des données.

Le critère de jugement principal est l'aisance des internes lors de prises en charge palliative. (Question 10 de la première partie).

Les autres questions cherchent à connaître la fréquence de difficultés potentiellement rencontrées.

Elles ont été rédigées après analyse de la littérature.

Ainsi, la question 6 aborde la formation. Les questions 11, 12, 13 et 14 évoquent des situations de sédation.

Dans la deuxième partie, les questions 1, 2 et 3 traitent des éventuelles données manquantes du dossier médical et de la traçabilité. Les items 4, 5, 6, 7, 8, 9 et 11 ont pour but d'évaluer les notions de collégialité, pluridisciplinarité et compagnonnage.

Dans la troisième partie, les questions 1 et 2 évaluent les connaissances législatives des internes.

Les dernières questions permettent d'obtenir l'avis des internes sur des thématiques plus éthiques et philosophiques.

1.2. Diffusion du questionnaire.

La diffusion du questionnaire est critiquable car pouvant être à l'origine d'un biais de recrutement.

En effet, n'ayant pu obtenir la liste des inscrits en DES de médecine générale, nous n'avons pu contacter de manière exhaustive tous les internes.

Certes, un mailing des étudiants nous a été proposé mais il nous semblait nécessaire que le recueil de données bénéficie d'un investissement plus

important de notre part. Une démarche plus personnalisée avec approche téléphonique pour une sensibilisation des internes sur le sujet en le replaçant dans son contexte nous paraissait indispensable pour obtenir un nombre maximal de réponses.

Nous avons donc utilisé les lieux de stage proposés lors de la répartition de mai 2012 pour la prise de contact.

Mais, certains internes n'ont pu être entretenus téléphoniquement pour cause de congés, manque de temps...

D'autre part, les postes hospitaliers et ambulatoires proposés lors des répartitions excluent les stages professionnels. Les demandes concernant ces stages sont réalisées en amont des choix de postes en amphithéâtres. S'effectuant en fin de maquette de DES, soit au cours du cinquième ou sixième semestre, ce sous-groupe d'internes plus expérimentés est donc sous-représentée.

Enfin sur le contenu, certains internes ont déclaré dans la partie « commentaires libres », que les questions étaient parfois un peu floues.

1.3. Biais de l'étude.

Des appels téléphoniques dans certains services sont restés sans réponse. Soit parce-que l'interne en question était absent (congé, repos de garde) ou parce-qu'il était occupé au moment de l'appel. Une deuxième ou troisième tentative à un autre moment a souvent solutionné le problème, mais pas toujours.

On ne peut exclure le fait que les internes présents n'ayant pas pris l'appel ne soient en réalité peut-être pas intéressés par ce sujet.

Ce même raisonnement peut être appliqué aux non-répondeurs : les internes ayant accepté de recevoir le questionnaire et donc de participer à l'étude mais qui ne l'ont jamais renvoyé, malgré plusieurs relances.

Nous ne pouvons savoir si ces non-répondeurs auraient obtenu des profils de réponses différents de ceux ayant participé. (Intérêt pour le sujet, fréquence des difficultés rencontrées).

Enfin, comme dit précédemment, la spécificité de recrutement et de diffusion du questionnaire engendre également un biais de sélection par sous-représentation des derniers semestres, effectuant leur stage dit « professionnel ».

1.4. Qualité du critère de jugement.

Nous avons choisi d'utiliser le principe de l'échelle visuelle analogique (EVA) pour apprécier la facilité ressentie des internes à gérer des situations de fin de vie.

Or, cet outil statistique validé pour l'auto-évaluation de la douleur, ne l'est pas pour rapporter le ressenti de soignants sur telles ou telles prises en charge.

Il n'est ni validé, ni standardisé.

Mais le but de cette étude n'est pas tant d'obtenir une vérité scientifique, mais plutôt d'analyser nos pratiques afin de les améliorer.

Le choix de ce critère semi-quantitatif nous a donc paru intéressant pour graduer un critère très subjectif puisque relatif à un sentiment.

Ainsi, après avoir auto évalué leur ressenti en plaçant un curseur entre 2 bornes, les internes sont répartis comme suit :

-0 pas à l'aise du tout

-10 parfaitement à l'aise

Entre 0 et 4 : globalement pas à l'aise.

Entre 4 et 6 : moyennement à l'aise.

Entre 6 et 10 : globalement à l'aise.

Attention toutefois à ne pas confondre aisance et capacité. Le fait qu'un interne ne ressente pas de gêne lors d'une situation donnée, ne préjuge en rien de sa capacité à la prendre en charge de manière optimale. L'absence de malaise ne garantit pas la qualité de la prise en charge...

Lors de l'analyse statistique, nous avons comparé deux groupes. Le premier correspond à l'ensemble des internes ayant une valeur à l'EVA supérieure à 5. Le deuxième correspond à l'ensemble des internes ayant des valeurs inférieures ou égales à 5.

Ici encore, nous pouvons discuter le choix de ce seuil pour séparer la population. La subjectivité du critère de jugement nous a incités à choisir cet outil semi-quantitatif afin d'éviter toute réponse binaire. Il serait en effet délicat de définir la valeur à partir de laquelle un interne est considéré comme à l'aise. La séparation du groupe n'a donc pas pour objectif d'opposer les internes à l'aise à ceux qu'ils ne le sont pas mais de distinguer des personnes plus à l'aise que d'autres.

Et le seuil de 5 a permis d'obtenir des groupes comparables en terme d'effectifs.

1.5. Choix de la population.

La culture palliative ayant pour vocation de sensibiliser l'ensemble des soignants

quelle que soit leur spécialité, nous aurions pu nous intéresser à l'ensemble des internes de la faculté de Nancy (spécialités médicales et chirurgicales comprises).

Mais cette population aurait été très hétérogène en terme d'expérience et de formation médicale initiale. D'autre part, le questionnement autour de la fin de vie n'est pas aussi présent dans les services de spécialités médicales et les services de chirurgie.

Par ailleurs, c'est également en raison du contexte que nous avons fait le choix de nous intéresser qu'aux seuls internes de médecine générale. Car, comme vu dans la première partie, la demande sociale croissante de prise en charge à domicile, le vieillissement de la population, l'augmentation des fins de vie dans les structures médico-sociales, placent le médecin généraliste au centre de cette problématique. Il nous semblait donc intéressant de comparer les résultats d'études effectuées auprès de médecins généralistes installés avec ceux d'une étude s'intéressant aux médecins de demain.

1.6. Choix des situations de garde d'étages.

Bien sûr, les situations de fin de vie ne sont pas l'apanage des seules gardes d'étages.

Mais il nous semblait utile de limiter certaines questions aux situations vécues lors de ces gardes. Plusieurs raisons expliquent ce choix :

- l'interne en garde, se retrouve, comme le seul médecin sur place pour juger de la situation clinique d'un patient. Cette solitude relative permet de placer l'interne face à des responsabilités qu'il n'aurait peut-être pas eues à prendre en journée du fait de la présence d'un médecin sénior. Elle ressemble également à l'« isolement » relatif au mode d'exercice du médecin généraliste qu'il deviendra.

- l'interne doit par ailleurs gérer les situations délicates dans différents services et pas seulement celui où il est affecté pour le semestre.

Il ne connaît donc généralement pas le patient. Les données contenues dans le dossier médical, la traçabilité des informations, et la communication avec les équipes paramédicales révèlent alors toute leur importance pour permettre une véritable continuité des soins et une prise de décision.

- de même, les équipes paramédicales de jour et de nuit ne sont pas les mêmes. L'insuffisance de communication entre les équipes ou des cibles de transmissions inadaptées sont particulièrement délétères. La prise de conscience du caractère fondamental de ces éléments, sensibilise l'interne qui sera peut-être plus vigilant sur leur respect dans sa pratique quotidienne.

2. Sur les résultats.

2.1. Caractéristiques sociodémographiques.

La population de notre étude comprend 56,3% de filles versus 43,7% de garçons. Cette prépondérance féminine est parfaitement représentative de la démographie médicale actuelle et de la féminisation de la profession.

En 2008, le ministère de l'éducation nationale rapporte que 61% des étudiants inscrits dans les différentes facultés de médecine françaises sont des filles. [66] Depuis 2007, les femmes représentent 61% des inscrits aux ECN, et deux internes de médecine générale sur trois sont des femmes.

La répartition hommes/femmes ne varie pas significativement dans les groupes A et B. Les filles ne sont donc ni plus ni moins à l'aise que leurs collègues masculins.

L'âge moyen de 26,8 ans est également en lien avec la population étudiée. L'internat de médecine générale débute habituellement entre 25 et 26 ans.

La répartition par semestre montre une représentation plus importante des semestres pairs. Ceci s'explique par la période de collecte des données entre mai et septembre 2012.

La majorité des internes est en deuxième semestre (soit 41,8%). La moindre représentation des internes de derniers semestres (4,6% en cinquième semestre et 23,8% en sixième semestre) peut s'expliquer de deux façons.

-premièrement, lors des derniers semestres, les internes inscrits en DES de médecine générale doivent effectuer un stage dit professionnalisant. L'affectation dans ces différents lieux de stage s'effectue en amont de la répartition classique, sur demande des étudiants. Ainsi, un interne ayant demandé à être affecté dans un service n'étant pas habituellement proposé lors des répartitions classiques, n'a pu être contacté.

Il s'agit d'un biais de recrutement.

-deuxièmement, le nombre de postes d'internes proposés en médecine générale à l'issue des ECN a augmenté entre 2009 et 2011. Les promotions de médecine générale voient donc régulièrement leur nombre augmenter. (3632 postes en médecine générale ouverts en 2010 versus 3930 en 2011).

Les conditions autour de la fin de vie sont, comme nous l'avons abordé précédemment, un véritable sujet de société. La médicalisation des derniers instants et l'augmentation des pathologies dites chroniques, font émerger des questionnements d'ordre éthique.

La réponse des internes de notre étude sur la fréquence de telles questions en pratique, est donc tout à fait cohérente avec le contexte. En effet, 73% d'entre

eux déclarent y être confrontés régulièrement ou très fréquemment. Certes, ce chiffre ne peut être parfaitement représentatif de l'ensemble des internes. Notre échantillon est composé uniquement d'internes de médecine générale effectuant la quasi-totalité de leurs stages dans des services hospitaliers exerçant des spécialités médicales, statistiquement plus confrontés à la mort. D'autre part, les internes n'ayant jamais été confrontés à de telles situations étaient exclus de l'enquête. Cependant, la proportion de ces derniers est très faible. 5 internes sur les 212 contactés soit environ 2,3%.

Leur triple condition d'Homme en proie à des angoisses existentielles, de citoyens amenés à prendre position dans les débats de société et de soignants fréquemment exposés à la fin de vie, justifie l'importance de ce sujet chez les internes.

Notre questionnaire comportait deux items relatifs à l'expérience plus intime des internes. Nous avons cherché à connaître le nombre d'entre eux ayant déjà été confrontés à la mort préalablement aux stages hospitaliers. Ces derniers débutent avec l'externat, à 22 ans en moyenne.

Les chiffres sont éloquentes. Plus d'un tiers des internes interrogés n'a jamais été confronté à un corps sans vie au cours des deux premières décennies de sa vie.

La médicalisation de la Mort, sa prise en charge par les seuls spécialistes du soin et du funéraire ont progressivement entraîné une modification des rites, une perte de la reconnaissance publique du deuil et l'ont ainsi éloigné de la sphère privée.

Pour ceux qui en revanche, ont accompagné un proche dans ses derniers instants, cette expérience personnelle influence leurs pratiques professionnelles. 74,2% d'entre eux rapportent un changement d'opinion et de perception notamment des soins de support à la suite de cet accompagnement.

L'objectivité requise à la dispensation de soins de qualité, passant par la mise à distance de la vie privée des soignants pour éviter tout transfert, semble difficilement applicable dans ce domaine.

Que nous le voulions ou non, notre expérience de la fin de vie, modifie inéluctablement nos représentations et donc nos pratiques.

Il était demandé aux internes d'auto-évaluer leur aisance à prendre en charge des situations de fin de vie et des situations palliatives.

Le score obtenu de 5,4 sur 10 laisse entrevoir un sentiment mitigé.

Le calcul des écarts interquartiles montre une faible dispersion de la variable pour chacun des semestres. La moyenne obtenue est donc peu influencée par les valeurs extrêmes.

La médiane et la moyenne sont équivalentes pour l'ensemble de la population. Dans une étude de 2009, 57,9% des internes toutes spécialités confondues avaient déclaré ne pas se sentir à l'aise avec la pratique des soins palliatifs. [67]

L'analyse statistique montre que les plus « jeunes » internes soit les « deuxième semestre » se sentent moins à l'aise que leurs collègues.

L'expérience acquise au cours de l'internat peut expliquer cette différence. Ainsi, une moyenne de 4,94 est obtenue pour les « deuxième semestre » versus 6,49 pour les « sixième semestre ». La confrontation répétée au cours de l'internat à de telles situations, permettrait une fois ses propres réactions appréhendées, ses émotions apprivoisées, d'améliorer ses pratiques soignantes. Le compagnonnage dont a pu bénéficier l'interne au cours de son cursus lui permettrait d'amoindrir le malaise ressenti au chevet d'un patient mourant.

2.2. Avis sur la formation reçue.

La majorité des internes (76%) juge inadaptée la formation initiale en terme de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

Pourtant, d'importants efforts ont été réalisés ces dernières années en matière de formation. La totalité des internes interrogés a bénéficié d'un enseignement issu de la réforme des études médicales. L'apprentissage des mécanismes de la douleur et des traitements antalgiques, tout comme la gestion des symptômes réfractaires font bien évidemment partie des bases théoriques indispensables à une prise en charge de qualité de situations palliatives. Elles ont ainsi été intégrées au programme des études médicales et sont enseignées dans le module « six » des ECN intitulé « douleur-soins palliatifs-accompagnement ».

Mais cela ne suffit pas.

En effet, il est illusoire de limiter l'accompagnement de la fin de vie à une prise en charge purement somatique. Une approche exclusivement technique n'a que peu de sens. Les compétences médico-scientifiques ne sont qu'un volet de la pratique médicale. Les compétences relationnelles et éthiques sont tout aussi importantes. D'autant plus en termes de fin de vie puisque cette question se situe au croisement de multiples disciplines autres que la médecine comme le droit, l'éthique, la religion. Les sciences humaines et la bioéthique doivent donc faire partie intégrante de l'enseignement.

Ainsi, à Nancy, l'éthique est enseignée dans l'UE 7 intitulé « santé, société et humanité » du premier cycle des études médicales. Cet enseignement est divisé en trois modules : santé publique, l'homme et son environnement et sciences humaines et sociales. Les objectifs pédagogiques sont la connaissance des principes et l'organisation des soins, l'intégration du rôle de l'environnement sur

la santé, l'apprentissage de l'histoire des sciences, la compréhension des différents modes de relation soignants-soignés et l'acquisition d'une réflexion éthique permettant d'appréhender divers points de vue médicaux, juridiques et éthiques sur les thèmes importants en santé (début et fin de vie, handicap...).

Bien sûr, le choix de débiter ces enseignements dès la première année est tout à fait louable et justifié par la nécessité de marquer d'emblée et « de manière symbolique la place des questions morales dans notre métier » et permettre aussi « l'acquisitions de connaissances qui sont le fondement des réflexions ultérieures ».

Mais, il peut être critiquable que la majorité des cours soit dispensée en PCEM1, au moment où le « bachotage » relatif au concours rend difficile l'« appréciation objective de leur intérêt réel ». D'autre part, les étudiants n'ayant pas été confrontés à des cas cliniques réels s'en trouvent certainement moins concernés... [68]

Les internes ayant participé à notre étude, reprochent dans la partie intitulée « commentaires libres », le manque de caractère pratique de la formation actuelle.

Ils souhaitent que les services hospitaliers y participent plus activement. Cet enseignement plus pratique serait ainsi bénéfique aux étudiants mais aussi aux patients...

C'est d'ailleurs sous cette forme d'enseignements dirigés ou de cours dispensés au sein des services hospitaliers que la majorité des internes ayant bénéficié d'une formation complémentaire en soins de support (20 internes sur 24), déclare l'avoir reçue.

Mais ce complément d'enseignement ne concerne qu'une minorité d'étudiants. La plupart reçoit uniquement la formation théorique initiale. A moins que certains, ne considérant pas ces séances comme un véritable enseignement, ne les aient pas assimilées à une formation complémentaire.

Donc même si des progrès ont été faits dans l'enseignement académique de l'éthique qui manquait à nos facultés, les efforts devraient : se poursuivre avec la mise en place d'enseignements dirigés dès le concours de PCEM1 passé et jusqu'au terme du cursus médical.

L'amélioration de la formation est un des objectifs définis par le comité national de suivi du développement des soins palliatifs en 2012.

Ces résultats vont globalement dans le même sens que ceux de l'étude de

J.Hiquet. [64] indiquant que 19 internes sur les 20 interrogés considéraient la formation universitaire comme insuffisante. L'interprétation des résultats avait permis de mettre en évidence le souhait des internes de recevoir une formation davantage basée sur un apprentissage pratique des soins palliatifs. Les stages hospitaliers étaient un moyen évoqué pour enchâsser théorie et pratique et plus spécifiquement les stages dans des services spécialisés en soins palliatifs. Une articulation étroite entre les connaissances théoriques dites déclaratives et les connaissances procédurales et conditionnelles semble effectivement indispensable.

2.3. Discussion autour de la sédation.

La SFAP définit la sédation en médecine palliative comme *« la recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut aller jusqu'à la perte de conscience et être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue »*.

Certains témoignages de soignants recueillis sur les lieux de stage laissent sous-entendre que le recours à la sédation aurait tendance à se banaliser avec l'utilisation d'antalgiques majeurs dans une autre indication que le traitement de la douleur, sans pour autant que ces situations répondent à la définition de symptôme réfractaire...

Pour éviter toute dérive la SFAP a rédigé des recommandations. En premier lieu, il est préconisé afin d'éviter toute ambiguïté de contextualiser le terme de sédation lorsque nous l'employons : sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative, sédation en phase terminale... Les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose sont exceptionnelles et correspondent à des situations à risque vital immédiat en phase terminale ou à des symptômes réfractaires. La molécule de choix est le midazolam du fait de ses caractéristiques pharmacodynamiques et de sa pharmacocinétique : demi-vie courte, effet sédatif dose-dépendant, marge de sécurité thérapeutique, maniabilité du fait de son caractère hydrosoluble. Une titration individuelle des doses est nécessaire à l'induction et au maintien de la sédation. Certaines échelles comme celle de Rudkin sont des outils permettant cette titration et cette surveillance en évaluant le degré de vigilance du patient. Certaines conditions préalables à l'instauration doivent être impérativement remplies. Ainsi, l'équipe

soignante doit avoir une compétence en soins palliatifs ou faire appel le cas contraire à des personnes ressources. La prise de décision est collégiale, multidisciplinaire et intègre le consentement du patient chaque fois que possible. Les situations pouvant amener à une décision de sédation doivent être anticipées. Les mesures d'accompagnement doivent être poursuivies dans tous les cas.²

Dans notre étude, certaines questions cherchaient à évaluer la fréquence des sédations reposant sur de mauvaises indications.

A ce sujet, 48,3% des internes pensent que les sédations seraient parfois banalisées par certaines équipes. Une proportion relativement identique est retrouvée concernant les instaurations de sédation sur manque de compétence et /ou connaissance et celles répondant à une détresse émotionnelle des soignants. L'incertitude quant à la durée d'une agonie peut être pesante pour certaines équipes. Mais dans ce cas, le caractère « insupportable » mentionné dans la définition du symptôme réfractaire est perçu par le soignant et/ou les proches du patient et pas forcément par le patient lui-même...

Un tiers des internes pense que ces sédations pourraient répondre à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté.

Ces décisions de sédation sont extrêmement complexes et il semblerait qu'au sein même du corps médical, certaines pratiques soient considérées comme inadaptées.

Une grande rigueur dans la prise de décisions, et la surveillance s'impose donc pour éviter toute dérive.

Ainsi, avant toute instauration de sédation, la connaissance du profil évolutif de la maladie, de son pronostic est indispensable. Le recours à un spécialiste de l'affection causale ou à un spécialiste en soins palliatifs est nécessaire pour distinguer ce qui est réfractaire de ce qui ne l'est pas. La sédation ne doit pas être réalisée avant d'avoir informé le patient, sa personne de confiance et/ ou ses proches, ni sans avoir consulté les directives anticipées existantes.

Or, notre étude met en évidence que les sédations sont fréquemment initiées la nuit, en garde, par des internes. Certes, une dégradation brutale de l'état de santé d'un patient avec survenue de symptômes réfractaires, peut tout à fait justifier une prise de décision nocturne.

Mais les chiffres sont tout de même surprenants. Parmi les internes de notre population, 71,5% ont déjà initié une sédation au cours d'une garde. Alors que cette pratique est sensée rester exceptionnelle. [69-70] On peut de ce fait se demander si ces sédations répondaient vraiment aux critères ?

² www.sfap.org

Les internes ayant déclaré ne pas avoir rencontré de situations où l'instauration d'une sédation aurait été banalisée, n'en ont-ils vraiment pas connues ou ne les ont-ils pas reconnues ?

Les chiffres rapportés par l'enquête Fin de vie en EHPAD interpellent également : 22% des résidents décédés ont bénéficié d'une sédation au cours des dernières vingt-quatre heures de vie. [63]

Nous ne connaissons pas le contexte clinique ayant conduit à débiter ces sédations. Il n'est donc pas question de les remettre en cause. Mais ces résultats doivent nous inciter à interroger nos pratiques. Dans notre étude, la définition de la sédation était rappelée. Mais pour l'enquête ONVF, peut-être que certaines situations ne correspondaient pas à des sédations pour détresse en phase terminale mais plutôt à une anxiolyse ou à une prise en charge de la douleur et qu'elles ont pourtant été rapportées comme telles par simple confusion sémantique.

La sédation qui encore une fois, doit répondre à des situations jugées comme insupportables et/ou à des symptômes réfractaires, doit en médecine palliative, hors situation imprévisible, être anticipée. Elle doit être prise de manière collégiale, après avoir réfléchi à l'évolutivité de l'affection dont souffre le patient. Une décision prise en milieu de nuit par un jeune médecin ne connaissant pas le patient, avec l'aide éventuelle du médecin sénior joignable par téléphone, ne paraît pas pouvoir correspondre à une décision collégiale, anticipée et mûrement réfléchie. [71]

Un autre résultat interpelle. Car si plus de 70% des internes ont initié une sédation, 79% ne connaissent pas l'échelle de Rudkin nécessaire à la titration et à la surveillance.

Quelles sont alors les modalités d'instauration retenues ?

Reproduisent-ils un schéma de prescription « stéréotypé » (protocole ou prescription permanente) rédigé par un médecin sénior dans une autre situation leur paraissant similaire ?

Sans titration, le risque est que la dose soit inadaptée. Trop importante pour l'effet recherché, ou pas suffisante...

Ces molécules pouvant être responsables d'un double effet, et à partir du moment où aucune titration n'est effectuée, les notions d'intentionnalité et de proportionnalité se posent. Ici encore, une procédure collégiale et l'utilisation de bonnes pratiques concernant l'utilisation des hypnotiques et des morphiniques permettraient de limiter les dérives potentielles.

Concernant l'information à délivrer au patient avant de débiter toute sédation, 50,3% des internes déclarent que celle-ci est donnée autant que possible. On

peut imaginer que la condition sous-entendue dans cette réponse concerne l'état de conscience du patient.

14,6% affirment la délivrer en toutes circonstances, et 36,1% ne le font jamais ou rarement.

Dans ces situations, où le consentement du patient n'est pas recherché, on peut se demander si les internes se sont tournés vers la personne de confiance ou les proches.

Rappelons que tout symptôme, aussi insupportable qu'il soit, ne justifie jamais une sédation contre le souhait du patient. Certains désirent garder un état de vigilance satisfaisant jusque dans les tout derniers moments.

Encore une fois, il n'est pas question ici de porter un jugement sur la pratique de nos confrères.

Chaque situation est unique et ces chiffres n'ont pas la prétention de dégager toute la complexité des situations rencontrées.

Ils invitent simplement la communauté médicale à interroger ses pratiques. [72]

2.4. Connaissances législatives.

La moitié des internes de notre étude a cité la loi du 22 avril 2005 ou loi Léonetti comme celle qui évoque les notions de personne de confiance, directives anticipées et obstination déraisonnable. [13]

Ce taux de bonnes réponses est en nette augmentation. En effet, une thèse en 2008, révélait que 20,6% seulement des médecins étaient capables de citer cette loi. [73] En 2007, une enquête similaire avançait le chiffre de 37%. [74]

Ces résultats sont donc encourageants et laissent penser que même si la diffusion et l'appropriation des textes législatifs sont parfois lentes, les efforts de formation et de médiatisation réalisés sont opérants.

Les questions suivantes permettaient d'évaluer les connaissances dites procédurales.

Seulement 9 internes sur 151 obtiennent une totalité de bonnes réponses.

Si les items sur la durée de validité des directives anticipées et leur caractère révocable à tout instant obtiennent une majorité de bonnes réponses, les autres suscitent des avis plus partagés.

Ainsi, le rôle de la personne de confiance n'est pas bien compris puisque 49,7% pensent que son avis se substitue à celui du patient inconscient.

Concernant les directives anticipées, 69% des internes pensent que leur contenu est opposable au médecin.

Bien sûr, la présentation des questions et le nombre limité de réponses possibles peuvent laisser place à des réponses données au hasard.

D'ailleurs, le taux de réponses manquantes est tout de même important comparativement aux autres questions, variant de 4% à 7% en fonction des items.

Ces éléments mettent en évidence que si les connaissances théoriques – sémantiques- sont mieux connues que par le passé, la philosophie de ce texte n'est toujours pas intégrée. Il semblerait que les différents « outils » qu'il propose soient plus perçus comme des contraintes par les soignants que comme des aides et des notions à prendre en compte pour toute décision.

Aucune différence significative dans le taux de bonnes réponses n'a été retrouvée entre les deuxièmes et les sixièmes semestres. Ce résultat ne signifie pas qu'aucune différence existe. Le faible effectif dans le groupe de bonnes réponses gêne l'interprétation statistique.

Cependant, il est intéressant de noter qu'aucun dernier semestre ne fait partie du groupe ayant donné une totalité de réponses correctes.

Ceci peut s'expliquer par le fait que les connaissances théoriques qui semblent en progression, soient enseignées sur les bancs des amphithéâtres. Les jeunes semestres en ont donc certainement un « souvenir plus frais ».

Les derniers semestres devraient cependant avoir de meilleures connaissances procédurales du fait de leur plus grande expérience de terrain. Cette formation pratique semble donc faire défaut.

Bien sûr, rien ne permet d'affirmer qu'une loi connue est forcément appliquée. Mais l'apprentissage de ses grands principes reste une condition indispensable à sa mise en pratique.

2.5. Communication au sein de l'équipe et traçabilité des décisions.

- Traçabilité des décisions.

La majorité des internes (60,3%) rapporte que la notion de soins palliatifs, le cas échéant, n'apparaît dans le dossier médical que moins d'une fois sur deux.

Si le caractère palliatif de certaines situations cliniques peut paraître évident, ce n'est pas toujours le cas.

Par exemple, certaines situations carcinologiques ayant bénéficié de plusieurs protocoles de traitements adjuvants, ne laisse pas toujours entrevoir un projet

thérapeutique très clair pour un médecin peu averti dans ce domaine.

Car non seulement, le caractère palliatif d'une situation devrait figurer dans le dossier médical pour adapter les prises en charge thérapeutiques futures mais le dossier devrait également préciser l'évolutivité potentielle de l'affection et les modalités thérapeutiques éventuelles. Des prises en charge curative et palliative peuvent tout à fait coexister. C'est la philosophie même des soins continus. Le terme palliatif ne doit pas être considéré comme réducteur et synonyme de limitation des thérapeutiques actives.

Son absence peut, à l'inverse, être responsable d'investigations diagnostiques ou thérapeutiques déraisonnables.

Ainsi le projet thérapeutique doit impérativement apparaître dans le dossier médical. Les observations journalières ne doivent pas être réduites à des éléments cliniques mais doivent également comporter les éléments de discussions obtenus au cours des visites, recueillir les avis spécialisés... Il doit contenir le processus décisionnel. Dans les pathologies complexes, la multitude d'intervenants impose une coordination des soins pour une prise en charge de qualité. [75]

C'est l'ensemble de ces éléments qui permettra à un médecin extérieur d'assurer une continuité des soins, s'il devait intervenir au chevet d'un patient.

Le taux de 87% d'internes ayant déjà retrouvé des prescriptions anticipées dans les dossiers médicaux est encourageant. Des efforts doivent être réalisés pour généraliser ces pratiques.

Les prescriptions anticipées permettent, après avoir évalué la probabilité de connaître telles situations, de ne pas se sentir démunis à leur survenue. Leur rédaction peut ainsi faire l'objet d'une réflexion collégiale anticipée, évitant ainsi toute improvisation. Elles permettent également de clarifier les intentions de l'équipe. Elles font partie intégrante du projet de soins.

Mais il convient de ne pas tomber dans l'excès. Ces prescriptions n'ont pas pour vocation de déresponsabiliser le médecin qui intervient en urgence. Tout n'est pas voué à une anticipation. D'autant que la complexité et la singularité de chaque cas ne permettent pas de tout prévoir. La rédaction et le recours systématique à des « protocoles » est sans doute une dérive aussi critiquable que l'absence de protocole dans d'autres situations.

Le but est d'identifier les situations, où l'improvisation serait délétère pour le patient.

Les directives anticipées et l'identité de la personne de confiance ne sont pas systématiquement retrouvées.

Ces résultats ne sont pas surprenants.

Des études ont mis en évidence la méconnaissance de ces éléments par le grand

public. [50] On peut donc imaginer que lorsqu'elles n'apparaissent pas dans le dossier, elles n'ont en réalité pas été formulées par le patient.

Ainsi, même dans des services spécialisés en soins palliatifs, leur présence reste limitée. Une enquête rapporte que dans une USP, certes dans 49 dossiers de patients sur 70 aucune directive anticipée n'est tracée, mais 20 dossiers retrouvent la notion : « directives anticipées non existantes ».

De même, pour la personne de confiance, 14 dossiers ne retrouvent aucune notion mais 41 patients ont fait en revanche le choix de ne pas en désigner. [76]

Dans notre étude, la formulation de la question ne permet pas de distinguer les notions de recherche de l'avis, de traçabilité, et d'absence de choix du patient.

- Collégialité et prise en charge pluridisciplinaire.

Certes, tous les hôpitaux périphériques accueillant les internes en formation, ne disposent pas d'équipe mobile de soins palliatifs.

Mais sur cent situations palliatives rencontrées, moins de la moitié a bénéficié d'un avis spécialisé. Est-ce parce-que chemin faisant, la culture palliative a intégré les différents services et que seules les situations complexes nécessitent cet avis? Ou est-ce par la non-reconnaissance de cette spécialité ? [77]

Si T. Vannier définissait les soins palliatifs par « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », peut-être que pour certains le caractère palliatif continue à résonner comme une condamnation, une sorte de fatalité pour laquelle la médecine ne peut rien.

C'est en tout cas, ce que le résultat suivant pourrait suggérer. Plus d'un tiers des internes trouve qu'il est plus gênant de déranger le médecin sénior pour un avis concernant une prise en charge palliative que curative.

Dans les commentaires libres, un interne ayant donné cette réponse souligne le « caractère absurde » de ce sentiment mais ne peut l'expliquer.

- Le compagnonnage.

Le compagnonnage nécessaire à la formation des internes, et d'autant plus en terme de soins palliatifs, peut faire appel à des réunions pluridisciplinaires ouvrant la discussion à partir de cas concrets.

Plus de 80% des internes déclarent ne pas avoir eu la possibilité de discuter sur le plan éthique certaines de leurs prises en charge après en avoir pourtant ressenti le besoin.

Nous ne savons si la demande auprès des médecins séniors a été réalisée et n'a pas été honorée ou si les internes en ont ressenti le besoin sans l'exprimer.

La démarche éthique n'est pas innée ; elle nécessite un apprentissage. Si on ne s'interroge jamais sur nos pratiques, les problématiques éthiques peuvent ne jamais être soulevées. Les médecins séniors doivent donc favoriser ce genre de réflexions par l'organisation de séances dédiées laissant place à la confrontation

de différents avis et en jouant le rôle de modérateur et de fil conducteur. Cependant, les internes ne doivent pas être passifs quant à leur formation et doivent aller au devant des problèmes qu'ils rencontrent en interpellant les professionnels qui les encadrent.

- Communication entre les équipes médicales et paramédicales.

Environ 89% des internes pensent au moins partiellement que les appels en garde concernant les situations de fin de vie sont justifiées la plupart du temps par une insuffisance d'anticipation ou de communication entre les équipes médicales et paramédicales. Les équipes de nuit n'étant pas vraiment informées du projet thérapeutique.

Ainsi, si le dossier médical ne donne pas d'indication, certaines problématiques discutées en journée, sont de nouveau soulevées la nuit. Et du fait d'un interlocuteur différent, et qui a fortiori ne connaît pas le patient, les réponses peuvent différer.

Par ailleurs, le fait que l'information soit transmise à l'équipe paramédicale, ne signifie pas qu'elle soit comprise et validée par cette dernière. Une décision collégiale n'est pas synonyme de décision prise après concertation de plusieurs médecins. Le projet de soins doit être validé par l'ensemble de l'équipe : médicale et paramédicale.

Certains appels nocturnes concernent certainement des décisions incomprises.

La tension qui résulte de ces incompréhensions est délétère pour les patients mais également pour les soignants.

[78]

3. Sur l'analyse statistique.

L'objectif de cette étude est d'interroger nos pratiques afin de mettre en évidence les difficultés potentiellement rencontrées lors d'accompagnement de personnes en fin de vie.

Nous avons donc formé deux groupes d'internes en fonction de l'aisance ressentie lors de telles prises en charge.

Le groupe A regroupe les internes les moins à l'aise; le groupe à B les plus à l'aise.

Les différentes caractéristiques en terme de connaissances et de pratiques sont ensuite comparées entre les deux.

Les items obtenant des réponses statistiquement significatives ne sont pas à considérer comme étant les uniques responsables d'un malaise potentiel. La fin de vie est un sujet beaucoup plus complexe, faisant intervenir de multiples dimensions objectives mais surtout subjectives au sein de différents domaines :

éthique, psychologie, droit, spiritualité...

Chaque soignant a son propre seuil de tolérance et sa propre capacité à mobiliser ses ressources personnelles.

Mais il serait trop facile de penser que la souffrance des soignants n'est liée qu'au seul caractère déstabilisant et inéluctable de la mort.

S'il est vrai qu'il est difficile d'agir sur les causes individuelles de souffrance relatives aux émotions suscitées par notre histoire de vie, aux réactivations de deuils anciens, des mesures peuvent en revanche être prises pour répondre aux problématiques institutionnelles. [79]

C'est d'ailleurs en proposant des stratégies d'adaptation collective que les soignants des services de soins palliatifs sont moins confrontés au phénomène de burn out. [80-81]

Encore une fois, le but de ce travail n'est pas de trouver des solutions pour rendre la mort plus « supportable ».

Il est illusoire de penser que la culture palliative a pour vocation de transformer l'expérience du mourir en la rendant plus acceptable, moins violente.

Il reste naturel d'être angoissé, révolté face à sa propre fin. Il reste humain pour le soignant confronté à la mort de l'autre, d'être traversé par un sentiment de tristesse, de culpabilité.

L'analyse statistique du niveau de connaissances législatives en fonction de la caractéristique « formation complémentaire » n'a pas démontré de différence significative.

Une explication possible est la suivante : l'objectif de ces formations n'est pas l'apprentissage des textes législatifs mais l'initiation à la culture palliative, un « savoir-faire » plus qu'un « savoir ». Elles permettent d'aborder avec les étudiants les étapes d'une réflexion éthique.

Ces éléments pratiques semblent bénéfiques. Car, en effet, les étudiants du groupe B (groupe « plus à l'aise ») ont participé plus fréquemment à ces enseignements. (p0, 0404).

L'enseignement pratique, l'expérience permettent également d'expliquer que les internes en fin de cursus soient plus à l'aise que leurs jeunes collègues. (26 internes de deuxième semestre dans le groupe B versus 37 dans le groupe A (p 0,0069). Bien que les premiers semestres aient un meilleur souvenir des bases théoriques enseignées à la faculté.

Donc, si la théorie est un préalable à la pratique ; c'est bien l'expérience qui permet d'optimiser ces prises en charge.

Les internes du groupe B ont plus fréquemment initié des sédations. Ce qui ne doit pas absolument pas signifier que l'instauration d'une sédation est un critère permettant de mieux appréhender la fin de vie. Une analyse multi variée

permettrait de repérer certains facteurs de confusion. Un d'entre eux est probablement, l'expérience différente entre les deux groupes. Les internes de sixième semestre ont certainement rencontré plus de situations palliatives en trois ans que leurs collègues en première année d'internat.

En revanche, le groupe B gère moins difficilement sur le plan émotionnel ces situations (p 0, 0069) sans pour autant penser que le recours à la sédation soit banalisé.

On peut penser que chez ces internes des stratégies d'adaptation individuelle (coping), développées au cours de la formation et au gré des différentes expériences, leur permettent d'être moins submergés par leurs émotions.

Les outils type échelle de Rudkin nécessaires à la mise en place d'une sédation et à sa surveillance sont moins connus par les internes du groupe A. (p 0,0185).

Cette méconnaissance avec des sédations pouvant être de ce fait initiées sans titration avec posologie-type peut ajouter au malaise. Mais elle peut également expliquer que les internes ne sachant pas comment procéder, réalisent moins de sédation.

L'absence de projet thérapeutique clairement défini peut également être responsable d'une souffrance. C'est ce que peut suggérer le résultat suivant : les internes du groupe A ont rencontré statistiquement plus de situations où la notion de soins palliatifs n'était pas mentionnée dans le dossier médical. Ces internes ont donc dû prendre seuls la décision de générer ou non des actes invasifs. Ce manque de traçabilité est délétère et source de souffrance pour le patient comme pour le soignant. Mais rappelons toutefois, que la mention « soins palliatifs » dans un dossier ne doit pas aboutir à une « non prise en charge » systématique. Une traçabilité incomplète associée à des confusions sémantiques persistantes peuvent donc être tout aussi dommageables.

4. Sur les commentaires libres.

Les témoignages recueillis dans la partie du questionnaire intitulée « commentaires libres » sont assez éloquents.

Certains récits sont ainsi teintés d'une note d'amertume, voire pour plusieurs d'entre eux de colère avec des propos assez durs

Certes, on peut considérer que ce sont, principalement les internes heurtés dans leur pratique par des situations délicates d'accompagnement, qui ont tenu à s'exprimer. Les commentaires ne se veulent donc pas représentatifs du ressenti de la totalité des internes.

L'analyse du contenu met en évidence une relative confusion dans les termes employés. Ainsi l'expression « soins palliatifs » semble être utilisée pour désigner en réalité des soins terminaux. Comme si, le caractère palliatif était exclusivement réservé à la fin de vie. Il s'agit d'un problème de représentation des soins palliatifs.

Comme souligné précédemment, la notion « soins palliatifs » dans le dossier, bien que souvent absente, pourrait être mal interprétée. Donnée pour caractériser le stade de l'affection causale, elle pourrait alors justifier l'absence systématique de prise en charge curative. Alors qu'il n'est absolument pas incompatible de mettre en place une antibiothérapie, de transfuser ou d'effectuer certains actes de réanimation chez un patient porteur d'une affection en soins palliatifs mais présentant une pathologie intercurrente pouvant justifier d'un traitement efficace. Le caractère « palliatif » ne doit pas être discriminant et c'est pourtant ce que cette confusion sémantique fait craindre.

L'ambiguïté terminologique est également manifeste au sujet de la sédation. Cette dernière, rarement citée, est cependant largement sous-entendue par l'association des termes « hypnovel^R » et « morphine ».

Et les expressions employées pour décrire ces situations, appartenant au champ lexical de la culpabilité-principalement quand les internes évoquent le décès du patient dans les suites- interrogent sur le raisonnement clinique ayant abouti à cette prise de décision. Comme le cas de cette interne qui débute une sédation et une transfusion dans le même temps sur prescription orale du médecin qui l'encadre sans pouvoir justifier un tel choix...

Que retiennent les internes de l'objectif d'une sédation pour détresse en phase terminale ? La discernent-ils clairement d'une pratique euthanasique ? (« Je l'ai tué »).

Ce sont des situations très sombres qui sont relatées. Les descriptions cliniques et celles du contexte étant succinctes, les indications retenues à l'instauration d'une sédation ne peuvent être discutées. De fait, nous nous garderons de toute interprétation malheureuse mais parfois le raccourci semble être le suivant : « soins palliatifs = plus rien à faire sauf éventuellement sédation »...

Ils paraissent également démunis sur les notions d'obstination déraisonnable et de limitation des soins. Ils ont parfois l'impression, semble-t-il, d'avoir à prendre seul ce genre de décision.

Ce manque de collégialité, associé à l'absence de données dans le dossier médical et l'absence de projet de soins, sont des plaintes récurrentes dans les différents récits.

Ils évoquent également, la difficile continuité des soins entre un médecin sénior qui ne connaît pas toujours le patient et des infirmières n'ayant pas reçu les

informations pertinentes...

Quant à la formation, c'est le manque de côté pratique qui est montré du doigt. Un interne évoque la nécessité d'effectuer un stage en unité de soins palliatifs pour envisager sereinement sa future pratique libérale. Un autre, aussi curieux que cela puisse paraître, considère que les soins palliatifs sont rares à domicile, qu'ils relèvent du domaine hospitalier. « On délègue à l'hôpital »...

Encore une fois, l'interprétation de ces récits doit être extrêmement prudente. Le caractère très sombre des témoignages n'est pas représentatif de l'accompagnement des fins de vie en général. On peut espérer que les internes ayant accompagné « sereinement » certains de leurs patients, n'ont pas jugé nécessaire de les relater.

D) Pistes d'améliorations et outils disponibles

- Rendre la formation plus pertinente.

D'importants efforts en terme de formation autour des soins palliatifs ont été faits ces dernières années. Mais l'enseignement universitaire tel qu'il est actuellement dispensé est trop axé sur la théorie.

Pour permettre une amélioration des pratiques, il est nécessaire que s'articulent l'enseignement des grands principes des soins palliatifs, du cadre législatif et celui de l'éthique clinique. Ces trois axes semblent indissociables.

Des travaux dirigés en petit groupe au cours de la formation initiale puis de l'internat sont préférables aux cours magistraux. Chacun pourrait ainsi prendre la parole, rapporter des cas cliniques concrets. Ces séances seraient également un temps d'écoute des soignants ayant vécu des situations pénibles. [58]

L'amélioration pratique nécessite également un accès facilité aux stages en services de soins palliatifs. Rendre obligatoire dans la maquette du DES de médecine générale un stage dans un service comportant des LISP, en UMSP ou en USP pourrait être bénéfique.

- Intégrer une démarche éthique au processus décisionnel.

L'éthique clinique est omniprésente en médecine. [82] Le plus souvent, la démarche éthique est menée de manière inconsciente.

Mais certaines situations complexes nécessitent une démarche plus approfondie, plus structurée, répondant à une dynamique particulière. Ce type de raisonnement nécessite un apprentissage et l'acquisition de connaissances dans différents domaines. Les sciences humaines font partie de ces bases. Ainsi les heures consacrées à leur apprentissage en première année de médecine sont nécessaires mais non suffisantes. Cet enseignement doit être poursuivi tout au long du cursus et il est essentiel que les facultés s'ouvrent aux autres corps de métier : sociologie, anthropologie... [68]

Cette culture éthique permettra de rendre constructifs les échanges autour de situations cliniques délicates.

Ces réunions éthiques pourraient être instaurées dans les différents services et menées régulièrement afin de rôder ce type de réflexion mais également être proposées à l'initiative de tout soignant, qui en ressent le besoin.

Dans ce sens, les internes ne doivent pas rester passifs quant à leur formation et ne pas hésiter à questionner les médecins qui les encadrent lorsqu'ils ne comprennent pas une décision.

Certes, ces « réunions multidisciplinaires » nécessitent du temps et une préparation en amont, mais elles permettent de clarifier les intentions d'une équipe, et de replacer le patient au cœur de la prise en charge.

Elles ont pour objectif de rendre cohérent le projet de soins en mettant en commun les connaissances scientifiques, le savoir-faire médical, le souhait du patient, tout en prenant en compte le contexte sociétal, juridique, économique. Ainsi chacun apporte ses compétences. Collégialité et pluridisciplinarité sont les maîtres-mots de ces entretiens.

Comment faire pour mettre en place ce genre de démarche au sein des équipes soignantes ? A de Broca propose 4 étapes successives. [83]

- Un temps de préparation intitulé analyse contextuelle. On cherche à cerner la problématique et la replacer dans son contexte. Il convient lors de cette période de prendre avis auprès des spécialistes de la pathologie, faire une analyse de la littérature, s'enquérir de l'avis du patient, de ses éventuelles directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance et celui de l'ensemble des intervenants. L'ensemble de ces données doit être synthétisé et tracé dans le dossier.
- Un temps de travail entre les professionnels médicaux et paramédicaux (dont au moins 2 médecins sans lien hiérarchique), le psychologue du service, un référent en éthique clinique ou en sciences humaines si possible. Cet échange permet d'envisager les différentes possibilités pour répondre à la problématique, et leurs conséquences pour le patient. Le but n'est pas d'obtenir l'unanimité à l'issue de cette étape, ni de mettre tout le monde d'accord mais que chacun puisse trouver un sens à la décision future.
- Un temps de discussion avec le patient et/ou son entourage et le médecin référent, permettant de lui présenter les éléments de synthèse issus du groupe de travail. Cette étape permet au patient de prendre une décision éclairée.
- Enfin, un temps d'analyse rétrospective qui permet de tirer des conclusions de l'ensemble de la situation, dans le but d'améliorer les pratiques futures et de souder l'équipe en lui créant une histoire éthique commune.

L'éthique clinique touche toutes les décisions, dilemmes et conflits de valeurs auxquels les équipes médicales sont confrontées. La démarche éthique repose sur quatre grands principes :

- le principe d'autonomie : le patient doit être libre des interférences que pourrait avoir autrui sur lui-même. Il n'est pas sous influence ou a les moyens de s'y soustraire. Respecter l'autonomie d'autrui suppose qu'une information « claire, loyale et appropriée » lui soit délivrée.
- le principe de Bienfaisance qui vise à contribuer au bien-être d'autrui. Ainsi, la décision prise concernant un patient doit lui être utile, c'est-à-dire avoir une balance bénéfices/risques positive.

-le principe de non malfeasance. « Primum non nocere ».

-le principe de justice qui replace la décision prise pour un patient dans une perspective d'ensemble, une perspective de société. Dans un contexte d'inégalité d'accès aux soins, ce principe interroge quant à l'attribution des ressources en santé.

La démarche éthique correspond à la confrontation incessante entre ces principes et l'expérience, permettant de cheminer non pas entre « le Bien et le Mal » mais entre « le Mal et le Pire ». [44]

L'ensemble de ces éléments fait partie du projet de soins du patient tout comme les éléments de discussions plus informelles tenues au cours des visites par exemple.

Certains staffs peuvent aboutir à une prise de décision immédiate comme l'arrêt d'une hydratation ou d'une alimentation parentérale. D'autres peuvent concerner la conduite à tenir en cas de dégradation clinique du patient. Des feuilles de limitation des traitements lourds sont prévues à cet effet.

La traçabilité de ces différents éléments ne permettra pas d'alléger la responsabilité du médecin lors des prises de décisions futures mais rendra sa prise en charge plus cohérente et réfléchie.

Le compagnonnage en matière de diffusion de la culture palliative passe par ces travaux de réflexion.

- Promouvoir la diffusion et l'appropriation du cadre législatif.

Concernant la connaissance du cadre législatif, si elle n'est pas le seul préalable à une prise en charge de qualité, elle reste cependant une condition sine qua none. Nos décisions médicales doivent respecter les choix faits par l'ensemble de la société. L'appropriation des textes de loi fait partie des fondamentaux nécessaires à une réflexion éthique.

Si une amélioration est perçue en terme de maîtrise de ces textes ; elle reste insuffisante. Le rapport Sicard parle également de cette méconnaissance de la loi. [62]

La promotion de la loi dite Léonetti doit donc être poursuivie.

Les tableaux suivants permettent de synthétiser les grandes notions qui se dégagent de ce texte.

Fiches pratiques concernant les outils apportés par la loi Léonetti.

Directives anticipées

- Document écrit, daté et signé par leur auteur.
- Révocables à tout moment
- Validité de trois ans.
- Le médecin s'enquiert de leurs existences éventuelles auprès de la personne de confiance, de la famille ou à défaut des proches ou du médecin traitant pour prendre les décisions relatives à l'état de santé du patient dans le cas où ce dernier ne serait plus en état d'exprimer sa volonté.
- Ne s'imposent pas au médecin.

La personne de confiance

- Si le patient ne peut exprimer sa volonté, le médecin doit s'informer de l'existence d'une personne de confiance dans son entourage et la consulter afin de l'interroger sur les souhaits éventuellement exprimés auparavant par le patient.
- Désignation par écrit de cette personne
- L'avis de cette personne prévaut sur tout autre avis non médical à l'exclusion des directives anticipées.
- Son avis ne se substitue pas à celui de la personne inconsciente, mais rôle de conseil et d'assistance
- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, doit être majeur.

La procédure collégiale

- Réflexion avec l'équipe de soins et si besoin avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant.
- Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.
- L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile

Refus, limitation et arrêt de traitements.

Le médecin doit toujours s'interroger sur le rapport bénéfices/risques d'un traitement et sur le bien-fondé de son indication.

La loi interdit l'obstination déraisonnable. Elle donne le droit au patient de refuser un traitement.

Face à de telles questions, deux types de réponses sont possibles en fonction que le patient est capable d'exprimer sa volonté ou non :

Si le patient est capable d'exprimer sa volonté :

- Il peut refuser tout traitement.
- En dehors des situations d'urgences non anticipées, le médecin a l'obligation de respecter ce refus ;
- La décision motivée doit être inscrite dans le dossier.

En dehors des situations de fin de vie :

- le médecin doit informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision ;
- il doit tenter de le convaincre du maintien du traitement jugé pertinent
- et si besoin faire appel à un collègue pour d'autres explications.
- le refus doit être réitéré dans un délai raisonnable.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :

–Le médecin en charge du patient est responsable de la décision de limitation ou de l'arrêt d'un traitement considéré comme une obstination déraisonnable, jugé inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. L'histoire, le contexte et l'environnement du patient doivent être pris en compte dans la décision.

– Cette décision doit respecter la procédure suivante :

1) Si le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

2) Ou si le patient est maintenu artificiellement en vie :

Le médecin doit

– Rechercher et prendre en compte les directives anticipées éventuelles

– Recueillir l'avis de la personne de confiance ou à défaut celui de la famille ou des proches

– Respecter la procédure collégiale

La décision motivée est inscrite dans le dossier du patient.

- Utiliser les outils et les recommandations disponibles.

D'autres outils peuvent aider les soignants dans leurs prises en charge. Ainsi la SFAP a établi des recommandations sur les questions à se poser avant d'instaurer une sédation, afin d'éviter toute banalisation de cet acte.

Le schéma suivant en rappelle les grands principes.

Echelle d'évaluation de la sédation selon le score de Rudkin

1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés mais répond à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés mais répond à une stimulation tactile
5	Patients yeux fermés, ne répond pas à une stimulation tactile

Titration, entretien et surveillance d'une sédation

Titration

Préférer le midazolam ; administrer 1mg toutes les 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin. Tracer la dose nécessaire pour induire la sédation dans le dossier.

Entretien

Injecter une dose horaire en perfusion continue, égale à 50% de la dose nécessaire à l'induction ; réévaluer régulièrement la profondeur de la sédation par l'échelle de Rudkin.

Réévaluation

Réévaluation toutes les 15 minutes pendant la première heure puis au minimum deux fois par jour (proportionnalité du traitement et effet sédatif visé). Adapter la posologie en fonction du degré de soulagement du patient, profondeur de la sédation et effets secondaires.

Etapes à remplir avant toute instauration de sédation.

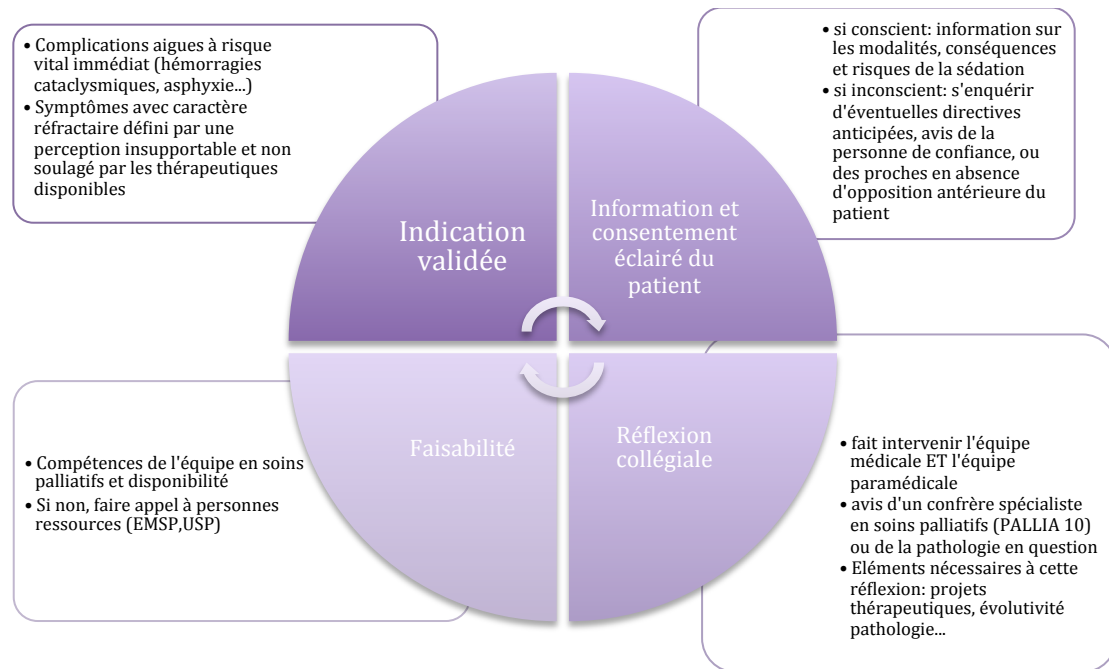


Figure 26. Etapes à remplir avant toute instauration de sédation.

Toutes ces étapes doivent faire l'objet d'une traçabilité dans le dossier médical. Attention l'obtention d'un consensus à l'étape « réflexion collégiale » n'est pas la garantie du bien-fondé de la décision.

Un autre outil permet de reconnaître les situations nécessitant l'avis d'une équipe ressource spécialisée en soins palliatifs.

Pallia 10 est un questionnaire.

Au delà de trois réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé. [84]

Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

	Questions	Complément
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser pallia 10.
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, OMS>3
3	La maladie est rapidement évolutive.	
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention.	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation...
6	Facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité, troubles de la communication, conflits familiaux, psychopathologie préexistante chez patient et son entourage
7	Facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic.	Mécanismes de défense mis en place pour faire face à l'angoisse de la maladie et rendant la communication et la mise en place d'un projet de soin difficiles
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner les prescriptions anticipées, l'indication de l'hydratation, l'alimentation, transfusion ; sédation, réanimation
10	Question concernant l'attitude adaptée sur un éventuel refus de traitement, limitation ou arrêt de traitement, demande d'euthanasie, présence d'un conflit de valeurs	Cf. Loi Léonetti

L'ensemble de ces outils peut aider les soignants dans leur pratique quotidienne.

- Diffuser l'information concernant les structures existantes pour accompagner une fin de vie à domicile.

La majorité des internes de médecine générale exercera par la suite en milieu libéral.

Une connaissance précoce des structures existantes comme l'HAD, le réseau... et des ressources matérielles disponibles pour un patient en fin de vie, est un élément indispensable à une prise en charge plus aisée à domicile. [85]

Car comme nous l'avons déjà mentionné, la volonté des patients d'être soignés à domicile est fréquemment exprimée. Et même, si les médecins généralistes souhaitent répondre favorablement à cette demande, la prise en charge de patients en soins palliatifs au stade initial ou terminal les expose à des contraintes éthiques, organisationnelles et pratiques. [86] [87]

L'HAD peut apporter des réponses à ces problématiques. La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise en effet le rôle majeur de cette structure : « L'hospitalisation à domicile, en raison du statut d'établissement de santé de ces structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie ». (88).

La prise en charge de la douleur et des soins palliatifs sont reconnues comme des activités intégrales de l'HAD. [89] Elle représente environ 20% des séjours, ce qui en fait l'activité la plus fréquente en HAD. [90]

La législation autorise l'HAD à prendre en charge des patients ayant comme seul critère médical la nécessité d'organisation de soins palliatifs.

Elle constitue une interface ville-hôpital intéressante en apportant au patient des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés dans son environnement familial permettant de gagner en qualité de vie. Les soins se distinguent de ceux habituellement prodigués à domicile par la complexité et la fréquence des actes. [41]

Ainsi quand un patient nécessite, au vu de son état de santé et d'une situation clinique complexe, une hospitalisation mais qu'il la refuse l'HAD peut apporter une réponse médico-sociale intéressante tout en respectant le désir du patient.

Ces situations nécessitent une grande disponibilité du médecin traitant, l'obligeant à visiter régulièrement le patient et être joignable à n'importe quel moment de la journée.

Outre le temps purement médical consacré au patient, la fin de vie nécessite un accompagnement psychologique de la famille.

Pour permettre la présence des proches et des soignants le plus longtemps

possible au chevet du malade et obtenir le maximum d'aides financières et humaines, le médecin doit également effectuer des démarches administratives et sociales.

Ce caractère chronophage peut apparaître comme un frein. Certains médecins interrogés dans diverses études craignent en effet une charge de travail accrue qui se surajouterait à leur exercice quotidien. [91]

La pluridisciplinarité de l'équipe d'HAD peut donc être bénéfique, permettant de rompre avec la solitude relative au mode d'exercice du médecin généraliste.

Elle permet de le soulager en assurant une partie de la continuité des soins. La permanence téléphonique et notamment la nuit et le week-end de l'HAD permet en cas de problème, qu'une équipe qui connaît le patient puisse intervenir.

Le psychologue prend en charge l'accompagnement moral du patient et de sa famille, à domicile, sans frais, et ce avant et après le décès du patient.

Toujours dans le domaine de la psychologie, la charge émotionnelle peut être lourde pour le médecin de famille qui a tissé des liens avec son patient au fil des années de suivi. Des échanges avec le reste de l'équipe et son confrère médecin coordonnateur sur le ressenti de la situation peuvent également rendre sa pratique plus aisée.

L'HAD facilite les démarches sociales. Le service social de la structure évalue les besoins avant l'inclusion du patient, met en place les différentes aides et réévalue régulièrement la situation. Dans la pratique, c'est en effet ce qu'attendent les médecins généralistes : 70 % d'entre eux veulent que l'HAD leur facilite les démarches sociales. [91]

Sur le plan médical, l'accompagnement de patient en fin de vie nécessite des connaissances spécifiques pour répondre à la potentielle complexité des situations.

L'HAD peut permettre des échanges entre le médecin généraliste et le médecin coordonnateur au sujet de cas difficiles. Ce dernier peut se déplacer si besoin au domicile pour donner un avis.

Elle assure également le lien ville-hôpital en favorisant les contacts entre les libéraux et les hospitaliers, en transmettant certains protocoles de soins et en rapportant les décisions des concertations pluridisciplinaires. Car les décisions de limitations des soins sont souvent prises à l'hôpital. Le médecin généraliste n'assistant pas à ces discussions peut parfois être gêné lors de leurs applications. Elle peut également apporter une formation.

Enfin, du fait de son caractère hospitalier, elle met à la disposition de médecin traitant des outils techniques (PCA...) mais également certaines molécules non disponibles en officine.

Si la législation place le médecin généraliste au cœur de ce système, peu de

médecins généralistes le connaissent et le sollicitent. Alors qu'ils peuvent prescrire une hospitalisation à domicile, ils sont à l'origine de seulement une prescription sur cinq. [92]

Selon le rapport d'activité de la fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) de 2010-2011, moins de 30% des admissions en HAD sont le fait des médecins libéraux. [90]

Un entretien avec madame le Dr Thomas de l'HADAN (hospitalisation à domicile de l'agglomération nancéenne) (*annexe 2*) confirme que la méconnaissance de la structure par les médecins généralistes explique la faible proportion de demandes émanant de la ville. En revanche, une campagne de sensibilisation réalisée ces dernières années auprès d'eux, s'est montrée opérante.

Des efforts de communications doivent donc être réalisés.

Les internes doivent pouvoir obtenir des informations sur les structures existantes à domicile au cours de leur formation.

- Entretenir une relation ville-hôpital de qualité.

Les pistes d'amélioration proposées précédemment, bien qu'elles concernent principalement la structure hospitalière, ne sont pas inutiles. La formation initiale étant principalement hospitalière, elles permettent d'obtenir des bases solides, qui faciliteront par la suite les prises en charge à domicile.

Les réunions éthiques permettent d'initier à une réflexion qui conditionnera le reste de la pratique. Ces discussions pourront être poursuivies en libéral au sein de groupe de pairs. Le travail en équipe n'est pas toujours facile car un peu « inhabituel » pour le milieu libéral. Ici encore, apprendre dès l'internat à communiquer au sein d'une équipe de soins fait partie de la formation.

Une relation « ville-hôpital » de qualité doit également être envisagée dès les premiers temps de la formation. Appeler le médecin généraliste d'un patient au cours d'un stage hospitalier permet d'obtenir un certain nombre d'informations sur les antécédents du patient, son histoire clinique mais également de tisser ce lien entre le monde libéral et hospitalier. Cette communication pourra faciliter certains accompagnements futurs.

CONCLUSION

Cette étude a permis de recueillir auprès de futurs médecins généralistes, le ressenti suscité par l'accompagnement d'une fin de vie.

Le nombre de réponses obtenues suggère un fort intérêt de cette population pour le sujet.

Après d'importants efforts réalisés au sein des facultés de médecine pour promouvoir la culture palliative, il semble que les connaissances purement théoriques et notamment en terme de législation se soient améliorées.

Néanmoins, les internes ne se sentent pas beaucoup plus à l'aise que leurs aînés pour accompagner les derniers instants de vie d'un de leurs patients.

Certes le poids psychologique généré par de telles situations, la confrontation du soignant aux limites de la science et à sa propre angoisse existentielle, peuvent résonner comme une fatalité.

Cependant, les soignants, interpellés par les craintes de la société, doivent refuser ce caractère irrémédiable et continuer à interroger leurs pratiques afin de les rendre perfectibles.

Ainsi, notre étude laisse entrevoir des pistes d'amélioration possibles.

Considérer la prise en charge fin de la vie dans ses seuls aspects techniques n'a que peu de sens. La formation ne doit pas s'arrêter à l'enseignement du module six au cours du deuxième cycle des études médicales. Les internes réclament une formation plus pratique, dispensée sur les lieux de stage et à partir de cas cliniques concrets. Associé à l'expérience acquise au cours de l'internat, le compagnonnage semble être un moyen opérant en termes de formation.

Les internes avancent également comme difficulté le poids décisionnel qui bien souvent leur incombe. Cette insuffisance de collégialité est délétère pour le médecin en formation mais surtout pour le patient. Les médecins seniors sont sollicités pour promouvoir la communication au sein des équipes médicales et paramédicales et favoriser la collégialité et la pluridisciplinarité dans l'élaboration du projet de soins. Ces discussions, pouvant être informelles, pourraient également permettre de lever les confusions sémantiques qui semblent persister dans l'esprit des soignants, rendant de ce fait la prise en charge peu claire et peu cohérente.

Des réunions éthiques sont également plébiscitées par les personnes ayant répondu à notre questionnaire. La formation des médecins doit en effet prendre en compte une réflexion sur les déterminants qui guident les pratiques professionnelles et surtout concernant ce sujet situé au carrefour de nombreuses disciplines.

Forts de cette culture palliative, de ce travail en équipe et de ce savoir-faire de prise en charge globale du patient, ces futurs médecins généralistes se

sentiraient moins démunis pour accompagner et respecter le choix d'un patient qui souhaite vivre ces derniers instants à domicile.

Leur prise en charge tirerait profit de cette formation mais également du partenariat ville-hôpital dont la promotion doit se poursuivre et qui leur permettrait d'obtenir conseil et soutien.

Les avancées scientifiques ne pourront pas modifier le caractère inéluctable et poignant de la Mort.

Le véritable progrès se trouve en revanche dans la qualité de l'accompagnement que nous pouvons, et que nous devons proposer à une vie qui prend fin.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] MOHEN, Jean-Pierre. *Les rites de l'au-delà* Ed. Odile Jacob 2010
- [2] MORIN, Edgar. *L'homme et la mort*. Paris, Le Seuil, 1970.
- [3] Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé n° 63. 27 janvier 2000
- [4] Enquête IFOP pour la fondation PFG, *Les français et la mort*. Novembre 2010.
- [5] Enquête TNS SOFRES Logica pour Philosophie magazine, *Les français et la mort*. Septembre 2010
- [6] Enquête IFOP pour Pèlerin Magazine, *Les Français et la fin de vie*. Septembre 2012.
- [7] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JO du 22 juillet 2009, p.12184
- [8] LANDRIN, TERENCE – (2010-10-12) / UHP - Université Henri Poincaré - *Les médecins généralistes du Grand Nancy et les soins palliatifs : état des lieux, besoins, propositions*
- [9] GAMET, Sabine. *Maîtrise des soins palliatifs à domicile: enquête auprès des médecins généralistes des Vosges*. 2004. Thèse de doctorat.
- [10] LEMERCIER, Xavier. *Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie: analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne*. 2010. Thèse de doctorat.
- [11] NGUYEN, Guillaume. *Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs : étude qualitative*. 2013. Thèse de doctorat
- [12] LOI, N. 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel*, 2002, vol. 5.
- [13] LÉONETTI, J., et al. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République Française* du, 2005, vol. 23.
- [14] Sondage TNS Sofres à la demande du Ministère de la Santé, *La fin de vie*. Novembre 2012

-
- [15] ARIÈS, Philippe. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Age à nos jours*. Paris : Éditions du seuil, 1975.
- [16] GORER, Geoffrey, ALLOUCH, Hélène, et VOVELLE, Michel. *Ni pleurs ni couronnes; précédé de Pornographie de la mort*. EPEL, 1995.
- [17] CLAVANDIER, Gaëlle. *Sociologie de la mort: vivre et mourir dans la société contemporaine*. Armand Colin, 2009.
- [18] STEINHAUSER, Karen E., CHRISTAKIS, Nicholas A., CLIPP, Elizabeth C., *et al.* Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 2000, vol. 284, no 19, p. 2476-2482.
- [19] SCAON, Sylvie. *Les souhaits des personnes en fin de vie: un inventaire systématique et structuré*. Publibook, 2011.
- [20] LALANDE, F. et VEBER, O. Inspection générale des affaires sociales. *Rapport n o RM2009-124P: La mort à l'hôpital (<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000037/0000.pdf>. 2009)*, 2009.
- [21] AGENCE TECHNIQUE DE L'INFORMATION SUR L'HOSPITALISATION (ATIH). Etude du mode de sortie décès sur les données PMSI-MCO de 2008. 03/02/201.
- [22] GATRELL AC, HARMAN JC, FRANCIS BJ, *et al.* : *Analysis of cancer deaths in part of North West England*. Public Health Med.2003; 25(1): 53-8
- [22] WEITZEN S, TENO JM, FENELLE M, *et al.* *Factors associated with site of death; a national study of where people die*. Med Care. 2003; 41(2): 323-35
- [23] COHEN J, BILSEN J, ADDINGTON-HALL J, *et al.* *Population-based study of dying in hospital in six Europeans countries*. Palliat Med. 2008; 22(6): 702-10
- [24] AOUBA A, PEQUIGNOT F, JOUGLA E. *Lieux de décès en France métropolitaine- Situation en 2005*. JALMALV.2008 ; 2005 ;(4) :13-6
- [25] GISQUET E, AOUBA A, AUBRY R, *et al.* *Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008)*. BEH. 2012 ;(48), p547-552
- [26] Observatoire National de la Fin de Vie. *Fin de vie : un premier état des lieux*. Paris : ONVF, 2012. Disponible à : www.onvf.org
-

-
- [27] FERRAND, Edouard, JABRE, Patricia, VINCENT-GENOD, Claire, *et al.* Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-à-l'Hôpital survey. *Archives of internal medicine*, 2008, vol. 168, no 8, p. 867.
- [28] TAUVRON R. *Questionnements éthiques autour du « i> Je voudrais mourir chez moi </i> ». *Ethique et Santé*, 2008, 5(2), p.73-79*
- [29] Enquête *Fin de Vie en France*, Institut National des Etudes Démographiques et Observatoire national de la fin de vie, 2011.
- [30] PERRET C, VASSAL P, CHAPUIS F, et al. Facteurs prédictifs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. *Med Pal*, 2011, 10(1), p.14-23
- [31] DELBECQUE, Henri. *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie: rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie*. Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, SICOM, 1993.
- [32] Définition des soins palliatifs par l'OMS. Consultable sur <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- [33] CICELY S, MARY B. *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Trad. par le Dr. Michèle Salamagne et collaborateurs*. Médecine et Science Internationale, 1986.
- [34] Articles R 4127-37 et R 4127-38 du code de la Santé publique
- [35] Décret 2006-120 du 6 février 2006 modifiant l'article 37 du Code de déontologie médicale (art. R4127-37 du Code de la santé publique).
- [36] HINTERMEYER, P. *L'émergence des soins palliatifs*. *Revue internationale de soins palliatifs*, 2010, 25(1), p. 10-13.
- [37] CASTRA, Michel. L'émergence d'une nouvelle conception du «bien mourir». *Revue internationale de soins palliatifs*, 2010, 25(1), p. 14-17.
- [38] MITCHELL GK. *How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review*. *Palliative Medicine*, 2002,16(6), p. 457-464.
- [39] TEMEL JS, GREER JA, MUZIKANSKY A, *et al.* *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. *New England Journal of Medicine*, 2010, 363(8), p. 733-742.
-

-
- [40] CIRCULAIRE du 26 août 1986 dite circulaire « Laroque », relative à *l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale*.
- [41] LOI N. 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière
- [42] LOI, N. 477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Journal officiel*, 1999, vol. 5.
- [43] PÉROTIN V. *Tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti*. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2012,11(3), p. 148-157.
- [44] RICOEUR P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.
- [45] LEONETTI J. *À la lumière du crépuscule: témoignages et réflexions sur la fin de vie*. Editions Michalon, 2008.
- [46] SLEDZIEWSKI EG. *Une éthique pour l'homme et le citoyen-Ethique, médecine et société sous la direction d'E.Hirsch*, 2007, p51-8.
- [47] ATEMIS, *Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, octobre 2008.
- [48] CIRCULAIRE, D. H. O. S. 02/DGS/SD5D n 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Chapitre III concernant les soins palliatifs en établissements de santé, une pratique qui concerne tous les services, la démarche palliative*.
- [49] Enquête TNS SOFRES, *Les français et la fin de vie*, novembre 2012.
- [50] FOURNIER V, et al. *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?*, Presse Med , 2013
- [51] BEN DIANE MK, PEGLIASCO H, GALINIER A, et al. *Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée: Résultats de l'enquête française Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs-2002*. La Presse Médicale, 2003,32(11), p. 488-492.
- [52] MATRICON C, TEXIER G, MALLET D, et al. *La loi Leonetti: une loi connue des professionnels de santé hospitaliers?*, Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2012.
- [53] DE HENNEZEL, Marie. *Mission «Fin de vie et accompagnement»*. Rapport remis à Jean-François Mattei, 2003, p. 120-1.
-

-
- [54] FERRAND E, DREYFUS JF, CHASTRUSSE M, *et al.* *Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicenter cross-sectional survey*, *European Journal of Cancer*, 2012, 48(3), p. 368-376.
- [55] DE BROCA A, BAJUS F, SHOPS E, *et al.* *Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2012, 11(4), p. 189-198.
- [56] VAN LANDER, A., GUASTELLA, V., et DALLE, N. *Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile: l'appel à la pluridisciplinarité des médecins généralistes (MG)*. *Psycho-Oncologie*, 2010, 4(2), p. 135-139.
- [57] LADEVÈZE M, LEVASSEUR G. *Le médecin généraliste et la mort de ses patients*. *Pratiques et Organisation des Soins*, 2010, 41(1), p. 65-72.
- [58] GOMAS, Jean-Marie. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Éd. du Cerf, 1988.
- [59] MINO, JC. *Étude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration*. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2006, 5(1), p. 21-25.
- [60] LEPAGE B, PIKETTI E, CHABAUD F. *Soins palliatifs à domicile ; évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres*. *Rev Prat Med Gen* 2007; 21:355-8.
- [61] SERRESSE L *Paroles de médecins généralistes: comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie?*. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2011,10(6), p. 286-291.
- [62] SICARD D. *Penser solidairement la fin de vie-Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 2012.
- [63] *Enquête Fin de vie en EHPAD*. Observatoire national de la fin de vie. Septembre 2013.
- [64] HIQUET, J., PATERNOSTRE, B., et GROMB, S. *Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie? Enquête auprès de 20 internes*. *La Revue de Médecine Légale*, 2012, 3(3), p. 95-10.
-

-
- [65] ZINGER M. *Difficultés identifiées par les internes lors de prises en charge palliatives et burn out*. Angers 2005. Thèse de doctorat.
- [66] SICART D., *Les médecins au 1er janvier 2012*, Document de travail, série Statistiques, DREES, n° 167, février 2012.
- [67] DANY L, ROUSSEL MC, SALAS S, et al. *Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques*. Médecine palliative, 2009, 8(5), p238-250.
- [68] Comité Consultatif National d'Éthique CCNE. *Avis n° 84 Sur la formation à l'éthique médicale*.
- [69] BLANCHET V, VIALARD ML, et AUBRY R. *Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2010, 9(2), p. 59-70.
- [70] AUBRY R, BLANCHET V, VIALARD ML. *La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes*. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2010, 9(2), p. 71-79.
- [71] MURRAY S, KENDALL M, BOYD K, et al. *Illness trajectories and palliative care*. BMJ: British Medical Journal, 2005, 330(7498), p. 1007.
- [72] FONDRAIS JC, RAMEIX S. *Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale*. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2010, 9(3), p. 120-125.
- [73] CLÉMENT R. *Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie?*. 2008. Thèse de doctorat.
- [74] LINDENMEYER E, LALANNE B, PLAINDOUX S. et al. *La loi Léonetti: une loi médiatisée? Connaissance et application dans un établissement hospitalier*. Journal Européen des Urgences, 2009, 22, p. 138.
- [75] KRAKOWSKI I, BOUREAU F, BUGAT R, et al. *Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés*. Douleurs: Evaluation-Diagnostic-Traitement, 2004, 5(2), p. 66-74.
- [76] SAUSSAC C, BURUCOA B, PATERNOSTRE B. *La traçabilité des décisions de limitations et d'arrêts de traitements en unité de soins palliatifs sous le regard de la loi Leonetti: étude rétrospective au CHU de Bordeaux de janvier à mai 2010*. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2012.
-

-
- [77] BURUCOA B. *Controverse «les soins palliatifs: en route vers la spécialité?»: Les soins palliatifs doivent aller vers la spécialité*. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2008, 7(4), p. 215-221.
- [78] PUNTILLO K, MCADAM J. *Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward*. Critical care medicine, 2006, 34(11), p. S332-S340.
- [79] CANOUI P. *La souffrance des soignants: un risque humain, des enjeux éthiques*. Revue internationale de soins palliatifs, 2003,18(2), p. 101-104.
- [80] FOURNIER P. *Souffrir de soigner: le burn out des médecins travaillant en soins palliatifs*. La Lettre du cancérologue, 2004,13(2), p. 64-75.
- [81] COLOMBAT P, MITAINE L, GAUDRON S. *Une solution à la souffrance des soignants face à la mort: la démarche palliative*. Hématologie, 2001,7(1), p. 54-9.
- [82] CORDIER A. *Ethique et professions de santé*. La Documentation française, 2003.
- [83] DE BROCA A. *La démarche en éthique clinique. Guide pour la mise en place d'une réunion de concertation pluridisciplinaire en éthique*. Ethique & Santé, 2012, 9(1), p. 14-21.
- [84] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. *PALLIA 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10 questions*. SFAP, juin 2010.
- [85] MINO JC, LERT F. *Les équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile*. Concours médical, 2004, 126(27), p. 1582-1584.
- [86] CUNY F. *Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile*. 2010, Thèse de doctorat.
- [87] EHLINGER C. *Le médecin généraliste au sein de la structure hospitalisation à domicile: de la législation à la mise en pratique au niveau nancéen en 2012*. 2012, Thèse de doctorat.
- [88] CIRCULAIRE, DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- [89] CIRCULAIRE DH/E02/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. Ministère de l'emploi et de la solidarité.
-

[90] FNEHAD. *Rapport d'activité de la FNEHAD 2010-2011, une année de consolidation et de transition. Regards sur l'hospitalisation à domicile*, 2011, p38-44

[91] CROTET R, JEHENNE B. *Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile*. 2011. Thèse de doctorat.

[92] PETTY F. *Ce que les généralistes attendent de l'HAD!* Le Généraliste. 2008; 2469, p.14-16.

Autres ouvrages :

DE HENNEZEL, Marie et MITTERRAND, François. *La mort intime: ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Robert Laffont, 2004.

FABRIZI JACQUES, *Déjà presque mort mais encore si terriblement vivant-Dessins de Jean Rustin*. L'Harmattan, 2012

FERRY Jean-Marc. *Fin(s) de vie: le débat* .PUF, 2011

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Avant de se dire au revoir*. Presse du Châtelet, 1999.

RUSZNIEWSKI Martine. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Dunod, 1995.

Sites internet :

www.sfap.org

www.jalmaalv.fr

www.soin-palliatif.org

<https://sites.google.com/site/observatoireinternationalfindevie/>

GLOSSAIRE

Mal nommer les choses, en ajoute au malheur du monde. A.Camus

Double-effet : la règle dite du double-effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets : l'un bon qui est voulu et l'autre mauvais qui est prévu mais pas voulu. En d'autres termes, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégier sa vie, si les conditions suivantes sont remplies : aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal. Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes.

Dignité. Elle renvoie au sentiment de la valeur intrinsèque d'une personne ou d'une chose, qui commande le respect d'autrui.

Plusieurs sens sont donnés au terme de dignité.

Au sens moral, la dignité humaine est absolue et inaltérable. Nul être humain ne peut la perdre, quels que soient ses actes ou ses conditions de vie. Kant écrit dans *Les fondements de la métaphysique des mœurs* : « Dans le règne des fins, tout a un prix ou une dignité. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. » Cette dignité humaine au sens ontologique est affirmée dans la déclaration universelle des droits de l'homme : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droit » (article 1^{er}).

Cette définition diffère du sens socio-politique qui renvoie à une manière d'être, à la bonne image de soi que l'on présente à soi-même ou à autrui, au fait d'être présentable selon des normes très variables selon les époques et les lieux. La dignité, c'est aussi cette vertu stoïque selon laquelle chacun doit être capable de se maîtriser, de ne pas infliger à autrui le spectacle de sa détresse. La dignité peut se réduire alors à n'être qu'une simple convenance personnelle. On peut parler ici de dignité comme d'une sorte de décence, signification radicalement différente de la première. Elle confère un rang à une personne dans la société en fonction de ses mérites ou ses actes. Acquisée, elle n'est donc pas inaliénable. Alors que la dignité au sens absolu relève de l'être et non pas de l'agir.

Enfin, la dignité, certes liée à la liberté, est parfois aspirée par elle dans une synonymie tellement complète, qu'elle en oublie le sens de respect attaché à son

concept. Comble d'imprécision, la liberté revendiquée mélange les notions d'autonomie et d'autodétermination. Pour Kant, l'autonomie ne donne pas le droit de renoncer à cette autonomie.

La dignité, loin de sa définition ontologique est alors décrite comme une autodétermination que rien ne vient limiter sinon la liberté des autres.

Euthanasie. Etymologiquement, ce terme désigne « la mort douce ». C'est à Francis Bacon, que l'on doit la première utilisation du mot euthanasie dans le domaine médical avec le sens de « mort douce entourée de soins ». En 1623, il écrit : « l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé mais aussi d'adoucir les douleurs attachées aux maladies afin de procurer au malade, quand il n'y a plus d'espoir de guérison, une mort douce et paisible et de n'épargner aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité ». L'objectif n'est clairement pas différent de celui des soins palliatifs actuels. Ainsi, il est probable que l'utilisation du terme « euthanasie » à l'époque pour désigner une pratique proche de celle de nos soins palliatifs actuels ait contribué à la confusion sémantique qui persiste

Aujourd'hui, la définition retenue par le comité consultatif national d'éthique (avis n°63, janvier 2000) est la suivante : « L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ».

L'arrêt de traitements qui n'apportent aucun espoir réel d'amélioration ne peut en aucun cas être assimilé à une euthanasie mais à un refus de l'obstination déraisonnable. De même, une mort secondaire à un double-effet ne correspond pas à une pratique euthanasique car elle n'est pas intentionnelle. Cette intentionnalité peut être appréciée notamment par la posologie des traitements sédatifs utilisés.

Ainsi, les termes euthanasie active et passive sont impropres. Car l'euthanasie est toujours un acte et que d'autre part le renoncement à un traitement disproportionné ne correspond pas à une euthanasie.

Mourant/Fin de vie. Le mourant au sens littéral est une personne en train de mourir. Ce terme est impropre. On est en effet mort ou vivant. Parler d'une personne mourante ou en fin de vie est ambigu. Car si ces termes signifient que la mort est proche et l'espoir de guérison nul, la difficulté est de préciser l'imminence de cette mort. La fin de vie définit-elle la seule phase agonique ; la phase palliative à partir du moment où on renonce à un espoir de guérison ? Ainsi cette « fin de vie » renvoie à des situations bien différentes et pas du seul fait de la singularité de chaque vie et donc de chaque mort.

Obstination déraisonnable. L'obstination déraisonnable est l'expression

consacrée par la loi ayant remplacé celle d'acharnement thérapeutique. Il s'agit de la poursuite des traitements actifs alors que, en l'état des connaissances actuelles de la médecine, ils apparaissent inutiles ou encore que leur bénéfice, en terme de confort ou de qualité de vie, est disproportionné par rapport aux risques, aux désagréments, à la douleur ou à la souffrance morale qu'ils génèrent. C'est donc le fait de refuser « par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable » (commentaires du code de déontologie médicale, 1995) et « désigne l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder une personne en vie » (encyclopédie de bioéthique) de manière inutile et disproportionnée sans réflexion éthique sur la notion de bénéfices/risques acceptable

Le code de déontologie médicale précise (articles 37 et 38) : « en toute circonstances, le médecin doit d'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. Il doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. » Ainsi la difficulté de toute décision médicale porte sur le caractère raisonnable ou déraisonnable de l'acte envisagé : des obstinations raisonnables permettent souvent de passer un cap grave de la maladie chez un patient et sont à l'origine des progrès médicaux, tandis qu'une obstination déraisonnable est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne vulnérable. Dans cette optique de lutte contre l'obstination déraisonnable, la loi Léonetti donne aux soignants le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art. 1 et 9).

Palliatif. Ce qualificatif renvoie à différentes dimensions.

-Il peut être utilisé pour définir un type de soins : **les soins palliatifs** sont des soins actifs dans une approche globale d'une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne à sa famille et à ses proches en domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Ils considèrent le patient comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les traitements et les investigations déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et propose un soutien des proches en deuil.

Il peut également préciser une période ou une phase de la maladie. Ce sont les

objectifs de soins qui permettent de qualifier les phases d'une maladie grave. Est dénommée **phase palliative**, celle durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie en luttant contre l'inconfort. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse temporelle et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie.

Ils se différencient ainsi de la **phase dite curative** durant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison y compris, par exemple l'antibiothérapie pour une infection en phase palliative d'un cancer.

La phase terminale, quant à elle correspond à la phase où le décès est inévitable et proche. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales. Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale : la phase pré-agonique et la phase agonique.

La phase pré-agonique est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau. Il s'agit d'un état de choc qui évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative.

La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort.

Sédation: Le terme sédation vient du latin « *sedare* » qui signifie apaiser, calmer. En médecine, ce mot recouvre plusieurs réalités. il est en effet employé pour qualifier : l'anxiolyse c'est à dire l'apaisement d'un désarroi psychique face à une situation vécue difficilement par des médicaments anxiolytiques ; l'analgésie : apaisement de la sensibilité à la douleur physique par des traitements dits antalgiques ; ou bien encore l'induction du sommeil par des somnifères. La sédation pour détresse en phase terminale ne correspond à aucune de ces définitions avec lesquelles elle ne doit pas être confondue. Elle est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient».

Le terme de « sédation terminale » est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une «sédation administrée en phase terminale» d'une maladie avec une sédation administrée dans l'intention de provoquer le décès.

Les soins de supports sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a. Ils visent à améliorer la qualité de vie du patient tant sur le plan physique, psychologique et social et à diminuer ou aider à mieux supporter les effets secondaires de la maladie ou des traitements. Ils ont pour objectifs une globalité et une continuité des soins. Ainsi, ils ne sont pas une nouvelle spécialité mais une organisation coordonnée des différentes compétences : Douleur, Soins palliatifs, Psycho-oncologie, nutrition, complications des traitements spécifiques, prise en charge sociale... Le patient et son entourage peuvent y recourir à tout moment de la maladie en phase curative et palliative, en période de rémission ou guérison. Ils doivent pouvoir être mis en place dès le diagnostic d'annonce et être réévaluer régulièrement tout au long de la maladie. Ce sont donc l'ensemble des moyens médicaux, infirmiers, psychosociaux et de réhabilitation dont les patients ont besoin depuis le début de leur maladie jusqu'à l'éventuelle issue fatale en passant par toutes les phases thérapeutiques actives et potentiellement curatives.

Suicide (assistance médicale au). Acte d'un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l'intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient.

Symptôme réfractaire : tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

ANNEXE 1 : Témoignages recueillis dans la partie « commentaires libres » du questionnaire.

L'intégralité des récits a été retranscrite ci-dessous, sans aucune modification.

« Patiente hospitalisée en soins palliatifs après récupération d'un arrêt cardio respiratoire, mais trouble de la conscience séquellaire. Appel des infirmières pour hyperthermie malgré paracétamol et antibiothérapie probabiliste.

Je me suis demandé l'intérêt d'une modification de l'antibiothérapie du fait du caractère palliatif de la situation.

La prise en charge des soins palliatifs est très variable d'un service à l'autre. Le personnel est plus ou moins formé en fonction de la spécialité des services.

Il existe un véritable manque de formation pratique pour les internes qui sont souvent démunis dans des situations pathologiques complexes. »

« En deuxième semestre, j'ai été appelé un dimanche dans le service de pneumologie pour détresse respiratoire chez un patient en soin palliatif sur cancer du poumon. Le patient ne parle plus mais est conscient. Pas de mot dans le dossier sur le devenir... (ni protocole de sédation) Le médecin sénior de garde n'était pas du service... heureusement j'ai pu discuter avec son neveu pour prendre ma décision. Le patient est mort dans la nuit. »

« Souvent confronté en hospitalier à des situations délicates de fin de vie : par peur, par manque de formation. Les prises en charge par les sénior rendaient les fins de vie la nuit difficiles pour les internes : famille peu informée, antalgie peu adaptée, ... alors que l'équipe paramédicale prend souvent les devants et attire l'attention sur ces situations « prévisibles »... Le dialogue, l'écoute du patient et de sa famille font souvent la différence dans ces situations très intenses...Saisir LE Moment du dialogue est très important aussi ... »

« Une expérience qui m'a beaucoup marquée :

Patiente d'environ 80 ans hospitalisée dans le service de médecine gériatrique pour pneumopathie aigue communautaire. Pas de lourds antécédent médico-chirurgicaux ; vivait jusqu'à présent seule à domicile avec des aides. Après une évolution favorable sous antibiotique, elle se ré-aggrave brutalement avec détresse respiratoire aigue et hyperthermie. On élargit l'antibiothérapie, fait d'autres prélèvements. Mais avant d'avoir les résultats bactériologique, elle nécessite un transfert au déchoquage le soir. Il n'y a pas de places en réanimation. Elle bénéficie de ventilation non invasive à laquelle elle répond mal. Le scanner thoracique réalisé en urgence met en évidence une masse pulmonaire suspecte. Le radiologue évoque la possibilité d'une origine néoplasique, sans pouvoir l'affirmer. Les urgentistes décident donc d'arrêter toute prise en charge curative et nous

« renvoient » la patiente pour « sédation ». Elle est amenée par les brancardiers sous 2L d'O₂ par minute alors qu'elle est toujours en détresse respiratoire et sans sédation débutée. Mon chef veut débiter une sédation. Je m'y oppose : pour moi il n'y a ni agitation, ni douleur, ni angoisse. Je discute longuement avec la famille un peu désemparée face à l'aggravation brutale de la patiente mais qui « ne veut pas qu'elle souffre ». Mon chef accepte ma décision de se donner 24h d'une antibiothérapie large spectre avant réévaluation de l'indication de sédation sauf si ré-aggravation dans l'intervalle. La patiente est décédée dans la nuit après sédation prescrite par un interne de garde pour agitation. Au total :

-je trouve inadmissible qu'il ait été décidé au déchoquage d'arrêter les soins curatifs devant une « suspicion » de néoplasie pulmonaire (nous suspicions également une tuberculose) alors qu'il y avait sans aucun doute une surinfection pulmonaire associée.

- la décision de sédation est prise par les urgentistes mais ils nous adressent la patiente pour qu'on applique la décision sans nous concerter

- j'estime que nous sommes dans le cadre d'une pathologie aigue de pronostic très réservé sans pour autant remplir les critères d'instauration d'une sédation. Si mon chef avait estimé qu'il fallait l'instaurer, je me serai opposé à la prescrire en mon nom.

Autre ressenti personnel :

Je trouve que les décisions de LATA sont souvent prises trop rapidement au SAU alors que les patients sont en phase aigue de la maladie, sans connaissance de la totalité du dossier médical et sans réflexion suffisamment longue avec la famille. Et souvent même sans demander l'avis du patient ! »

« Difficultés rencontrées :

-faire accepter à la famille le passage en soins palliatifs

-le fait que l'on accompagne la fin de vie (midazolam-morphine) mais qu'on ne fait pas d'injection létale, et que c'est donc différent d'une pratique euthanasique.

-annonce d'une maladie grave en garde d'étage à minuit

-pas de notions d'indication de réanimation ou de soins palliatifs.

Bon courage. »

« Possibilité d'intégrer dans le dossier d'entrée du patient une place spéciale pour le devenir, la prise en charge curative/ palliative, le souhait du patient. »

« Vu et entendu : Un sénior dit à son interne... « Maintenant, elle (la patiente) est en soin palliatif alors la morphine... on y va à fond ! »

Les « directives » de fin de vie peuvent être rassurante pour un interne en garde d'étage, mais découlent- elles d'une réflexion bien menée ? »

« Pour ma part, j'ai plutôt été confronté à des équipes médicales plutôt frileuse en ce qui concerne les soins palliatifs. Il leur est souvent difficile d'accepter de stopper

*les autres soins dits « curatifs ». Je pense que les nouvelles générations de médecin sont bien mieux formés sur cette question que nos aînés et qu'heureusement ce sont les internes en garde qui assurent les fins de vie plutôt que les seniors.
Bon courage. »*

« Je n'ai pas été confrontée seule à des situations palliatives en dehors de mon stage en soin palliatif ou, forcément on savait quelle était la situation. De plus les médecins étaient à l'aise avec le sujet et toujours disponibles, ce qui n'est pas le cas dans d'autres services, je suppose. Je trouve qu'en cas d'hémorragie cataclysmique par exemple, ce sont les IDE les plus touchés car ça va tellement vite que les internes n'ont pas le temps de se déplacer. Je pense que le plus dur en cas de situation palliative est de devoir prendre une décision seul. Cela devrait toujours être fait de façon collégiale. »

*« Nécessité d'une formation obligatoire pendant l'externat et/ou au début de l'internat avec :
-les techniques médicamenteuses et autres
-la loi
-l'attitude devant le patient et la famille
pour gérer l'accompagnement des fins de vie »*

*« Certains seniors refusent toute sédation en fin de vie car cela précipite la mort ! Moi, j'ai vécu la mort d'un OAP avec un de ces seniors. C'était terrible. En gros, il fallait que je la laisse se noyer, fermer la porte et revenir voir dans 3 heures si elle était bien morte.
Je déplore le manque de formation sur ce sujet qui me tient à cœur.
Bon courage pour ta thèse. »*

*« -Je suis désolé mais certaines questions ne m'ont pas été très claires.
-La gestion de la mise en route de soins palliatifs est à mon avis toujours difficile, tant dans l'aspect psychologique avec l'abord des proches, la gestion du personnel paramédical, sa propre appréciation de la situation du patient, la confrontation avec sa propre mort, que dans son aspect éthique : ai-je le droit de précipiter la mort d'un patient ? Si elle apparaît simple, c'est qu'elle est banalisée. »*

« J'ai vécu lors de mon précédent stage une fin de vie délicate pour laquelle j'ai été appelé en garde. J'ai branché de l'hypnovel^R chez une dame anxieuse avec cancer pulmonaire en fin de vie. Elle est décédée quelques heures plus tard. J'ai eu le sentiment de faire de l'euthanasie pendant longtemps. Depuis, j'ai déculpabilisé. Je sais que c'est pour le confort de nos patients... »

« Certaines questions sont compliquées : veux tu notre expérience en stage également ou uniquement en garde ? Vécu complètement différent si on connaît les

patients et leurs entourages (en stage) et si l'on est appelé en garde auprès d'un patient inconnu surtout si l'on n'a pas de conduite à tenir... »

« On n'est jamais prêt à affronter la mort. »

« Patient sous chimiothérapie à visée palliative. Jusqu'où aller dans la prise en charge?

Où se trouve la légitimité de la décision de non réanimation devant un patient inconnu pour un interne de garde »

« Lorsque j'ai été appelé pour un patient en fin de vie, quel que soit le motif, c'est toujours le même problème :

-l'infirmière n'est jamais au courant. A quoi servent leurs transmissions ? Elle revient toujours de vacances, de repos ou de nuit, donc ne connaît pas le patient ; ne sait pas si la famille est courant ; ne sait pas ce qui est décidé médicalement.

-il y a très rarement de transmission médicale dans le dossier sur les conduites à tenir

-avec un peu de chance, le sénior d'astreinte ne connaît pas non plus le patient.

Donc au final, on est seul devant le patient à devoir prendre une décision.

-le peu de fois où j'ai eu pour consigne de mettre en route l'association morphine+ hypnovel[®], le patient est décédé dans les vingt-quatre heures. »

« En garde en premier semestre :

-appel en pneumo pour dégradation brutale de l'état de conscience chez un patient insuffisant rénal chronique, associé à une hypotension (PA 7/4)

-Biologie : dégradation de la fonction rénale depuis six jours.

-L'infirmière m'appelle en réalité pour « mettre de l'hypnovel[®] ». J'appelle le médecin sénior qui ne sait pas ce qui a été décidé pour ce patient.

Aucune information dans le dossier... »

« La prise en charge en garde de situation palliative et de fin de vie et la traçabilité dans le dossier sont très dépendantes de l'hôpital dans lequel on se trouve.

Deux histoires :

-un patient revenu de réanimation pour lequel les réanimateurs avaient mis dans le courrier que les soins étaient palliatifs. Le sénior du service m'avait demandé de m'occuper du patient qui se dégradait. Je lui ai fait part de l'idée de la mise en place d'une sédation. Il m'a demandé d'appeler les urgentistes pour que ceux-ci la débutent.

-appel en garde pour une désaturation qui au vu de sa pathologie était clairement en fin de vie. Cependant, rien dans le dossier et le sénior du service, joint par téléphone ne savait pas me répondre. Sans consigne, j'ai dû faire le numéro pour détresse vitale ; c'est donc l'urgentiste qui a pris la décision.

Je t'ai mis des histoires difficiles, mais il y en a beaucoup d'autres ou tout ce passe

très bien car le dossier est rempli, le sénior au courant... ces histoires sans difficulté sont heureusement les plus nombreuses.

Pour conclure je dirais que la fin de vie est plus facile à gérer en fin de cursus qu'en premier semestre et que tes convictions personnelles jouent pour beaucoup.

Je serai très intéressé par les résultats de ta thèse.

Merci et bonne chance. »

« Questionnaire peu clair, phrases longues... Désolé »

« L'aspect spirituel pourrait sans doute aider dans certains cas mais proposer le curé à un patient, c'est un peu effrayant. Plus difficile à proposer que de l'hypnovel^R en tout cas. »

« Un item sur le manque d'information au patient lui-même aurait été intéressant. Souvent les patients dégradés en fin de vie, ignorent leur pronostic à court terme, sinon sujet de thèse intéressant ! »

« J'ai moi-même réalisé un mémoire sur le point de vue des médecins et des futurs médecins sur l'euthanasie. En dehors du fait qu'ils y sont majoritairement opposés, l'ensemble d'entre eux pense que l'information qui leur est dispensée sur les soins palliatifs est insuffisante et que cette méconnaissance est à la base du plébiscite actuel de l'euthanasie.

Concernant les soins palliatifs, je pense que notre difficulté, c'est d'admettre qu'on ne pourra pas sauver notre patient et qu'il nous faut donc l'accompagner dans la mort. Je crois que c'est aussi pour cela qu'on n'anticipe pas dans la journée par peur de ne pas tout tenter.

J'ai trouvé ton sujet très intéressant ! Si tu es d'accord, j'aimerais bien le lire quand tu l'auras présenté. Bon courage. »

« La formation est bonne lors de l'externat pour ceux qui vont dans les services adaptés (CAV) sinon elle est quasi inexistante. L'internat c'est déjà un peu tard pour se former à ces questions. »

« Lors d'une garde à Thionville, j'ai été appelé en pneumologie à 21 :30 pour hémotémèse et rectorragies chez une patiente de 53 ans, cachectique, néoplasie hépatique+ pulmonaire au stade terminale... Pas de notion de réanimation dans le dossier. J'appelle un chef qui connaît à peine la patiente, me donne la consigne de traitement symptomatique... j'ai du « improviser » un remplissage plus oxygénothérapie plus hypnovel car la patiente était agitée. A peine un cc d'hypnovel^R poussé, la patiente tombe dans les vaps... La première pensée qui me soit venue à l'esprit était : « je l'ai tuée ! »

*Le tout avec son mari en larmes dans la chambre... Finalement elle a sombré calmement en 20 min. Je regardais la saturation descendre jusqu'à ce que ce soit fini. Un moment de recueillement et voilà... sale garde !
Bon courage pour ta thèse. »*

*« Les difficultés en garde : appeler la nuit la famille d'un patient en fin de vie et leur annoncer que c'est la fin alors qu'on connaît peu ou pas le patient et son dossier.
-difficulté d'expliquer réellement au patient le principe de la sédation »*

*« Je pense que de toute façon, on ne sera jamais totalement à l'aise devant un patient en train de mourir. Cependant, je trouve que notre formation et celle des équipes paramédicales n'est pas suffisante. Le manque d'anticipation des équipes au cours de la journée est aussi une source de conflit. Il m'est arrivé d'être appelé en garde pour un patient en détresse respiratoire où la situation n'était pas renseignée dans le dossier, n'était pas connue des IDE et le sénior de garde était d'un autre service... j'ai été obligé d'appeler le réanimateur.
Cependant, en médecine générale, ces situations sont rares. La fin de vie s'anticipe plus ou alors elle est déléguée à l'hôpital... Mais il existe sûrement une mauvaise coordination entre la médecine générale et les centres hospitaliers. Il faut enfin se placer dans le contexte d'une société qui a peur de la mort, qui la refoule et qui ne veut pas voir ses causes : la maladie et la vieillesse. »*

*« Formation très théorique, assez peu pratique.
IDE pas toujours au clair avec la notion de soins palliatifs. »*

« Mes acquis en soins palliatifs ne sont pas des choses enseignées à la faculté. Nous sommes formés au théorique mais pas à la pratique. Nous sommes formés à traiter une maladie et non pas un patient. La formation initiale délaisse le relationnel et nous sommes formés à une médecine centrée sur la maladie. Malheureusement, nous découvrons la médecine humaniste sur le tas et généralement seul lors d'une garde. »

*« Je suis passé en stage d'hépatogastro-entérologie en deuxième semestre, où j'ai été amenée à suivre des patients en situation palliative et du coup lors de mes gardes, je pouvais également être appelé pour eux. Actuellement je suis à l'USP de Spillmann et du coup forcément j'y suis confrontée et je pense que ce stage est indispensable pour pouvoir gérer des patients en fin de vie lorsque nous exercerons en libéral plus tard.
Merci »*

« Dignité humaine : le prix d'une vie ; pas de limite ; toutefois vers quoi tendre ? On

*ne maîtrise ni sa vie ni sa mort. Qui et de quel droit peut choisir ?
On ne peut qu'accompagner. »*

*« Chaque dossier médical devrait comporter une page spéciale « fin de vie et directives anticipées »
formation des IDE nécessaire +++ »*

« -Constatation du premier décès lors d'une garde d'étage. Je me suis sentie très seule... et si je me trompe...

-Mise en place d'une sédation (la1ère) chez un patient présentant une hémoptysie sur cancer ORL. J'appelle donc le sénior pour savoir si on peut et comment stopper l'hémorragie, il me répond qu'il n'y a rien à faire si ce n'est le transfuser et le sédaté. Je pensais sincèrement qu'on le sédatait pour le laisser partir « dignement ». Du coup quand l'IDE m'a demandé pourquoi on le transfusait, c'est là que j'ai commencé à me questionner même si le patient est effectivement décédé trois jours plus tard dans un autre service. Je trouve que le sénior n'a pas été clair dans ses directives.

-Dans un de mes stages, la question de la réanimation ou pas était posée de façon systématique par l'IDE, toujours à l'interne, qui passait la visite seul(e)...
Bon courage pour ta thèse »

« Module 6 pas assez pratique. Comme tout le reste de la formation médicale pendant l'externat. »

ANNEXE 2 : Entretien auprès du Dr Thomas de l'HADAN.

1°) Qu'est-ce que l'HADAN ?

C'est l'hospitalisation à domicile de l'agglomération nancéenne. Il s'agit d'une association régie par la loi 1901 et fondée en 2005 par le Centre Alexis Vautrin, la polyclinique de Gentilly et le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nancy.

Elle comporte trois secteurs d'activité

- un secteur d'hospitalisation conventionnelle prenant en charge des soins palliatifs, de la cancérologie, des maladies neuro-dégénératives comme les scléroses en plaques, les scléroses latérales amyotrophiques, les démences, et enfin des poly-pathologies.
- -un secteur plaies et cicatrisation avec notamment des traitements à pression négative ou des pansements très lourds nécessitant du temps sans pour autant justifier d'une hospitalisation traditionnelle.
- Un secteur obstétrique.

Et nous avons le projet de créer un secteur HAD pédiatrique.

Nous disposons de cinquante lits.

L'équipe est composée de :

- une directrice
- un président
- deux médecins coordonnateurs
- un cadre de santé
- trois infirmières coordonnatrices
- cinq infirmières de soins
- des aides-soignantes
- deux sages-femmes coordonnatrices
- une assistante sociale
- une psychologue
- deux secrétaires

2°) Quelle est la proportion des situations palliatives et/ou de fin de vie prises en charge par l'HADAN ? Cette proportion est-elle en augmentation ?

Environ 60% de nos prises en charge, je pense.

Ce chiffre n'augmente pas. Dans ce sens, que nous nous avons développé parallèlement d'autres secteurs depuis 2005. Donc ça s'équilibre.

En revanche, les demandes en « direct » du domicile ont tendance à augmenter. Nous l'expliquons par les différentes actions de communication que nous avons menées auprès des médecins généralistes pour les informer sur la structure, le cadre législatif, les démarches à suivre pour inclure un patient.

Une étude prochaine sur l'activité de l'HADAN permettra de confirmer cette tendance.

Mais majoritairement quand même, les demandes émanent de services hospitaliers. Ce sont le plus souvent des suites d'hospitalisation traditionnelle.

3°) Quels sont les critères médicaux obligatoires pour l'entrée en HAD?

Ce sont des critères de l'ARS fonction du mode de prise en charge. Car, du mode de prise en charge découle le prix de la journée.

L'HAD est envisageable s'il y a un critère parmi:

- soins palliatifs
- douleurs intenses stabilisées ou non
- antibiothérapie intraveineuse.
- chimiothérapie
- surveillance après/ pendant chimio
- surveillance après intervention chirurgicale
- surveillance et réfection de pansements complexes
- surveillance et réfection de stomies compliquées
- ou deux critères parmi
- la nutrition : parentérale ou entérale.
- l'oxygénothérapie ou ventilation non invasive.
- les soins de nursing
- le suivi psychologique
- suivi social
- kinésithérapie orthopédique et neurologique (5*/semaine)

Derrière l'item soins palliatifs, on entend la poursuite des traitements sans objectif curatif ou l'arrêt des traitements spécifiques avec au moins deux soins de support (prise en charge de la douleur, prise en charge psychologique...) et au moins trois intervenants.

4°) Quelles sont les limites ? Y a-t-il des critères d'exclusion ?

Pour une HAD, il y a des tas de limites. Le patient qui vit seul ; le patient non autonome, sans aide à domicile ou bien encore l'épuisement de la famille.

Globalement, quand la situation ne devient plus gérable à domicile ou quand la fin de vie n'a pas été envisagée à domicile ; quand on ne part pas pour un décès à domicile.

Sur ce dernier point d'ailleurs, c'est souvent très ambigu.

Nous avons eu le cas d'une patiente qui souhaitait décéder à domicile. Lors d'une réévaluation, elle désaturait, paniquait seule à domicile. Nous avons été appelés trois fois la même semaine pour des épisodes de détresse respiratoire aigüe. Nous avons donc fait le nécessaire pour que la patiente regagne l'hôpital. Elle nous a dit : « je suis rassurée d'être hospitalisée ». Mais en arrivant à l'hôpital, elle a tenu un autre discours : « je voulais mourir chez moi ». Il y a eu un retour à domicile les jours qui ont suivi. C'est parfois très ambigu.

5°) Quelle est la procédure suivie après réception d'une demande d'HAD ?

On a un formulaire spécifique de demande qu'il faut renseigner : « il s'agit d'un patient, porteur de telle pathologie, et qui nécessite d'être pris en charge pour la douleur, pour des soins palliatifs... ».

Le médecin coordonnateur évalue cette demande, vérifie que les critères d'inclusion sont bien présents. On fait souvent une première évaluation par téléphone puis on se rend au chevet du patient soit à l'hôpital, soit à domicile.

A domicile, la rencontre se fait avec ou sans le médecin traitant.

On établit le plan de soins : qui le prend en charge ? en d'autres termes qui sont les médecins référents ? Que prenons-nous en charge ? Quelle sera la charge de soins à domicile ? Qu'est-ce qu'on fait si la situation se dégrade ?

Après on voit le patient. On l'interroge sur son désir de rentrer à domicile. On essaye d'obtenir des informations sur son environnement. Comment est équipé le domicile ? Faut-il le médicaliser ou non ? Est-il entouré ?

On interroge les soignants qui le prennent en charge pour savoir s'il y a une aide à la toilette, si le patient est autonome...

On contacte le médecin traitant si ce n'est déjà fait pour savoir s'il accepte de prendre en charge le patient.

6°) Est-ce qu'il arrive que le médecin traitant refuse de reprendre en charge le patient à domicile ? Ou qu'il émette des réserves quant à leurs capacités ?

Non, rarement. Par contre il va nous mettre en garde sur des situations à domicile difficiles. « La famille ne va pas pouvoir assumer » « Le domicile ne pourra pas être médicalisé faute de place »

Parfois, ils ont peur qu'on leur prenne leur travail. Peur de ne plus être maître de la décision. Souvent le reproche est le suivant : « depuis qu'il est en HAD, j'en entends plus parler »

Mais en général, ça se passe plutôt bien. Les médecins généralistes émettent peu de réserve. L'HAD leur apporte une aide et des moyens.

7°) Quel est le rôle de chacun entre le médecin généraliste et le médecin coordonnateur ?

Le médecin coordonnateur est là pour coordonner, mais c'est le médecin généraliste qui est responsable de la prise en charge et qui est l'unique prescripteur. En l'occurrence, si un patient a de la fièvre, l'infirmière nous prévient. On peut lui dire de débiter des hémocultures et on prévient le médecin traitant qui va se rendre au domicile pour examiner le patient.

Le médecin coordonnateur se rend à domicile au moment de l'évaluation puis quand il y a des soucis. Quand on voit qu'on est souvent sollicité ou que la situation a l'air de se dégrader, alors on va réévaluer.

Il y a une complémentarité entre le médecin coordonnateur qui assure une transmission des protocoles hospitaliers, une formation si besoin, et un médecin traitant qui a l'expérience du terrain, la connaissance du patient, de son histoire, de son entourage et de son environnement. Chacun a son rôle.

8°) Qu'apporte l'HAD en terme de continuité des soins? Certaines études rapportent un nombre élevé d'admissions aux urgences de patients en fin de vie. L'HAD permet elle d'éviter ces situations ?

Il y a une astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7 en l'absence du médecin traitant. Sur certains appels, le week-end notamment où on a besoin d'un œil médical, nous avons une convention avec SOS médecin qui intervient en priorité sur nos appels. Ils s'engagent à intervenir dans l'heure. Une fois à domicile et après avoir examiné le patient, ils nous recontactent. Connaissant le patient, nous pouvons aider à la prise en charge. On prend la décision ensemble et parfois nous évitons des hospitalisations. C'est le but de l'HAD au départ. On va dans la mesure du possible éviter des hospitalisations ou des passages aux urgences en anticipant les admissions en USP, en faisant des hospitalisations programmées dans un service...

Parfois malheureusement, la famille ne nous contacte pas quand la situation se dégrade et prend seule la décision de conduire le patient aux urgences. C'est pas fréquent, mais ça arrive.

9°) L'HAD facilite-elle les ré-hospitalisation ? A t elle plus de « poids » que le médecin traitant pour une entrée directe dans un service hospitalier ?

Ça dépend de ce qui était convenu au départ. Mais quand un service hospitalier nous confie un patient, théoriquement, nous avons une convention avec le centre hospitalier. Quand on inclut un patient en HAD, le service doit pouvoir le ré-hospitaliser si besoin. Mais c'est toujours pareil ; fonction de la disponibilité des lits.

10°) Vous avez évoqué précédemment des actions de communication menées auprès des médecins généralistes. En quoi consistaient elles ?

C'est vraiment le manque de connaissance de la structure qui selon nous limite les demandes directes. Nous sommes donc allés à des réunions d'enseignement post-universitaire pour leur parler de l'HAD. A la fin de ces séances, les retours sont toujours positifs. Les participants nous disent avoir beaucoup appris et se disent satisfaits.

11°) Et concernant la formation initiale des médecins ? Est-ce qu'une intervention au sein du département de médecine générale est une piste retenue pour faire connaître la structure ?

Pour le moment ce n'est pas prévu. Pour l'instant nous privilégions la communication auprès des médecins généralistes installés et des services hospitaliers.

Nous avons également envoyé des plaquettes d'information aux médecins de l'agglomération. Nous en avons déposés dans les pharmacies et dans les hôpitaux.

12°) Vous avez été médecin généraliste pendant trente ans. Qu'est ce qui rend difficile la prise en charge de la fin de vie à domicile ?

C'est d'abord le fait d'être isolé. Et puis c'est chronophage. Un patient en fin de

vie, c'est au moins une visite par jours, voire la nuit. Le manque de connaissance également. Au départ, on ne sait pas vraiment manier certaines molécules comme la scopolamine ou le midazolam. On ne sait pas manipuler une pompe à morphine. Tout ça, ça s'apprend sur le terrain et éventuellement lors de diplôme universitaire. Bien sur il y aurait beaucoup à revoir sur la formation de médecine générale d'un point de vue pratique mais également sur l'approche du patient. C'est également tout le côté logistique qui est difficile à gérer. Ici, l'assistante sociale débloque des situations en essayant de trouver des fonds FNASS, des financements par rapport à la pathologie ou bien encore pour financer les changes complets ou l'aide ménagère. Tout ça sans HAD, ça prend du temps, c'est compliqué.

13°) Y a t il des réévaluations systématiques avec des entretiens médecins coordonnateurs et médecins généralistes ? Est ce que certains médecins généralistes vous contactent pour avis ou ont ils du mal à rompre avec la solitude relative à leur mode d'exercice ?

C'est très dépendant des praticiens; certains souhaitent garder la main. Ils modifient systématiquement vos prescriptions le lendemain. D'autres par contre, se laissent aider, échangent. C'est très personne dépendant.

Nous prenons contact avec le médecin traitant au moment de l'admission dans l'HAD, au moment de la sortie et devant toute situation aigue. Parfois, lorsque certaines situations semblent complexes, on lui propose d'aller revoir le malade avec lui au domicile. Mais il n'y a pas de rencontre programmée au préalable. Dans la mesure du possible, tout au long de la prise en charge, on le tient au courant (plan de soins, courriers)

14°) Travaillez vous avec le réseau de soins palliatifs ? Et/ou l'équipe mobile de soins palliatifs ?

Pour le réseau, on essaie de mettre en place un partenariat. On voudrait essayer d'analyser les demandes car certaines ne relèvent pas de notre d'intervention mais de celle du réseau. Ou parfois il est nécessaire que l'HAD encadre une sortie d'hospitalisation conventionnelle mais une fois que tout est bien encadré, on passe le relais au réseau.

Pour l'EMSP, on leur demande souvent conseil, notamment sur les limitations de soins en particuliers sur la nutrition. Car même s'ils ne passent pas à domicile, ils ont souvent rencontré le patient à l'hôpital et peuvent donc nous conseiller.

VU

NANCY, le **10 septembre 2013**

Le Président de Thèse

NANCY, le **16 septembre 2013**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur François GUILLEMIN

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE N°6597

NANCY, le 24/09/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La fin de vie est un sujet universel et complexe. Les conditions autour du mourir interrogent régulièrement. Selon différents sondages, les français plébiscitent un accompagnement de leurs derniers instants à domicile.

Or plusieurs études ont montré que les médecins généralistes, pivots de la prise en charge à domicile, ne se sentaient pas à l'aise dans de telles situations.

Des avancées législatives et des efforts en matière de formation des futurs médecins ont été réalisés ces dernières années.

Notre enquête auprès des internes de médecine générale de la faculté de Nancy avait pour objectif d'évaluer le ressenti de ces médecins de demain concernant leurs pratiques. Elle permettait ainsi d'évaluer l'impact de la diffusion de la culture palliative. Le deuxième objectif était de dresser un état des lieux des difficultés rencontrées afin de proposer des pistes d'amélioration.

Si les 151 internes ayant répondu au questionnaire ont de meilleurs connaissances théoriques et législatives que leurs aînés, ils ne se sentent pas beaucoup plus à l'aise pour accompagner leurs patients en fin de vie. Ils réclament une formation plus pratique, une plus grande collégialité dans les prises de décisions et attendent des praticiens qui les forment un meilleur encadrement.

Ce travail met également en évidence des confusions d'ordre sémantique pouvant influencer les représentations des internes concernant la médecine palliative et aboutir à des incohérences dans la prise en charge du patient.

Cette étude invite chaque soignant à interroger ses pratiques. Des efforts en matière de pluridisciplinarité, de formation, de compagnonnage et d'intégration d'une démarche éthique dans l'élaboration du projet de soins peuvent être réalisés.

TITRE EN ANGLAIS

End-of-life support : feelings, practices and difficulties met by residents.
Survey on medicine residents in university of Nancy.

THÈSE

MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013

MOTS-CLÉS

Fin de vie, accompagnement, culture palliative, médecine générale, éthique.

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex