



HAL
open science

Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs

Amélie Langlade

► **To cite this version:**

Amélie Langlade. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01117426

HAL Id: dumas-01117426

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117426>

Submitted on 17 Feb 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Victor Segalen, Bordeaux 2
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2015

Thèse n° 10

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Le 23 janvier 2015

Par **Amélie LANGLADE**

Née le 11 novembre 1983 à La Rochelle

**POURQUOI LES SOINS PALLIATIFS NE SONT PAS INSTAURES
PRECOCEMENT ?**

**Etude des représentations des médecins généralistes à l'égard des
soins palliatifs.**

Directeur de thèse

Monsieur le docteur Thierry VIMARD

Jury

| | |
|--|------------|
| Madame le Professeur Nathalie SALLES | Présidente |
| Monsieur le Professeur associé Benoît BURUCOA | Juge |
| Monsieur le Professeur associé William DURIEUX | Juge |
| Monsieur le Professeur associé Gérard DUCOS | Rapporteur |
| Monsieur le Docteur Thierry VIMARD | Juge |

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Thierry Vimard, pour toute son aide. Outre tous vos conseils avisés, je vous remercie pour votre disponibilité, votre soutien et vos encouragements. Ce fut un grand plaisir de travailler avec vous.

Merci à mon jury qui me fait l'honneur d'évaluer ce travail :

- Madame le Professeur Nathalie Salles,
- Monsieur le Professeur associé Benoît Burucoa,
- Monsieur le Professeur associé William Durieux,
- Monsieur le Professeur associé Gérard Ducos,

Je vous prie de croire en l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Merci à ma maman, à Bernard et à toute ma famille pour leur soutien à chaque étape de ma vie. Je vous aime.

Merci à mon amie Christelle d'être toujours là, même dans les moments les plus difficiles.

Merci à tous ceux qui partagent ma vie et sans qui je ne serai rien.

Merci à tous d'être venu partager ce moment.

« Certains croient que tenir bon nous rend plus fort mais parfois le plus dur est de lâcher prise. »

Hermann Hesse

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX | 7 |
| LISTE DES ABREVIATIONS | 8 |
| INTRODUCTION | 9 |
| I. GENERALITES..... | 12 |
| A. Les soins palliatifs : définition et structures | 12 |
| 1. Historique..... | 12 |
| 2. Les différentes structures de soins palliatifs | 14 |
| 3. Les acteurs du maintien à domicile | 16 |
| 3.1 Les soins | 16 |
| 3.2 Les acteurs des soins de soutien | 17 |
| 3.3 L'accompagnement bénévole | 17 |
| 3.4 Les aides financières | 17 |
| 4. Des soins palliatifs précoces ? | 18 |
| 5. Les soins de support..... | 20 |
| B. La relation médecin-malade en fin de vie | 22 |
| 1. Définition de la maladie grave | 22 |
| 2. L'annonce | 23 |
| 3. Le dispositif d'annonce du cancer..... | 24 |
| 4. Le rôle du médecin généraliste | 25 |
| C. Les représentations : définition et perception des médecins et de la population à l'égard des soins palliatifs | 27 |
| 1. Définition des représentations | 27 |
| 2. Perception des médecins à l'égard des soins palliatifs | 28 |
| 3. Perception de la population générale à l'égard des soins palliatifs | 29 |
| D. Etude du New England Journal sur l'impact des SP précoces | 31 |
| E. Préenquête et conclusion | 32 |
| 1. Elaboration | 32 |
| 2. Population étudiée | 32 |
| 3. Contenu du questionnaire dirigé | 32 |
| 4. Déroulement de la préenquête | 33 |
| 5. Résultats | 34 |
| 5.1. Données sociodémographiques | 34 |
| 5.1.1. L'âge | 34 |
| 5.1.2. Le sexe | 35 |
| 5.1.3. La situation professionnelle | 35 |
| 5.1.4. La formation en SP | 35 |
| 5.2. La connaissance des SP et d'une équipe ressource | 36 |
| 5.3. L'appel à une structure de SP | 37 |
| 6. Conclusion | 39 |
| 6.1. Limites de l'étude | 39 |
| 6.2. Analyse des résultats | 40 |

| | | |
|------|---|----|
| II. | MATERIEL ET METHODE | 41 |
| | A. Bibliographie | 41 |
| | B. Type d'étude | 41 |
| | C. Population étudiée | 42 |
| | D. Le questionnaire semi-dirigé | 42 |
| | 1. Son élaboration..... | 42 |
| | 2. Son contenu..... | 42 |
| | 2.1 Les représentations | 42 |
| | 2.2 L'annonce d'une maladie grave..... | 43 |
| | 2.3 Le recours à une équipe ressource | 44 |
| | 2.4 Les données sociodémographiques | 44 |
| | E. Le déroulement de l'étude..... | 44 |
| | F. Analyse des données..... | 45 |
| III. | RESULTATS..... | 46 |
| | A. Schéma de l'étude et population | 46 |
| | B. Le questionnaire semi-dirigé | 47 |
| | 1. Données sociodémographiques | 47 |
| | 1.1. L'âge | 47 |
| | 1.2. Le sexe..... | 47 |
| | 1.3. Le lieu d'exercice..... | 47 |
| | 1.4. Nombres de suivis de fin de vie à domicile par an | 48 |
| | 1.5. Formation en SP | 48 |
| | 2. Item des représentations | 49 |
| | 2.1 Que vous évoque le terme de SP ?..... | 49 |
| | 2.2 Pour vous, que sont les SP | 49 |
| | 2.3 A quel moment selon vous peut-on parler des SP ? | 50 |
| | 2.4 Quand doit-on mettre en place les SP?..... | 51 |
| | 2.5 Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de SP ?..... | 52 |
| | 2.6 Pensez-vous que l'évocation des SP engendrera | 52 |
| | systématiquement de l'anxiété chez votre patient ? | |
| | 2.7 Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des SP ? | 53 |
| | 2.8 Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée les SP avec un patient ?..... | 53 |
| | 3. Item de l'annonce d'une maladie grave | 54 |
| | 3.1 Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?..... | 54 |
| | 3.2 Avez-vous présenté la possibilité des SP dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ? | 55 |
| | 3.3 Pensez-vous que l'on puisse aborder la possibilité des SP dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?..... | 56 |
| | 3.4 Avez-vous déjà annoncé à un patient qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ? | 57 |
| | 3.5 Avez-vous à ce moment-là employé le terme de SP ?..... | 57 |
| | 3.6 Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons ? | 58 |
| | 4. Item du recours à une équipe ressource..... | 59 |

| | |
|--|-----|
| 4.1. Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?..... | 59 |
| 4.2. A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?..... | 60 |
| 4.3. Comment annonceriez-vous au patient l'intervention d'une équipe de SP ? | 61 |
| IV. DISCUSSION..... | 62 |
| A. Méthodologie | 62 |
| 1. Du choix du sujet et de la question de recherche | 62 |
| 2. Du choix du type d'étude | 63 |
| 3. Des limites de l'étude..... | 64 |
| 3.1 Limites de la méthode | 64 |
| 3.1.1 Biais de sélection des participants | 64 |
| 3.1.2 Biais d'intervention..... | 65 |
| 3.1.3 Biais d'analyse et d'interprétation | 65 |
| 3.2 Limite du questionnaire | 66 |
| B. Résultats de l'analyse des entretiens semi-dirigés | 66 |
| 1. Sur la connaissance des SP et des réseaux..... | 66 |
| 2. Sur la délivrance de l'information médicale..... | 69 |
| 3. Sur le moment de la prise en charge en SP | 69 |
| 4. Sur l'emploi du mot palliatif..... | 70 |
| 5. Sur les représentations | 71 |
| C. Propositions | 73 |
| V. CONCLUSION | 74 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 76 |
| Annexe 1 : Liste des ALD 30..... | 80 |
| Annexe 2 : Questionnaire dirigé | 81 |
| Annexe 3 : Présentation du questionnaire dirigé | 83 |
| Annexe 4 : Encodage (du questionnaire dirigé)..... | 84 |
| Annexe 5 : Guide d'entretien | 85 |
| Annexe 6 : Entretien MG 1 | 88 |
| Annexe 7 : Entretien MG 2 | 91 |
| Annexe 8 : Entretien MG 3 | 94 |
| Annexe 9 : Entretien MG 4 | 97 |
| Annexe 10 : Entretien MG 5 | 100 |
| Annexe 11 : Entretien MG 6 | 103 |
| Annexe 12 : Entretien MG 7 | 107 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE | 110 |

TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Figure 1 : les différentes phases d'une maladie évolutive selon le Dr Burucoa, Bordeaux, 1999 | 19 |
| Figure 2 : prise en charge en soins continus. Figure extraite de « Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? [24] | 20 |
| Figure 3 : connaissance de la législation actuelle selon un sondage de la TNS Sofres sur la fin de vie, décembre 2012..... | 29 |
| Figure 4 : résultat de la préenquête..... | 34 |
| Figure 5 : répartition des âges de la population (préenquête) | 35 |
| Figure 6 : formation en SP (préenquête) | 36 |
| Figure 7 : citation des équipes ressources (préenquête)..... | 37 |
| Figure 8 : stades de la maladie citée (préenquête)..... | 38 |
| Figure 9 : schéma de l'étude | 46 |
| Tableau 1 : caractéristiques des participants..... | 48 |
| Figure 10 : recours à une équipe ressource | 59 |
| Figure 11: les différents types d'études qualitatives | 63 |

LISTE DES ABREVIATIONS

OMS : organisation mondiale de la santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

IFOP : institut français d'opinion public

SP : soins palliatifs

SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs

USP : unités de soins palliatifs

HAD : hospitalisation à domicile

FNASS : fond national d'action sanitaire et social

ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale

CREDOC : centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

ARS : agence régionale de santé

ISPED : institut Universitaire de santé publique, d'épidémiologie et de développement

MG : médecin généraliste

INTRODUCTION

Dans la société occidentale actuelle, la population vieillit et la façon d'appréhender la mort change.

Les progrès de la médecine contribuent à une modification des représentations de la mort en lui donnant le statut d'un phénomène évitable. Néanmoins une des spécificités de la profession médicale reste d'être confrontée régulièrement à la mort.

Cette dernière met en défaut une médecine curative qui s'imaginerait en mesure de presque tout soigner.

Deux tiers des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 322 158 personnes chaque année.

81% des français préféreraient mourir chez eux [1], sans doute pour préserver leurs habitudes, et lutter contre le bouleversement qu'une maladie grave entraîne. Or, seulement 23 % d'entre eux décèdent à leur domicile.

Les patients présentant un cancer représentent 70% des personnes relevant d'une prise en charge en SP, les maladies neurodégénératives environ 20%, les défaillances d'organes 10%.

Les médecins généralistes sont en première ligne pour dispenser les SP à domicile. Ils doivent être en mesure d'informer leurs patients de l'existence de ces soins. Ces soins, pourtant reconnus par la loi française de 1986 (dite circulaire Laroque) [2], souffrent encore d'une réelle méconnaissance de la part du grand public.

Un article, publié en 2010 dans le New England Journal of Medicine [3], montre l'impact bénéfique des SP introduits dès le diagnostic de cancer de poumon (non à petites cellules) métastatique.

Si on se réfère à cette étude, on comprend mieux l'intérêt d'avoir recours précocement aux SP. Il faudrait maintenant penser qu'évoquer les soins palliatifs, dès le diagnostic de maladie grave, va améliorer la qualité et la durée de vie, et non

pas enlever au patient son élan vital et le plonger dans une dépression sévère et irrémédiable, comme le craignent certains soignants.

Pendant longtemps les SP ont été définis par l'idée de prendre soin de la personne en phase avancée, voire terminale d'une maladie grave. Pourquoi ne pas élargir cette idée du « prendre soin » dès que le pronostic vital est engagé, même à long terme ? C'est à dire ne plus opposer mais associer les SP avec les soins curatifs, dans une prise en charge globale. Il s'agirait donc de ne plus dissocier les deux mais de parler de soins tout court.

Les termes renvoyant une image négative liée à la mort et à la maladie sont tabous chez la plupart du personnel soignant, et l'attitude des professionnels de santé se traduit souvent par du « non-dit ».

Or, dans l'esprit des français, les SP sont perçus de plus en plus de manière positive [4]. Ils y associent une fin de vie sereine, le respect de la dignité jusque dans la mort et s'accordent même à juger ces soins d'accompagnement des malades et de leur famille comme une véritable nécessité. La majorité des français dit qu'elle a plus peur de la maladie et de ses conséquences que de la mort elle-même.

Il semble donc exister une discordance entre l'idée que ce fait le médecin de la représentation des SP de son patient, et la représentation réelle du malade.

C'est ainsi que nous avons voulu étudier cette question :

« Si nous savons désormais que plus les soins palliatifs sont pratiqués précocement après le diagnostic de maladie grave incurable, plus ils sont profitables à la personne malade tant en terme de qualité que de durée de vie, alors pourquoi les médecins généralistes ne proposent-ils pas ces soins dès le diagnostic d'incurabilité? »

Nous faisons l'hypothèse que cela est lié à la représentation que le médecin a des SP, et de sa crainte de faire perdre tout espoir à son patient en y faisant référence. **Si les médecins font appel aux réseaux de SP (cf chapitre généralités page 13) en toute fin de vie, quand le patient se dégrade, c'est probablement parce qu'ils pensent qu'à ce moment-là le malade a conscience de son pronostic (en grande partie parce que les symptômes sont devenus plus importants), il est donc plus facile d'introduire le nom de SP.**

Au stade initial de la maladie, ce terme pourrait avoir une connotation trop péjorative et renverrait le malade à sa fin imminente, ce qui le plongerait dans une angoisse et une anxiété importantes, difficiles à maîtriser pour le médecin.

Avant de répondre à cette question, nous avons réalisé une préenquête afin d'évaluer la pratique des médecins généralistes de Gironde vis-à-vis des SP.

I. GENERALITES

A. Les soins palliatifs : définition et structures

1. Historique

Une réflexion sur la fin de vie a débuté il y a environ un siècle, mais ce n'est qu'en 1978 que la première consultation dédiée aux SP s'est ouverte en France, à l'hôpital de la Croix Saint Simon à Paris.

Rappelons les trois premières définitions des SP :

- 1976 : « *tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (Dr Thérèse Vannier)
- 1987 : « *d'avantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie* » (Pr René Schaerer)
- 1990 : « *soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif* » (OMS)

En 1986, Geneviève Laroque rédige le premier document officiel, dit circulaire Laroque [2] qui propose des mesures concrètes afin d'améliorer l'accompagnement des mourants. Ce texte reste une référence en SP et est considéré par beaucoup comme le véritable acte de leur naissance en France : « *Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels* ».

En 1990 : création de la SFAP, qui propose cette définition en 1996 [5] : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs 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 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, 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 dispensent des soins palliatifs 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 ».

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux SP : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » [6].

En 2005 la loi Léonetti [7], relative aux droits des malades et à la fin de vie, interdit l'obstination déraisonnable. Cette loi donne la possibilité au médecin d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance, même s'ils risquent d'abrégier la vie, sous réserve de l'information et du consentement du malade s'il est en état d'exprimer sa volonté et/ou de ses proches, et/ou de sa personne de confiance. Elle propose un outil juridique, les directives anticipées, qui permettent aux personnes en fin de vie de mieux voir prises en compte leurs volontés.

2. Les différentes structures de soins palliatifs

Toute personne nécessitant des SP doit pouvoir y voir recours. Les SP ont vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médico sociaux, de même qu'à domicile [8].

On distingue :

- Les USP : unités entièrement consacrées à la prise en charge des patients en SP présentant les situations les plus complexes.
- Les équipes mobiles de SP : implantées dans les établissements de santé afin d'apporter un soutien technique et éthique aux équipes de soins impliquées dans la prise en charge d'un patient en SP. Elles ne réalisent pas d'acte de soin mais interviennent en appui des équipes médicales et soignantes qui accompagnent les patients.
- Les lits identifiés : ils peuvent être mis en place dans les services de soins confrontés à des situations de fin de vie fréquentes et relativement complexes (mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux SP), afin de renforcer puis de diffuser des compétences spécifiques à l'accompagnement en fin de vie au sein des établissements.

- Les réseaux de SP [9-10-11] :

Ils s'adressent à toute personne, quelle que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches. Ils contribuent au maintien à domicile des patients atteints de pathologies graves.

Le réseau doit faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux.

Deux principes sont à respecter : d'une part l'accord du médecin généraliste et du patient est un préalable et d'autre part l'équipe de coordination ne se substitue pas aux autres professionnels impliqués mais travaille avec eux.

Le réseau propose sans imposer. Il évalue la situation clinique sans juger. Le principe est de laisser aux soignants du domicile qui ont traité une personne durant

le temps de sa maladie, la responsabilité et la conduite des soins jusqu'à la mort. Il veille à la coordination de tous les acteurs de soins. Il apporte, grâce au travail en interdisciplinarité et à son expertise, un accompagnement et un soutien auprès du malade, de ses proches et des professionnels de santé qui l'entourent [10].

Les services rendus par le réseau sont multiples :

- Pour le patient : soulagement de la douleur et des autres symptômes, soutien relationnel, psychologique et social. Il favorise le suivi dans la continuité des soins ;
- Pour la famille et ou les proches : il guide la participation aux soins et exerce un rôle de soutien dans l'accompagnement psychologique. Il évalue les risques d'épuisement des proches et tente d'y remédier. Il aide l'entourage à gérer sa souffrance pour appréhender la période de deuil ;
- Pour les professionnels : le réseau permet de rompre l'isolement et d'anticiper les situations difficiles de fin de vie, en mettant en place des recommandations et des protocoles de soins. Il participe à la diffusion de bonnes pratiques et à l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins. Son rôle est également de sensibiliser, de former et d'accompagner les professionnels.

Il existe actuellement 8 réseaux de SP en Aquitaine, dont fait partie le réseau l'Estey, qui couvre les 27 communes de la communauté urbaine de bordeaux ainsi que 17 communes limitrophes.

Ce réseau compte environ 150 nouveaux patients par an. Près de 5000 personnes nécessitent des soins palliatifs par an sur ce territoire. Un tiers des médecins généralistes de la CUB sont déjà partenaires du réseau l'Estey.

Un outil d'aide à la décision de prise en charge par une équipe de soins palliatifs, le pallia 10, peut aider le médecin généraliste dans sa pratique [12].

3. Les acteurs du maintien à domicile

Le maintien à domicile concerne le patient, ses proches ainsi que l'équipe médicale et para médicale.

De réels efforts ont été accomplis pour encourager les soins à domicile et même d'y accompagner la fin de vie. Tous les professionnels de santé doivent être en mesure de pratiquer des SP.

Si une prise en charge au domicile est souhaitée, ce choix doit être respecté autant que possible, en tenant compte de l'avis de la personne malade et de ses proches.

3.1 Les soins

Ils sont assurés dans leur grande majorité par les professionnels libéraux, médecins, infirmiers...

On distingue par ailleurs:

- Le service de soins infirmier à domicile (SSIAD) : sa création a été officialisée par le décret du 8 mai 1981 [13]. Des aides-soignants assurent, sous la responsabilité des infirmiers, les soins de base, techniques et relationnels. Ils travaillent sur prescription médicale pour des personnes de plus de 60 ans ou atteintes d'affection longue durée ou de handicap. Les frais sont supportés par les régimes d'assurance maladie et leur financement est assuré sous la forme d'un forfait global et annuel.

- L'HAD : C'est une structure de soin alternative à l'hospitalisation, constituée d'un médecin coordonnateur, d'infirmiers, d'aides-soignants, d'assistants sociaux, psychologues... [14-15]. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et para médicaux complexes, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Elle a pour finalité d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation. L'HAD bénéficie d'un système de tarification à l'activité (T2A). On compte 4 HAD en Gironde (Langon, Le Bouscat, Libourne, Bagatelle).

- Les centres de soins infirmiers : ils effectuent des soins infirmiers sur prescription médicale, à la permanence du centre ou au domicile du patient. Les infirmières, en cadrées par le responsable du centre, travaillent en équipe pour assurer les soins, en coordination avec d'autres acteurs locaux (médecins, laboratoire d'analyse, hôpital...).

3.2 Les acteurs des soins de soutien

On peut citer les psychologues, les ergothérapeutes, les diététiciens, les kinés, les aides ménagères...

Les auxiliaires de vie sont employées par des associations, des collectivités publiques, des organismes privés et également directement par les particuliers. Leur rôle est très varié : maintien de l'autonomie avec aide aux actes de la vie quotidienne, soins corporels... [16]

3.3 L'accompagnement bénévole

L'article L.1110-1 du code de la santé publique institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé [17]. Les bénévoles participent à l'accompagnement du malade, sans interférer dans la pratique des soins. Ils apportent une présence, rendent de menus services.

3.4 Les aides financières [18]

Certains équipements nécessaires au maintien à domicile ne sont pas pris en charge par les assurances. Le fond FNASS sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge. Ces aides viennent en complément de celles de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées de plus de 60 ans et des prestations de compensation du handicap pour les personnes de moins de 60 ans.

4. Des soins palliatifs précoces ?

Le sénateur Neuwirth proposait une définition en 1999, dans son rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement [19]:

*« Les soins palliatifs doivent être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle se solde par la mort, par une rémission ou la guérison. **Il ne doit pas y avoir d'un côté des soins curatifs et de l'autre des soins palliatifs.** C'est une même médecine qui est à l'œuvre, pour la satisfaction de l'ensemble des besoins de la personne humaine, à tous les stades de la maladie ».*

Ce concept de « soin unique » est encore repris de nos jours, notamment dans le rapport de décembre 2012 du Professeur Sicard [20] : *« **Le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soins curatifs versus soins palliatifs. La visée principale des traitements au début d'une maladie grave est certes majoritairement curative mais elle comporte d'emblée une nécessité d'accompagnement. Si la maladie évolue vers l'inefficacité des traitements, au fil de l'évolution de la maladie, la visée principale des traitements sera palliative. Il n'existe donc qu'un seul soin en continu ».***

La définition de l'OMS en 2002 [21] soulève un point important :

*« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, [...] **sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie ».***

L'ANAES en fait également mention dans ses recommandations de décembre 2002 [22] avec la question suivante :

*« Quand mettre en place les soins palliatifs ? Les soins palliatifs **peuvent être envisagés précocement dans le cours d'une maladie grave évolutive** quelle que soit son issue et coexister avec des traitements spécifiques de la maladie causale.*

Dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge en soins palliatifs est réalisée

selon un projet de soins continus qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage. Cette démarche vise à aider le patient et ses proches à se préparer à un éventuel changement de priorité dans la prise en charge de la maladie sous-jacente ».

De même, le Pr Aubry (chef de service des soins palliatifs du CHU de Besançon et directeur de l'ONFV), dans son rapport d'Avril 2011 sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France [8], stipule que « *contrairement à une idée largement répandue, les soins palliatifs ne concernent donc pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie, et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits curatifs* ».

Toutes ces définitions reprennent bien l'idée que les soins palliatifs ne sont pas destinés aux dernières heures de la vie. Il faudrait pouvoir les instaurer dès le diagnostic d'une maladie grave.

Il nous paraît essentiel de connaître les différentes phases d'une maladie évolutive, regroupées en phase curative, phase palliative spécifique, symptomatique et terminale :

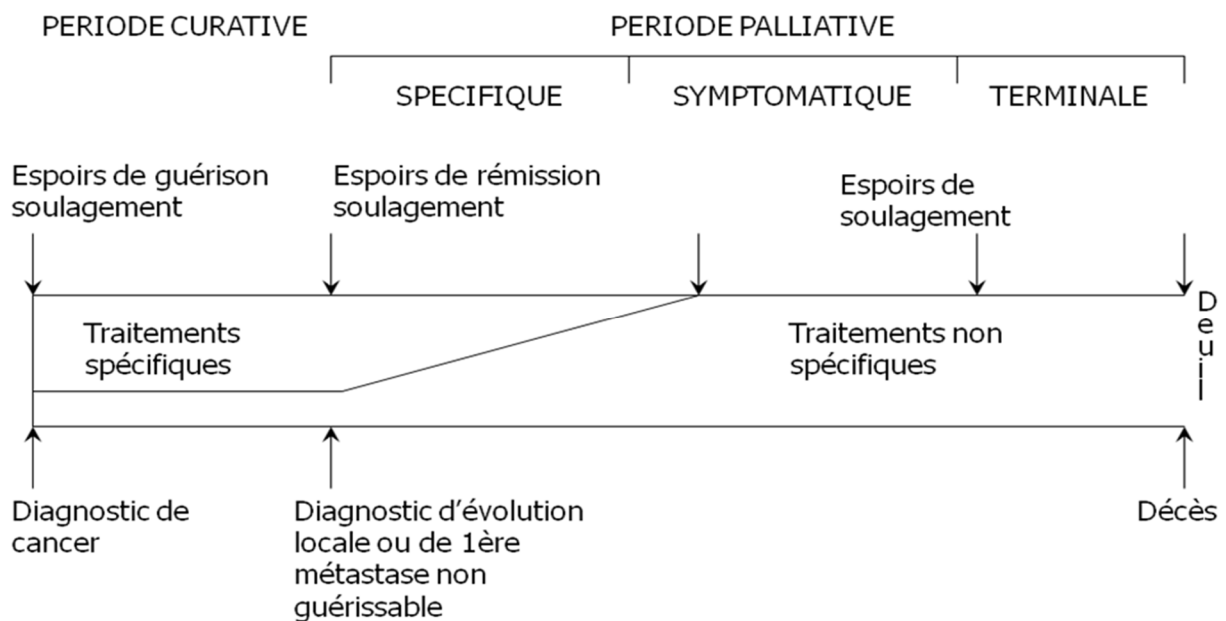


Figure 1 : les différentes phases d'une maladie évolutive, Dr Burucoa

La réticence à prononcer le mot palliatif semble avoir des conséquences pour la mise en place des soins palliatifs. Il existerait une difficulté à désigner explicitement la prise en charge comme relevant du « palliatif », de peur que cette annonce soit reçue par le patient comme une condamnation à une fin prochaine. Les mots ne sont pas toujours posés ni par le patient, ni par ses proches, ni par le professionnel. Les SP palliatifs peuvent être délivrés sans être nommés.

5. Les soins de supports

Si on reprend la définition de cancérologie [23], les soins de support sont définis comme 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. Ce concept est beaucoup plus large que celui des SP de par les compétences qu'il coordonne et de par le temps de la maladie qu'il concerne :

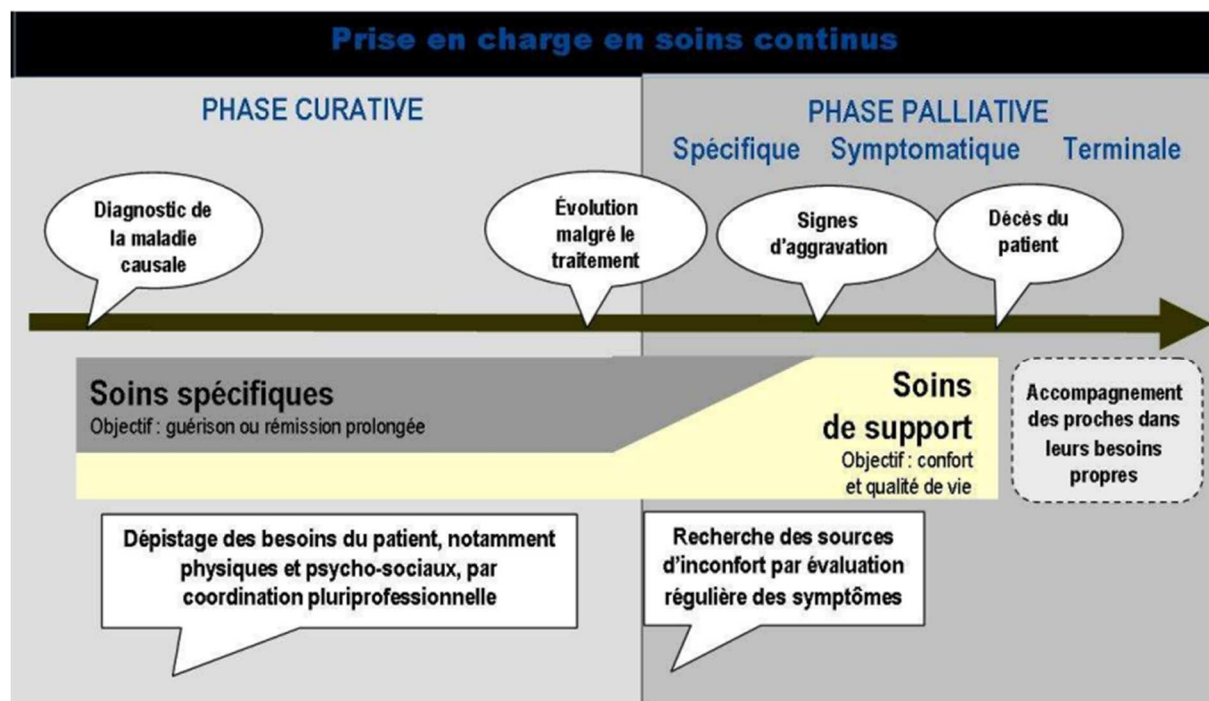


Figure 2 : traitement étiologique/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? [24]

A noter également que les soins de support ne concernent que les soins oncologiques, alors que les SP concernent aussi les maladies neurodégénératives et les défaillances d'organes. Les soins de supports sont apportés par des professionnels de santé : médecins, infirmiers, psychologues, kiné, diététiciens, d'acteurs sociaux, également de bénévoles d'association et de personnes travaillant dans le secteur du bien (masseur, coiffeur).

RESUME : La circulaire Laroque de 1986 signe la naissance officielle des soins palliatifs. Ces derniers œuvrent pour une prise en charge symptomatique, psychologique du patient et de sa famille, sociale et spirituelle. L'organisation est interdisciplinaire.

Il existe différentes structures :

- Les USP
- Les lits identifiés
- Les équipes mobiles de SP
- Les réseaux de SP

Les SP doivent être applicables tôt au décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie.

81% des français souhaitent mourir chez eux mais seuls 23% des décès surviennent à domicile. Le maintien à domicile peut s'avérer difficile parfois à cause du manque de connaissance sur les aides possibles, ainsi que leur mise en place, qui doit être adaptée aux besoins du patient. Le médecin généraliste doit trouver sa place au sein de l'équipe intervenant au domicile.

B. La relation médecin-malade en fin de vie

Le manque de référence à la mort au cours de nos études médicales contraste avec la rencontre de celle-ci dès les premiers mois de stages hospitaliers. La relation avec un patient atteint d'une maladie grave n'est pas évidente. Le médecin se trouve souvent démuni devant les émotions, que ces situations font naturellement naître.

Reprenons quelques mots si justement dits par Marc Durin-Valois (écrivain français) [25] :

« [...] personne ne peut comprendre la solitude de celui qui doit annoncer au malade ce genre de nouvelles [...]. Il n'y a plus de médecin, il n'y a plus qu'un pauvre type, dépassé par l'ampleur de sa tâche. Que dire ? Quelle partie de moi dois-je contrôler d'abord - yeux, mains, voix- de peur qu'elle ne trahisse le caractère inéluctable de son sort ? Le plus redoutable est l'absence d'échappatoire. Il n'y a aucune situation dans la vie où ne traîne l'espoir ou l'ombre d'un tout petit espoir [...] ».

1. Définition de la maladie grave

Une maladie grave est une maladie de longue durée, qui atteint le pronostic vital et fonctionnel et génère des conséquences physiques, psychologiques, sociales. C'est une maladie qui évolue de toute façon vers la mort, mais pas nécessairement rapidement. Elle évoque les soins, la douleur, la perte d'autonomie, la « dégradation ». [4]

Les affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, inscrites sur une liste établie par décret, sont considérées comme des maladies graves. Cette liste figure à l'article D.322-1 du code de la sécurité sociale [Annexe 1].

Les équipes de SP sont le plus souvent sollicitées pour des pathologies telles que le cancer, les maladies neurodégénératives (sclérose latérale amyotrophique, maladie de parkinson, sclérose en plaque, maladie d'Alzheimer...), les insuffisances d'organes.

2. L'annonce

L'information au malade est indispensable et aujourd'hui, les patients demandent une information claire et un accès partagé au savoir médical. La loi Kouchner [26] et l'article 35 du code de déontologie médicale [27] évoquent ce droit de la personne d'être informée sur sa maladie, son traitement et ses investigations. Ils dispensent le médecin de révéler la vérité dans le cas où la personne a la volonté d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic.

Décrits en détail par Martine Ruzniewski (psychologue du service de SP de la Pitié Salpêtrière) [28], les mécanismes psychiques mis en œuvre lors de l'annonce d'une maladie grave sont importants à appréhender aussi bien du côté du malade (que ce soit le déni, la maîtrise, la révolte, le déplacement, la lutte ou la régression), que du côté des soignants (que ce soit le mensonge, la banalisation, la fausse réassurance, l'évitement, la fuite en avant ou l'identification).

Mais comme le souligne également très justement Martine Ruzniewski, « *la compréhension des différentes phases du cheminement psychique, indispensable à l'atténuation des souffrances, ne peut suffire à instaurer une relation authentique de partage et d'empathie à l'autre. Seule une vérité pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable mais toujours modulable au regard de l'histoire et de la personnalité de tous les protagonistes, peut parfois, et jusqu'au bout, constituer la base d'un virtuel échange en dépit de toutes les souffrances conjuguées* ».

Selon Sylvie Fainzang (anthropologue, directrice de recherche à l'INSERM) diverses attitudes existent dans l'approche de cette annonce : [29]

« [...] pour certains médecins, les patients informés font mieux face et comprennent mieux les mesures thérapeutiques. D'autres préconisent que la véritable information soit réservée aux médecins au nom du « privilège thérapeutique », au motif que, avec l'incertitude il y a l'espoir (Macintosh, 1976). Pour ceux-là, révéler la maladie équivaut à une sentence de mort. Pour d'autres auteurs encore, leur silence est dû aux propres réactions de peur que les médecins ont face à la mort. [...] à l'argument parfois évoqué par les médecins pour justifier de ne pas donner l'information, et selon lequel le silence est préférable pour éviter une souffrance au

malade, Katz (1984) rétorque que, au contraire, le silence produit des effets négatifs, fait souffrir les patients et que l'information est une nécessité thérapeutique car elle soulage la souffrance. Et il développe un véritable plaidoyer en faveur de la vérité sur le fait qu'elle libère le patient de l'isolement. De la même façon, s'adressant à ceux de ses confrères pour qui il faut taire la vérité afin de protéger le malade contre l'angoisse de la mort et lui assurer le meilleur moral possible pour combattre sa maladie, Abiven déclare que « la vérité est moins difficile à supporter que l'angoisse dans laquelle le secret les maintient », récusant la pratique du mensonge « pour bien faire » ou « par humanité », en tant que génératrice de souffrance. »

Nous en concluons que s'il faut toujours chercher à parler vrai, la révélation de « la vérité » ne peut –être érigée comme un principe et doit systématiquement être adaptée aux besoins du patient.

Le dilemme auquel est confronté le médecin est lié au conflit entre le respect de deux principes distincts et parfois antagonistes : le principe de bienfaisance qui fonde le choix de ne rien dire pour ne pas faire perdre l'espoir au malade (invoque le bien du patient) et le principe d'autonomie, en tant que fondement des droits de la personne humaine et qui implique de reconnaître l'autorité finale de chacun d'entre nous sur sa propre personne et ses projets de vie.

3. Le dispositif d'annonce du cancer [30]

L'annonce d'une maladie grave est toujours un traumatisme pour la personne malade. Les temps de discussion et d'explication sur la maladie, les traitements, permettront d'apporter une information adaptée, progressive, respectueuse de la demande du patient. Une information mieux vécue et comprise facilitera une meilleure adhésion à la proposition de soin.

L'objectif du dispositif d'annonce (mesure du plan cancer) est de faire bénéficier au malade des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Le patient bénéficie :

- D'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement,
- D'un temps de soutien et de repérage de ses besoins,
- D'un accès à des compétences en soins de support

Le dispositif doit aussi permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements privés et publics. Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire et facilite l'implication du patient dans les prises de décision thérapeutiques.

4. Le rôle du médecin généraliste

Les médecins généralistes prennent en charge en moyenne 1 à 3 patients en fin de vie chaque année. Ils sont en première ligne pour dispenser les SP à domicile. Dans les zones rurales, où les aides ne sont pas toujours présentes (notamment les réseaux de SP), le développement des SP à domicile est plus difficile à mettre en place. Le MG se retrouve souvent seul pour gérer les situations de fin de vie, qui demandent beaucoup de disponibilité.

Comme le cite le dernier rapport de l'ONFV [31], « *la relation de confiance entre les professionnels de santé et le patient est indispensable. [...] Cette relation est particulière en médecine générale. [...] Le praticien représente alors pour de nombreux patients et pour leurs proches un médecin de famille* ».

Quels sont les freins des médecins généralistes à une prise en charge de fin de vie à domicile ?

- Leur disponibilité, avec une organisation de travail qui laisse peu de place à l'imprévu, souvent rencontré dans les prises en charge palliatives. Ce manque de temps rend difficile les réunions avec les autres professionnels, ce qui participe à l'isolement du médecin généraliste. Cela demande beaucoup de temps et de disponibilité.
- Les difficultés pour aborder la fin de vie avec son patient, son avenir, ses projets... Tout cela ne fait pas partie de l'enseignement à l'école de médecine et la plupart d'entre nous se trouve souvent démuni, le tabou de la mort n'aidant pas.
- Le manque de formation aux soins palliatifs reste aussi un point important. Selon la dernière étude de l'ONFV, seuls 2.5 % des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs. [31]

Une étude réalisée en 2011 [32] montre que « *si les médecins généralistes ne sont pas réticents à accompagner leur patient en fin de vie, ils peuvent rencontrer des difficultés en terme d'accompagnement des familles, de manque de moyen humain, de temps et de coordination* ». Il semble aussi exister plusieurs facteurs de stress comme l'attachement au patient, la confrontation à la souffrance et l'identification au patient.

La gestion des affects est un véritable enjeu dans ces situations.

RESUME : Une maladie grave met en jeu le pronostic vital et fonctionnel et génère des conséquences physiques, psychologiques et sociales. Elle ne correspond pas forcément à une fin de vie imminente mais dans l'esprit de la population générale, elle entraîne des pertes et aboutit à la mort. La prise en charge d'une maladie grave peut s'avérer difficile pour le médecin généraliste, d'une part à cause de sa complexité (facteurs physiques, psychologiques, sociaux à gérer) et d'autre part du fait de la relation émotionnelle particulière qu'il tisse au fil des années, avec son patient.

L'information médicale doit s'adapter aux différentes phases de cheminement psychique du malade. Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité, ou si la volonté du malade est d'être tenue dans l'ignorance. On note une grande variété d'attitudes face à la délivrance de l'information médicale, notamment en ce qui concerne les maladies graves. L'information doit pouvoir être adaptée aux besoins et à la demande du patient.

C. Les représentations : définition et perception des médecins et de la population à l'égard des SP

Que l'on soit professionnel de santé ou pas, concerné ou pas par la maladie grave, celle-ci fait peur.

1. Définition des représentations

Selon S.Moscovici (psychologue social, premier à introduire la notion de représentation sociale en 1961), « *une représentation sociale peut se définir comme un système de notions et de pratiques qui permet non seulement la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, mais qui constitue également un instrument d'orientation de la perception des situations et d'élaboration des conduites* » [33].

Pour Doise (psychologue social, 1986) [34], qui s'inspire directement des travaux de Moscovici, « *les représentations sociales sont le produit de nos interactions avec les autres et de nos communications sociales* ». Elles jouent donc un rôle central dans notre identité personnelle et dans nos relations avec la société.

Nous retiendrons qu'une représentation est l'image qu'une personne ou qu'un groupe se fait d'un sujet de manière totalement subjective.

Etudier une représentation, c'est étudier à la fois ce que pensent les gens de tel objet, mais aussi la façon dont ils pensent et pourquoi ils le pensent. Une représentation se présente comme un ensemble d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes propres à un groupe donné à propos d'un objet donné. Il existe une articulation entre notre système de pensée et notre système de comportement.

2. Perception des médecins à l'égard des soins palliatifs

L'étude menée par le CREDOC sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des SP [4], montre que le terme de SP est rarement spontanément évoqué par les professionnels de santé dans leur discours sur la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Ces derniers parlent plutôt de traitement anti douleur et d'accompagnement, termes plus positifs. Pour l'ensemble des professionnels interrogés, les SP sont rattachés à l'idée de mort à court et moyen terme, aux derniers moments de la vie, à l'accompagnement, au soulagement des souffrances psychiques et morales. De même les USP ont une image médiatisée d'un lieu où l'on va mourir.

Les soins curatifs jouent un rôle de référence dans le discours professionnel, rôle qu'ils conservent même lorsque la médecine ne peut plus apporter de guérison. Par opposition, les SP apparaissent comme une « médecine de la mort » et portent une double connotation négative, en tant qu'équivalent d'une absence de traitement, mais aussi comme le signe que « c'est bien la fin » [35]. On remarque, du côté des médecins, une difficulté à penser les soins en dehors de l'action curative et à considérer l'abstention ou l'arrêt de certains traitements comme de véritables activités médicales.

On note aussi la difficulté à envisager pour certains qu'il y a du temps entre le diagnostic d'incurabilité et la mort, et donc des projets, un avenir.

On observe un certain nombre d'équipes mobiles de SP se débaptiser pour devenir des équipes mobiles de soins de support [36]. *« Elles craignent que les représentations induites par le terme soins palliatifs nuisent à la pérennité de leur fonctionnement, alors même que leur mission initiale en faisait, avec les USP, les chevilles ouvrières susceptibles d'ouvrir le monde médical à une approche plus anthropologique de la souffrance et la mort ».*

L'image négative que renvoie le terme SP est très certainement un obstacle à la mise en place précoce de ces derniers. Des études réalisées aux Etats Unis montrent que 57% des praticiens préfèrent le terme « soins de support », surtout quand le patient bénéficie encore de soins curatifs, car il connote un espoir de guérison et diminue le stress lié à l'évocation des SP [37-38]. On peut aussi faire

l'hypothèse qu'à terme, les soins de support pourraient aussi porter la connotation de maladie grave, voire de mort : « si j'ai besoin de soins de support c'est que c'est bientôt la fin ».

On serait pourtant en mesure de considérer que le rôle et les bienfaits apportés pourraient supporter le terme de soins palliatifs.

3. Perception de la population à l'égard des soins palliatifs

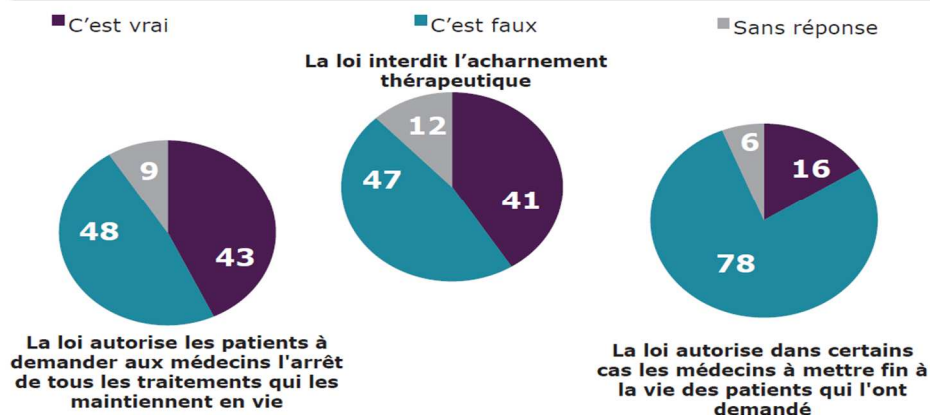
L'acceptation de la mort est en générale liée aux croyances et aux modes de vie.

Une enquête qualitative menée en 2011 auprès du grand public [39] fait apparaître en premier lieu des demandes de soulagement de la douleur physique et l'accompagnement des personnes.

Les français approuvent à 89% les SP mais 53% se déclarent insuffisamment informés. Ils savent globalement que les SP consistent à accompagner le malade et à soulager la douleur, mais seul un tiers sait qu'ils visent aussi à « soulager psychologiquement ». 68% des français ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'obstination déraisonnable [40] :

Une assez large méconnaissance de la législation actuelle

Pour chacune des affirmations suivantes concernant la loi française, dites-moi si vous pensez qu'elle est vraie ou fausse.



TNS Sofres
La fin de vie - Décembre 2012
© TNS

9

Figure 3: TNS Sofres, la fin de vie. Décembre 2012 [40]

Il faut aussi prendre en compte la réticence à s'intéresser à un tel sujet avant d'y être personnellement exposé. Le rapport à la mort est paradoxal, suscitant des

représentations et des attitudes ambivalentes. Entre ce qu'on voudrait, ce qu'on ferait et ce qu'on décide finalement ; entre ce qu'on sait, ce qu'on ne veut pas savoir, il y a un pas.

Citons une parole très juste du Pr Sicard :

« Chaque jour voit croître dans notre société une revendication très largement majoritaire de personnes répondant positivement à une demande de légalisation de l'euthanasie. Il ne s'agit pas de revendications simplistes ou naïves de personnes qui n'auraient pas compris la question. Il s'agit d'une demande profonde des personnes interrogées, de ne pas être soumises dans cette période d'extrême vulnérabilité de la fin de vie à une médecine sans âme. Les citoyens ont la hantise de basculer dans une situation de fin de vie insupportable, de souffrir ou de voir souffrir leurs proches. Ils constatent que le corps médical a beaucoup de peine à aborder concrètement les questions de fin de vie » [20].

RESUME : Une représentation est un ensemble d'informations, de croyances et d'opinions qui génèrent une prise de position, une attitude personnelle.
Le terme de SP est rarement évoqué par les professionnels de santé, car renvoyant une image de mort beaucoup trop négative. Or, dans l'esprit des français, les SP sont perçus de manière positive. 81% les approuvent mais 53 % se déclarent insuffisamment informés.
Il semble exister une discordance entre l'idée que ce fait le médecin de la représentation des soins palliatifs de son patient, et la représentation réelle du malade.

D. Etude du New England Journal sur l'impact des SP précoces

« Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer » [3], est une étude randomisée parue en 2010 dans le New England Journal Of Medicine, réalisée entre juin 2006 et juillet 2009, s'intéressant à l'impact des SP précoces chez les patients atteints de cancer pulmonaire métastatique non à petites cellules.

Présentation de l'étude :

- **un groupe « contrôle »** bénéficiant du traitement oncologique standard et des SP à la demande (du médecin, du patient ou de la famille).
Un groupe « SP précoces » bénéficiant du traitement oncologique standard et de consultations de SP par un médecin et une IDE, au moins une fois par mois.
- Le critère de jugement principal était la qualité de vie, évaluée après 12 semaines d'inclusion
- Au total 151 patients ont été inclus, 107 étaient vivants à 12 semaines

Résultats de l'étude :

Une différence significative a été démontrée, en faveur du groupe « palliatif précoce » :

- Meilleur qualité de vie
- Moins d'anxiété et de dépression
- Moins de fin de vie avec traitement agressif
- Augmentation de la durée de survie

Conclusion :

Les auteurs concluent que la mise en place précoce des SP, dès le diagnostic de maladie grave, permet d'améliorer la qualité de vie, l'humeur et la survie des patients atteints de cancer non curable.

Pour la première fois un travail montre l'impact bénéfique des SP. Les SP précoces correspondent à un accompagnement de la famille et du patient par un personnel médical et para médical formé, à l'écoute, et qui se coordonne avec les autres intervenants (oncologues).

A l'heure actuelle, les SP sont encore trop réduits à l'idée de prendre soin de la personne en phase avancée, voire terminale d'une maladie grave. Cette étude nous incite à associer les SP avec les soins curatifs.

E. Préenquête et conclusion

Nous avons pensé qu'il était nécessaire de faire une enquête préalable afin d'évaluer la pratique des médecins généralistes de Gironde vis-à-vis des soins palliatifs.

1. Son élaboration

Elle a été réalisée grâce à un questionnaire dirigé [annexe 2]. Cela nous a également permis de créer un échantillon de médecins volontaires pour participer à notre étude sur les représentations des SP.

2. Population étudiée

La population étudiée se compose de médecins généralistes installés, exerçant en Gironde.

L'agence régionale de santé (ARS) nous a fourni la liste de ces médecins. Elle a été établie à partir du répertoire partagé des professionnels de santé et présente les informations enregistrées au 17/01/2014.

3. Contenu du questionnaire dirigé

Une première page d'en-tête a été rédigée afin de présenter la préenquête et d'assurer l'anonymat des médecins sélectionnés. [Annexe 3]

Le premier item se compose de deux questions :

- Connaissez-vous les SP, leur utilité ? (question fermée)
- En cas de réponse positive, connaissez-vous une équipe ressource sur laquelle vous appuyer pour des SP à domicile ? (question ouverte)

Le deuxième item concernait la pratique de mise en route des SP.

Cet item est divisé en 2 questions :

- Avez-vous déjà fait appel à une structure de SP ?
- Si la réponse était positive, à quel stade de la maladie les médecins ont-ils fait appel à cette équipe ?

Plusieurs réponses possibles, selon les 4 phases d'une maladie évolutive.

A la fin de cette partie, proposition de réaliser un entretien sur les représentations des SP. Il était notifié sur la page d'en-tête de noter les coordonnées en cas de réponse positive.

Le dernier item renseignait les données sociodémographiques.

L'âge, le sexe, le lieu d'exercice (rural ou urbain), le mode d'exercice (seul ou en groupe) ainsi qu'une éventuelle formation en SP ont été recueillis.

4. Le déroulement de la préenquête

Dans un premier temps, à partir de la liste des médecins généralistes libéraux exerçant en Gironde, fournie par l'ARS, 100 médecins généralistes ont été tirés au sort. Le but était d'avoir la plus grande diversité possible de praticiens.

Nous leur avons alors envoyé la feuille de présentation de l'étude, le questionnaire dirigé, et une enveloppe pré timbrée avec l'adresse de retour.

L'envoi s'est déroulé la semaine du 19 au 23/05/2014.

Les retours se sont fait de cette période à fin aout 2014.

5. Résultats

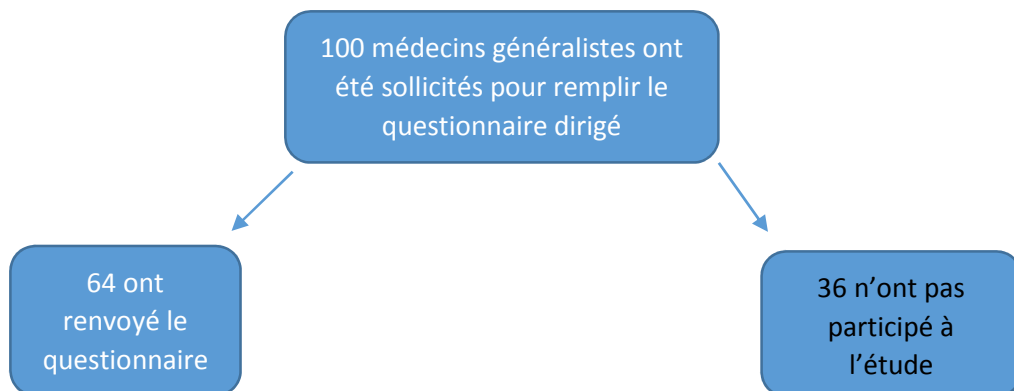


Figure 4 : résultats de la préenquête

Le critère de non-participation à l'étude a été le non renvoi du questionnaire dirigé.

Les différentes réponses ont par la suite été encodées sur les conseils de Melle Ong, interne du Pr Salamon (ISPED), et les données saisies dans un tableau excel.

Chaque questionnaire a donc été numéroté et chaque réponse encodée. L'encodage est joint en [annexe 4].

5.1 Données sociodémographiques

5.1.1. L'âge

Age moyen : 49.5 ans

Age médian : 53 ans

Médecin le plus jeune : 31 ans

Médecin le plus vieux : 68 ans

Toutes les tranches d'âge sont représentées.

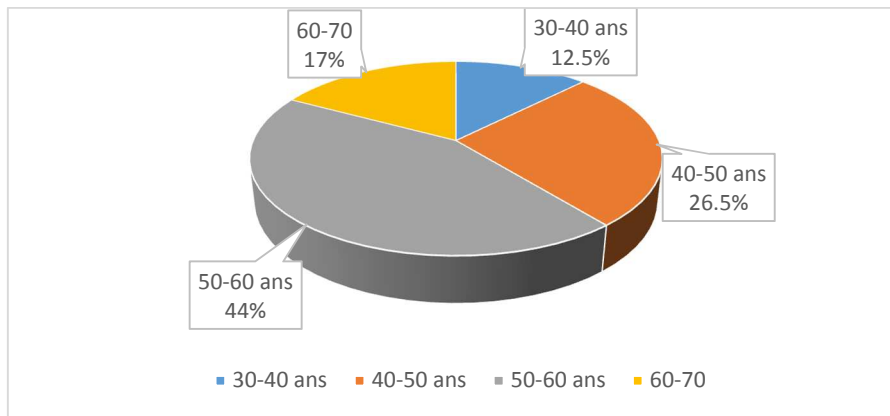


Figure 5 : répartition des âges de la population

5.1.2. Le sexe

Nombre de femmes : 23 soit 36%

Nombre d'hommes : 41 soit 64%

L'échantillon est représenté majoritairement par des hommes.

5.1.3. La situation professionnelle

- Le lieu d'exercice : Rural : 33 soit 51.5%

Urbain : 31 soit 48.5%

L'échantillon est homogène.

- Le mode d'exercice : 2 médecins n'ont pas renseigné cet item

En groupe : 41 soit 66%

Seul : 21 soit 34%

5.1.4. La formation en SP

Un médecin n'a pas renseigné cet item.

Oui : 12 médecins soit 19%

Non : 51 médecins soit 81%

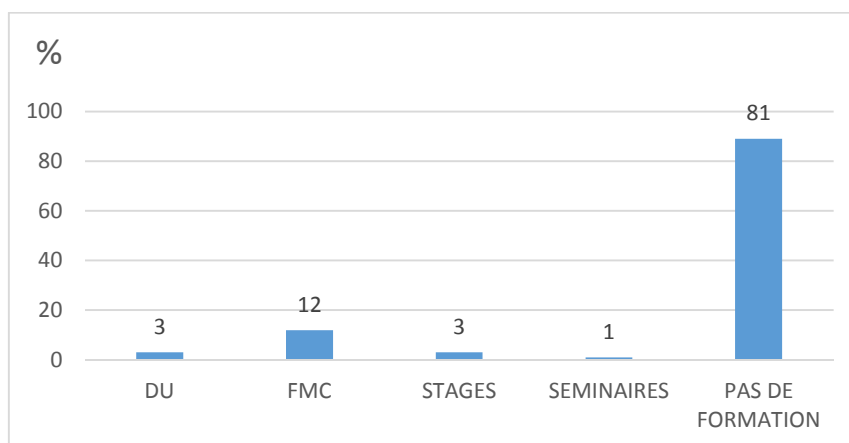


Figure 6 : formation en SP

RESUME : L'âge moyen de l'échantillon est de 49.5 ans, l'âge médian est de 53 ans. 61% des médecins généralistes ont plus de 50 ans.

Les hommes représentent deux tiers de la population.

Le lieu d'exercice (rural ou urbain) est homogène, environ deux tiers des médecins interrogés travaillent en groupe.

Plus des trois quart des médecins n'ont pas eu de formation en SP. Seulement 3% d'entre eux a fait le DU de soins palliatifs.

5.2 La connaissance des SP et d'une équipe ressource

A la question sur la connaissance des SP, tous les médecins ont répondu oui.

Pour la connaissance d'une équipe ressource sur laquelle s'appuyer en cas de besoin : 10 médecins n'ont pas répondu à cet item. Pour les autres :

Oui : 51 médecins soit 94%

Non : 3 médecins soit 6%

Sur les 51 médecins ayant répondu oui à cet item, 41 ont cité le nom d'une équipe ressource. Parfois plusieurs noms ont été donnés :

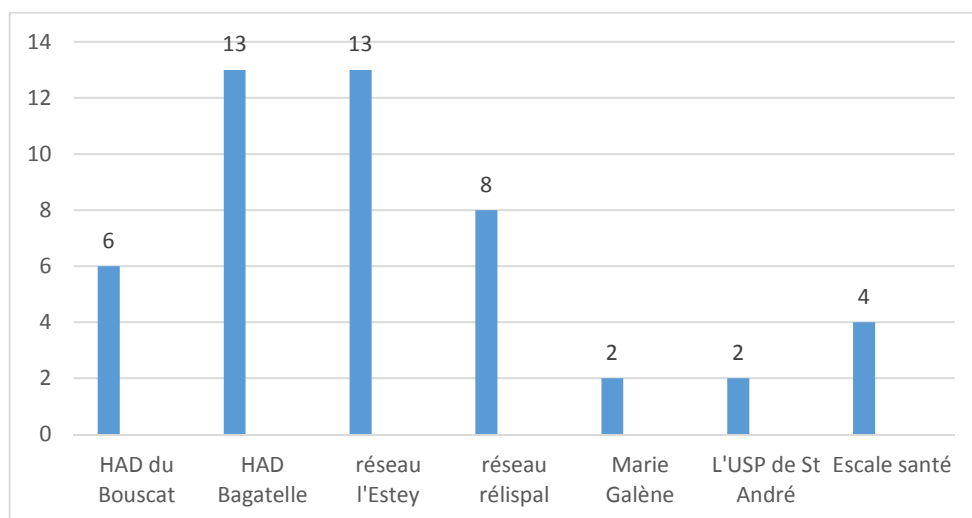


Figure 7 : équipes ressources citées

A noter que les territoires ne sont pas du tout équivalents, ni en surface, ni en population, ni en nombres de médecins généralistes.

Les médecins travaillant dans le médoc ont signalé qu'ils n'avaient aucune structure sur laquelle s'appuyer.

RESUME : Tous les médecins ont répondu oui à la question de la connaissance des SP.

La très grande majorité a également répondu oui sur la connaissance d'une équipe ressource sur laquelle s'appuyer. Sont cités en premier lieu, pour les médecins de Gironde, le réseau l'Estey et l'HAD de Bagatelle.

5.3 L'appel à une structure de SP

A la question : avez-vous déjà fait appel à une structure de SP ? 59 médecins ont répondu oui (soit 92%).

5 médecins ont répondu non (soit 8%) et donc n'ont pas renseigné l'item suivant.

Ces 5 médecins ont justifié leur réponse :

- Médecin 1 : dit ne pas avoir eu d'information sur les équipes ressources de SP à domicile. Il n'est pas au courant de leur existence ni de leur mode de fonctionnement.
- Médecin 2 : ne connaît aucune équipe ressource.
- Médecin 3 : ne souhaite pas travailler avec une équipe extérieure.
- Médecins 4 et 5: N'ont pas fait eux-mêmes appel à une structure de SP mais ils sont intervenus dans un système déjà mis en place par l'hôpital.

Les 92% de médecins ayant répondu oui ont précisé à quel stade de la maladie il faisait appel à une équipe :

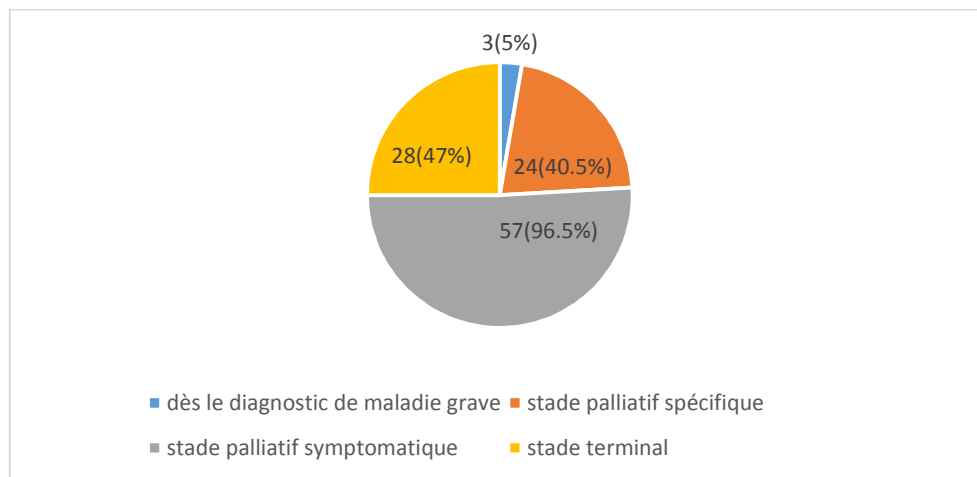


Figure 8 : stades de la maladie cités

Il est intéressant de noter que :

- Au total 3 médecins (5%) ont coché la case « dès le diagnostic de maladie grave ».
- Seulement 2 médecins (3%) ont répondu uniquement « dès le diagnostic de maladie grave ».
- Seulement 5 médecins (8%) ont répondu uniquement « au stade terminal ».
- 32 médecins (54%) ont coché plusieurs cases à la fois.

RESUME : seulement 5 médecins de l'échantillon n'ont jamais fait appel à une structure de SP. Les raisons sont essentiellement par manque de connaissance de ces structures ou par le fait que l'hôpital avait déjà tout mis en place pour le retour à domicile du patient.

92% des médecins interrogés ont déjà fait appel à une équipe ressource, dans les trois quart des cas à partir de l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques de la maladie.

Seulement 3 médecins font appel à une équipe dès le diagnostic de maladie grave.

6. Conclusion

6.1. Limites de l'étude

En ce qui concerne la sélection des médecins, l'échantillon a été sélectionné au hasard à partir de la liste des médecins fournie par l'ARS. Cela a été réalisé à partir d'une formule de calcul Excel : =INDEX(Ax:Ay;ENT(ALEA()*y)+1)

Cette formule a des limites, notamment la formation de doublons dans l'échantillon créé. Elle a donc dû être réitérée plusieurs fois en supprimant les doublons créés, ce qui a rendu difficile le tirage au sort des participants.

Selon l'atlas de la démographie médicale en Aquitaine en 2013, les médecins généralistes qui exercent une activité régulière en Gironde sont âgés en moyenne de 52 ans, et il y a 43% de femmes [41]. Notre panel est donc assez proche des médecins de Gironde, pour leur âge, mais les hommes sont plus représentés que les femmes. Ceci constitue donc un biais de recrutement.

Les questionnaires ont tous été envoyés avec une enveloppe pré timbrée de retour. 64% d'entre eux nous ont été retournés. Le taux de réponse est donc très satisfaisant.

L'ensemble des résultats descriptifs a été réalisé par nous-même à partir des données du tableau Excel et non par un logiciel de statistique. De ce fait de légères erreurs ont pu être commises.

Le questionnaire peut paraître trop simple mais l'objectif était vraiment d'avoir une idée globale de la connaissance en SP des médecins généralistes, ainsi que de leur pratique de ces soins. Il nous intéressait surtout de savoir quand les praticiens faisaient appel à une structure de SP. Nous avons limité le biais d'interprétation de cette réponse en précisant à chaque fois à quoi correspondait le stade de la maladie citée, car les stades de la maladie évolutive ne sont pas forcément bien connus de tous.

6.2. Analyse des résultats

La connaissance des SP semble acquise pour tous les médecins généralistes, même si le questionnaire dirigé ne permet pas de l'évaluer en profondeur (ce n'était pas l'objectif de l'étude).

Seulement 5% des médecins font appel à une équipe ressource dès le diagnostic de maladie grave. La majorité y a recours à l'arrêt de la prise en charge curative. Presque tous les médecins ont signalé connaître une structure sur laquelle s'appuyer pour la prise en charge de fin de vie à domicile.

Nous devons faire le constat du manque de formation en SP. Seulement 19% des médecins de notre étude en ont bénéficié.

Ce qui nous amène à notre **QUESTION DE RECHERCHE** : Si nous savons désormais que plus les SP sont pratiqués précocement après le diagnostic de maladie grave, plus ils sont profitables à la personne malade tant en terme de qualité que de durée de vie, alors pourquoi les médecins généralistes ne les proposent-ils pas peu après ce diagnostic ?

HYPOTHESES : Cela est lié à la représentation que le médecin a des SP et de sa crainte de faire perdre tout espoir à son patient en y faisant référence. La méconnaissance des SP et des aides disponibles peuvent influencer leur mise en place.

OBJECTIF : Notre objectif principal est d'évaluer si les représentations des médecins généralistes influencent leur pratique de mise en route des SP, précoce ou tardive.

II. MATERIEL ET METHODE

A. BIBLIOGRAPHIE

La recherche bibliographique s'est appuyée sur les bases de données Pub Med, Cismef, Sudoc, Science Direct, Pascal, Google en utilisant les mots clés « soins palliatifs », « représentations », « médecins généralistes », soins palliatifs précoces », « réseaux de SP ». Nous avons eu ainsi accès à des thèses, des articles de presse, des œuvres littéraires... abordant le thème de la fin de vie.

Cette recherche a confirmé l'absence de données portant sur le rôle des représentations des médecins généralistes face à leur pratique de mise en œuvre des SP.

Nous avons retrouvé d'autres publications portant sur les représentations des SP mais elles ne concernaient pas les médecins généralistes : internes, équipe mobile de SP, médecins des USP.

B. TYPE D'ETUDE

Il s'agit d'une étude qualitative des comportements et des représentations des médecins généralistes par rapport à leur pratique des soins palliatifs.

L'approche qualitative se définit en opposition aux données quantitatives qui peuvent, elles être mesurées, alors que les données qualitatives sont simplement décrites. Il ne s'agit pas de convertir des opinions en nombre ou de quantifier des comportements, mais de saisir le sens que les individus attribuent à leur action. Il s'agit donc de prendre en compte des dynamiques, des processus et des modes de compréhension. [43]

Une étude qualitative ne cherche pas à extrapoler les résultats obtenus à l'ensemble de la population, il n'y a donc pas de notion de représentativité. On cherche à aller en profondeur et à comprendre les attitudes et les sentiments des personnes consultées. [44-45].

C. POPULATION ETUDIEE

Il s'agit de médecins généralistes installés en Gironde, ayant donné leur accord lors de la préenquête.

Les critères d'exclusion ont été les suivants : médecins généralistes remplaçants (les médecins devaient avoir un suivi et une connaissance de leurs patients, tout le long de la prise en charge) ; médecins trop bien connus afin que l'interviewer ne connaisse pas personnellement l'interviewé et reste le plus neutre possible durant l'entretien (aucun médecin n'a été exclu pour cette raison).

D. LE QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

1. Son élaboration

Les questions ouvertes ont été rédigées à partir de la question de recherche et des hypothèses suggérées.

Des sous questions de relance ont permis d'amener les points importants si le médecin ne les développait pas spontanément lors de la première question.

Le guide d'entretien est joint en annexe 5.

2. Son contenu

2.1 Les représentations

Cette première partie comprend 8 questions, explorant différents thèmes:

- 2 questions sur la signification pour le médecin du mot palliatif, avec une question de tâche associative (mots venant à l'esprit à partir du terme SP), la fonction des équipes ressources :
 - Que vous évoque le terme de SP ?
 - Pour vous que sont les SP ?
- 2 questions sur l'évocation et la mise en place des SP :

- A quel moment selon vous doit-on parler des SP ?
- A quel moment selon vous doit-on les mettre en route ?
- 3 questions sur le vécu du patient par rapport à l'annonce de passage en SP, selon le soignant :
 - Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de SP ?
 - Pensez-vous que l'évocation des SP engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient ?
 - Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des SP ?
- 1 question sur la prise en charge précoce en SP :
 - Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les SP avec un patient ?

2.2 L'annonce d'une maladie grave

Cette deuxième partie regroupe 6 questions, portant sur :

- l'annonce d'une maladie grave :
 - Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
- l'annonce de la fin de la prise en charge « curative » :
 - Avez-vous déjà annoncé à un patient qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
- et l'annonce de la phase palliative avec notamment des questions sur l'emploi ou non du mot :
 - Avez-vous présenté la possibilité de SP dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
 - Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des SP dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
 - Avez-vous employé le terme de SP à l'arrêt des traitements curatifs ?
 - Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons ?

2.3 Le recours à une équipe ressource

3 questions portant sur la connaissance des réseaux de SP, sur le moment de leur intervention et sur l'annonce au patient de leur intervention :

- Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?
- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?
- Comment annonceriez-vous au patient son intervention ? Diriez-vous que c'est une équipe de SP ?

2.4 Les données sociodémographiques

L'âge, le sexe, le lieu d'exercice, la formation en SP et le nombre de personnes en SP suivi à domicile par an.

E. DEROULEMENT DE L'ETUDE

A partir de la préenquête, nous avons donc obtenu un échantillon de 7 médecins, volontaires pour réaliser l'entretien semi-dirigé. Ces médecins nous avaient renvoyé leurs coordonnées en même temps que le questionnaire dirigé. Nous les avons alors tous contactés par téléphone (portable personnel ou téléphone du cabinet médical) afin de leur proposer un rendez-vous.

Les entretiens ont été réalisés à leur cabinet sur leur demande, en fonction de leur disponibilité. Avec leur accord, l'entrevue, d'une durée moyenne de 25 minutes, a été enregistrée afin de mieux pouvoir la retranscrire.

Nous nous étions auparavant renseigné sur comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé. [46]

Les entretiens ont été en général suivis d'un moment d'échange moins formel sur le sujet, où nous avons pris le temps de répondre à certaines questions, notamment sur le mode de fonctionnement des réseaux de SP.

Ces investigations se sont déroulées entre septembre et début octobre 2014.

Le travail consistait à étudier les représentations à l'égard des SP de l'échantillon de médecins interviewés, afin d'analyser si elles étaient homogènes et pouvaient expliquer la non prise en charge précoce en SP.

F. Analyse des données

La retranscription des entretiens a été faite mot pour mot en respectant l'anonymat des participants. Dans la partie résultat, les citations ou verbatim sont rapportées sous la forme MGx, « x » correspondant au numéro du participant.

L'analyse thématique des données a permis de regrouper, puis d'interpréter ces entretiens.

III. RESULTATS

A. Schéma de l'étude et population

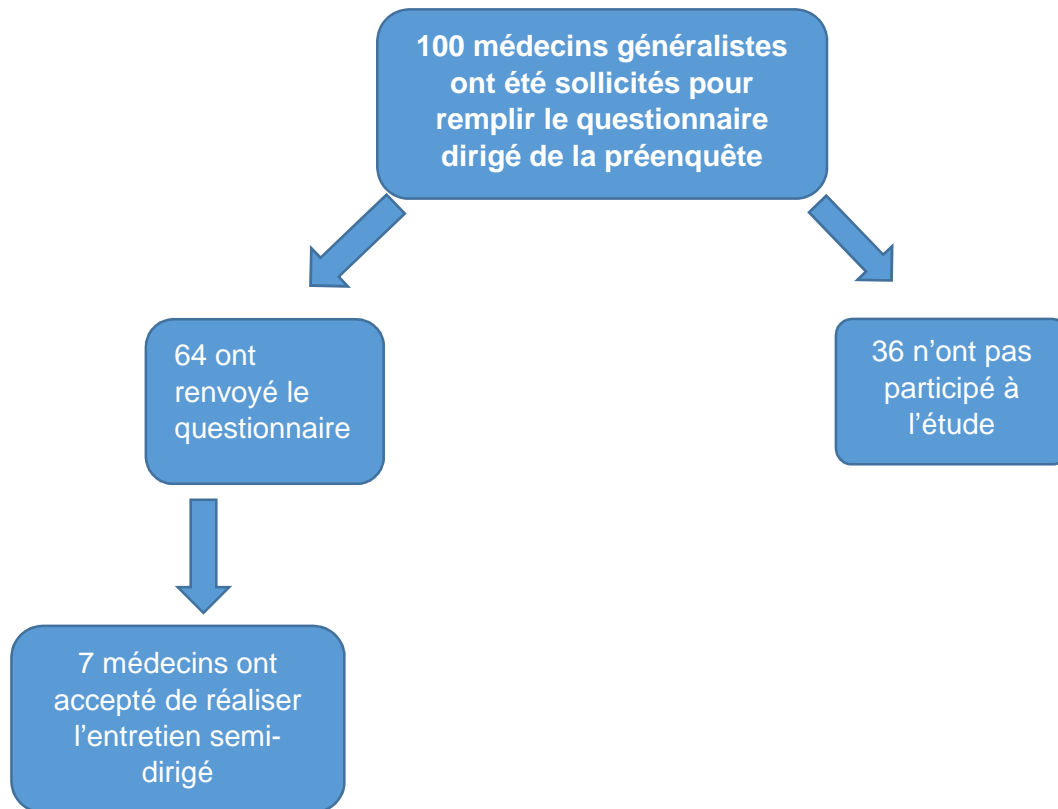


Figure 9 : schéma de l'étude

Le motif de non-participation à l'entretien semi-dirigé n'a pas été toujours renseigné. Certains médecins l'ont justifié par un manque de temps.

A noter que parmi les 64 médecins ayant participé à la préenquête, 11 médecins étaient volontaires pour participer à l'entretien semi-dirigé, mais 4 de ces médecins ont omis de nous fournir leurs coordonnées.

B. Le questionnaire semi-dirigé

L'analyse des résultats est purement qualitative et donc descriptive.

La retranscription complète des entretiens est fournie en annexes 6-7-8-9-10-11-12.

1. Données sociodémographiques

1.1. L'âge

L'âge moyen est de 45 ans.

L'âge médian est de 50 ans.

Médecin le plus jeune : 32 ans

Médecin le plus vieux : 56 ans

1.2. Le sexe

Nombre de femmes : 3 donc 43%

Nombre d'hommes : 4 donc 57%

1.3. Le lieu d'exercice

Exercent en milieu rural : 4 donc 57%

Exercent en milieu urbain : 3 donc 43%

1.4. Nombres de suivis de fin à vie à domicile par an

Les médecins interrogés ont répondu qu'ils suivaient entre 1 à 3 patients en fin de vie (atteint d'une maladie grave incurable, cf. chapitre des généralités sur la définition d'une maladie grave, p 21) à domicile par an. Un médecin n'a pas su le quantifier.

1.5. Formation en SP

Tous les médecins ont répondu non à cette question.

CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS (Tableau 1):

| | Sexe | Lieu | Nombres de patients en SP suivis à domicile par an |
|-------|------|------------|--|
| MED 1 | F | Rural | 1 à 2 |
| MED 2 | F | Urbain | 1 |
| MED 3 | M | Rural | 2 |
| MED 4 | F | Urbain | 1 |
| MED 5 | M | Semi-rural | 2 à 3 |
| MED 6 | M | Rural | Beaucoup (non chiffré) |
| MED 7 | M | Urbain | 3 |

RESUME : L'âge moyen des médecins interrogés est 45 ans, l'âge médian est de 50 ans. La répartition entre les hommes et les femmes est homogène, de même que celle du lieu d'exercice.

Le nombre de suivis de patients en fin de vie à domicile varie de 1 à 3 par an.

Aucun médecin ayant participé à l'entretien n'a eu de formation en SP.

2. Item des représentations

2.1 Que vous évoque le terme de SP ?

Les mots les plus fréquemment cités sont fin de vie, confort et accompagnement :

MG6 : « *Le terme ne reflète pas la réalité. J'aurais préféré que ça s'appelle directement soins de fin de vie ou soins d'accompagnement de fin de vie.* »

MG7 : « *je pense à accompagnement, confort, aide à la famille.* »

Certains médecins ont aussi évoqué la maladie grave, la douleur, l'antalgie et l'aide à la famille :

MG4 : « *toutes les fins de vie et les maladies graves* ».

MG5 : « *Entourer les patients mais aussi la famille.* »

2.2 Pour vous, que sont les SP ?

Le rôle de soins de confort et d'accompagnement est souvent cité :

MG5 : « *Ils permettent le confort de vie du mourant et l'accompagnement dans la dignité.* »

La prise en charge des symptômes physiques prédomine :

MG2 : « *Ils sont là pour éviter la douleur, surveiller les constantes, les encombrements.* »

MG4 : « *C'est un centre anti douleur pour les gens qui sont en fin de vie, pour leur permettre de vivre leur fin de vie le mieux possible.* »

Seulement 3 médecins évoquent une prise en charge globale, avec une aide psychologique. 2 médecins parlent également de soutien à l'entourage :

MG5 : « *ils permettent le confort de vie du mourant et l'accompagnement dans la dignité. Pour soulager la souffrance physique et morale et accompagner l'entourage.* »

Un médecin a mentionné l'acharnement thérapeutique :

MG1 : « C'est une réflexion permanente, sans acharnement thérapeutique. »

2 médecins évoquent l'esprit d'équipe et de coordination. Un médecin parle des prescriptions anticipées :

MG7 : « Ils coordonnent un peu tout, ils orientent, ils donnent des pistes pour la douleur, ils établissent des prescriptions anticipées. Mais ils ne suivent pas le malade de très près. C'est le médecin qui reprend le patient et appelle les équipes si besoin ou si il est dépassé. »

Un des médecins semble penser que la relation de fin de vie avec le patient doit se faire sans équipe interférente :

MG6 : « Chaque relation du patient avec son médecin est particulière. Partant de là, si c'est fait d'une manière anonyme, stéréotypée, on tombe dans un système où il n'y a plus de relation. C'est purement de la technique médicale. [...]. Les équipes de SP connaissent les études, la psychologie, les médicaments, la méthode. Ils sont plus affinés dans les conclusions sociologiques mais sur le plan pratique ça ne se passe pas comme ça. Pour la prise en charge je n'ai pas besoin d'une équipe. »

2.3 A quel moment selon vous peut-on parler des SP ?

La majorité des médecins répondent : « à l'arrêt des soins curatifs » :

MG2 : « Au moment où il n'y a plus de soins curatifs envisageables. »

Un médecin stipule que l'on peut en parler tôt mais sans prononcer le terme palliatif :

MG1 : « il faut le faire très tôt. Pourquoi pas, pas en ce terme là, au début du diagnostic. Les SP c'est ce que veut le patient, pas ce que l'équipe veut. C'est avec le patient qu'on travaille et les choses doivent être élaborées très tôt. »

Un autre médecin au contraire dit que l'on doit en parler tard, toujours sans prononcer le mot palliatif :

MG5 : « Finalement on peut en parler assez tard [...].J'évite de parler de SP parce que ce mot est épouvantable. C'est la fin de vie donc on ferme une porte définitivement. »

MG7 : « Les SP c'est vraiment quand on arrive en fin de vie. »

Pour un autre, c'est le patient qui doit l'évoquer, quand il sait qu'il n'y a plus de traitement pour sa maladie :

MG3 : « C'est délicat. Quand peut-on dire que c'est foutu ? Quand il l'évoque de lui-même, quand il sait qu'il n'y a plus rien à faire pour sa maladie. »

2.4 Quand doit-on mettre en place les SP?

Les avis sont multiples mais globalement les médecins pensent qu'ils doivent être entrepris à la fin de la prise en charge curative, quand la dépendance devient trop importante (phase palliative symptomatique) :

MG5 : « au tout dernier moment. Quand le patient est très lourd pour les soignants et pour la famille. »

MG6 : « On fait du palliatif donc on ne fait rien, donc quand il n'y a plus de traitement curatif. »

Autres réponses données :

- Quand le patient rentre à son domicile
- C'est l'hospitalier qui décide
- En toute fin de vie
- Un médecin pense pouvoir les mettre en route tôt mais sans l'évoquer :

MG7 : « Le plus tôt possible mais ça peut choquer certains patients de dire qu'ils sont en SP parce que ça leur coupe tout espoir. Mais il faut les mettre le plus tôt possible, sans utiliser le terme de SP, pour qu'il y ait un confort maximal. »

2.5 Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de SP ?

Les médecins sont d'accord pour dire que les réactions vont être différentes selon les patients :

MG6 : « *La réaction du patient est fonction de l'état général où il se trouve à ce moment-là.* »

Seulement 2 généralistes pensent que leurs patients vont très mal réagir :

MG2 : « *Ils réagissent mal, surtout la famille.* »

Un médecin avoue qu'il ne prononce pas ce mot parce que ça le gêne d'en parler :

MG3 : « *Cela me gêne d'en parler avec les patients, je tourne autour du pot pour prononcer les mots métastases, cancer, palliatif.* »

Un autre avoue également qu'il n'emploie jamais ce terme parce que l'évoquer signifie la fin :

MG1 : « *Est-ce qu'on doit le dire ? Ce terme n'est pas très bien défini. Parlons plutôt d'accompagnement. L'évoquer signifie la fin, c'est foutu et du coup il plonge.* »

2.6 Pensez-vous que l'évocation des SP engendrera systématiquement de l'anxiété chez votre patient ?

Seulement 2 médecins ont répondu oui :

MG5 : « *L'homme est le seul animal qui a cette conscience de sa fin et de ne pas pouvoir échapper à la mort, et cela génère de l'anxiété.* »

Les autres pensent que les réactions vont être différentes selon les gens, selon le déroulement de l'annonce et leur appréhension de la fin de vie :

MG2 : « *ça dépend de comment on lui dit. Mais cela signifie quand même qu'on est proche de la fin.* »

MG4 : « *Selon comment il appréhende la mort, il aura plus ou moins d'anxiété.* »

MG6 : « Les individus réagissent de manière totalement différente, et parfois même imprévisible. Parfois on croit connaître les patients et leur entourage, et ils réagissent à l'encontre de ce qu'on aurait pu imaginer. »

2.7 Selon-vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des SP ?

L'image négative est prédominante.

2 médecins n'ont pas répondu car ils ne savent pas ce que pensent leurs patients à ce sujet :

MG3 : « Je n'ai jamais posé la question mais quand on les envoie en SP c'est râpé. Ça m'étonnerait fort qu'ils en aient une idée positive. »

MG5 : « C'est de la lecture de pensée à leur égard. Je ne peux pas me mettre à leur place. »

Un médecin dit que le premier abord est négatif mais que l'image des SP qu'a le patient évolue au cours de la prise en charge :

MG7 : « Initialement ils ne voient pas le côté positif de ces soins. Après, une fois qu'ils sont dans cette prise en charge c'est différent, ils sont plutôt contents. »

2.8 Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée les SP avec un patient ?

La majorité des médecins ne parleraient pas des SP dès le diagnostic de maladie grave.

Ils évoquent le « chaque chose en son temps » et le fait qu'il ne faut pas couper tout espoir aux patients :

MG4 : « Il faut quand même donner un peu d'espoir aux gens et parler des traitements qu'on va leur faire avant de parler des SP. »

Pour un médecin, les SP c'est quand il y a épuisement du patient et de son entourage, il ne voit donc pas l'intérêt de les mettre en place tout de suite :

MG5 : « Les SP pour moi c'est quand il y a un épuisement du patient et de l'entourage. Je ne vois pas l'intérêt de mobiliser du monde si l'entourage peut le faire et si le patient peut aussi se prendre en charge. »

Pour les autres cela peut être fait en fonction du pronostic et du diagnostic et selon le patient, ses réactions :

MG1 : « On ne l'évoque pas si le patient est dans le déni complet, dans la combativité. On essaye de l'amener petit à petit selon l'évolution de son état. »

MG2 : « C'est le diagnostic qui me fera le faire ou non. »

RESUME : Les SP représentent la fin de vie. La préoccupation des symptômes physiques prédominent. La notion de prise en charge psychologique et spirituelle est rarement mentionnée. Les médecins pensent que les SP doivent être entrepris à l'arrêt des soins curatifs, mais ils ne veulent pas employer ce terme à cause de sa connotation trop péjorative ou par gêne. Ils n'évoqueraient pas d'emblée ces soins dès le diagnostic de maladie grave. L'ensemble des généralistes est d'accord pour dire qu'ils ne savent pas comment leur patient va réagir en entendant prononcer le mot palliatif. Mais pour eux les malades ont une image très négative de ces soins.

3. Item de l'annonce d'une maladie grave

3.1 Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?

Tous les médecins ont déjà annoncé le diagnostic d'une maladie grave à au moins un de leurs patients :

MG1 : « C'est un cancer, on le dit. Il faut qu'on sache où on va. Et si le patient doit décéder dans les mois à venir au moins il décide de ce qu'il veut faire pendant ce temps qui lui reste. »

2 médecins ont modulé leur réponse en disant qu'ils n'avaient pas clairement dit le diagnostic :

MG4 : « *Je ne leur ai jamais dit comme ça mais j'ai fait l'annonce de cancer en envoyant vers leur spécialiste en leur disant qu'il va mettre en place un traitement pour que ça aille mieux.* »

3.2 Avez-vous présenté la possibilité de SP dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?

6 médecins sur 7 ont répondu non.

Les raisons sont diverses :

- Prise en charge palliative déclenchée par les spécialistes et non par le médecin référent.
- Gêne de parler des SP
- Il faut d'abord parler des soins curatifs
- Pas assez d'information sur les bénéfices des SP précoces

MG2 : « *Je ne l'ai jamais fait. Mais si on me dit que c'est bien de le faire je le ferai. Je n'ai pas assez d'information sur ce sujet.* »

MG3 : « *Même quand je sais d'avance que c'est râpé je ne le dis pas. Parce que ça me gêne.* »

MG7 : « *Non. Cela ferait trop de mauvaises nouvelles en une seule fois.* »

Un seul médecin a répondu oui à cet item :

MG6 : « *Oui ça arrive de dire que là il n'y a plus rien à faire.* »

Ce médecin sous entendait que parfois, dès l'annonce d'une maladie grave, selon le pronostic et le bilan d'extension de la maladie, on sait d'emblée que le traitement curatif ne marchera pas. On peut dans ces cas-là présenter les SP dès le début du diagnostic, quand aucun soin curatif n'est envisagé.

3.3 Pensez-vous que l'on puisse aborder la possibilité des SP dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?

Les avis sont mitigés.

4 médecins ont répondu oui :

MG2 : « *Oui car il faut en parler avant que le patient se sente mal.* »

Les 3 qui ont répondu non ont justifié de la manière suivante :

- Cela coupera tout espoir au patient :

MG7 : « *non car c'est couper tout espoir. Et je trouve que ce n'est pas très délicat.* »

- Il faut déjà annoncer le diagnostic, cela ferait beaucoup d'un coup de surajouter les SP :

MG3 : « *C'est possible mais c'est gênant. Mais avant de commencer à les traiter, ce n'est pas la meilleure des choses.* »

MG4 : « *Il faut déjà lui annoncer le diagnostic. Si après on lui parle des SP, quelque part il intègre que c'est la fin.* »

- Par projection personnelle, un médecin ne voit pas l'intérêt. Parler des SP dès le début va angoisser le patient :

MG5 : « *Je ne vois pas l'intérêt. Je ne suis pas sûr qu'à leur place j'aimerais qu'on me parle des SP dès l'annonce d'une maladie grave. Je préférerais qu'on me parle d'autres choses.* »

3.4 Avez-vous déjà annoncé à un patient qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?

La réponse est oui pour tous les médecins :

MG1 : « *Oui. Et merci les généralistes parce que les oncologues n'ont pas ce discours, ils laissent toujours un espoir. Ils n'arrivent pas à dire on arrête, on ne traite plus, on fait du palliatif. Et là pour nous c'est difficile à évoquer, on n'est pas aidé, notre parole est peu crédible par rapport à celle des spécialistes. Et c'est à nous que revient la question : docteur c'est fini, ils ne peuvent plus rien faire ?* »

Ce médecin fait aussi remarquer la discordance de discours des spécialistes.

3.5 Avez-vous à ce moment-là employé le terme de SP ?

Seulement 2 médecins ont employé le terme de SP à l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs.

Un médecin module quand même sa réponse:

MG5 : « *J'ai plusieurs fois mis en route des SP sans pour autant le verbaliser.* »

Un médecin stipule qu'il en parle avec la famille mais pas avec le patient :

MG7 : « *Il me semble pas non. Du moins pas avec le patient mais avec la famille.* »

Les autres n'utilisent pas le terme de SP :

MG1 : « *Non je n'emploie pas ce terme, je ne l'aime pas.* »

MG3 : « *Non, je tourne autour du pot, j'évite.* »

3.6 Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons ?

Les 2 termes qui reviennent en majorité sont accompagnement et soins de confort :

MG1 : « Plutôt le terme d'accompagnement, par rapport à la vision négative que le patient a des SP. »

MG2 : « ça m'est arrivé, selon l'état psychologique du patient, d'employer le terme de soins de confort. »

Un autre médecin parle de traitement symptomatique :

MG6 : « On va leur dire : ne vous inquiétez pas on va faire du symptomatique. On ne va pas leur dire vous êtes en SP, parce que cela ne sert à rien de rentrer dans les détails. »

Les raisons données sont l'image trop négative que renvoie le terme de SP, et la gêne à le prononcer :

MG3 : « Je me focalise sur les symptômes et je renvoie sur les spécialistes. Je n'arrive pas à prononcer ce terme de SP parce que ça me gêne. »

RESUME : Les médecins ne veulent pas parler des SP dès le diagnostic. Les raisons en sont diverses (gêne, il faut d'abord parler des soins curatifs). Un peu plus de la moitié des soignants pense que cela est tout de même possible. A l'entrée en phase palliative spécifique (plus de traitement curatif) seulement 2 médecins ont prononcé le terme de SP. Les autres les mettent en route sans les verbaliser. Ils préfèrent les termes d'accompagnement ou soins de confort.

4. Item du recours à une équipe ressource

4.1. Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?

2 médecins ont cité le réseau de soins palliatifs l'Estey.

Un médecin a cité l'HAD de Bagatelle.

Un médecin signale qu'il ne connaît pas le mode de fonctionnement des réseaux de SP.

MG5 : « Je n'ai jamais fait appel à un réseau de SP à domicile. Je ne sais pas trop comment ça fonctionne. »

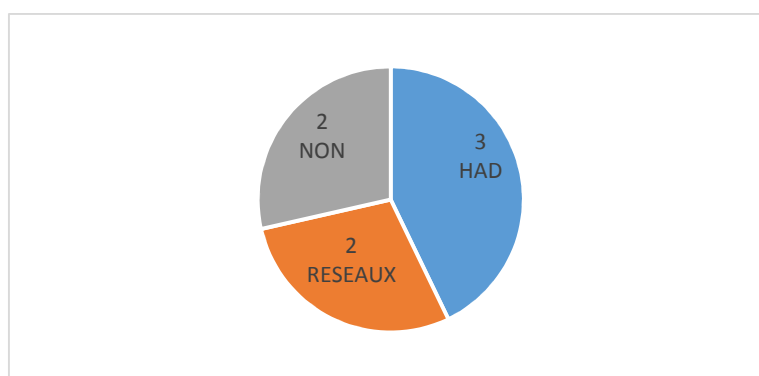


Figure 10 : recours à une équipe ressource

2 médecins ont répondu non. Un médecin se justifie en disant qu'il n'aime pas le travail avec une équipe, car il a du mal à y trouver sa place.

MG6 : « Soit je m'investis et c'est une relation binaire entre patient/famille et moi, soit je ne sais pas faire, si je ne suis qu'un pion dans une équipe. Je suis sensible à la relation personnelle avec mon patient, elle ne peut pas être parasitée par quelqu'un d'autre et qui plus est par une organisation. »

4.2. A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?

Globalement les médecins sont d'accord pour dire que le recours à une équipe doit se faire quand le patient demande beaucoup de soins, avec une dépendance qui s'installe.

Réponses données par les médecins :

- Quand les structures en place sont dépassées
- Quand la dépendance devient trop importante
- Quand le patient demande trop de soins
- A la fin des traitements curatifs
- Quand l'état du patient justifie une hospitalisation à domicile
- A la toute fin de vie

MG1 : « Dès qu'on sent que les besoins vont être de plus en plus importants et que les structures déjà mises en place sont dépassées. »

Certains médecins regrettent le manque d'information concernant les réseaux de SP. Les 2 médecins concernés travaillent en milieu urbain, dans un secteur couvert par un réseau de SP :

MG2 : « Je ne sais pas si les équipes de SP peuvent se déplacer avant la fin de vie. Je n'ai aucune information sur le fonctionnement des réseaux de SP à domicile. »

MG4 : « D'abord il faudrait qu'on soit au courant de ces équipes-là. Moi je ne savais pas qu'elles existaient. Il faudrait savoir ce qu'elles font exactement ».

4.3. Comment annonceriez-vous au patient l'intervention d'une équipe de SP ?

3 médecins annonceraient à leur patient l'intervention d'une équipe de SP :

MG5 : « Je la présenterais comme une équipe de SP mais vraiment à la toute fin. »

Pour les autres d'autres termes seraient employés, comme aide en équipe, aide à domicile, équipe de prise en charge de la pathologie. Sans évoquer le mot palliatif :

MG1 : « Je dirais qu'on peut mettre en place des aides en équipe. Sans évoquer le terme de SP. »

MG3 : « Je dirais que je fais venir des gens qui vont s'occuper de lui à domicile, et qui sont chargés de coordonner l'action entre les différents intervenants. Mais sans prononcer le mot palliatif. »

RESUME : Seulement 2 médecins ont déjà eu recours à un réseau de SP.

Certains regrettent de ne pas être informés sur leur mode de fonctionnement. Il est intéressant de noter que pour un praticien, la place du médecin généraliste est difficile à trouver au sein de ces équipes.

La majorité est d'accord pour dire que la demande d'aides doit se faire quand le patient devient trop dépendant et nécessite trop de soins. Mais la présentation en tant qu'équipe de SP reste compliquée. Encore une fois l'emploi du terme, même quand le patient devient grabataire, n'est pas évident pour les soignants.

IV. DISCUSSION

A. Méthodologie

1. Du choix du sujet et de la question de recherche

Ce travail a été motivé par un intérêt personnel pour les soins palliatifs, mais également par les difficultés rencontrées dans notre pratique lors de l'annonce d'une maladie grave et l'accompagnement des patients en fin de vie.

Le choix du sujet est né lors d'une formation de quelques jours en stage de SP (réseau l'Estey et USP de St André). Une étude bien conduite [3] venait de démontrer les bienfaits d'une prise en charge précoce en SP. Peu d'études font référence à la pratique des médecins généralistes concernant ces soins. Certains articles mentionnaient une mise en route tardive. Nous nous sommes alors proposé de vérifier par une préenquête cette pratique, avant de nous demander pourquoi les médecins ne mettaient pas en place plus tôt les SP. Le champ des représentations nous paraissait intéressant, et après avis et rencontre de Mme Stadelmaier, psychologue à l'institut Bergonié, le projet s'est avéré réalisable et une base de littérature nous a été conseillée.

De plus une étude menée en 2006 sur les représentations, attitudes et pratiques associées aux SP, auprès des responsables d'unités et d'équipes de SP en France soulignait l'intérêt d'appréhender l'influence des représentations sur le domaine de la prise en charge de la fin de vie. [47]

2. Du choix du type d'étude

Un article publié récemment dans la revue de Médecine Palliative relate l'intérêt des méthodes qualitatives pour la recherche en SP : « *issues des sciences humaine et sociale, les recherches qualitatives permettent de générer des connaissances portant sur les processus ou comportements sociaux, ou encore sur le vécu de personnes confrontées à une situation dans un contexte donné* ». [48]

Sur les conseils du Pr Salamon (ISPED), nous avons réalisé une préenquête à l'aide d'un questionnaire dirigé afin d'avoir une idée globale de la pratique des médecins généralistes concernant les SP. Le faible échantillon n'est pas représentatif mais donne une idée de cette pratique.

Il existe différentes type d'études qualitatives :

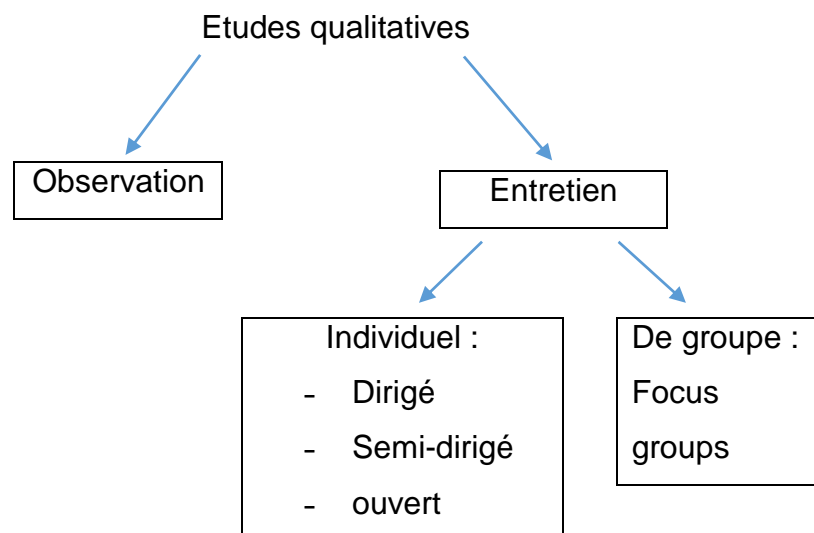


Figure 11 : les différents types d'études qualitatives

L'étude par observation n'est pas une méthode adaptée à notre sujet. Nous nous sommes donc focalisés sur la technique de l'entretien.

La méthode du focus group consiste à réunir quelques participants qu'on interroge à tour de rôle à partir d'un guide d'entretien comportant des questions ouvertes. Mais le fait de confronter des médecins ayant des pratiques différentes aurait pu mettre mal à l'aise certains d'entre eux qui auraient pu se sentir jugés, et limiter ainsi leur confiance. De plus, l'organisation de ce type de méthode est plus difficile à mettre

en œuvre, car il faut pouvoir réunir les praticiens au même endroit à un même moment.

Il restait donc la méthode des entretiens individuels.

L'entretien ouvert se pratique surtout lorsque nous ne disposons pas d'informations précises dans le domaine étudié, et le sujet se définit parfois à posteriori. Cette méthode n'est donc pas adaptée, puisque nous souhaitons répondre à une question que nous nous posons.

L'entretien individuel semi-dirigé est une technique qualitative de recueil d'informations permettant de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis préalablement et consignés dans un guide d'entretien. Cette méthode permet d'éviter le hors-sujet tout en laissant une liberté d'expression à la personne interrogée.

L'enquêteur doit avoir une écoute bienveillante et empathique, en évitant tout jugement. Cette méthode nous paraissait la plus appropriée pour notre travail.

3. Des limites de l'étude

3.1 Limites de la méthode

3.1.1 Biais de sélection des participants

En ce qui concerne les médecins ayant participé aux entretiens, l'échantillon est homogène, que ce soit au niveau de l'âge, du sexe ou du lieu d'exercice. La représentation statistique n'était pas recherchée, notre but était d'obtenir un panel diversifié de médecins.

On peut penser que les praticiens ayant participé à notre thèse sont plus sensibilisés au problème des SP car ils ont acceptés volontairement l'entretien, signe de leur intérêt pour le sujet.

La saturation des données (c'est-à-dire lorsque tout nouvel entretien n'apporte pas de concept supplémentaire à ceux qui ont été recueillis lors des analyses précédentes) n'a peut-être pas été atteinte car nous avons été limité par l'acceptation des médecins à réaliser l'entretien, à partir de notre préenquête (le Pr Salamon nous avait conseillé un échantillon de 6 personnes).

3.1.2 Biais d'intervention

Nous n'avions encore jamais réalisé d'entretiens semi-dirigés. Etant novices, il nous a paru parfois difficile de rester neutre afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé. L'autre difficulté était de devoir adapter le guide d'entretien à chaque interlocuteur et de recentrer certains médecins sur les questions car les réponses s'éloignaient parfois du sujet.

3.1.3 Biais d'analyse et d'interprétation

L'analyse qualitative se déroule après chaque recueil de nouvelles données. Elle se base sur le verbatim retranscrit.

Pour renforcer sa validité, l'analyse est effectuée indépendamment par plusieurs personnes, qui comparent et mettent en commun leurs résultats : c'est la triangulation de l'analyse.

Analyser n'est pas résumer mais systématiser en restant collé aux données et en intégrant le contexte.

Les informations recueillies débordaient parfois le cadre de notre thèse.

La difficulté a été de cibler notre analyse sur les objectifs préalablement définis.

La taille de l'échantillon étant faible, il n'est pas possible de faire une généralisation de ces résultats. Cependant cela nous donne une idée de la représentation des SP et peut servir de base à une autre étude, par exemple centrée sur les représentations des patients atteints d'une maladie grave.

3.2 Limite du questionnaire dirigé

Il a été élaboré à partir de nos objectifs de travail.

Le temps de réalisation de 20 minutes environ (entre 20 min et 40 min pour le plus long) a permis de ne pas avoir de refus de la part des médecins généralistes qui ont été relancés par téléphone après leur réponse positive lors de la préenquête. Il nous semblait important que la réalisation de cet entretien ne soit pas trop longue pour les médecins.

Nous avons voulu évaluer les représentations des SP des praticiens vis à vis de leur patient, ainsi que la réticence ou non à employer le terme de SP. Certaines questions peuvent paraître redondantes mais cela a permis de collecter des informations importantes concernant la mise en route ou pas des SP dès le diagnostic de maladie grave.

B. Résultats de l'analyse des entretiens semi-dirigés

Dans cette partie nous allons analyser les questionnaires pour tenter de répondre à la question posée.

1. Sur la connaissance des SP et des réseaux

On note un manque de formation sur la spécialité soins palliatifs.

Cela confirme une étude parue en 2005, montrant que les médecins ne sont pas suffisamment formés et qu'ils sont donc souvent en difficulté avec les malades en fin de vie [49].

Ce manque de formation constitue un frein au développement des SP à domicile. Cela peut aussi expliquer en partie le manque de délivrance de l'information médicale sur les étapes chronologiques de la fin de vie.

Au cours des entretiens semi-dirigés, certains médecins ont souligné leur manque d'information concernant le mode de fonctionnement des réseaux de SP à domicile.

Un article paru en 2005 au Royaume Uni relève notamment de l'importance de la méconnaissance du rôle exact des différents acteurs des SP et les comportements que cela peut entraîner dans la relation autour de la prise en charge des patients. [50]. Rappelons que le Royaume Uni est classé numéro 1 pour les services de soins en fin de vie, selon l'indice établi par l'Economist Intelligence Unit (EIU). Ce dernier classe 40 pays sur leurs attitudes envers la mort et le traitement des mourants. Les critères qui ont servi à établir cet indice comprennent l'accès aux SP et aux médicaments, la qualité et le coût de ces soins, l'espérance de vie, les dépenses gouvernementales en santé et les politiques encadrant les SP. L'indice tient compte aussi des critères comme le respect des désirs du patient et de la famille et la tenue des débats publics sur l'euthanasie.

La France n'arrive qu'en douzième position. Les pays qui ont des tabous culturels autour de la mort, comme la Chine, ne développent pas assez les SP. Aux Etats-unis, les SP sont associés à « l'abandon » et la discussion sur les soins de fin de vie prend un aspect religieux sur le « caractère sacré de la vie ». La suisse se classe 19^e dans le tableau, malgré ce que beaucoup considèrent comme son « attitude éclairée » à l'égard du suicide assisté pour les malades en phase terminale. Les pays où le plus de progrès restent à faire sont l'Inde qui occupe la 40 et dernière place, ainsi que le Portugal, la Corée du Sud et la Russie qui figurent parmi les 10 derniers. [51]

Le médecin traitant bénéficie d'une relation de confiance dans la durée avec son patient. L'efficacité du travail des équipes des réseaux dépendra donc pour une grande part de la façon dont il décidera de mettre en œuvre leurs conseils. Et les SP au domicile se développent en grande partie à travers eux, avec la collaboration entre autre des infirmiers diplômés d'état.

Comme le souligne un des médecins ayant participé à l'entretien semi-dirigé, la place du médecin généraliste au sein du réseau n'est pas forcément évidente. Il faut la volonté de vouloir travailler en équipe.

Selon l'étude réalisée par le Dr Mino en 2006, la plupart des praticiens ont peu travaillé avec les réseaux. Les équipes de coordination sont un nouvel acteur que la majorité des généralistes connaissent mal. Du point de vue des généralistes, le

réseau est avant tout une ressource pour leur travail, et pas forcément un acteur de la prise en charge. [52] Le médecin demeure l'acteur principal prescripteur.

Seuls 2 médecins interrogés dans notre étude ont souligné l'importance du travail en équipe.

Une enquête réalisée en 2011 montre que les principaux freins à l'utilisation d'un réseau sont les divergences de point de vue concernant la prise en charge et le regard qui pourrait être perçu comme inquisiteur sur les pratiques du médecin de famille. [53]

Pourtant cela facilite le maintien à domicile des patients, comme le souligne une étude norvégienne parue en 2000. [54]

De plus leur rôle est souvent limité dans la tête des médecins généralistes à une prise en charge symptomatique, quand le patient devient trop dépendant. La globalité des SP se perd, notamment la prise en charge psychologique et spirituelle. Certains médecins ont toutefois souligné l'importance du soutien aux aidants. Le rôle de la famille est prépondérant dans la prise en charge des fins de vie à domicile.

Le terme de réseau de SOINS PALLIATIFS constitue également un frein à la prise en charge. La majorité des médecins ne citerait pas le terme de soins palliatifs.

Les SP ne sont parfois même plus considérés comme des soins. Dans l'esprit de certains médecins, entreprendre des SP signifie ne plus rien faire : « *on fait du palliatif donc on ne fait rien* ». Or, si les traitements curatifs sont arrêtés, il n'en reste pas moins la prise en charge de la douleur, de la souffrance globale, l'accompagnement du patient et de sa famille, la mise en place des aides pour un éventuel maintien à domicile... Tout ceci est bien concret et nécessite du temps et de l'attention.

2. Sur la délivrance de l'information médicale

Les médecins ont des difficultés à annoncer un diagnostic de maladie incurable. Les termes de cancer, métastases ont du mal à être prononcés.

En effet une étude réalisée en 2013 montre que les aidants constatent une attitude de fuite de certains médecins concernant la communication de faits graves et péjoratifs relatifs à la maladie du patient. [55]

Cela nous renvoie à l'attitude des médecins concernant la fin de vie. Les soignants mettent en œuvre des mécanismes de défense dans les situations douloureuses, d'angoisse ou d'impuissance. Cela est très bien décrit par Martine Ruzniewski. Les sentiments retrouvés en majorité dans notre travail sont l'évitement (comportement de fuite du soignant, avec un sentiment de gêne prédominant), l'esquive (déviation de la conversation, renvoie sur le spécialiste pour gérer la situation), l'identification projective (attribuer à l'autre certains traits de sa personnalité en lui prêtant ses propres sentiments et réactions, pensées et émotions.) [28]

Ces sentiments sont mis en place en miroir de la représentation négative que représente les SP, et cela contribue à la mise en place tardive de ces derniers.

Un médecin, au cours d'un entretien, regrette que les spécialistes ne parlent pas ouvertement de l'arrêt des traitements curatifs. Il ne se sent pas épaulé dans la prise en charge, d'autant plus que la parole du spécialiste a « du poids » pour le patient. Il semblerait que pour les spécialistes, qui côtoient pourtant les maladies graves de manière quotidienne (notamment les oncologues), l'emploi du terme « palliatif » ne soit pas non plus évident.

3. Sur le moment de la prise en charge en SP

La plupart des médecins répondent que les SP doivent être mis en place à l'arrêt des soins curatifs. Ils n'évoquent pas ces soins dès le diagnostic de maladie grave. Associer les soins palliatifs aux soins curatifs dès le début de diagnostic d'une maladie grave n'est pas concevable pour les médecins interrogés. Or, il est important de pouvoir mettre en place des soins qui pallient à l'insuffisance des soins curatifs, afin de prendre en charge le patient dans sa globalité. On devrait pouvoir associer

dès le début du diagnostic de maladie grave les soins curatifs et palliatifs, en une seule et même médecine.

Le rapport de la HAS de 2013 [56] révèle que les malades bénéficient souvent trop tardivement des SP. Cela est dû :

- A des aspects organisationnels : le médecin généraliste peut perdre de vue son patient pris en charge à l'hôpital. Comme l'ont précisé certains médecins de l'étude, les aides à domicile sont souvent orchestrées par l'hôpital. De plus certains médecins ne font pas appel au réseau car il n'en n'existe pas dans leur région (notifié par les médecins du Médoc).
- A des aspects médicaux : les professionnels de santé connaissent insuffisamment les critères d'entrée dans une démarche palliative. Il faut rappeler que SP ne signifie pas soins de fin de vie.
- A la variabilité de la représentation de la démarche palliative au sein des médecins.

Finalement « l'entrée en phase palliatif » semble difficile à déterminer et à mettre en route. La plupart des praticiens mettent en place les soins palliatifs sans forcément le dire, ou en parle uniquement à la famille, de peur de voir s'effondrer leur patient.

4. Sur l'emploi du mot palliatif

Les soignants n'arrivent pas, pour la majorité, à prononcer le terme « palliatif » devant leur patient. Cela concorde avec l'étude réalisée par le CREDOC. [4]

Ils ne veulent pas y faire référence car il est trop profondément ancré à la fin de vie. Ce que confirme une étude américaine parue en 2011 : les SP sont perçus comme une barrière pour l'orientation des patients au début de la maladie. Le terme de soins de support permet une orientation plus rapide des patients en consultation palliative. [57]. Et on note que les praticiens emploient souvent ce terme de soins de support à la place de soins palliatifs.

Pour les praticiens interrogés, l'annonce du diagnostic est déjà éprouvante, surajouter en plus l'annonce des SP risquerait d'anéantir le patient.

Mais même au stade palliatif symptomatique, voir terminal, l'expression reste difficile. L'utilisation de ce mot leur est impossible, car leur représentation du terme est très négative. Il évoque la mort, la perte de combativité de leur patient. On note une réelle gêne, clairement dite par certains médecins, pour parler des soins palliatifs.

Ils ont plus de facilité à évoquer les SP avec la famille plutôt qu'avec le patient. On pourrait faire l'hypothèse que dans un sens, évoquer ces soins avec les aidants permet de dire les choses sans atteindre psychologiquement son malade, celui que l'on connaît et que l'on suit en général depuis de nombreuses années. Une sorte de « barrière de protection » pour son patient.

Notre étude nous fait constater que la connotation négative du mot palliatif et toutes les représentations qu'il renvoie est un frein à la prise en charge précoce en SP d'un patient atteint d'une maladie grave.

5. Sur les représentations

Les SP, pour les médecins généralistes, sont en majorité associés à la fin de vie, à la maladie grave. Cela concorde avec l'étude menée par le Credoc sur les représentations [4].

Les praticiens pensent en grande majorité que leurs patients ont une vision négative des SP.

Or, une enquête parue en 2009 (étude des instituts Wei et Ipsos, en collaboration avec la SFAP et la Fondation de France), montre que les français associent très majoritairement les soins palliatifs au refus de la souffrance, à une fin de vie sereine et digne. [58]

Il semblerait que les représentations des médecins généralistes concernant la vision des SP de leurs patients soient donc en partie erronées.

Toujours selon cette étude, 37% des personnes interrogés se renseigneraient sur les moyens d'avoir accès à ces soins par le biais de leur médecin généraliste. Ce dernier a donc un rôle important à jouer dans la diffusion de l'information.

Un travail réalisé en 2006 analyse la souffrance exprimée par les soignants face au mourant, mais aussi face à leur propre impuissance. Il met en exergue les sentiments de frustration que peut engendrer l'accompagnement en fin de vie, ainsi que la fatigue tant physique que psychologique du soignant. [59]

Faisons l'hypothèse que si une fois dans sa carrière le médecin a évoqué les SP au décours d'une maladie grave et que cela a entraîné une réaction négative de la part de son patient (dépression, angoisse...), alors il a fait de cette situation une représentation de l'annonce en SP qu'il a gardé en lui. Et qu'il n'a pas reproduit par la suite, de peur de voir se réitérer la même réaction.

Dans notre étude, il ressort que les médecins ne savent finalement pas vraiment comment leur patient va réagir à l'annonce d'une prise en charge palliative. Et seulement 2 médecins pensent que cette annonce engendra de l'anxiété. Cela dépend essentiellement de son déroulement et de la représentation du patient concernant sa fin de vie. Cela ne concorde pas vraiment avec l'idée de vision négative des SP que le patient aurait.

Comme un médecin le souligne très justement, les patients, que nous connaissons et que nous suivons depuis longtemps, peuvent réagir de manière diamétralement opposé à ce qu'on aurait pu imaginer. Ce qui finalement peut faire s'effondrer les représentations que l'on a ancrées en nous.

C. Propositions

D'après l'étude du New England Journal of Medicine [3], la prise en charge précoce d'un patient en SP a un réel impact sur sa qualité de vie.

L'image trop péjorative que renvoie le terme de SP, ainsi que ses représentations induites, nuisent à sa mise en place.

Ainsi, pour améliorer la prise en charge palliative de nos patients, il semble intéressant :

- De ne plus dissocier soins curatifs et soins palliatifs en 2 phases distinctes, mais de les associer afin de prendre en charge le patient dans sa globalité, et ainsi pallier au « manque » des soins curatifs.
- De mieux former les généralistes à la pratique des SP. Ainsi les représentations des médecins pourraient évoluer et les SP ne seraient plus perçus de manière aussi négative. Cela permettrait également au médecin de mieux gérer ses émotions et ses difficultés personnelles dans la confrontation à la mort.
- De mettre en place un programme de communication sur les réseaux de soins palliatifs, leur mode de fonctionnement et leur rôle.
- De développer l'offre de soins des réseaux de SP, notamment en zone rurale.
- De promouvoir les SP vis-à-vis du grand public, avec des campagnes d'information sur leur utilité. Différents sondages ont montré la méconnaissance des français à l'égard des SP et des lois existantes, notamment la loi Leonetti. Une meilleure connaissance améliorerait très certainement la perception de ces soins et faciliterait leur mise en place par les soignants.

En Octobre 2014, Mme Delaunay (cancérologue et ancienne ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie) a attiré l'attention de la ministre des affaires sociales sur la formation des médecins généralistes à la médecine palliative, pour assurer, en particulier dans les secteurs ruraux, l'accompagnement de fin de vie à domicile.

V. CONCLUSION

L'approche de la fin de vie effectuée dans ce travail a été motivée par notre volonté de rester au plus près de la pratique quotidienne des soins primaires en médecine générale. Le questionnaire directif nous a permis de confirmer le peu de prise en charge précoce en SP. La méthode par entretiens individuels semi-directifs demande du temps, de la mobilité et de l'écoute. Mais son choix nous a paru le plus judicieux de par le thème abordé mais aussi par l'approche empathique et humaniste liée à la pratique de la médecine générale.

A travers ce travail, nous avons mis en évidence que les représentations des médecins généralistes vis-à-vis des SP influencent leurs pratiques et leurs décisions.

Nous pouvons donc conclure, au terme de ce travail, que les représentations négatives que le praticien a des SP influencent la mise en route tardive de ces soins.

Nous avons conscience des difficultés liées au suivi des fins de vie à domicile, et de l'épuisement physique et psychologique que cela peut engendrer chez le soignant.

Dans cette prise en charge particulière qu'est la fin de vie, le médecin doit pouvoir porter un regard, voire critiquer ses représentations et mettre de côté ce qu'il croit que son malade pense.

D'autres travaux pourraient se consacrer aux représentations des patients atteints d'une maladie grave.

Il faut admettre que le médecin est un homme avant tout, qu'il a des doutes, des peurs et des souffrances.

Il est important de prendre également en compte le fait que les baby-boomers (enfants nés après la fin de la seconde guerre mondiale) entrent aujourd'hui dans le champ de l'âge avancé. On prévoit que le nombre de décès annuel va augmenter de 50% d'ici 2050, amenant un développement considérable du besoin d'accompagnement de la fin de vie.

Nous retiendrons que ce travail représente pour nous une expérience enrichissante humainement et médicalement. Les témoignages nous ont permis de percevoir la complicité et la relation d'empathie des médecins envers leur patient.

Nous espérons que cette étude contribuera modestement à la dynamique de développement des SP en médecine générale.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Sondage IFOP 2010 : les français et la mort. [En ligne] : ifop.fr
- [2] Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. [En ligne]: www.sfap.org/pdf/circulaire%20laroque.pdf
- [3] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, and al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010; 363:733-42
- [4] Credoc. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2003. [En ligne] : www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf
- [5] SFAP. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. [En ligne] : www.sfap.org/content/définition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement
- [6] Journal officiel de la République Française. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [En Ligne] : www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-23/a0231524.htm
- [7] Journal officiel de la République Française. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [En ligne] : www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte...categorieLien=id
- [8] Aubry R. Rapport avril 2011. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.
- [9] Lacour F. Les réseaux, des ponts entre l'hôpital et le domicile. *Soins*. septembre 2011 ; N°758 : 38-39
- [10] Mino JC, Lert F. Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences sociales et santé*. Volume 21, n°1, 2003. Pp. 35-64
- [11] Annexe à la circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs : référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs
- [12] Pallia 10 : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs. [En Ligne]. : www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf
- [13] Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées.
- [14] Hospitalisation à domicile. [En ligne] : <http://vosdroits.service-public.fr>
- [15] Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du premier décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile
- [16] Handitec Handroit. Profession auxiliaire de vie. [En ligne] : www.handroit.com/auxiliaires_de_vie.htm

[17] Annexe IV à la circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs : définitions, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs

[18] Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. [En ligne]: www.inpes.sante.fr:

[19] Neuwirth L. Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Les rapports du Sénat. Février 1999. [En Ligne] : www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207_mono.html).

[20] Sicard D. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Décembre 2012

[En Ligne] : www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

[21] Définition des soins palliatifs par l'OMS. [En Ligne] : www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf

[22] ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Décembre 2002.

[23] Association francophone pour les soins oncologiques de support. Contexte et définition. [En ligne] : www.afsos.org/-Organisation.html

[24] Lévy-Soussan M. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? Revue du praticien. 2009 ; 59(6) :776-7

[25] Durin-Valois M. Le diable est dans les détails. Paris : JC Lattès ; 2003,162 p.

[26] Loi du 4 mars 2002-303 relative aux droits du malade et à la qualité de soins. [En ligne] : www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte...categorieLien=id

[27] Décret 95-100 du 6 décembre 95 portant code de déontologie médicale. République française.

[28] Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Paris: Dunod; 1999, 216 p.

[29] Fainzang S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris : presses universitaires de France; 2006; 159 p.

[30] Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer). [En ligne] : www.e-cancer.fr

[31] Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Mars 2013

[32] 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.2011.03.009

[33] Moscovici S. La psychanalyse, son image et son public.PUF, Paris, 1961; 506 p.

[34] Doise W, Palmonari A. L'étude des représentations sociales. Delachaux et Niestlé, 1986 ; 207 p.

[35] MINO JC. Les mots des derniers soins. Les belles lettres, 2008; 353 p.

- [36] Bounon L, Béal JL. Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ? Médecine palliative. 2009. vol 8,266-270
- [37] Fadul N, Elsayem A, Palmer L, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name? : a survey of medical oncologists and midlevel provers at a comprehensive cancer center. Cancer. 2009; 115(9):2013-2021
- [38] Parris, Stephane D. Early palliative care referral for the patient who has terminal cancer. Journal of the American Academy of physician assistants. 26(4): 34-38, April 2013
- [39] Observatoire nationale de la fin de vie. Rapport 2011 : fin de vie : un premier état des lieux
- [40] Les français et les soins palliatifs. [En ligne] : www.sfap.org/pdf/Resultats-sondage-janv2011-OpinionWay.pdf
- [41] TNS Sofres. La fin de vie. Etude quantitative. Décembre 2012. [En Ligne] : www.tns-sofres.com/_assets/files/2012.12.18-findevie.pdf
- [42] Conseil National de l'Ordre des Médecins. La démographie médicale en région Aquitaine : situation en 2013 [en ligne] : www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/aquitaine_2013.pdf
- [43] Frappé.P. Initiation à la recherche. GM santé, 2011; 216 p.
- [44] Aubin-Auger L. and Al. Introduction à la recherche qualitative, EXERCER, 2008; 84:142-5.
- [45] Borges Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue Médicale de l'Assurance maladie 2001 ; 32 :2.
- [46] Revillard A. Cours de Méthodes qualitatives en sciences sociales. Ecole normale supérieure de Cachan, 2006-2007 [en ligne] : www.issit.tn/userfiles/downloads/Aide%20memoire%entretien.pdf
- [47] Salas S, Dany L, Michel R. and AL. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs: une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. Médecine Palliative, 2008 ; 7,130-139
- [48] : Rul.B, Carnevale.F. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine palliative, 2014 ; 13, 241-248
- [49] Boespflug.O, Hermet.R, Crepeau.T. And Al. Le médecin face au malade en fin de vie: enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Medecine Palliative 2005 ; 4 : 65-171
- [50] Auty.S. Palliative care: roles and perceptions. International journal of palliative nursing.2005, 11, 2, p 61
- [51] Rapport de l'Economyst Intelligence Unit sur les soins en fin de vie. The quality of death: ranking end- of- life care across the world. [En ligne]: graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf
- [52] Mino. JC. Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration. Médecine Palliative, 2006 ; 5 :21-25

[53] Kaminski. D. Intérêt d'un réseau de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge d'un patient en médecine ambulatoire. Enquête qualitative auprès de médecins généralistes de l'île de France. Thèse : médecine générale : faculté de Médecine Paris Descartes : 2011

[54] Jordhoy. M, Fayers. P, Saltnes. T. And Al. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. Lancet 2000; 356:888-93

[55] Sansoucy. E. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. Thèse : médecine générale : université de Nice : 2013

[56] HAS. Note de cadrage. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. Mai 2013.

[57] Dalal. S, Palla. S, Hui. D, And Al. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patients referrals at a comprehensive cancer center. The Oncologist, 2011; 16: 105-111

[58] Première étude sur les soins palliatifs et ses représentations sociales. [En ligne] : www.reseau-spes.com/pdf/revue_de_presse/1ere_etude_SP_Fondation_de_France.pdf

[59] Garreau. M. L'accompagnement de fin de vie à domicile par le médecin généraliste. Thèse : médecine générale : université d'Angers : 2006

ANNEXE 1 : Liste

des ALD 30

Liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) qui donnent lieu à exonération du ticket modérateur (article d-322-1 du CSS)

L'article D-322-1 du code de la sécurité sociale précise la liste de ces affections " comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base aux calculs des prestations en nature de l'assurance maladie".

Cette liste est établie après avis du Haut Comité Médical de la Sécurité Sociale (HCMSS).

En regard de cette liste, le HCMSS élabore des Recommandations à l'intention des médecins traitants et des médecins conseils des services de l'assurance maladie dans le but de donner des indications précises sur les conditions d'exonération. Après aval du Ministre ces Recommandations font l'objet d'une publication par l'UCANSS à l'intention des Professionnels.

Liste des affections de longue durée :

| | |
|----|--|
| 1 | Accident vasculaire cérébral invalidant ; |
| 2 | Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ; |
| 3 | Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ; |
| 4 | Bilharziose compliquée ; |
| 5 | Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves ; |
| 6 | Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ; |
| 7 | Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine ; |
| 8 | Diabète de type 1 et diabète de type 2 ; |
| 9 | Forme grave des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ; |
| 10 | Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ; |
| 11 | Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ; |
| 12 | Hypertension artérielle sévère ; |
| 13 | Maladie coronaire ; |
| 14 | Insuffisance respiratoire chronique grave ; |
| 15 | Lèpre ; |
| 16 | Maladie de Parkinson ; |
| 17 | Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ; |
| 18 | Mucoviscidose ; |
| 19 | Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ; |
| 20 | Paraplégie ; |
| 21 | Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive ; |
| 22 | Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave ; |
| 23 | Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale ; |
| 24 | Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ; |
| 25 | Sclérose en plaques ; |
| 26 | Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne ; |
| 27 | Spondylarthrite ankylosante grave ; |
| 28 | Suites de transplantation d'organe ; |
| 29 | Tuberculose active ; |
| 30 | Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. |

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE ANONYME EN VU D'UN TRAVAIL DE THESE SUR LES SOINS PALLIATIFS EN MEDECINE GENERALE

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

CONNAISSEZ-VOUS LES SOINS PALLIATIFS, LEUR UTILITE ?

Oui

non

Si oui, connaissez-vous une équipe ressource sur laquelle vous pouvez vous appuyer pour des soins palliatifs à domicile ?

AVEZ-VOUS DEJA FAIT APPEL A UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS (A L'HOPITAL, A DOMICILE) ?

oui

non

🚩 **Si oui**, à quel stade de la maladie de votre patient avez-vous fait appel à l'aide d'une équipe ressource en soins palliatifs ?

dès le diagnostic de maladie grave,

au stade palliatif spécifique (encore des thérapeutiques dites « curatives »)

au stade palliatif symptomatique (plus aucune thérapeutique dites curative)

au stade terminal (quelques jours ou semaines avant le décès... ?)

✚ Accepteriez-vous de réaliser dans le cadre de mon travail de thèse un entretien de vingt minutes environ sur votre représentation des soins palliatifs ?

Oui

Non

EPIDEMIOLOGIE

- Votre Age :
 - Votre sexe :
 - Votre lieu d'exercice (rural ou urbain) :
 - Votre mode d'exercice cabinet à plusieurs médecins, maison de santé :
-
- Formation en soins palliatifs ? Laquelle ? :

ANNEXE 3 : PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE DIRIGE

LANGLADE Amélie

A Bruges

11 rue Pierre Andron, appt 6

le 26/05/2014

33520 BRUGES

06 18 06 25 58

Amelie_langlade@hotmail.fr

Cher confrère, chère consœur,

Je suis médecin généraliste remplaçante sur Bordeaux, en cours de préparation de ma thèse de doctorat, dont le sujet est le suivant :

« Si nous savons désormais que plus les soins palliatifs sont pratiqués précocement après le diagnostic de maladie incurable, plus ils sont profitables à la personne malade tant en terme de qualité que de durée de vie, alors pourquoi les médecins généralistes ne proposent-ils pas les soins palliatifs peu après le diagnostic de maladie incurable ? ».

Mon directeur de thèse est le Dr Vimard, médecin du réseau de soins palliatifs l'Estey.

Afin de m'aider dans mon travail de recherche, merci de bien vouloir remplir et me renvoyer (dans l'enveloppe fournie) le questionnaire ci – joint. Les réponses resteront bien sûres anonymes.

Le questionnaire porte sur votre connaissance générale des soins palliatifs, ainsi que sur votre pratique.

Merci de me joindre également vos coordonnées si vous souhaitez dans un second temps participer à l'entretien sur les représentations des soins palliatifs (qui restera également anonyme).

Je vous en remercie par avance.

Amélie LANGLADE.

Annexe 4 : Encodage du questionnaire dirigé

Connaissez- vous les SP ? Leur utilité ?

0 : non

1 : oui

Si oui connaissez- vous une équipe ressource sur laquelle vous appuyez pour des SP à domicile ?

0 : non

1 : oui

Avez-vous déjà fait appel a une structure de SP ?

0 : non

1 : oui

Si oui, à quel stade de la maladie de votre patient avez-vous fait appel à l'aide d'une équipe ressource en SP ?

0 : dès le diagnostic de maladie grave

1 : au stade palliatif spécifique

2 : au stade palliatif symptomatique

3 : au stade terminal

Age non encodé car variable quantitative.

Votre sexe ?

0 : masculin

1 : féminin

Votre lieu d'exercice ?

0 : rural

1 : urbain

Votre mode d'exercice ?

0 : en groupe

1 : seul

Formation en SP ?

0 : non

1 : oui

ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

GUIDE D'ENTRETIEN

LES REPRESENTATIONS

- Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?
 - Quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit quand vous entendez le terme soins palliatifs ?
- Pour vous que sont les soins Palliatifs?
 - Selon vous que fait une équipe de soins palliatifs ?
- A quel moment selon vous peut-on parler des soins palliatifs ?
 - A partir de quel stade de la maladie peut-on évoquer les soins palliatifs ?
- A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?
 - A quel stade de la maladie doit-on les entreprendre?
- Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?
 - Pensez-vous qu'il va perdre toutes idées combattives par rapport à la maladie, qu'il va déprimer?
- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?
- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?
- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?
 - Quelles sont les raisons (psychologiques, en rapport avec la maladie grave..) qui vous pousserez à parler des SP dès le diagnostic de la maladie grave ?

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
 - Vous êtes-vous déjà retrouvé dans la situation de devoir faire l'annonce d'une maladie incurable à l'un de vos patients ?

- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
 - Avez-vous abordé les soins palliatifs dès le début du diagnostic de maladie incurable ?
- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
 - Pensez-vous pouvoir parler des soins palliatifs à votre patient dès l'annonce de sa maladie grave ?
- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
 - Avez-vous fait vous-même l'annonce d'arrêt des traitements curatifs ?
- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?
 - Avez-vous prononcé le terme soins palliatifs lors de l'annonce d'arrêt des traitements spécifiques ?
- Sinon quels autres termes avez-vous employé et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?
 - Pour quelles raisons ne pas avoir utilisé le terme de soins palliatifs ?

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?
 - Par quels moyens avez-vous eu connaissance d'un réseau ? (prospectus, bouche à oreille, formation...)
- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à cette équipe ?
 - A quel stade de la maladie ou pour quels problèmes particuliers selon vous l'équipe doit-elle intervenir ?
- Comment annonceriez-vous au patient son intervention?
 - La présentez-vous comme une équipe délivrant des soins palliatifs ?

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age
- Sexe
- Travail en milieu rural ou urbain

- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an?
- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ?

ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG1

LES REPRESENTATIONS

➤ Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?

« Cela m'évoque plutôt une fin de vie. »

➤ Pour vous que sont les soins Palliatifs?

« Déjà c'est une équipe et ça paraît indispensable. On s'occupe du patient et de l'entourage. Je ne m'engage pas à faire des soins palliatifs si la famille n'est pas avec nous. Il faut essayer d'arriver au but avec un certain confort et le respect de la dignité humaine. C'est une réflexion permanente, sans acharnement thérapeutique. On est plus dans le curatif, c'est une prise en charge globale, accompagner jusqu'au bout en respectant l'être humain. »

➤ A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?

« Il faut le faire très tôt. Pourquoi pas, pas en ce terme là, au début du diagnostic. Pour les patients, le cancer on n'en guérit pas, il y a une image de mort qui est là. Nous on a une idée du pronostic, il va falloir un accompagnement dans la prise en charge de la maladie mais dès le début il y a cette idée de la peur de la mort. Il faut l'évoquer avec le patient. Si ça se passe mal, il faut qu'on sache ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas (par exemple où décéder..). Et ça c'est déjà du soin palliatif. Les soins palliatifs c'est ce que veut le patient, et pas ce que l'équipe veut. C'est avec le patient qu'on travaille et les choses doivent être élaborées très tôt. C'est petit à petit que ça va se faire, quand la maladie évolue mal, parce que le patient devient de plus en plus dépendant. »

➤ A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?

« Quand le niveau de dépendance devient trop important. »

➤ Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?

« Est-ce qu'on doit le dire ? Ce terme n'est pas très bien défini. Où sont les bornes ? Ça commence quand ? L'évoquer signifie la fin, c'est foutu et du coup il plonge. C'est super négatif. Je n'ai jamais utilisé cette expression. Elle a un côté très négatif : on ne peut plus rien faire, c'est fini. Parlons plutôt d'accompagnement. »

- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?
« Oui. Cela veut dire que c'est foutu pour eux, il n'y a plus de combat. »
- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?
« Une idée très négative. »
- Qu'est ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?
« Si c'est vraiment une maladie avec un pronostic qu'on sait d'emblée négatif, qu'on ne pourra pas traiter. On ne l'évoque pas si le patient est dans le déni complet, dans la combativité. On va laisser de l'espoir mais à un moment donné on va l'évoquer. La prise en charge de la souffrance c'est important pour eux et pour la famille. Ça reste ce qui ressort des soins palliatifs. Si le patient est prêt à l'entendre on l'évoque d'emblée. Sinon on va essayer de l'amener petit à petit selon l'évolution de son état. »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
« Oui. Ils ont un truc on dit. C'est un cancer, on le dit. Il faut qu'on sache où on va. Le patient a le droit de savoir et c'est plus facile pour travailler. Et s'il doit décéder dans les mois à venir au moins il décide de ce qu'il veut faire pendant ce temps qui lui reste (travail administratif, relationnel avec sa famille, choses à dire). »
- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
« A dire qu'à un moment donné on y arriverait oui, à l'introduire c'est souvent fait par les oncologues, j'ai rarement déclenché toute seule. »
- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
« C'est faisable et on devrait le faire. »
- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
« Oui. Et merci les généralistes parce que les cancérologues n'ont pas ce discours, ils laissent toujours un espoir. Ils n'arrivent pas à dire on arrête, on ne traite plus, on fait du palliatif. Et

là pour nous c'est difficile à évoquer, on n'est pas aidé, notre parole est peu crédible par rapport à celle des spécialistes. Et c'est à nous que revient la question : docteur c'est fini, ils ne peuvent plus rien faire ? »

- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?

« Non je n'emploie pas ce terme, je ne l'aime pas. »

- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?

« Plutôt le terme d'accompagnement, par rapport à la vision négative que le patient a des soins palliatifs. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez- vous déjà eu recours à une équipe ressource ?

« J'ai travaillé avec l'HAD mais elle était déjà installée par l'hôpital. Ce n'est pas moi qui l'ai mise en place. Par contre je n'ai jamais fait appel à une équipe de soins palliatifs à domicile.»

- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?

« Tant qu'il est encore un peu temps. Dès qu'on sent que les besoins vont être de plus en plus important et que les structures déjà mises en place sont dépassées (en l'occurrence les IDE à domicile). Quand on sent qu'il faut de la présence, des soins multiples. Quand la dépendance s'installe ou quand il faut trop de soins. »

- Comment annonceriez-vous au patient son intervention? Diriez-vous que c'est une équipe de soins palliatifs ?

« Non. Je dirais qu'on peut mettre en place des aides en équipe. Sans évoquer le terme de soins palliatifs. »

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age : 37 ans

- Sexe : féminin

- Travail en milieu rural

- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an?

Environ 1 à 2 par an.

- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? Non

ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG2

LES REPRESENTATIONS

- Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?
« Ce sont des soins de confort pour la fin de vie. Cela m'évoque le confort et la fin de vie. »
- Pour vous que sont les soins Palliatifs?
« Ils sont là pour éviter la douleur, surveiller les constantes, les encombrements. Gérer les symptômes et les effets secondaires des aliments. »
- A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?
« Au moment où il n'y a plus de soins curatifs envisageables. »
- A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?
« Quand le patient rentre à son domicile. »
- Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?
« Ils réagissent mal, surtout la famille. Ils disent que c'est la fin, qu'il n'y a plus d'espoir. Ils n'ont plus d'idées combattives pour la maladie. »
- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?
« Non pas forcément, ça dépend de comment on lui dit. Mais pour eux cela signifie quand même qu'on est proche de la fin. »
- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?
« Négative. »
- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs chez un patient?
« C'est le diagnostic qui me fera le faire ou non. Selon le pronostic et les thérapeutiques envisagés par le spécialiste. »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
« Non. Je n'ai pas annoncé clairement le diagnostic d'une maladie grave mais j'ai évoqué la possibilité d'une tumeur en fonction des examens déjà réalisés. »
- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
« Je ne l'ai jamais fait. Mais si on me dit que c'est bien de le faire je le ferais. Je n'ai pas assez d'information sur ce sujet. »
- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
« Oui car il faut en parler avant que le patient se sente mal. »
- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
« Oui. »
- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?
« Oui mais en expliquant que cela ne veut pas dire que c'est la fin, qu'on baisse les bras. On fait tout ce qu'il faut pour que ce soit confortable pour lui. »
- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?
« Ça m'est arrivé, selon l'état psychologique du patient, d'employer le terme de soins de confort. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez- vous déjà eu recours à une équipe ressource ?
« Non. Mais j'ai travaillé avec l'HAD mise en place par l'hôpital. »
- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?
« A la fin des soins curatifs. Mais je ne sais pas si les équipes de soins palliatifs peuvent se déplacer avant la fin de vie. Je ne connais pas de réseau. Je ne le fais pas parce que je ne le sais pas. Je n'ai aucune information sur le fonctionnement des réseaux de soins palliatifs à domicile »

- Comment annonceriez-vous au patient son intervention?

« Je la présenterais comme une équipe de soins palliatifs mais en expliquant que c'est pour continuer des soins intensifs, avec un suivi. En expliquant au patient que s'il y a un souci il y aura une bonne prise en charge. »

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age : 37 ans
- Sexe : féminin
- Travail en milieu urbain
- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an? :
Environ 1 par an
- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : non

ANNEXE 8 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG3

LES REPRESENTATIONS

- Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?

« Pas de bonnes choses pour le patient. Rien de bon du tout. Les soins palliatifs, ça veut dire qu'on ne peut plus rien faire. On n'a rien d'autre de mieux à faire. »

- Pour vous que sont les soins Palliatifs?

« Ce sont des soins de confort et d'accompagnement. »

- A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?

« C'est délicat. Quand peut-on dire que c'est foutu ? Quand il l'évoque lui-même, quand il sait qu'il n'y a plus rien à faire pour sa maladie. »

- A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?

« C'est l'hospitalier qui est plus apte que nous à décider. »

- Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?

« Ça dépend des patients. Ça me gêne d'en parler avec eux, je tourne autour du pot pour prononcer les mots métastases, cancer, palliatif. Je préfère que ce soit les hospitaliers ou le patient qui en parlent en premier. L'idée combative c'est n'importe quoi. Que tu combattes ou pas le résultat sera le même. C'est la chimiothérapie qui combat, pas la volonté du patient. Mais parler des soins palliatifs lui gâchera son quotidien. »

- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?

« Oui. »

- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?

« J'ai jamais posé la question mais quand on les envoie en soins palliatifs c'est râpé. Ça m'étonnerait fort qu'ils en aient une idée positive. »

- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?

« Rien. Chaque chose en son temps. »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
« Oui. »
- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
« Non jamais. Même quand je sais que d'avance c'est râpé je ne le dis pas. Parce que ça me gêne. »
- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
« Oui c'est possible mais c'est gênant. Mais avant de commencer à les traiter, ce n'est pas la meilleure des choses. Nous on ne peut rien nous cacher mais aux autres on peut leur cacher des choses. »
- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
« Je ne sais plus. J'ai déjà arrêté un traitement par hormonothérapie pour un patient ayant un cancer de la prostate, à causes des effets indésirables. C'est plus facile à ce moment-là d'aborder la question des soins palliatifs, quand on voit que le traitement curatif rend la vie désagréable au patient par ses effets secondaires essentiellement. »
- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?
« Non. Je tourne autour du pot, j'évite. »
- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?
« Je me focalise sur les symptômes et je renvoie sur les spécialistes, en disant au patient que le spécialiste saura s'occuper de ses maux mieux que moi. Je n'arrive pas à prononcer ce terme de soins palliatifs parce que ça me gêne. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?

« Oui. Le réseau l'Estey. Mais je ne vois pas l'intérêt pour ce qui n'est pas du scientifique concret (autres choses que les symptômes). »

- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?

« Quand le patient justifie une hospitalisation à domicile ou quand il veut à tout prix rester à son domicile alors que son état n'est pas compatible, demande trop de soins. »

- Comment annonceriez-vous au patient son intervention?

« Je lui dirais que je vais faire venir des gens qui vont s'occuper de lui à domicile et qui sont chargés de coordonner l'action entre les différents intervenants (IDE, moi et autres para médicaux). Mais sans prononcer le mot palliatif. »

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age : 51 ans
- Sexe : masculin
- Travail en milieu rural
- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an? : Environ 2 par an
- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : non

ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG4

LES REPRESENTATIONS

- Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?
« Toutes les fins de vie et les maladies graves. »
- Pour vous que sont les soins Palliatifs?
« C'est un centre anti douleur pour les gens qui sont en fin de vie, pour leur permettre de vivre leur fin de vie le mieux possible, au niveau de la douleur, du confort personnel. »
- A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?
« Quand on sait qu'au niveau médical on a épuisé toutes les cartouches thérapeutiques pour envisager une évolution favorable de la maladie. »
- A quel moment selon vous doit- on les mettre en route?
« En toute fin de vie. Quand la médecine ne peut plus grand-chose pour le patient, pour le guérir ou le mettre en rémission. »
- Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?
« En général ils n'aiment pas trop, ils savent qu'ils sont en fin de vie et qu'on ne peut plus rien pour eux quand on les met en soins palliatifs. Mais je ne sais pas s'ils sont en état de le comprendre. Peut-être mieux la famille que le patient. Bien que le patient sait parfois bien ce qu'il l'attend... »
- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?
« Ça dépend de comment il voit la mort. Je pense que le patient a parfaitement conscience qu'il va mourir même si le délai n'est pas défini. Il a conscience qu'il est sur la pente descendante. Après, selon comment il appréhende la mort, il aura plus ou moins d'anxiété. S'il n'a pas envie de mourir et qu'on lui parle de soins palliatifs, je pense que ça ne va pas l'aider. Maintenant s'il prend ça avec sérénité, il n'y a pas de soucis. »
- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?
« Honnêtement je ne sais pas, je n'ai jamais posé la question. »

- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?

« Je ne parlerais pas des soins palliatifs dès le diagnostic de la maladie. Il faut quand même donner un peu d'espoir aux gens et parler des traitements qu'on va leur faire avant de parler des soins palliatifs. Maintenant si on est à un stade vraiment très avancé de la maladie et que la médecine ne peut rien faire, pourquoi pas. Mais je ne vais pas utiliser ce terme. Je crois qu'on essaie de maintenir les gens le plus possible chez eux et quand on ne peut plus faire ça, on passe en soins palliatifs. C'est comme ça que je fonctionne en médecine générale. »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?

« Non je ne leur ai jamais dit comme ça mais j'ai fait l'annonce de cancer en envoyant vers le spécialiste, en leur disant qu'il va mettre en place un traitement pour que ça aille mieux. Mais je n'ai jamais dit qu'il avait une maladie incurable. »

- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?

« Non. Il faut d'abord parler des traitements curatifs avant de parler des soins palliatifs. »

- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?

« Non. Parce que le patient il faut déjà lui annoncer le diagnostic. Si après on lui parle de soins palliatifs, quelque part, il intègre que c'est la fin. Ça fait beaucoup en une fois. »

- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?

« Oui. »

- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?

« Non. En règle générale c'est plutôt l'hôpital qui fait cette démarche. »

- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?

« Si je devais le faire, je discuterais avec le patient, dans une approche psychologique et affective, sans employer forcément un autre terme. On va parler de plein de choses, de la vie et de la mort, et c'est au cours de la conversation que les choses vont se dire. C'est la conception que le patient a de la mort qui fera qu'on aura un discours ou un autre. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?
« Non. »
- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?
« D'abord il faudrait qu'on soit un peu au courant de ces équipes-là, moi je ne savais pas qu'elles existaient. Il faudrait savoir ce qu'elles font exactement. »
- Comment annonceriez-vous au patient son intervention?
« Je parlerais d'une équipe de prise en charge par rapport à sa pathologie, son suivi, sa douleur, son bien-être. »

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age : 53 ans
- Sexe : féminin
- Travail en milieu urbain
- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an? :
Difficile à évaluer. Cette année 0. L'année d'avant 1.
- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : non

ANNEXE 10 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG5

LES REPRESENTATIONS

- Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?
« Fin de vie, accompagnement, douleur, soulagement de la douleur. Entourer les patients mais aussi la famille. Calmer la famille qui pose souvent plus de problèmes que le patient lui-même. Donc voilà accompagner le patient et sa famille vers la fin jusqu'au bout. »
- Pour vous que sont les soins Palliatifs?
« Ils permettent le confort de vie du mourant et l'accompagnement dans la dignité. Pour soulager la souffrance physique et morale et accompagner l'entourage. »
- A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?
« Finalement on peut en parler assez tard. Parce qu'entre le moment où l'on parle des soins palliatifs et le moment où a lieu la délivrance de la mort, le délai est quand même assez court globalement. J'évite de parler de soins palliatifs parce que ce mot est épouvantable. C'est la fin de vie, donc on ferme une porte définitivement. »
- A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?
« Au tout dernier moment. Quand le patient est très lourd pour les soignants et pour la famille. Quand il ne quitte plus son lit, qu'il est déshydraté. »
- Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?
« Je pense qu'il est prêt, il sait son diagnostic depuis longtemps, il sait qu'il va mourir. On le voit dans leur regard. Il y a un regard interrogateur par rapport à ce passage dans la mort. Mais en même temps le mot il le connaît déjà, c'est une confirmation pour lui que sa vie humaine prend fin. »
- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?
« Oui je pense. Personne ne voit approcher sa dernière heure avec le sourire. Il y a une angoisse de la mort. Comme le dit Heidegger (philosophe allemand), la finitude de

l'homme, qui s'oppose à ce qui est éternel. L'homme est le seul animal qui a cette conscience de sa fin et de ne pas pouvoir échapper à la mort, et cela génère de l'angoisse. »

- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?

« Je ne sais pas. Là c'est de la lecture de pensée à leur égard. Je ne peux pas me mettre à leur place. »

- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?

« Je ne le ferais pas d'emblée parce je pense que le patient peut se prendre en charge pendant très longtemps. Cela dépend aussi de la volonté de l'entourage d'accompagner celui qui va mourir. Les soins palliatifs pour moi c'est quand il y a un épuisement du patient et de l'entourage. Je ne vois pas l'intérêt de mobiliser du monde si l'entourage peut le faire et si le patient peut aussi se prendre en charge. »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?

« Oui, régulièrement. »

- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?

« Non jamais. »

- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?

« Je ne vois pas l'intérêt. Je ne suis pas sûr qu'à leur place, j'aimerais qu'on me parle des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave. Je préférerais qu'on me parle d'autres choses. Je pense que je serais plus dans le déni, donc ma propre angoisse rejaillit sur ma façon de travailler. J'ai plus envie de parler de ses projets plutôt que de l'immobiliser mentalement et de l'angoisser au travers des soins palliatifs. Je préfère lui laisser vivre ce qu'il lui reste à vivre de manière harmonieuse et sereine. »

- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?

« Oui. »

- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?

« Oui. J'ai plusieurs fois envoyé des patients en soins palliatifs. Mais je suis pour que les gens meurent chez eux, entourés de leurs proches et avec le médecin qui passe. J'ai plusieurs fois mis en route des soins palliatifs sans pour autant le verbaliser. »

- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?

« Plutôt soins de confort où d'accompagnement. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?

« Oui. Je travaille souvent avec l'HAD de Bagatelle. Mais je n'ai jamais fait appel à un réseau de soins palliatifs à domicile, je ne sais pas trop comment ça fonctionne. »

- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?

« Vers la toute fin, quand il y a des problèmes nutritionnels, de déshydratation, cutanés. »

- Comment annonceriez-vous au patient son intervention?

« Je la présenterais comme une équipe de soins palliatifs mais vraiment à la toute fin. »

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age : 56 ans

- Sexe : masculin

- Travail en milieu semi rural

- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an? :

Environ 2 à 3 par an

- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : non

ANNEXE 11 : QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG6

LES REPRESENTATIONS

➤ Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?

« Le terme ne reflète pas la réalité. J'aurais préféré que ça s'appelle directement soins de fin de vie ou soins d'accompagnement de fin de vie. Palliatif c'est un palier donc une situation qui est plane, qui n'évolue pas, qui ne va pas aller vers l'amélioration ou l'aggravation. C'est accompagner le patient et l'entourage dans sa fin de vie, quand le diagnostic de fin de vie est posé. »

➤ Pour vous que sont les soins Palliatifs?

« Je suis contre les équipes de soins palliatifs. Pour les fins de vie à la maison, en tant que généraliste de terrain, je n'ai besoin de personne. Chaque patient est particulier, chaque famille est particulière, chaque relation du patient avec son médecin est particulière. Donc partant de là si c'est fait d'une manière anonyme, stéréotypée, on tombe dans un système où il n'y a plus de relation. C'est purement de la technique médicale. Il faut que ça se passe le mieux possible, en fonction de la demande du patient et de l'entourage et de la relation avec le médecin traitant. Et la personnalité du médecin rentre en jeu. Chacun a son attitude. L'attitude que j'ai est celle qui me convient, celle que j'essaie de donner à mes patients. La relation que j'ai avec eux fait qu'ils adhèrent à ma façon d'être. Si ça fait 25 -30 ans que je suis leur médecin c'est qu'ils ont accepté ma personnalité, ils ne sont pas choqués de mon attitude. Alors que les équipes de soins palliatifs connaissent les études, la psychologie, les médicaments, la méthode, elles sont plus affinées dans les conclusions sociologiques mais sur le plan pratique ça ne se passe pas comme ça. Pour la prise en charge je n'ai pas besoin d'une équipe. On a des patients qu'on assume jusqu'à la fin, à la maison. S'ils ne sont pas à la maison, je n'interviens pas. Maintenant il y a des familles qui vont préférer être entourées d'une équipe, donc elles se déchargent complètement. Alors que quand c'est le médecin de famille qu'elles connaissent depuis 20 ans, elles ne se déchargent pas. Je suis un soutien, on est complice, ils me font confiance, je suis la référence. Je les soulage un peu mais on est complice alors que quand c'est une équipe ou à l'hôpital, c'est une décharge totale. »

➤ A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?

« Généralement le mot de soins palliatifs est lancé par l'hôpital. Il y a eu échec de la chimio, il y a des métastases partout, on est dans le palliatif. Donc notre but ce n'est plus de guérir la maladie mais de faire avec la maladie et de faire en sorte que ça se passe le mieux possible pour le confort du malade. En sachant que le jour de l'annonce des soins palliatifs, l'espérance de vie peut être parfois relativement longue car l'état du patient n'est pas si délabré que ça et il a quasiment une vie normale sauf qu'on sait qu'il a une maladie incurable. On rentre en palliatif quand c'est incurable. Voilà il a une tumeur, on va attendre les complications de la tumeur et au moment où il y aura les complications on fera ce qu'il faut pour que ça ne le fasse pas trop souffrir. »

➤ A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?

« On fait du palliatif, donc on ne fait rien, donc quand il n'y a plus de traitement curatif. »

➤ Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?

« Je ne sais pas s'ils ont la définition exacte du mot. Les familles vont le comprendre, en disant qu'il n'y a plus rien à faire, on attend la mort qui arrivera on ne sait quand. Mais il est condamné, c'est incurable. L'entourage se prend une claque car il se prépare à perdre l'un des leurs. Le patient réagit différemment, ça dépend de son passé médical (plusieurs échecs de traitements..). Il se prend quand même une claque parce qu'il se dit qu'il n'y a plus rien à faire, que c'est foutu. La réaction du patient est fonction de l'état général où il se trouve à ce moment-là. Il y a des gens qui sont tellement mal pendant la chimio que quand on leur dit qu'il n'y a plus rien à faire, leur première réaction va d'être soulagé de ne pas repasser l'épreuve de la chimio qui les fait souffrir, les fait vomir. C'est le premier passage. Le deuxième passage c'est de réaliser qu'ils sont foutus. »

➤ Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendra systématiquement de l'angoisse chez votre patient?

« Les réactions individuelles sont très différentes et ça on le découvre sur le terrain avec un certain nombre d'années d'expérience. Les individus réagissent de manières totalement différentes, et même parfois imprévisibles. Parfois on croit connaître les patients et leur entourage, et ils réagissent à l'encontre de ce qu'on aurait pu imaginer. Cela entraîne beaucoup d'humilité et de modestie sur la façon dont on pourrait penser qu'ils vont réagir. Et il y a des gens qui ne réalisent absolument pas. Il y a ce qu'ils disent et ce qu'ils pensent vraiment, par exemple les fatalistes mais ils ont quand même la trouille. Il y a celui qui a la

trouille tout de suite, qui va refuser que la science jette l'éponge, parfois entraîné par la famille. »

- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?
« Quand ils sont en fin de vie, qu'ils se rendent compte qu'ils sont fatigués, qu'ils souffrent, ils acceptent les soins palliatifs. Généralement ils se laissent faire en nous faisant confiance. Et la foi les aide, pour ceux qui l'ont bien sûr. »
- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?
« Chaque chose en ce temps. Je ne le ferais pas dès le diagnostic. »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
« Oui toutes les semaines. »
- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
« Oui ça arrive de dire que là il n'y a plus rien à faire. »
- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
« Oui. Si il n'y a pas de traitement curatif, si on sait d'emblée que c'est foutu. »
- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
« Oui mais c'est généralement à l'hôpital que ça se passe. »
- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?
« L'interprétation qu'ils ont du palliatif est certainement différente de celle que vous imaginez. On leur dit vous êtes en palliatif, on ne rentre pas trop dans les détails. Pour eux palliatif ne veut pas dire foutu dans la semaine qui vient. Donc ils ont une marge d'espoir minime, ils ne se sentent pas proche de mourir. »
- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?
« On va leur dire : ne vous inquiétez pas on va faire du symptomatique. On ne va pas leur dire vous êtes en soins palliatifs, parce que cela ne sert à rien de rentrer dans les détails. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez-vous déjà eu recours à une équipe ressource ?
« Non je ne travaille pas avec eux. C'est impersonnel. Si les familles l'acceptent, moi je m'éclipse. C'est l'hôpital qui leur propose, les gens ne sont pas au courant. Là c'est une décharge totale, nous on est à part. Donc si ils m'appellent je leur dis : écoutez voyez avec eux. Moi ma façon de faire est différente, vous vous avez choisi ça. Cela vous convient, tant mieux, cela vous apporte quelque chose tant mieux, mais moi je suis hors du circuit. Soit je m'investis et c'est une relation binaire entre patient/famille et moi, soit je ne sais pas faire, si je ne suis qu'un pion dans une équipe. Ce n'est pas par orgueil mais je ne sais pas faire. Je suis sensible à la relation personnelle avec mon patient, elle ne peut pas être parasitée par quelqu'un d'autre et qui plus est par une organisation. Je ne dis pas qu'ils ne servent à rien, je les ai vus accompagner des patients, ils font ça très bien. Mais c'est une méthode différente. »
- A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?
Question non posée au vu de la réponse précédente.
- Comment annonceriez-vous au patient son intervention?
Idem.

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

- Age : 50 ans
- Sexe : masculin
- Travail en milieu rural
- Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an? : beaucoup (pas de chiffre précis).
- Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : non

ANNEXE 12: QUESTIONNAIRE SEMI-DIRIGE

MG7

LES REPRESENTATIONS

- Que vous évoque le terme de soins palliatifs ?
« Je pense à accompagnement, confort, aide à la famille. Et antalgie. »
- Pour vous que sont les soins Palliatifs?
« Ils participent à la prise en charge d'un patient, déjà initialement faite par un médecin traitant ou référent, et l'aident à faire une prise en charge globale. Ils coordonnent un peu tout, ils orientent, ils donnent des pistes pour la douleur, ils établissent des prescriptions anticipées. Mais ils ne suivent pas le malade de très près. C'est le médecin qui reprend le patient et appelle les équipes si besoin ou si il est dépassé. »
- A quel moment selon vous doit-on parler des soins palliatifs ?
« Quand la maladie est incurable. Mais même si on sait que c'est incurable, si le patient est jeune, on ne va pas lui parler des SP, ça va lui saper le moral complètement. Les SP c'est vraiment quand on arrive en fin de vie. »
- A quel moment selon vous doit-on les mettre en route?
« Le plus tôt possible mais ça peut choquer certains patients de dire qu'ils sont en SP parce que ça leur coupe tout espoir. Mais il faut les mettre le plus tôt possible, sans utiliser le terme de SP, pour qu'il y ait un confort maximal. »
- Comment pensez-vous que votre patient va réagir en entendant prononcer ce terme de soins palliatifs ?
« Quand il sait qu'il n'y a plus de traitement pour le guérir, c'est peut-être plus facile à entendre. Mais ça dépend des gens. Pour certains ça va être l'horreur, c'est la fin, pour d'autres ils vont être plutôt contents. Parce que moi, j'en parle plutôt en des termes positifs : comme ça on oubliera rien, vous serez vraiment confortable, on pourra anticiper vos angoisses, répondre à toutes vos questions. Parce que les gens ne savent pas où ils vont en fait. »
- Pensez-vous que l'évocation des soins palliatifs engendrera systématiquement de l'angoisse chez votre patient?
« Non pas forcément si c'est bien présenté et préparé à l'avance. »

- Selon vous les patients ont-ils plutôt une idée positive ou négative des soins palliatifs ?
 « Globalement plutôt négative, parce que c'est la mort en fait. Initialement il ne voit pas le côté positif de ces soins. Après, une fois qu'ils sont dans cette prise en charge, c'est différent, ils en sont plutôt contents. »
- Qu'est-ce qui vous inciterait à évoquer d'emblée (dès le diagnostic de maladie incurable) les soins palliatifs avec un patient?
 « Si on est sûr que c'est incurable, par exemple la découverte d'un cancer multi métastatiques. J'évoquerais tous les traitements, les projets mais c'est incurable donc le patient sait que c'est un peu cuit... »

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

- Avez-vous déjà fait l'annonce d'une maladie grave ?
 « Oui. »
- Avez-vous présenté la possibilité de soins palliatifs dès le début de la maladie ? Si non pourquoi ?
 « Non. Cela ferait trop de mauvaises nouvelles en une seule fois »
- Pensez-vous que l'on puisse aborder la question des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ? Si non pourquoi ?
 « Non car c'est couper tout espoir. Et je trouve que ce n'est pas très délicat»
- Avez-vous déjà annoncé à un patient, qu'il n'y avait plus de possibilité de traitement spécifique contre la maladie ?
 « Oui. »
- Avez-vous à ce moment-là employé le terme de soins palliatifs ?
 « Il me semble pas non. Du moins pas avec le patient mais avec la famille. »
- Sinon quels autres termes avez-vous employés et pour quelles raisons (par exemple soins de confort, soins anti douleur)?
 « J'utilise le terme de soins de confort. J'arrive à utiliser le terme de soins palliatifs par la suite mais pas lors de la première consultation. »

LE RECOURS A UNE EQUIPE RESSOURCE

- Avez- vous déjà eu recours à une équipe ressource ?

« Oui, le réseau l'Estey plusieurs fois. Je l'ai connu par l'intermédiaire d'une maison de retraite. »

➤ A quel moment de la maladie ressentiriez-vous le besoin de faire appel à une équipe ?

« Quand le cancérologue ou le spécialiste dit qu'il n'y a plus de traitement curatif. »

➤ Comment annonceriez-vous au patient son intervention?

« J'annonce que l'on va faire une réunion avec plusieurs intervenants médicaux et para médicaux. Mais j'utilise le terme d'équipe de soins palliatifs, là ça ne me pose pas de problème car le patient sait qu'il n'a plus de traitement curatif. »

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

➤ Age : 32 ans

➤ Sexe : masculin

➤ Travail en milieu urbain

➤ Combien de personnes à domicile en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an? :

Environ 3 par an

➤ Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : non

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au 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 leurs 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 maison. 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.

POURQUOI LES SOINS PALLIATIFS NE SONT PAS INSTAURES PRECOCEMENT ?

Etude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs.

RESUME :

Contexte : Instaurer les soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave améliore la qualité de vie des patients, d'après une étude américaine randomisée parue en 2010 dans le New England Journal Of Medicine.

Objectif : Etudier si les représentations des généralistes influencent leur pratique de mise en route des SP. Une enquête préalable nous a permis d'évaluer auparavant la pratique des médecins généralistes de Gironde vis-à-vis des SP.

Méthode : Evaluation des pratiques par un questionnaire dirigé auprès de 64 médecins généralistes de Gironde. Etude qualitative par un questionnaire semi-dirigé auprès de 7 de ces médecins.

Résultats : Les médecins ne font pas recours à une équipe de soins palliatifs lors de l'annonce du diagnostic d'incurabilité d'une maladie grave. Le terme « soins palliatifs » est peu employé par les médecins généralistes. Ils craignent l'effet que ce terme peut provoquer chez leurs patients, même en stade très avancé.

Discussion : La connotation encore négative du mot palliatif et toutes les représentations qu'il renvoie sont un frein à la prise en charge précoce en SP d'un patient atteint d'une maladie grave. Le manque d'information et de formation des médecins généralistes contribuent également à renforcer ces représentations et à retarder la mise en place des soins palliatifs.

Conclusion : Le médecin doit pouvoir porter un regard, voire critiquer ses propres représentations afin de faire évoluer la mise en place des SP. Il s'agit maintenant de ne plus dissocier soins curatifs et soins palliatifs, mais de les associer dans un concept de soin global, de soin unique.

TITRE EN ANGLAIS:

WHY PALLIATIVE CARE ARE NOT INTRODUCED EARLY?

Study representations of GPs towards palliative care.

DISCIPLINE:

Médecine générale

MOTS CLES:

Soins palliatifs, fin de vie, représentations, médecins généralistes, étude qualitative.