



HAL
open science

Identification des besoins de formation des médecins généralistes en soins de fin de vie

Caroline Pétisné-Beauchef

► **To cite this version:**

Caroline Pétisné-Beauchef. Identification des besoins de formation des médecins généralistes en soins de fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01631163

HAL Id: dumas-01631163

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01631163>

Submitted on 8 Nov 2017

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.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

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

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2016

N° 65

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINEIdentification des besoins de formation des médecins
généralistes en soins de fin de viePrésentée et soutenue publiquement
le 1^{er} juin 2016

Par

Caroline PÉTISNÉ-BEAUCHEF

Née le 10 mai 1987 à Toulouse (31)

Dirigée par M. Le Professeur Marcel-Louis Viallard

Jury :

M. Le Professeur Serge Gilberg Président

Mme le Professeur Frédérique Noël

Mme le Professeur Marie-Caroline Meyohas

Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Ils ne sont pas « en fin de vie », ils sont « en vie »

Dr Claire FOURCADE

TABLE DES MATIERES

Table des figures et tableaux	5
Abbreviations	6
Remerciements	7
INTRODUCTION	8
PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE.....	9
1 Définitions	9
1.1 Les soins palliatifs	9
1.2 Les soins de fin de vie	12
2 La médecine palliative en France	14
2.1 Historique de la médecine palliative	14
2.2 Cadre législatif	16
2.2.1 La circulaire LAROQUE	16
2.2.2 Loi du 9 juin 1999	17
2.2.3 Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi LEONETTI.....	19
2.2.4 Après la loi LEONETTI	22
2.2.5 La Loi du 02 février 2016	24
2.3 Organisation de la médecine palliative en ambulatoire.....	28
2.3.1 Les médecins généralistes	28
2.3.2 Les services d'Hospitalisation à Domicile (HAD).....	29
2.3.3 Les réseaux	30
2.3.4 Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)	31
3 Formation en médecine palliative en Ile-de-France.....	32
3.1 Formation initiale	32
3.1.1 Le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.....	32
3.1.2 Bilan en 2013	33
3.1.3 Réalité dans les facultés de médecine d'Ile-de-France	34
3.1.4 Le nouveau plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.....	39
3.2 Offre de formation continue	40

3.2.1	Les formations universitaires	40
3.2.1.1	Les Dipômes d'Université et Inter-Universitaires	40
3.2.1.2	Le master « Recherche clinique en médecine palliative »	40
3.2.2	Le Développement Professionnel Continu (DPC)	41
3.2.3	Les Formations Médicales Continues (FMC), hors DPC	42
3.2.4	Les formations organisées par les réseaux de soins palliatifs	42
3.3	Des progrès restent à faire	44
4	Revue de la littérature	45
4.1	Le décès à domicile : contradiction entre souhaits et réalité	45
4.2	Les difficultés des médecins généralistes pour le maintien au domicile.....	51
	DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE	54
5	Objectifs	54
6	Descriptif de l'étude	55
6.1	Type d'étude.....	55
6.2	Population.....	55
6.3	Entretiens et recueil des données	55
6.4	Analyse.....	56
7	Résultats	57
7.1	Population.....	57
7.2	Expérience en soins de fin de vie	59
7.2.1	Expérience personnelle	59
7.2.2	Difficultés rencontrées par les médecins généralistes	59
7.3	Formation reçue.....	63
7.3.1	Formation initiale	63
7.3.2	Formation continue	64
7.3.2.1	Formation continue reçue.....	64
7.3.2.2	Réponse de la formation reçue aux objectifs fixés	65
7.3.2.3	Utilité de la formation continue reçue.....	67
7.4	Formations demandées	70
7.4.1	Thèmes souhaités	70
7.4.2	Type de formation souhaitée	73
7.4.3	Intervenants souhaités	74

8	Discussion	75
8.1	Le sujet de l'étude	75
8.2	Forces et limites de la méthodologie	76
8.3	Analyse critique des résultats	78
8.3.1	La population.....	78
8.3.2	Expérience en soins de fin de vie	78
8.3.3	Les formations suivies.....	81
8.3.3.1	Formation initiale.....	81
8.3.3.2	Formation continue	83
8.3.4	Les formations souhaitées	84
8.4	Perspectives	88
	 CONCLUSION	 89
	 Bibliographie.....	 91
	Annexes	98
	Annexe 1 : Questionnaire	98
	Annexe 2 : Verbatim sur les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie.....	100
	Annexe 3 : Verbatim sur les thèmes de formations souhaitées.....	102

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Evolution des lieux de vie au cours du dernier mois de vie (en %)	47
Figure 2 : Trajectoires domicile/hôpital selon lieu de vie 28 jours avant le décès	48
Figure 3 : Arrondissements parisiens d'installation des médecins interviewés	58
Figure 4 : Formation reçue par les médecins généralistes interviewés (N=13)	63
Tableau 1 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d'Ile-de-France – 1 ^{er} cycle	35
Tableau 2 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d'Ile-de-France – 2 ^{ème} cycle	37
Tableau 3 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d'Ile-de-France – 3 ^{ème} cycle	38
Tableau 4 : Formations proposées par les réseaux d'Ile-de-France	43
Tableau 5 : Motif de refus de participation à l'étude (n=27)	57
Tableau 6 : Nombre moyen déclaré de patients en fin de vie suivis par an (N=13)	59
Tableau 7 : Difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie	60
Tableau 8 : Type de formation continue suivie	65
Tableau 9 : Réponse de la formation reçue aux objectifs fixés	66
Tableau 10 : Utilité de la formation continue reçue	68
Tableau 11 : Thèmes que les médecins souhaitent voir aborder dans les formations (N'=11)	72
Tableau 12 : Type de formation souhaitée (N'=11)	73

ABBREVIATIONS

AFML	Association pour la Formation des Médecins Libéraux
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CEFAMA	Centre d'Etude et de Formation sur l'Accompagnement des Malades
CHIMM	Centre Hospitalier Intercommunal de Meulan-les Mureaux
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CREFAV	Centre de Recherche et d'Enseignement sur l'Accompagnement de la Fin de Vie
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DFASM	Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales
DFGSM	Diplôme de Formation Générale en Sciences médicales
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins
DIU	Diplôme InterUniversitaire
DPC	Développement Professionnel Continu
DU	Diplôme d'Université
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FMC	Formation Médicale Continue
FNASS	Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
FNFCEPPCS	Fédération Nationale de Formation Continue et d'Evaluation des Pratiques Professionnelles des Centres de Santé
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
LMD	Licence-Master-Doctorat
ODPC	Organismes de Développement Professionnel Continu
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
PACES	Première Année Commune aux Etudes de Santé
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
UE	Unité d'Enseignement

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Marcel-Louis VIALARD, pour avoir accepté de diriger cette thèse. Votre soutien, votre reconnaissance et votre aide m'ont permis de mener à bien l'ensemble de ce travail.

A Monsieur le Professeur Serge GILBERG, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury.

A Madame le Professeur Frédérique NOEL, pour avoir accepté de porter un jugement sur ce travail.

A Madame le Professeur Marie-Caroline MEYOHAS, pour avoir accepté d'être membre du jury de cette thèse.

A Monsieur le Docteur Jean-Marie GOMAS, pour m'avoir initiée aux soins palliatifs lors des deux mois passés dans son service.

Aux Docteurs Laurence BENBASSAT et Jean-Michel BENOIT, pour m'avoir formée à l'exercice délicat de la médecine générale.

A l'ensemble de mes maîtres, pour m'avoir permis de progresser chaque jour un peu plus.

A l'ensemble de mes collègues, pour le soutien que vous m'avez apporté dans les derniers moments de rédaction de cette thèse et pour la confiance que vous m'accordez au quotidien.

A l'ensemble des médecins généralistes rencontrés lors de l'étude, pour avoir partagé avec moi leur expérience et leur ressenti.

A mes parents, pour m'avoir toujours soutenue dans mes études et avoir relu avec bienveillance ce travail.

A mon mari, présent chaque jour pour m'épauler dans mes études et mes travaux.

A mes frères et sœurs, pour vos encouragements même à l'autre bout du monde.

A mes amis rencontrés en médecine pour tous ces bons moments passés ensemble et particulièrement à Clémence et Pauline pour avoir été présentes dans les bons moments mais aussi dans ceux de doute et pour avoir relu ce travail dans l'optique de l'améliorer.

INTRODUCTION

Selon le dernier sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) réalisé en 2010, 81% des français souhaitent passer leurs derniers instants chez eux (1). Cependant, d'après une étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), réalisée en 2013, sur la fin de vie à domicile, seuls 25,5% des français décèdent à leur domicile (2).

Bien que cette opinion soit soutenue par une grande majorité des médecins généralistes, le maintien à domicile des personnes en fin de vie reste difficile à réaliser en pratique.

Différentes études mettent en avant les freins que rencontrent les médecins généralistes pour mettre en place le maintien à domicile de leurs patients en fin de vie (3–6): difficultés avec l'entourage, difficultés d'organisation pratique et de collaboration avec les intervenants et les équipes référentes hospitalières, manque de temps et de formation, difficultés psychologiques et sentiment d'isolement...

En ce qui concerne le manque de formation des médecins généralistes, plusieurs rapports officiels récents l'ont encore dénoncé (7–9).

Il existe actuellement une seule étude française sur l'identification des besoins de formation continue organisée par un réseau de soins palliatifs pour les médecins généralistes (10). Dans la littérature étrangère, nous retrouvons deux études anglaises sur ce sujet (11,12).

Cependant, à notre connaissance, il n'y a aucune étude sur l'identification des besoins de formation des médecins généralistes sur le thème spécifique des soins de fin de vie. Nous avons posé l'hypothèse que le médecin généraliste connaît ses lacunes dans la prise en charge de ces patients et il sait quelles sont les formations les plus adaptées pour les combler. L'objectif principal de l'étude est d'identifier les besoins de formation des médecins généralistes sur les soins de fins de vie, en termes de contenu et de forme.

PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE

1 Définitions

1.1 Les soins palliatifs

Nous partirons de la définition du Dr Cicely SAUNDERS, pionnière de la médecine palliative dans les années 1960 : les soins palliatifs correspondent au « suivi et la prise en charge des patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie » (13). Inspirée de cette définition, dans les années 1970, le Dr Thérèse VANIER dira qu'il s'agit de « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (13).

Depuis, plusieurs autres définitions ont été proposées.

Au niveau mondial, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé une première définition des soins palliatifs en 1990 (14), actualisée en 2002 (15,16).

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels qui lui sont liés.

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 ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;

- utilisent une approche pluridisciplinaire pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- 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, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

En France, la première organisation à proposer une définition des soins palliatifs est la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 1996 (17,18). Elle qualifie les soins palliatifs comme « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent aux malades en tant que personne, à leur famille et à leurs proches, à domicile ou en institution. L'information et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement amènent à considérer le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. »

Sur le plan législatif, l'article 1^{er} de la loi du 9 juin 1999 du Code de Santé Publique (19) définit légalement les soins palliatifs comme « 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. »

Enfin, l'ANAES propose une définition en 2002 (20) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un

processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

Bien que relative aux soins palliatifs, cette définition semble être plus proche de celle des soins de fin de vie ou d'accompagnement.

1.2 Les soins de fin de vie

Les soins de fin de vie sont aussi appelés soins d'accompagnement ou encore soins palliatifs terminaux. Ils intègrent les soins apportés lors de la phase agonique.

Dans ce travail, nous utiliserons la définition proposée dans la circulaire LAROQUE de 1986 (21) : « 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 et 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. L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. [...] Les soignants, et tout particulièrement les médecins, doivent permettre aux malades d'exprimer leurs sentiments et leurs demandes quelles qu'elles soient, y compris concernant leur propre mort. »

Ils concernent deux groupes de patients :

- Les patients atteints d'une pathologie chronique évoluée à un stade terminal, quelque soit leur âge. Dans les différentes définitions de soins palliatifs exposées précédemment, nous nous rendons compte que la médecine palliative concerne la prise en charge des patients à tous les stades de la maladie chronique évolutive pouvant mettre en jeu le pronostic vital. La démarche palliative peut donc être débutée très précocement dans la prise en charge du malade. Il est d'ailleurs recommandé de la débiter le plus tôt possible afin que la transition entre soins curatifs et soins palliatifs ne soit pas trop brutale pour le patient et son entourage et que l'acceptation du patient soit meilleure. L'objectif est alors que le patient ne se sente abandonné à aucun stade de sa prise en charge.

Les soins de fin de vie de ces patients, appelés soins palliatifs terminaux, correspondent donc à une sous entité spécifique de la médecine palliative (22–24) : il s'agit des soins mis en œuvre dans la phase terminale de la maladie, lorsque la mort est proche.

- Les patients âgés pour lesquels la mort se rapproche de manière inéluctable au vue de leur grand âge sans pour autant qu'il soit atteint d'une ou plusieurs pathologies.

Cette description des soins de fin de vie par la circulaire LAROQUE nous rappelle qu'il s'agit d'une prise en charge globale du patient mais aussi de ses proches.

Pour le patient qui vit ses derniers moments, il s'agit d'un temps où se mêle symptomatologie somatique (douleur, inconfort, autres plaintes...) et psychologique. Il peut aussi s'agir d'une période où le patient veut régler les différents conflits ou problèmes qu'il a rencontrés dans sa vie. Il est fondamental qu'à ce moment précis de la médecine palliative, la qualité de vie prime sur la durée de vie, au plus près de la volonté de la personne quand elle peut s'exprimer.

Pour les proches du patient, la période de fin de vie est une période difficile où ils restent souvent spectateurs du déclin du patient tout en craignant la perte de l'être cher.

2 La médecine palliative en France

2.1 Historique de la médecine palliative

De manière historique, la prise en charge du mourant est une pratique familiale et/ou religieuse. Au Moyen-âge, nous voyons apparaître des Hôtels-Dieu qui prennent en charge les indigents et les incurables.

Dans cette continuité, au 17^{ème} siècle, se développent des hospices qui ont vocation à s'occuper des patients en fin de vie, sans pour autant qu'il ne s'agisse d'une activité spécifique ou exclusive. Le mot « hospice » ne prend le sens de lieu accueillant les personnes en fin de vie qu'en 1842 avec Jeanne GARNIER qui, après le décès de son mari et de ses enfants, crée, avec d'autres veuves, l'*Œuvre des Dames du Calvaire* à Lyon. L'objectif principal de cette association est de se consacrer aux malades incurables, jetés hors des murs des hôpitaux. L'organisation s'implante à Paris en 1874 : Aurélie JOUSSET, membre de l'*Œuvre des Dames du Calvaire*, fonde le premier hospice de Paris, « *Le Calvaire* ». (25,26)

Parallèlement, des hospices ouvrent aussi à Dublin en 1878 puis à Londres (Hospice Saint Luke en 1893 et Hospice Saint Joseph en 1905) pour accueillir des patients cancéreux et tuberculeux en fin de vie. La naissance à proprement parler des soins palliatifs est étroitement liée au *Saint Christopher Hospice* de Londres créé en 1967 par le Dr Cicely SAUNDERS, infirmière britannique ayant repris des études de médecine afin de se spécialiser dans les soins apportés aux patients en fin de vie. Elle sera par la suite à l'origine de plusieurs travaux sur les soins aux mourants et sur la prise en charge de la douleur. Elle est par ailleurs à l'origine du concept de « *Total Pain* » traduit en français par la notion de souffrance globale : prendre en charge la souffrance et la douleur d'un patient, c'est prendre en compte à la fois sa douleur physique mais aussi ses souffrances psychiques, sociales et spirituelles. Le *Saint Christopher Hospice* est ainsi le premier établissement prenant en charge les patients en fin de vie à bénéficier d'une équipe soignante professionnelle dédiée. (27,28)

Alors que le mouvement se développe rapidement dans les pays anglo-saxons, ce n'est que dans les années 1970 que naissent les soins palliatifs en France.

Les médecins français sont sensibilisés à la prise en charge palliative grâce aux contacts établis avec leurs confrères anglo-saxons. Les premières publications de travaux anglo-saxons sur la souffrance terminale apparaissent dans les revues françaises.

Débutent alors une réflexion des pouvoirs publics français. La volonté première est celle d'humaniser les hôpitaux. En 1973, le Ministère de la Santé constitue un groupe d'experts sur l'accompagnement des patients en phase terminale après avoir reçu les observations du père Patrick VERSPIEREN faites à partir de ses visites au *St Christopher Hospice* de Londres.

Depuis le mouvement ne cesse de se développer :

- Au sein des hôpitaux, certains services de gériatrie intègrent la démarche palliative à leur prise en charge en particulier le service du Dr SEBAG-LANOË à l'hôpital Paul Brousse dès 1977. Des consultations spécialisées sont créées en 1978 dans les hôpitaux parisiens : celle du Dr SALAMAGNE à l'hôpital de la Croix Saint-Simon ou celle du Pr LEVILLAIN à l'hôpital Cognacq-Jay. Quelques années plus tard, naissent les consultations spécialisées pour la prise en charge de la douleur.
- Des associations dédiées voient le jour : Association pour le Droit de Mourir dans la dignité en 1980, Association Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie en 1983 ou Association pour le développement des soins palliatifs en 1984.

Cependant, deux mouvements s'affrontent rapidement à propos de la prise en charge des patients en fin de vie : d'un côté les partisans de l'euthanasie et, de l'autre, les défenseurs du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ainsi, en 1984, le père Patrick VERSPIEREN publie une tribune dénonçant les pratiques d'euthanasie actives réalisées dans certains services hospitaliers (29). En 1983, le Président de la République François MITTERRAND crée par décret, autour du Pr BERNARD, hématologue à l'hôpital Saint-Louis, le premier Comité Consultatif National d'Ethique des sciences de la vie et de la santé (30).

2.2 Cadre législatif

2.2.1 La circulaire LAROQUE

En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève LAROQUE, inspectrice générale des affaires sociales et rédige pour le Ministère de la Santé une circulaire le 26 août 1986, dite « *circulaire LAROQUE* » (21). Cette circulaire est relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, au domicile ou dans les structures hospitalières en définissant les unités de soins palliatifs.

Comme vu précédemment, elle introduit aussi la notion de soins d'accompagnement en reprenant le concept de souffrance globale développé par le Dr Cicely SAUNDERS et en insistant sur la nécessité de prendre en charge la douleur.

En créant un cadre officiel, la circulaire LAROQUE est à l'origine de l'essor de la médecine palliative en France :

- En 1987, le Dr Maurice ABIVEN ouvre la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris.
- En 1988, le Dr Michèle SALAMAGNE crée le Centre de Recherche et d'Enseignement sur l'Accompagnement de la Fin de Vie (CREFAV) permettant de réaliser les premiers enseignements spécialisés.
- En 1989, le Dr LASSAUNIERE crée la première équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) à l'Hôtel-Dieu à Paris.

Il existe alors une véritable dynamique à la fois associative, politique et déontologique autour des soins palliatifs.

Sur le plan associatif, la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) naît en 1990 du regroupement des associations d'accompagnement déjà existantes et des collectifs de soignants libéraux ou hospitaliers impliqués dans la démarche palliative.

Sur le plan législatif, la loi hospitalière n°91-748 du 31 juillet 1991 réforme le fonctionnement des hôpitaux et introduit les soins palliatifs parmi les missions de tout établissement de service public hospitalier (31).

Sur le plan déontologique, le nouveau code de déontologie médicale revu en septembre 1995 inscrit le soulagement de la douleur et l'accompagnement du mourant parmi les devoirs des médecins (article 37 et 38 du nouveau Code de Déontologie) (32).

Après la circulaire LAROQUE et la loi du 31 juillet 1991, plusieurs travaux ont été réalisés afin de faire un bilan des soins palliatifs en France et des perspectives d'évolution :

- Le rapport du Dr Henri DELBECQUE, « Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie » (33), réalisé à la demande du ministère de la Santé et publié en 1993, fait le point sur les évolutions intervenues depuis la circulaire LAROQUE. Dr DELBECQUE formule des propositions d'amélioration autour de 3 axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs et l'amélioration de l'enseignement et de l'information sur les soins palliatifs, en particulier sur le traitement de la douleur.
- Bernard KOUCHNER, alors secrétaire d'Etat chargé de la santé, déclare en 1998 que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ».
- Après s'être prononcé pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur, le sénateur Lucien NEUWIRTH rédige un rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement en 1999, au nom de la commission des Affaires sociales (34). Il note les progrès réalisés dans le développement des soins palliatifs depuis la circulaire LAROQUE, mais conclut à l'insuffisance de ces progrès et propose la rédaction d'une nouvelle loi afin que des mesures concrètes soient prises.

2.2.2 Loi du 9 juin 1999

L'étude de ces différents travaux permettront la publication de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (35) : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (Article 1). La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (Articles 11 et 12).

Dans les suites immédiates de l'instauration de cette loi, un premier programme national de développement des soins palliatifs et de lutte contre la douleur, porté par Bernard KOUCHNER, est mis en place de 1999 à 2001 (36). Ce plan appuie la création de nouvelles structures de soins et l'extension des équipes mobiles de soins palliatifs et favorise plusieurs actions de formation auprès des étudiants en médecine et en soins infirmiers.

Par la suite, un ensemble de lois, circulaires, et recommandations va être publié afin d'encadrer la fin de vie à la fois pour les malades mais aussi pour les proches et les soignants :

- En 2000, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) définit par circulaire la contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. Deux dotations spécifiques sont alors allouées pour participer au financement des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie, en particulier pour le paiement de garde-malades et l'achat d'équipements spécifiques (37).
- En 2002, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins (DHOS) rédige une circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999 (38). Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs (réseaux de soins palliatifs et hospitalisation à domicile), le développement de la démarche palliative dans l'ensemble des services hospitaliers et le concept de lits identifiés de soins palliatifs.
- Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) dont les axes principaux sont le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées dans les établissements de santé, l'information et la sensibilisation de l'ensemble du corps social à la démarche palliative (39). Ces grands axes seront repris par la suite dans le plan cancer 2003-2007 qui prône le développement des soins de supports, en permettant une prise en charge globale du patient (40).

Toujours en 2002, une loi essentielle au droit des malades est votée par le Parlement : Loi du 4 mars 2002, dite « *Loi KOUCHNER* » (41). Celle-ci ne porte pas directement sur les soins palliatifs mais deux de ses articles influenceront sans conteste la législation qui suivra concernant la prise en charge des patients en fin de vie. L'article 3 place le respect de la dignité du malade au centre de la prise en charge : « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ». L'article 11 précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » et que « ce consentement peut être retiré à tout moment ».

2.2.3 Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi LEONETTI

A partir de 2003, en France, plusieurs affaires médiatiques vont ébranler l'opinion publique et susciter de nombreux débats sur la fin de vie et l'euthanasie.

Une première affaire concerne Christine MALEVRE, infirmière à l'hôpital de Mantes-la-Jolie, qui a donné la mort à plusieurs de ses patients en fin de vie en leur administrant, sans concertation médicale ni consentement des patients ou des familles, des substances mortelles dans le but de les soulager. D'abord condamnée à 10 ans de réclusion criminelle en janvier 2003, cette condamnation est finalement portée en appel à 12 ans de réclusion criminelle pour assassinats en octobre 2003.

Une autre affaire, encore plus médiatique, concerne Vincent HUMBERT. Jeune homme de 21 ans tétraplégique à la suite d'un traumatisme crânien, Vincent HUMBERT a régulièrement clamé son « droit à mourir », en particulier dans un courrier adressé à Jacques CHIRAC alors Président de la République. En septembre 2003, alors qu'il vient de publier son livre *Je vous demande le droit de mourir* (42), sa mère, voulant accéder à sa demande, tente de lui donner la mort en lui administrant une forte dose de sédatifs. Admis en réanimation, il décèdera quelques jours plus tard, après discussions avec la famille et l'équipe médicale, suite à l'arrêt des thérapeutiques et d'une injection de chlorure de potassium. Mme HUMBERT et le médecin réanimateur ayant fait administrer le chlorure de potassium sont mis en examen dès le lendemain de la mort de Vincent HUMBERT respectivement pour « administration de substances toxiques commise avec préméditation et sur personne vulnérable » et « empoisonnement avec préméditation ». Une ordonnance de non-lieu est finalement délivrée en février 2006.

C'est dans un contexte difficile que Marie DE HENNEZEL rend en octobre 2003 son rapport « *Mission fin de vie et accompagnement* » (43), mission que lui avait confié le ministre de la Santé de l'époque, Jean-François MATTEI en octobre 2002. Depuis le premier rapport sur la fin de vie de Geneviève LAROQUE en 1985, il s'agit du 5^{ème} rapport de ce type. Il a pour but d'établir un état des lieux sur la prise en charge des patients en fin de vie, de formuler des propositions afin d'améliorer les pratiques des professionnels de santé et d'approfondir les connaissances du grand public sur les situations de fin de vie.

Dans son rapport, elle dénonce les confusions et ambiguïtés qui existent entre trois pratiques de la fin de vie : limitation et arrêt des thérapeutiques actives, soins palliatifs et acte délibéré de provoquer la mort. Elle tente ainsi de placer au cœur du débat la question de l'intentionnalité

donnée aux actes. Elle met par ailleurs l'accent sur les peurs qui entourent la mort et animent le débat sur la fin de vie : peur de mourir dans des souffrances extrêmes, peur de la dépendance et de la déchéance, peur de la solitude et de l'abandon.

Ses propositions sont axées autour de quatre points forts :

- La communication sur l'accompagnement des personnes en fin de vie auprès des soignants mais aussi du grand public ; accompagnement qu'elle souhaite voir développé et multiplié.
- L'organisation des soins avec la création de nouvelles unités de soins palliatifs, le renforcement de la présence de psychologues à disposition des patients, des familles et des soignants à l'hôpital comme au domicile, et la création de discussions éthiques autour des cas les plus lourds.
- La reconnaissance et le développement de la discipline « médecine palliative » au sein des Universités pour une meilleure diffusion lors de la formation médicale initiale et continue. Elle insiste également sur la nécessité de former les médecins à la communication avec leurs patients et les familles.
- L'amélioration des procédures de prises de décisions lors de situations telles que les limitations ou arrêts des thérapeutiques actives ou encore les prises en charge de douleurs extrêmes. Elle propose à ce sujet de faire évoluer le Code de Déontologie médicale afin d'y intégrer les principes du double effet et de l'intentionnalité. Elle préconise également la généralisation des décisions collégiales et transparentes.

Dans les suites immédiates de ce rapport, alors que le débat autour de l'affaire HUMBERT est à son apogée, une mission parlementaire d'information relative à l'accompagnement de la fin de vie est constituée. Elle est présidée par le Dr Jean LEONETTI alors député des Alpes Maritimes et a pour objectif d'aboutir à une proposition de loi sur le sujet.

Jean LEONETTI rend son rapport le 30 juin 2004 après 80 auditions auprès des représentants de la société civile, des différents cultes, des professionnels de santé et des patients en France et dans les pays voisins (44). Il s'en est suivi des débats en séances publiques au Parlement, clôturés par l'adoption à l'unanimité, le 22 avril 2005, d'un nouveau texte de loi relatif aux droits des malades et à la fin de vie, dit « *Loi LEONETTI* » (45). Ce texte est capital dans l'évolution de la prise en charge et de l'accompagnement des patients en fin de vie en France : il prend en compte le refus des citoyens de l'acharnement thérapeutique et confère une valeur législative aux règles médicales de bonne conduite.

Les principales dispositions de cette loi sont les suivantes :

- Le refus de l'obstination déraisonnable (article 1) : chaque patient a le droit de recevoir des soins appropriés et de bénéficier de thérapeutiques efficaces. Ce droit ne doit pas conduire à la pratique d'actes médicaux au-delà du raisonnable ; dans ce cas, certains soins de maintien de la fonction vitale peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés. Seuls des soins de confort doivent être poursuivis.
- La traduction législative des situations mettant en jeu la règle du double effet (article 2) : le texte propose une solution moralement acceptable aux situations où l'administration d'un traitement peut avoir un effet positif (soulager la souffrance) et un effet négatif (abrégé la vie). Cette notion de double effet requiert 3 conditions : la proportionnalité, la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif et l'intentionnalité. L'information du malade et de ses représentants est obligatoire, ainsi que l'inscription de la procédure au dossier.
- Le droit de refus de soins (articles 3, 4 et 6) : tout patient, y compris le patient en fin de vie, a le droit de refuser ou d'interrompre les soins qui lui sont proposés qu'ils soient vitaux ou de confort. Le médecin doit respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences prévisibles de l'absence du traitement. Les décisions doivent être inscrites dans le dossier. Le médecin a dans tous les cas l'obligation de mettre en place des soins de confort.
- L'encadrement des limitations de soins chez les patients inconscients (article 5) : la décision d'arrêt ou de non initiation des traitements doit se faire, chez ces patients, après décision collégiale et justification dans le dossier médical.
- Les modalités de prises de décisions chez les patients en fin de vie inconscients (articles 7, 8 et 9) : l'article 5 est applicable aux patients en fin de vie. La décision médicale doit tenir compte de l'avis de la personne de confiance si elle a été désignée ou des directives anticipées si elles ont été rédigées dans les 3 années précédentes. La famille ou les proches doivent être consultés. La décision médicale finale et la recherche de la volonté du patient sont inscrites dans le dossier.

- L'affirmation législative de l'importance d'ancrer les soins palliatifs dans les politiques de santé publique, les établissements hospitaliers et les établissements accueillant des personnes âgées (articles 11 à 14).
- La rédaction d'un rapport spécifique sur l'accompagnement en fin de vie régulier qui sera intégré tous les 2 ans dans la loi de finances soumise au Parlement (article 15).

2.2.4 Après la loi LEONETTI

Après la publication de la loi LEONETTI, chaque nouvelle affaire se rapportant à la fin de vie ravive le débat : affaire Chantal SEBIRE, affaire Rémy SALVAT, et plus récemment l'affaire Vincent LAMBERT. Par ailleurs, force est de constater la méconnaissance et donc la faible application pratique de cette nouvelle loi.

En 2006 est créé le Comité National de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Leurs premiers travaux sont publiés en 2008 avec deux circulaires officielles de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) : l'une relative à l'organisation des soins palliatifs (46) et l'autre consacrée aux réseaux de soins palliatifs à domicile (47).

Suite à la publication de ces deux circulaires, le président de la République Nicolas SARKOZY présente un programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (8) dont les mesures évoluent autour de trois grands axes :

- le développement des structures (offre hospitalière et dispositifs extra-hospitaliers) ;
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (formation médicale initiale et continue, formation paramédicale) ;
- l'accompagnement des proches et aidants et l'information des professionnels de santé et du grand public.

En 2010 est créé l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dont les missions sont d'« établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées », d'« apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France », d'« éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales » et de « promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie et structurer les échanges scientifiques, grâce notamment à l'organisation de rencontres

avec les différentes équipes de recherche françaises et étrangères ». Chaque année l'ONFV doit remettre un rapport au ministre de la santé et au Parlement. Leur premier rapport en 2011 (48) préconise plusieurs axes d'amélioration en matière de fin de vie : la formation des professionnels, le comblement du retard dans le domaine de la recherche et la nécessité d'amener le débat sur les conditions de la fin de la vie dans le champ de la citoyenneté au-delà de celui de la médecine. Peu après son élection à la présidence de la République, François HOLLANDE engage une réflexion sur la fin de vie et les soins palliatifs. Sans jamais parler d'euthanasie, il laisse la porte ouverte à un assouplissement de la loi LEONETTI : une « aide médicale à mourir dans la dignité » serait acceptable dans des cas de graves souffrances incurables. Il confie au Pr André

SICARD une mission de réflexion sur la fin de vie dont le rapport « *Penser solidairement la fin de vie* » est publié en décembre 2012 (7). La commission constituée a réalisé une enquête importante sur la base de nombreux témoignages à travers la France et l'étranger.

Elle a mis en évidence trois observations principales :

- L'application insuffisante des différentes lois relatives à la fin de vie : la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, la loi KOUCHNER, et enfin la loi LEONETTI
- Le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie
- L'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie

Plusieurs recommandations ont été émises en conclusion de ce rapport :

- Donner la plus grande importance au respect de la parole du malade et de son autonomie.
- Développer une culture palliative :
 - Dans la mesure où le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations, tous les professionnels de santé doivent se sentir concernés par la prise en charge des patients en fin de vie. Pour cela il est proposé d'encourager et d'améliorer la formation de l'ensemble des professionnels de santé aux soins palliatifs.
 - En tant que premiers acteurs ambulatoires, les médecins généralistes doivent être particulièrement sensibilisés à la culture palliative. Par ailleurs, les liens entre les différents acteurs ambulatoires (médecins généralistes, HAD, SSIAD, réseaux de soins palliatifs) et hospitaliers doivent être renforcés afin d'assurer une parfaite continuité des soins.

- La commission propose aussi de faire de la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de santé et les établissements médicosociaux un élément déterminant dans leur certification.
- Abolir la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs en inscrivant l'ensemble des soins dans un projet thérapeutique réaliste et à l'écoute des volontés du patient. Au sein du projet thérapeutique, les décisions doivent être prises de manière collégiale avec, dès le début de la prise en charge, la participation de spécialistes de soins palliatifs. La commission propose d'introduire les soins palliatifs dès le premier jour de l'annonce ou de la découverte d'une maladie grave.
- Appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer de nouvelles. Cela implique la nécessité de faire connaître les principales lois en vigueur relatives à la fin de vie. Pour cela, il est proposé d'améliorer la formation des professionnels de santé mais aussi de réaliser des campagnes d'informations auprès de ces derniers et du grand public afin par exemple de promouvoir les directives anticipées et la personnes de confiance.

Enfin, la commission s'est déclarée hostile à l'euthanasie et le suicide assisté mais elle a émis des pistes de réflexion sur l'administration d'une sédation à but terminal dans certaines situations.

2.2.5 La Loi du 02 février 2016

Après le rapport SICARD, plusieurs nouveaux travaux en particulier du CCNE et du Conseil national de l'Ordre des médecins, ont mis en évidence la nécessité de la reconnaissance d'un droit à la sédation en phase terminale et d'une révision du statut des directives anticipées (49–51). Dans ces conditions, le Premier ministre a confié en 2014 à Mr CLAEYS et Mr LEONETTI une mission conjointe sur l'élaboration d'une nouvelle loi sur la fin de vie.

Dans sa première partie, le rapport CLAEYS-LEONETTI (9) a mis en évidence que les lois en vigueur sont insuffisamment appliquées : des inégalités persistent toujours entre les citoyens face à la mort, la formation des médecins est toujours insuffisante, le cloisonnement entre soins curatifs et soins palliatifs persiste ainsi que le « mal-mourir » ressenti par la population française.

Dans sa seconde partie, différents points de modification de la loi LEONETTI sont détaillés.

Deux axes majeurs de modification sont annoncés :

- Le premier stipule que les patients en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à court terme, auront le droit de demander une sédation profonde et maintenue jusqu'à leur décès. La sédation provoque une altération totale de la conscience, prévenant toute souffrance. La loi prévoit en outre que cette sédation s'accompagne obligatoirement de l'arrêt de tous les traitements de maintien artificiel en vie. Pleinement informé de ses droits par le médecin, le patient pourra choisir librement sa fin de vie.
- Le second ouvre à toute personne le droit d'indiquer par avance les situations dans lesquelles elle ne veut pas se trouver pour sa fin de vie en rédigeant des directives anticipées. Leur rédaction sera simplifiée et généralisée. Ces directives ne seront plus simplement "consultées" par le médecin ; elles s'imposeront à lui afin que la décision du patient soit respectée. Elles seront révisables à tout moment et leur durée ne sera plus limitée dans le temps (alors qu'elles ont actuellement un délai de validité de trois ans). Les directives seront inscrites sur la carte vitale afin d'être immédiatement accessibles par le médecin.

Adoptée par l'Assemblée nationale en deuxième lecture, cette modification de la loi LEONETTI a finalement été votée et promulguée au Parlement le 02 février 2016 (52).

La première mesure prise par cette loi est de rendre obligatoire la formation sur les soins palliatifs des professionnels de santé .

Article L. 1110-5 : « La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

Par son article L. 1100-5-2, elle légifère sur la sédation en phase terminale : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- 1°) Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

- 2°) Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

L'article L. 1110-5-3 rajoute à ce sujet, « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. »

Cette nouvelle loi redéfinit les directives anticipées et la personne de confiance :

- Article L. 1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. »
- Article L. 1111-11 : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

- Article L. 1111-12 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

2.3 Organisation de la médecine palliative en ambulatoire

2.3.1 Les médecins généralistes

Depuis l'entrée en vigueur de la réforme du parcours de soins coordonnés avec la loi Douste-Blazy du 13 août 2004 (53), le médecin généraliste se trouve au centre de la prise en charge du patient :

- Il coordonne les soins et s'assure de l'optimisation du suivi médical du patient ;
- Il oriente le patient dans le parcours de soins coordonnés : interlocuteur privilégié, il informe et met, si besoin, en relation avec d'autres professionnels de santé (médecins spécialistes, médecins hospitaliers, etc.) ;
- Il connaît et gère le dossier médical du patient ;
- Il établit le protocole de soins en concertation avec les différents spécialistes dont le patient peut avoir besoin ;
- Il assure une prévention personnalisée.

Par ailleurs, si nous comparons les caractéristiques de la médecine générale, comme définies dans la WONCA 2011 (54), à celles de la démarche palliative, nous retrouvons de nombreuses similitudes :

- Générale : c'est à dire que les soins s'adressent à toute personne malade dont l'état le requiert, sans restrictions d'âge, de sexe, de religion, d'ethnie ni de milieu social.
- Globale : il s'agit de prendre en considération le malade dans ses dimensions individuelles, sociales, familiales et environnementales.
- Continue : la prise en charge s'inscrit dans une relation durable entre le médecin et son patient, jusqu'à la mort.
- Coordinée : ces deux disciplines nécessitent l'intervention d'autres professionnels travaillant en équipe.
- Orientée : vers la famille et la communauté ; les problématiques sont traitées en tenant compte du contexte familial et socioculturel du patient.

La prise en charge des patients en fin de vie fait partie intégrante de la médecine générale et le médecin généraliste semble légitimement avoir sa place auprès du patient qu'il suit depuis des années dans cette prise en charge puisque la relation de confiance qu'ils ont développée contribuera à rassurer le malade en fin de vie.

Il est au cœur des décisions et a un rôle de pivot central.

L'accompagnement en fin de vie ne se résume pas à l'application de compétences professionnelles médicales. Le médecin généraliste a alors un rôle dans plusieurs domaines :

- Technique : il prodigue les soins et prend en charge les différents symptômes
- Coordination : il organise une équipe, orchestre les différents intervenants à domicile et favorise leurs interférences.
- Psychologique : il a un rôle de soutien qui nécessite beaucoup d'écoute, d'empathie, de compréhension et de dialogue...
- Ethique : il prend les décisions en concertation et accord avec le patient et la famille.

2.3.2 Les services d'Hospitalisation à Domicile (HAD)

Partie intégrante de l'hôpital auquel elle est rattachée, l'HAD est une alternative à l'hospitalisation et constitue un acteur essentiel de l'organisation, au domicile ou en EHPAD, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie.

Elle réalise des soins complexes, longs et fréquents, qui sont liés à la prise en charge de pathologies lourdes. En effet, elle concerne des patients atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. Elle a aussi pour fonction la participation au retour et au maintien à domicile des patients en fin de vie : les soins palliatifs représentent 25 à 30 % de leur activité.

Son intervention nécessite une prescription médicale et un projet thérapeutique. Ce dernier est élaboré conjointement par le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin prescripteur et/ou le médecin traitant en lien avec l'équipe du service d'HAD et les autres intervenants à domicile. Les soins peuvent donc être dispensés par l'équipe d'HAD seule ou avec la participation d'intervenants libéraux.

Le médecin traitant, qu'il soit ou non le prescripteur de ce service, reste au centre de la prise en charge ; avec son rôle de pivot, il est responsable de la prise en charge et du suivi de son patient.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (41) a permis aux directeurs d'hôpitaux de créer des places d'HAD sans limite quantitative lorsqu'il s'agit de soins palliatifs.

En 2010, on comptait environ 300 structures d'HAD en France (55) et en 2014 environ 100000 patients ont pu bénéficier d'une place en HAD.

2.3.3 Les réseaux

Les réseaux de soins ont commencé à apparaître avec la prise en charge du SIDA et la création des réseaux ville-hôpital en 1994. L'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins a défini leur rôle : « les réseaux ont pour objectif d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins dispensés et de promouvoir des soins de proximité de qualité » (56).

Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs. Ils ont pour objectif principal de coordonner la prise en charge du patient en optimisant la complémentarité des différents acteurs, qu'il s'agisse d'établissements de santé (dont l'HAD) ou d'intervenants libéraux. Ils ont vocation à permettre aux patients d'accéder à des soins palliatifs sur le lieu de vie de leur choix.

Les réseaux sont dotés d'une équipe de coordination, composée de médecins, d'infirmiers et parfois d'assistants sociaux, qui ne réalisent aucun acte de soin mais dont le seul rôle est de coordonner la prise en charge. Ils permettent ainsi de travailler dans une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de pharmaciens, de psychologues, d'assistantes sociales, de kinésithérapeutes, de diététiciens, d'auxiliaires de vie ainsi que de bénévoles. Ils offrent à ces professionnels un environnement de compétences.

L'inclusion d'un patient est décidée par le médecin coordonnateur du réseau avec le consentement du patient et/ou de sa famille, en concertation avec le médecin traitant. Toute personne souffrant d'une maladie grave, évolutive ou terminale quelle que soit le type de pathologie ainsi que son entourage peut bénéficier de l'intervention d'un réseau de soins palliatifs. Le patient choisit librement les intervenants à domicile, avec l'aide de son médecin traitant.

Par la suite, le réseau facilite le passage entre les différents niveaux de prise en charge, dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charges : ils évaluent l'ensemble des besoins de la personne malade et de l'entourage, pour permettre le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit (en évitant un passage par les urgences).

Le recours au réseau permet également de faciliter les démarches administratives pour bénéficier d'aides financières et sociales.

Le fonctionnement des réseaux de soins palliatifs est propre à chaque réseau.

Le plus souvent, ils proposent des permanences téléphoniques à deux niveaux :

- Une permanence téléphonique pour les professionnels de santé afin qu'ils puissent bénéficier, s'ils le souhaitent, de conseils lors notamment de l'aggravation des symptômes ou d'un appui dans la mise en place des aides à domicile. Des soutiens complémentaires peuvent aussi être proposés (psychologique, social...).
- Une permanence téléphonique pour les patients ou leurs proches afin de répondre à toute question urgente ou vécue comme une urgence.

Certains réseaux développent également des formations pour les professionnels du domicile afin d'aborder avec eux certains aspects cliniques, sociaux, psychologiques et les dimensions éthiques ou culturelles des soins en fin de vie.

2.3.4 Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

Les SSIAD sont des unités de soins à domicile qui ont vocation à prendre en charge des personnes âgées le plus souvent. Ils se différencient de l'HAD par des soins généralement moins techniques.

Ces services sont dirigés par un cadre de santé et sont composés principalement d'infirmières et d'aides-soignantes. Ils assurent un suivi entre une hospitalisation et un retour à domicile.

Ils sont souvent moins coûteux qu'un service d'HAD mais permettent difficilement de couvrir une prise en charge de type soins palliatifs.

3 Formation en médecine palliative en Ile-de-France

3.1 Formation initiale

3.1.1 Le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

Le programme 2008-2012 avait pour objectif général la diffusion d'une culture palliative intégrée à la pratique des professionnels (8). Le développement de l'offre a permis de promouvoir des lieux et des dispositifs spécifiques (unité, équipe mobile, équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques, lit identifié) ; la formation reste un levier essentiel pour faire en sorte que tout professionnel confronté à la fin de vie, quels que soient son lieu et son mode d'exercice, soit doté de compétences garantissant une qualité de prise en charge. Il ne s'agit pas tant de développer la formation au sens traditionnel (acquisition d'un savoir théorique) que de favoriser, notamment chez les professionnels, l'acquisition de compétences à la fois cliniques, scientifiques, relationnelles et éthiques et l'aptitude à travailler en équipe pluri-professionnelle.

Des mesures concrètes sont prises dans le programme 2008-2012 en ce qui concerne la formation initiale :

- Lors du 1^{er} cycle : renforcer la formation en sciences humaines et sociales dans le référentiel de formation à partir de l'analyse du cœur du métier de médecin.
- Lors du 2^{ème} cycle :
 - Maintenir le Module 6 « Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement », créé en 2000, dans la maquette de formation du 2^{ème} cycle.
 - Favoriser l'interpénétration de l'enseignement disciplinaire concernant surtout les disciplines où les soins palliatifs sont prégnants (oncologie, gériatrie, neurologie) pour faciliter la diffusion de la démarche.
 - Créer un séminaire obligatoire sur la « place et [la] construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine ».
 - Développer l'enseignement sur les lieux de stage et les enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques et de cas cliniques.
 - Encourager un enseignement multidisciplinaire rapprochant des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en psychologie et en droit.

- Lors du 3^{ème} cycle :
 - Suivre et faciliter la mise en œuvre du DESC « *Médecine de la douleur et médecine palliative* ».
 - Flécher 35 postes d'internes « douleur-soins palliatifs » pour ce DESC.
 - Inclure un enseignement portant sur la « prise en charge de la douleur, accompagnement et soins palliatifs » dans le cadre du DES d'oncologie.

3.1.2 Bilan en 2013

Un bilan réalisé en juin 2013 a permis de se rendre compte qu'en matière de formation les objectifs du programme de développement des soins palliatifs 2008-2013 étaient quasiment atteints (57).

En ce qui concerne le premier cycle, la réforme des études médicales et leur intégration dans le schéma LMD ont permis d'intégrer dans les différents cycles de formation les thématiques liées à la fin de vie et notamment en premier cycle au niveau licence. Depuis la rentrée 2010, les questions liées à la fin de vie sont traitées dans l'Unité d'enseignement (UE) « Santé, Société, Humanités » en L1 et L2.

En ce qui concerne le deuxième cycle :

- Le Module 6 « Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement » figure au programme des épreuves classantes nationales mais ses modalités de mise en œuvre demeuraient très inégales selon les facultés.
- La formation dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs a été renforcée par l'arrêté du 8 avril 2013.

Il prévoyait pour la rentrée 2013 l'introduction d'items relatifs aux soins palliatifs dans les UE spécifiques « Cancérologie » et « Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement » ainsi que la possibilité de réaliser une « UE interdisciplinaire regroupant de futurs professionnels de santé ou du champ médico-social autour de thèmes d'approche globale d'une situation complexe de communication, d'élaboration collective et de coopération » ou une UE d'éthique médicale.

En ce qui concerne le troisième cycle, le DESC « Médecine de la douleur et médecine palliative » a été créé pour la rentrée 2008. Par ailleurs, le programme a permis de financer de façon fléchée 35 postes d'assistants spécialistes. Cette mesure a été reconduite au-delà de l'échéance du programme pour de nouvelles promotions.

Au-delà des objectifs du programme, la création d'une filière universitaire de soins palliatifs a été actée : l'objectif n'est pas de créer une nouvelle spécialité médicale mais bien de développer une culture palliative intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels. Une telle création permettra d'ancrer dans le temps le développement de la formation et de promouvoir la recherche dans ce domaine.

3.1.3 Réalité dans les facultés de médecine d'Ile-de-France

Nous avons contacté, par téléphone ou par mail, l'ensemble des facultés de médecine de Paris et d'Ile-de-France afin de faire un état des lieux des enseignements réalisés dans le domaine de la médecine palliative et de la fin de vie. Cette recherche a été réalisée au cours du 1^{er} trimestre 2016. Nous recherchions si les mesures prises dans le plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2008-2012 étaient respectées.

Les résultats de cette recherche sont disponibles dans les trois prochains tableaux. Malheureusement certaines données sont manquantes ou incomplètes en raison de l'absence de réponse des facultés interrogées.

Lors du premier cycle (Tableau1), l'ensemble des facultés propose au cours du PACES (Première Année Commune aux Etudes de Santé) un enseignement de l'UE 7 « Santé – Société – Humanité ». Cet enseignement représente un volume horaire de 31.5 heures à 66 heures en fonction des facultés. Lorsque l'information est disponible, la part d'enseignement sur l'éthique représente entre 10.5 heures et 24 heures de cours.

Par la suite, la formation en éthique est poursuivie dans toutes les facultés au cours du DFGSM (Diplôme de Formation Générale en Sciences Médicales) en deuxième ou troisième année.

Tableau 1 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d'Ile-de-France – 1^{er} cycle

Université	Année	Enseignement	Volume horaire
<u>Paris 5</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité Module 4 : Médecine légale – Ethique médicale – Droit de la santé	31.5h 10.5h
	3 ^{ème}	Sciences humaines et sociales	15h
<u>Paris 6</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité Module 1 : Ethique, Droit et Santé	60h 10h
	3 ^{ème}	Ethique médicale	10h
<u>Paris 7</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité Ethique	66h 16h
	3 ^{ème}	UE 7 : Santé – Société – Humanité Module : Ethique et Epistémologie <i>Questions éthiques relatives à la fin de vie</i>	16h 2h
<u>Paris 11</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité	70h
	2 ^{ème}	UE 7 : Santé – Société – Humanité Séminaire thématique : Souffrance, renoncement aux traitements, fin de vie	4h
<u>Paris 12</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité Fondements philosophiques de l'éthique médicale	62h 24h
	3 ^{ème}	UE Sciences humaines et sociales <i>Approche philosophique de la mort</i> <i>Fin de vie et décision médicale</i> <i>Euthanasie et suicide médicalement assisté</i>	42h 2h 4h 2h
<u>Paris 13</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité Introduction au droit, au droit de la santé et à la psychologie	57h 18h
	2 ^{ème}	UE 8 : Santé – Société – Humanité Ethique	40h 15h
<u>Paris Ouest</u>	PACES	UE 7 : Santé – Société – Humanité <i>Moralité déontologique</i> <i>Relation soignant-soigné</i>	46h
	3 ^{ème}	UE Sciences humaines et sociales <i>Principes d'éthique médicale</i> <i>Les décisions de fin de vie</i>	24h 1.5h 1.5h

Lors du deuxième cycle (Tableau 2), là encore, toutes les facultés proposent un enseignement sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au cours du Module 6 « Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement » selon les anciens programmes ou du Module 2 « Hématologie – Cancérologie – Douleur – Soins Palliatifs » selon la nouvelle réforme. Le volume horaire des enseignements sur les Soins Palliatifs et la Douleur représente entre 14 et 20 heures selon les facultés.

Enfin, au cours du troisième cycle, entre 4 et 8 heures de cours sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, selon les facultés, sont proposées aux étudiants de DES de Médecine Générale. Ces cours ne sont pas toujours obligatoires. (Tableau 3)

Tableau 2 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d’Ile-de-France – 2^{ème} cycle

Université	Année	Enseignement	Volume horaire
<u>Paris 5</u>	DFASM 3	<p><u>Module 6</u> : Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement</p> <p><i>Item 69 : Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d’un mourant et de son entourage</i></p> <p><i>Identifier les situations relevant des soins palliatifs</i></p> <p><i>Argumenter les principes de prise en charge globale et pluridisciplinaire d’un malade en fin de vie et de son entourage</i></p> <p><i>Aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie</i></p>	20h
<u>Paris 6</u>	DFASM 1	<p><u>UE 5.1</u> : Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement</p>	20h
<u>Paris 7</u>	DFASM 2	<p><u>Module 6</u> : Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement</p> <p><i>Décrire l’organisation et la réglementation des soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d’une maladie grave, chronique ou létale</i></p> <p><i>Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie</i></p> <p><i>Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en réanimation</i></p>	16h
<u>Paris 11</u>	DFASM 2	<p><u>UE 5</u> : Handicap – Vieillesse – Dépendance – Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement</p> <p><i>Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d’une maladie grave, chronique ou létale. Modalités d’organisation des équipes, en établissement de santé et en et en ambulatoire. Accompagnement de la personne malade et de son entourage.</i></p> <p><i>La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d’euthanasie ou de suicide assisté..</i></p> <p><i>Aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie et en réanimation.</i></p>	27h 5h

Tableau 2 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d’Ile-de-France – 2^{ème} cycle (suite)

Université	Année	Enseignement	Volume horaire
<u>Paris 12</u>		Données manquantes	
<u>Paris 13</u>	DFASM 2	Module 2 : Hématologie – Cancérologie – Douleur – Soins Palliatifs Douleur et soins palliatifs	14h
<u>Paris Ouest</u>	DFASM 3	UE 5 : Handicap – Vieillesse – Dépendance – Douleur – Soins palliatifs – Accompagnement Module : Douleur – Soins Palliatifs <i>Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d’une maladie grave, chronique ou létale. Modalités d’organisation des équipes, en établissement de santé et en ambulatoire. Accompagnement de la personne malade et de son entourage. La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d’euthanasie ou de suicide assisté. Aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie et en réanimation</i>	34.5h 18h

Tableau 3 : Formation initiale en médecine palliative et soins de fin de vie dans les facultés de médecine d’Ile-de-France – 3^{ème} cycle

Université	Enseignements	Volume horaire
<u>Paris 5</u>	Cours magistraux : Ethique médicale au quotidien Séance de Tutorat : Fin de vie et « autour de la mort »	2h 3h
<u>Paris 6</u>	Séminaire facultatif : Soins Palliatifs	8h
<u>Paris 7</u>	Cours magistraux : Soins palliatifs	6h
<u>Paris 11</u>	Cours magistraux facultatifs : Soins Palliatifs	4h
<u>Paris 12</u>	Données manquantes	
<u>Paris 13</u>	Cours magistral obligatoire : Soins palliatifs	4h
<u>Paris Ouest</u>	Cours magistraux : Soins de fin de vie	6h

3.1.4 Le nouveau plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Le nouveau plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 insiste de nouveau sur l'importance de former les professionnels de santé. Il s'agit d'ailleurs d'un des 4 axes majeurs du plan (58).

Les mesures évoquées sont :

- Le renforcement des enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels :
 - Faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants des différentes filières de formation en santé.
 - Favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs.
 - Inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu des professionnels de santé.
 - Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux.
- La formation renforcée des professionnels particulièrement concernés par la fin de vie :
 - Mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs et en médecine de la douleur.
 - Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire.
 - Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs.
 - Permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques en soins palliatifs au moins tous les trois ans.
- La diffusion des bonnes pratiques par la mise en place d'un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé
- La création d'une filière universitaire avec nomination de PUPH, de CCA et assistants spécialistes pouvant bénéficier de financements pour une année recherche sont prévus dans ce nouveau plan. Il s'agit non pas de la création d'une nouvelle spécialité médicale mais bien d'une filière universitaire pour développer l'enseignement et la recherche dans ce champ de compétence spécifique.

3.2 Offre de formation continue

3.2.1 Les formations universitaires

Ces formations sont développées dans ce paragraphe mais nous noterons qu'elles sont également accessibles lors de la formation initiale.

3.2.1.1 Les Diplômes d'Université et Inter-Universitaires

Il existe actuellement en Ile de France plusieurs DU concernant les soins palliatifs :

- Les DU « *Soins palliatifs et Accompagnement* » et « *Accompagnement et Fin de Vie* » proposés par l'Universités Paris 6 : il s'agit d'une formation de 150h sur 1 an composée de cours théoriques, de travaux dirigés et de séminaires. Le DU « *Démarche palliative et soins palliatifs terminaux pédiatriques et adulte* » proposé par l'Université Paris 5 René Descartes se déroule sur un an et prévoit 120h de formation visant l'acquisition de compétences et connaissances de base.
- Le DIU « *Accompagnement et médecine palliative adulte, pédiatrique et gériatrique* » proposé par l'Université Paris Descartes, conjointement avec les Universités Paris 6, 11 et 13 : il s'agit d'une formation complémentaire au DU « *Soins palliatifs et Accompagnement* » composée de 138 heures d'enseignement théorique et pratique sur 1 an. Il vise l'acquisition de compétences et de connaissances approfondies dans les champs de la médecine palliative.

D'autres DU, comme le DU « *Personnes âgées - Réseaux de soins et prise en charge institutionnelle et ambulatoire (gérontologie)* » proposé par l'Université Paris 13, ne sont pas à proprement parlé des DU de soins palliatifs mais comportent des items de médecine palliative.

3.2.1.2 Le master « Recherche clinique en médecine palliative »

Ce master est organisé par l'Université Paris 5 René Descartes en co-habilitation et collaboration avec les Universités de Tours-Centre et de Franche Comté-Besançon. Il a pour objectif de former des cliniciens médicaux ou paramédicaux à une pratique clinique, d'enseignement et de recherche, dans les différents champs de la médecine palliative.

Le Master s'organise sur 2 ans :

- le M1 est composé de 10 Unités d'Enseignement (UE)
- le M2, option clinique ou recherche, est composé de 7 UE auxquelles s'ajoute un stage de 16 semaines.

3.2.2 Le Développement Professionnel Continu (DPC)

Le DPC a été créé par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009 (59) et est effectif depuis le 1^{er} janvier 2013. C'est le décret n° 2011-2116 du 30 décembre 2011 qui définit le mieux le DPC et qui l'a rendu obligatoire pour tout médecin inscrit à l'Ordre des médecins (60).

Article R. 4133-1 : « Le développement professionnel continu comporte l'analyse, par les médecins, de leurs pratiques professionnelles ainsi que l'acquisition ou l'approfondissement de connaissances ou de compétences. Il constitue une obligation individuelle qui s'inscrit dans une démarche permanente. »

Article R. 4133-2 : « Le médecin satisfait à son obligation de développement professionnel continu dès lors qu'il participe, au cours de chaque année civile, à un programme de développement professionnel continu collectif annuel ou pluri-annuel. »

Le DPC comporte donc à la fois une obligation d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) et de Formation Médicale Continue (FMC)

Actuellement plusieurs organismes indépendants proposent des formations dans le cadre du DPC. Ces organismes peuvent aussi être rattachés à un centre hospitalier. Il s'agit de formations en présentiel pour l'essentiel, sur internet ou mixtes, faisant partie d'un programme annuel ou pluri-annuel de DPC.

Lors de nos recherches, nous avons pu consulter les programmes de 10 Organismes de DPC (ODPC) sur la région Ile-de-France pour l'année 2016. Cinq de ces organismes proposent une formation sur les soins de fin de vie dans le cadre du DPC :

- MA-Form : deux séminaires d'une journée « *Soins palliatifs et Fin de de vie* »
- MG-Form : un séminaire de 2 jours « *Soigner à domicile les patients en fin de vie* »
- Organisme de DPC rattaché au Centre Hospitalier Intercommunal de Meulan-les Mureaux (CHIMM) : une formation en présentiel d'une journée dans le cadre de la journée InterClud des Yvelines « *Douleur, éthique et soins palliatifs : le chemin vers la chronicité* »
- CARTE Soins palliatifs : deux formations mixtes de 2 jours ½ « *Sédations en soins palliatifs : repères pratiques, législatifs et éthiques* » et « *Prise de décision en soins palliatifs* »
- Fédération Nationale de Formation Continue et d'Evaluation des Pratiques Professionnelles des Centres de Santé (FNFCEPPCS) : une formation mixte sur 3 jours « *Comment prendre en charge les soins palliatifs en 2016 ?* »

Par ailleurs certaines universités comme celles de Paris 5 René Descartes et Paris 6 Pierre et Marie Curie proposent désormais des formations DPC par le biais de modules des DU ou DIU. Cela peut permettre aux professionnels de répondre à leur obligation de DPC et de préparer à la carte un diplôme de type universitaire.

Nous avons essayé d'être le plus large possible dans nos recherches mais cette liste n'est bien entendu pas exhaustive.

3.2.3 Les Formations Médicales Continues (FMC), hors DPC

- Il existe des FMC organisées par des ODPC mais en dehors du DPC, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'obligation de participation. Il s'agit de formations gratuites sans indemnisation.

Dans les programmes 2016 que nous avons pu consulter, un seul ODPC propose une formation sur les soins de fin de vie. Il s'agit d'une formation organisée par l'AFML (Association pour la Formation des Médecins Libéraux) via un Fond d'Assurance Formation : c'est un séminaire d'une journée s'intitulant « Accompagnement des malades en fin de vie ».

- D'autres formations sont proposées par des associations indépendantes comme le CEFAMA (Centre d'Etude et de Formation sur l'Accompagnement des Malades) en lien étroit avec l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Sainte-Périne qui propose des soirées de formation thématiques.

3.2.4 Les formations organisées par les réseaux de soins palliatifs

En région parisienne, il existe un peu moins d'une vingtaine de réseaux de soins palliatifs. Certains d'entre eux organisent des formations auxquelles les médecins généralistes peuvent participer. Les types de formation sont variables d'un réseau à un autre, certains s'adaptent aux demandes qu'ils reçoivent (Tableau 2).

Tableau 4 : Formations proposées par les réseaux d’Ile-de-France

Département	Réseaux	Formation
75	Ensemble	<u>Soirées réseau</u> : formations de 3 heures, à raison de 3 par an environ
78	REPY	<u>Formations à la carte</u> : organisées selon les demandes des intervenants libéraux, dont les médecins généralistes. Sous forme de séminaire d’une à deux journées, pouvant s’inscrire dans le DPC.
91		<u>Formations inter-réseaux</u> : formations thématiques organisées conjointement avec d’autres réseaux
	SPES	<u>Soirées-conférences</u> : séances de 3h avec exposés de différents intervenants puis échange avec les participants <u>Formations spécifiques</u> : abordent des thèmes variés afin de permettre une appropriation de compétences techniques, organisationnelles et relationnelles des professionnels de santé et du social. Ces formations réunissent soit des groupes d’infirmiers ou de médecins généralistes, soit des groupes pluridisciplinaires. <u>Formation en institution</u>
	Nepale	<u>Formation en soirée</u> <u>Les ateliers du réseau</u> : formation de 2h30 <u>Formation en institution</u>
92	SCOP - Boucle Nord	<u>Analyse des pratiques</u> : environ 1 fois par mois lors de petits déjeuners
	Osrose	<u>Réunions de formations pluridisciplinaires</u> : réunions d’1h à 2h30 en journée gratuites, environ 4 par mois
93	Arc-en-ciel	<u>Séminaires</u>
	Océane	<u>Soirées de rencontre pluridisciplinaire</u>
94	Onco Ouest 94	<u>Soirées de formation à thème</u>
95	Onconord	<u>Réunions de formation médicale</u> par l’intermédiaire de groupes thématiques

3.3 Des progrès restent à faire

Malgré les efforts déjà fournis, les soins palliatifs demeurent encore insuffisamment connus des professionnels de santé, dont les médecins généralistes, et ne sont notamment pas toujours perçus comme partie intégrante des activités de soin.

Une politique ambitieuse de formation, initiale et continue, de l'ensemble des acteurs concernés par les soins palliatifs constitue l'un des leviers essentiels pour garantir l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité. Elle doit prendre en compte l'ensemble des dimensions inhérentes aux soins palliatifs (accueil et écoute, lutte contre la douleur, éthique...) et s'inscrire dans les différents niveaux des cursus de formation.

Dès la formation initiale des médecins, les modalités et les contenus des enseignements de formation initiale doivent être uniformisés dans les différentes facultés et doivent mieux préparer à la réalité des pratiques des personnels soignants. Puis, par la suite, les formations continues doivent être renforcées et adaptées à la pratique ambulatoire afin d'attirer un plus grand nombre de médecins généralistes.

4 Revue de la littérature

4.1 Le décès à domicile : contradiction entre souhaits et réalité

Dans le dernier sondage IFOP sur la fin de vie, la mort et le deuil réalisé en 2010 auprès de 1500 adultes français, 81% des français déclarent souhaiter passer leurs derniers instants chez eux (1). Cette proportion, bien que restant élevée, est un peu plus faible chez les personnes veuves ou âgées, aux alentours des 70%.

Paradoxalement, nous observons une modification du cadre dans lequel se déroule la fin de vie et le décès en France depuis cinquante ans. Alors que le domicile était le lieu largement dominant des décès dans les années 1950, à partir des années 1970 il a cédé sa place aux institutions et en particulier aux hôpitaux (61). Depuis 1990, la part des décès à l'hôpital est restée relativement stable mais la proportion des décès à domicile a très légèrement diminué au profit de ceux observés en maison de retraite. En 2009 et 2010, l'INSEE a réalisé deux états des lieux successifs des décès en France (62,63). Les résultats sont stables d'une année à l'autre : 57.5 % des décès se sont produits à l'hôpital, 26 % à domicile et 11.5 % en maison de retraite.

Il existe donc une différence évidente entre les attentes des patients et la réalité de la situation. Cette différence est pointée du doigt par le rapport de l'Observatoire Nationale de Fin de Vie de 2012 sur la fin de vie à domicile (2) ainsi que le rapport SICARD (7), remis au Président de la République en 2012.

Une revue de la littérature internationale de 2010, réalisée par BELL and al, a identifié les facteurs de concordance entre le lieu souhaité de décès et le lieu réel de décès (64) :

- Les facteurs environnementaux : le soutien de la famille et de l'équipe médicale soignante, la participation à un programme de soins palliatifs, l'affiliation à un hôpital. En cas de souhait de décès à domicile : la présence d'un aidant familial, la présence d'un service de soins à domicile avec la participation d'une équipe de soins palliatifs à domicile et des visites régulières du médecin généraliste ou la possibilité d'acquérir un équipement spécialisé.
- Les facteurs individuels : le souhait de décéder à l'hôpital, l'appartenance à une classe sociale élevée, la compréhension de la maladie par le patient et l'existence de directives anticipées.

Cette étude met aussi en avant le fait que souhaiter décéder au domicile est plutôt associé à une non-concordance entre lieu souhaité de décès et lieu réel de décès. Ces résultats sont confirmés par une étude canadienne plus récente (65).

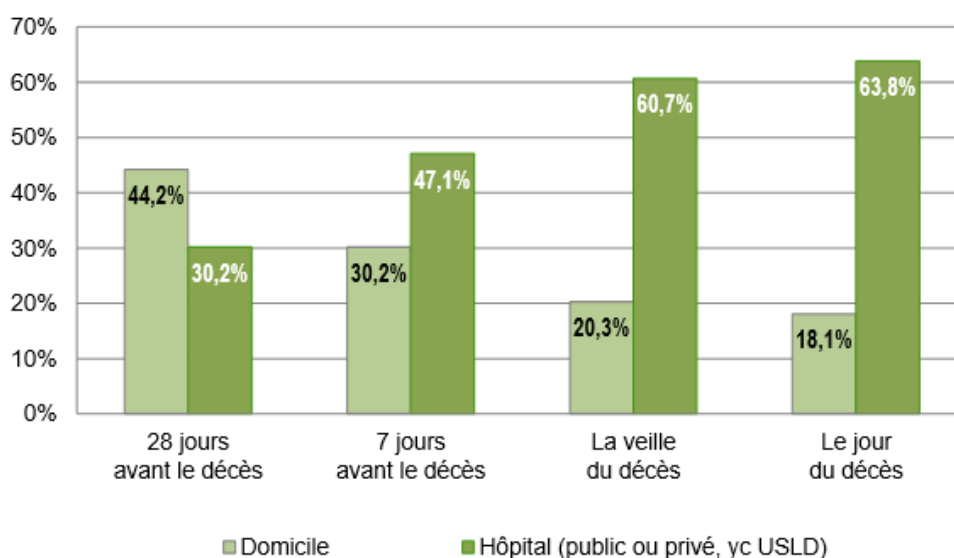
La connaissance du médecin traitant de la volonté du patient apparaît aussi comme un facteur important intervenant dans la concordance entre les lieux souhaités et réels de décès. Plusieurs études, dont une étude multicentrique européenne (Belgique, Pays-Bas, Italie et Espagne), ont été réalisées sur ce sujet : les résultats montrent qu'il existe un lien très fort entre le fait que le médecin traitant connaisse les préférences du patient concernant son lieu de décès, et le fait que le patient y décède réellement (66,67). Aujourd'hui en France, nous ne disposons d'aucune étude permettant de mesurer le degré de connaissance par les professionnels du lieu où leurs patients souhaiteraient finir leur vie.

Cette comparaison doit toutefois être nuancée : de la même façon que le souhait de « finir sa vie chez soi » et celui de « mourir à domicile » ne sont pas identiques, lieux de fin de vie et lieux de décès ne se superposent pas toujours. Il est en effet important de bien distinguer les « lieux de décès » et les « lieux de fin de vie », car le parcours des patients n'est pas linéaire : il est fréquent que les personnes en fin de vie fassent un ou plusieurs allers-retours entre leur domicile et l'hôpital au cours des semaines précédant leur décès. Il est possible de vivre chez soi tout au long de sa fin de vie, et de décéder à l'hôpital – ou l'inverse. C'est ce qu'on appelle les trajectoires de fin de vie.

En France, si les lieux et causes de décès ont fait l'objet d'une abondante littérature, les circonstances de la fin de vie, phase ultime de l'existence, restent largement inexplorées. Seule l'enquête « Fin de vie en France » de PENNEC et al, réalisée en 2010, étudie ces circonstances de fin de vie. Elle a permis de reconstituer les parcours des personnes en fin de vie en recueillant les lieux où les personnes décédées vivaient 28 jours avant leur décès, 7 jours avant, la veille et le jour du décès. Le Graphique 1 montre que la proportion de patient vivant au domicile diminue progressivement dans le dernier mois de vie au profit des patients séjournant en milieu hospitalier.

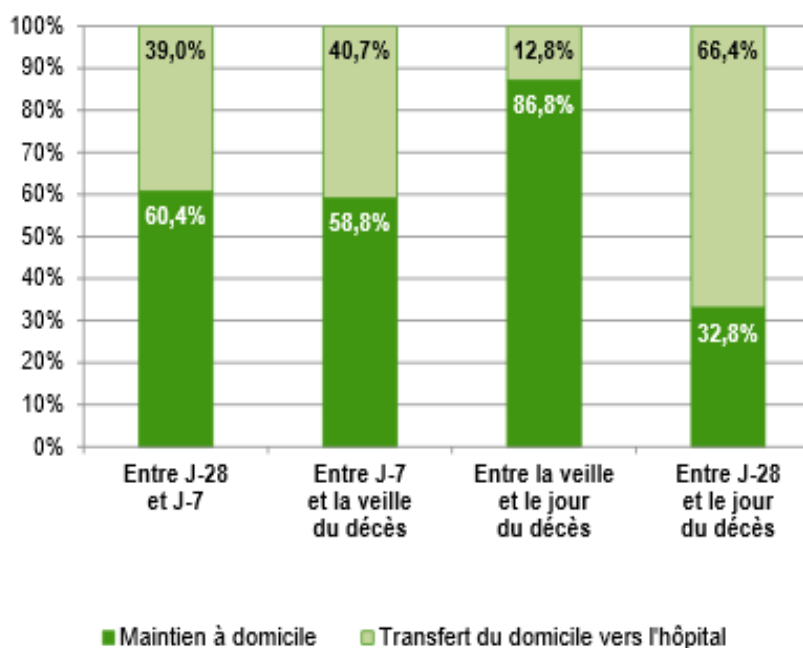
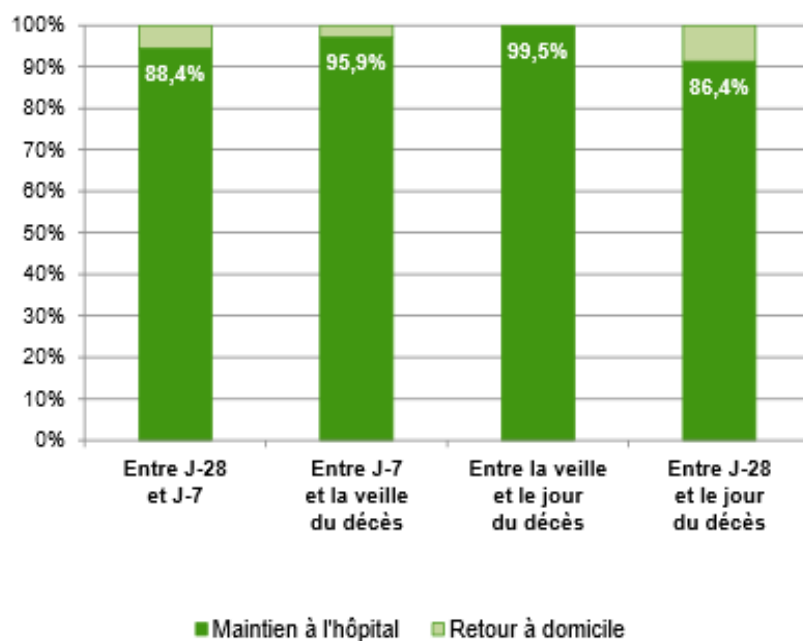
Dans la majorité des cas, les personnes qui sont hospitalisées dans les 28 jours précédant leur décès y vivent leur fin de vie jusqu'au décès (86,4%), alors que seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y décèdent effectivement avec une grande variété de trajectoires individuelles. La période où nous observons la plus grande part de transferts du domicile vers l'hôpital est celle entre la veille et le jour du décès (Graphique 2).

Figure 1 : Evolution des lieux de vie au cours du dernier mois de vie (en %)



Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012

Figure 2 : Trajectoires domicile/hôpital selon lieu de vie 28 jours avant le décès



Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012

Plusieurs éléments peuvent intervenir dans ces changements de trajectoires (2,68) :

- La pathologie initiale : les patients suivis pour un cancer sont plus fréquemment hospitalisés 1 mois avant leur décès mais retournent à leur domicile dans les derniers jours de vie. A l'inverse, les patients atteints de pathologies chroniques respiratoires ou digestives vivent plus longtemps à leur domicile et sont plus souvent hospitalisés pour leurs derniers instants.
- L'âge du patient : alors que les sujets jeunes en fin de vie sont régulièrement hospitalisés dans leur dernier mois de vie ; lorsqu'une personne très âgée (> 90 ans) vit à son domicile, elle sera moins souvent transférée à l'hôpital dans le dernier mois de vie, en dehors de tout évènement aigu. De ce fait les personnes très âgées décèdent plus régulièrement chez elles.
- La participation d'un évènement aigu : l'existence de symptômes d'inconfort constitue un facteur important pour expliquer le transfert vers l'hôpital dans les dernières semaines de vie. Dans sa thèse d'exercice sur « L'état des lieux des réseaux de soins palliatifs à domicile », Dr LE BRETON a décrit les principaux symptômes à l'origine des hospitalisations de patients en fin de vie : dyspnée, troubles de la conscience, douleur, occlusion, anurie, chute, fièvre et problèmes de trachéotomie (69). Ces résultats sont à mettre en parallèle avec ceux de la thèse d'exercice de Mathilde DUVAL qui a étudié les motifs de consultations aux urgences des patients suivis au domicile par un réseau soins palliatifs : la détresse respiratoire, l'altération de l'état général, la fièvre ou des manifestations hémorragiques apparaissent comme des causes fréquentes de consultations aux urgences chez ces patients. Quel que soit le motif de consultation aux urgences, le taux d'hospitalisation des patients en fin de vie au décours de la consultation était évalué à 85.3% (70).
- L'entourage du patient : la présence d'un entourage de qualité est un facteur important de maintien à domicile mais aussi de retour à domicile pour les patients hospitalisés. Chez les patients en fin de vie au domicile, il peut aussi être à l'origine d'une hospitalisation. Les motifs de transfert sont alors multiples : épuisement de l'aidant principal, sentiment d'impuissance face à la situation ou à un problème aigu, anxiété

face à la mort du proche malade...Un étude récente a montré qu'il était à l'origine de 79% des hospitalisations des patients en fin de vie (71)

- Le changement d'avis du patient : bien que plusieurs études, comme le sondage IFOP 2010 cité ci-dessus, ont démontré le souhait de la population de passer ses derniers instants chez soi, aucune étude scientifique n'a actuellement été menée auprès des patients en fin de vie afin de connaître leur souhait. Il y a possiblement des divergences entre l'avis d'une personne faisant partie du grand public et un patient atteint d'une maladie incurable. Chez ces patients, il peut aussi y avoir des évolutions sur le choix du lieu de décès.
- Les différentes difficultés rencontrées par le médecin généraliste pour le maintien à domicile : elles sont développées dans le paragraphe 4.2 qui suit ci-dessous.

4.2 Les difficultés des médecins généralistes pour le maintien au domicile

Bien que la majeure partie des médecins généralistes partage l'avis de la population sur leur volonté de passer ses derniers instants chez soi, le maintien à domicile des personnes en fin de vie reste difficile à mettre en œuvre.

Différentes études mettent en avant les freins que rencontrent les médecins généralistes pour mettre en place le maintien à domicile de ces patients (3–6,71) :

- Les difficultés avec l'entourage : il peut s'agir de l'absence de famille ou de son absence d'adhésion au projet de soins, de son épuisement ou de ses difficultés à assumer la présence d'un proche en fin de vie en particulier en raison de son angoisse de la mort. Sans un soutien familial important, le maintien à domicile est très difficile à mettre en œuvre, le patient en fin de vie ne pouvant pas rester seul au domicile.
- Le manque de coordination : la prise en charge d'un patient en fin de vie ne peut pas se faire seul et nécessite une prise en charge collégiale, or les médecins généralistes se sentent souvent isolés dans cette prise en charge avec un manque de collaboration avec les équipes hospitalières. Ils sont demandeurs d'une meilleure anticipation de la sortie d'hôpital : ils souhaitent être prévenus de la sortie prochaine du patient, afin de pouvoir la programmer et l'organiser avec l'équipe hospitalière. L'identification précise d'un référent hospitalier à qui ils peuvent s'adresser en cas de problème est aussi essentielle. Par ailleurs, les médecins généralistes aimeraient améliorer les liens qu'ils ont avec les réseaux de soins palliatifs ou les équipes mobiles de soins palliatifs afin d'améliorer la prise en charge ambulatoire des patients.
- Le manque de moyens à disposition :
 - Les moyens humains : les médecins généralistes déplorent un manque de moyens humains paramédicaux avec une carence d'infirmiers ou de kinésithérapeutes libéraux et surtout d'aides-soignants à domicile rendant la réalisation des soins très difficile.
 - Les moyens matériels : les médecins généralistes signalent un manque de places d'HAD et de réelles difficultés à mettre en place au domicile un matériel médical

adapté (lit médicalisé, matelas anti-escarres, lève-malade, pompes à morphine, oxygène...)

- Les moyens financiers : la mise en place de soins à domicile dans le cadre d'une fin de vie coûte chère : il y a non seulement le coût du matériel mais aussi le coût des aides humaines. Par ailleurs, comme nous l'avons vu, le maintien au domicile d'une personne en fin de vie nécessite la présence d'une aide familiale importante. Ceci implique régulièrement la cessation de l'activité professionnelle de l'aidant principal avec une perte financière pour le foyer qui n'est pas compensée par les différentes aides disponibles. Dans sa thèse d'exercice soutenue en 2001, Dr DARCHI a montré que 69% des médecins généralistes pensent que « l'insuffisance de prise en charge sociale » constitue un obstacle à la prise en charge palliative à domicile (72).

- Le manque de temps : la prise en charge de patients en fin de vie est chronophage et demande une disponibilité que les médecins généralistes n'ont pas forcément. Effectivement, la prise en charge d'un patient à domicile nécessite l'organisation régulière de visites au domicile, des soins longs mais aussi une prise en charge de la famille. Il faut prendre le temps d'expliquer au patient et à la famille la situation actuelle, le projet de soins, les éventuelles complications qu'ils peuvent rencontrer et les conduites à tenir en cas d'évènement aigu.
Par ailleurs, le temps passé à la recherche d'une place d'hospitalisation lorsque celle-ci est nécessaire est pointée du doigt par la profession.

- Le manque de formation : le manque de formation des médecins généralistes aux soins de fin de vie est une réalité. Dans une étude de 2005 de BOESPFLUG and al, 53.1% des médecins généralistes annonçaient ne pas avoir été formés aux soins palliatifs ; ceux ayant reçu une formation l'avaient suivie après une démarche volontaire et personnelle dans 94.3% des cas (73). Dans une autre étude, 72% des médecins généralistes avaient reçu une formation sur les soins palliatifs dans les 5 dernières années (71).
Par ailleurs, une étude récente parue en février 2016 s'est intéressée à la formation des internes de médecine générale des Universités de Clermont-Ferrand, Nantes, Rennes et Toulouse (74). Au total, 130 internes ont été interviewés. Seuls 2% des internes interrogés considéraient leur formation initiale suffisante et 21% s'estimaient suffisamment préparés pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs. Au

cours des deux premiers cycles d'étude médicale, 56% des internes évaluaient la durée de leur enseignement théorique en soins palliatifs inférieure à 5 heures. Cet enseignement au cours du troisième cycle était estimé comme inexistant pour 22 % des répondants, inférieur à 5 h pour 50 % et entre 5 à 10 h pour 21 %.

- La méconnaissance des offres de soins palliatifs dans la région : bien que le travail en collaboration avec des réseaux de soins palliatifs ou des partenaires libéraux soit souhaité par la majorité des médecins généralistes, seuls 15% des médecins généralistes travaillent effectivement en collaboration avec un réseau de soins palliatifs. L'amélioration de l'information sur l'organisation des soins palliatifs de la région est souhaitée par 18.1% des médecins généralistes (75).
- Les difficultés psychologiques et le sentiment de solitude : dans sa thèse d'exercice soutenue en 2010 à Poitiers, Dr LERMERCIER a étudié le vécu et le ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge des patients en fin de vie (76). L'étude a mis en évidence que les émotions et les sentiments ressentis lors de la prise en charge des patients en fin de vie confrontent les médecins à leurs propres angoisses de mort et les bousculent dans leur fonction.
- Les raisons économiques : dans une étude de 2001, 47% des médecins généralistes plaçaient le manque de rémunération comme deuxième difficulté rencontrée dans la prise en charge palliative de leur patient au domicile (77). Actuellement, la rémunération des médecins généralistes pour la prise en charge des patients en soins de fin de vie est règlementée par un avenant à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les médecins généralistes libéraux et les caisses d'assurance maladie datant de septembre 2003 (78). L'Article 1^{er} stipule qu' « afin d'organiser la prise en charge à domicile des patients bénéficiant de soins palliatifs, il est proposé à chaque médecin généraliste conventionné d'adhérer volontairement à un contrat de santé publique joint en annexe 1 du présent avenant ». Les soins sont rémunérés : soit à l'acte, soit sous la forme d'une rémunération mensuelle forfaitaire appelée forfait de soins :
 - Forfait mensuel du médecin coordonnateur de l'équipe de soins : 80 €
 - Forfait mensuel du médecin participant à la coordination : 40 €
 - Forfait mensuel du médecin effectuant les soins : 90 €

DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE

5 Objectifs

Notre étude est basée sur le postulat initial que nous avons abordé dans le paragraphe précédant, qu'il existe un manque de formation des médecins généralistes dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Ce manque de formation représente, parmi d'autres facteurs, un frein au maintien des patients en fin de vie à leur domicile et peut être à l'origine de transferts de ces patients vers des structures hospitalières.

Une étude anglaise a étudié les besoins de formation des médecins généralistes en matière de soins palliatifs (11) : sur les 640 médecins interrogés, 51% souhaitaient un enseignement sur le contrôle des symptômes de patients atteints de pathologie non-cancéreuse, 44% sur la prescription des opiacés, 45% sur le contrôle des nausées et des vomissements et 38% sur la façon d'utiliser un pousse-seringue.

Bien que le Dr LAWNICZAK ait abordé le sujet des formations continues proposés par les réseaux de soins palliatifs (10), il n'existe à ce jour, à notre connaissance, aucune étude française sur l'identification des besoins de formation des médecins généralistes sur les soins de fin de vie.

En nous appuyant sur les résultats d'une étude visant à identifier les critères de choix et les stratégies d'évaluation des besoins de formation médicale continue (79), nous avons émis l'hypothèse que le médecin généraliste connaît ses lacunes dans la prise en charge de ces patients et sait quelles sont les formations les plus adaptées pour les combler.

Dans notre étude, notre objectif principal est d'identifier les besoins de formation sur les soins de fin de vie des médecins généralistes en termes de contenu et de forme. L'objectif secondaire est d'évaluer les formations déjà suivies par les médecins généralistes, tant sur la quantité que sur la qualité.

A la suite de l'étude, nous avons fait un corrolaire entre les formations demandées par les médecins généralistes parisiens et les formations qui existent actuellement en Ile-de-France, que nous avons retracées dans la première partie de la thèse.

6 Descriptif de l'étude

6.1 Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative, basée sur des entretiens semi-dirigés, permettant d'évaluer les besoins divers des médecins généralistes.

6.2 Population

L'étude s'est basée sur des entretiens avec des médecins généralistes thésés installés à Paris. Les participants ont été tirés au sort dans l'annuaire par un générateur de nombre aléatoire informatique. Les médecins tirés au sort ont tous été contactés par téléphone. Nous leur avons exposé le sujet de l'étude et leur avons demandé s'ils acceptaient d'y participer. Leur implication auprès de malades en fin de vie n'était pas évoquée lors du contact téléphonique.

En cas de réponse positive, un entretien individuel était programmé à leur convenance.

Nous avons inclus des médecins généralistes jusqu'à saturation des données, puis nous avons réalisé deux entretiens supplémentaires pour confirmer ce fait.

6.3 Entretiens et recueil des données

Avant de réaliser l'étude, nous nous sommes informés sur les modalités de construction d'une étude qualitative, les règles de rédaction d'un questionnaire et les règles de bonne conduite d'un entretien semi-dirigé (80).

Les entretiens se sont déroulés du 12 novembre 2015 au 12 janvier 2016. Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés basés sur un questionnaire de 12 questions préalablement établi.

Un premier questionnaire avait été testé auprès de 2 médecins généralistes avant d'être utilisé en entretien. Après ces tests, nous avons rajouter une question supplémentaire sur les difficultés rencontrées par le praticien lors de la prise en charge de ses patients en fin de vie. Cet item avait été spontanément abordé par les médecins testeurs. Les réponses obtenues lors de ces tests n'ont pas été intégrées aux résultats.

Le questionnaire final a été validé par le Professeur Marcel-Louis VIALARD, directeur de thèse, avant d'être utilisé en entretiens. Il est disponible en Annexe 1.

Lors des entretiens, en cas d'incompréhension de la question, celle-ci était reformulée. En cas de réponse trop vague, des précisions étaient demandées au médecin interviewé sur la signification exacte de ses dires.

L'entretien débutait par l'exposition du sujet et du contexte de l'étude. S'il le souhaitait, une brève explication sur la différence entre la démarche palliative et les soins de fin de vie était donnée au médecin interviewé.

Le médecin était assuré de l'anonymisation de l'entretien dès la retranscription.

Le questionnaire était séparé en 3 parties :

- La première partie concernait des généralités avec les données démographiques des médecins généralistes interviewés ainsi qu'une question sur la fréquence de prise en charge des patients en fin de vie dans leur pratique.
- La seconde partie se focalisait sur la formation déjà reçue par le médecin généraliste interviewé dans le domaine de la médecine palliative et en particulier en soins de fin de vie.
- La dernière partie interrogeait les médecins sur les formations qu'ils souhaiteraient suivre dans le domaine ; les modalités de formation et les thématiques abordées étaient alors évoquées.

A la question « Sous quelle forme souhaiteriez-vous suivre cette formation ? », peu de médecin abordait les formations universitaires. Si ce type de formation n'était pas abordé, une question subsidiaire était rajoutée sous la forme de « Que pensez-vous d'une formation universitaire dans le domaine ? »

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique après accord de chaque médecin interviewé. L'intégralité des enregistrements a été retranscrite sous forme de document informatique Excel. Les entretiens ont été anonymisés lors de la retranscription.

6.4 Analyse

Une analyse descriptive qualitative avec regroupement des données par thème et sous-thème a été réalisée. Pour cela nous nous sommes aidés du logiciel gratuit QDA Miner disponible sur internet.

7 Résultats

7.1 Population

Au total, 80 médecins généralistes parisiens ont été tirés au sort et contactés par téléphone. Trente-neuf appels sont restés sans suite (absence de réponse ou message laissé sans suite). Vingt-sept médecins ont refusé de participer à l'étude : les principaux motifs évoqués sont regroupés dans le Tableau 3.

Tableau 5 : Motif de refus de participation à l'étude (n=27)

Motif de refus	Nombre	Pourcentage
Manque de temps	9	33.3%
Absence d'intérêt pour le sujet	7	25.9%
Refus de participation à des études	6	22.2%
Autres	5	18.6%

Un médecin qui avait accepté de participer à l'étude a finalement annulé le rendez-vous pour raisons personnelles, sans possibilité de le reporter.

Nous avons réalisé 11 entretiens jusqu'à saturation des données auxquels s'ajoutent les 2 entretiens réalisés après saturation des données. Au total nous avons donc conduit 13 entretiens, soit un taux de participation de 16.3%.

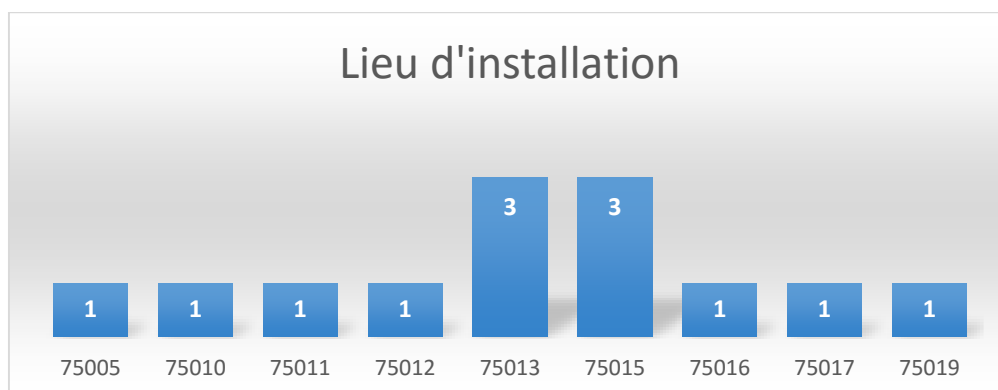
Les deux derniers entretiens ont confirmé la saturation des données.

Six médecins interviewés étaient des hommes. La moyenne d'âge était de 49 ans (\pm 8.6 DS, médiane 52 ans). Le nombre moyen d'années d'installation était de 13 ans (\pm 9.2 DS, médiane 10 ans).

Tous les médecins généralistes interviewés ont accepté d'être enregistrés. Les entretiens ont duré en moyenne 16.8 min (\pm 4.6 DS, médiane 14 min).

Nous avons rapporté les différents arrondissements de Paris dans lesquels étaient installés les médecins interviewés dans la Figure 3.

Figure 3 : Arrondissements parisiens d'installation des médecins interviewés



7.2 Expérience en soins de fin de vie

7.2.1 Expérience personnelle

Tous les médecins généralistes interviewés ont déjà eu à prendre en charge des patients en fin de vie au cours de leur carrière. Plusieurs des médecins évoquaient spontanément, lors de la question « Avez-vous déjà pris en charge des patients en fin de vie ? », une ou plusieurs situations les ayant marqués dans ce domaine ; à chaque fois, il s'agissait de patients qu'ils suivaient depuis plusieurs années et qui arrivaient en fin de vie. Un seul médecin se voyait adresser des patients spécifiquement pour leur fin de vie.

Le nombre moyen déclaré de patients en fin de vie suivis par an est rapporté dans le Tableau 4. Nous les avons regroupés en 3 classes : moins de 1 par an (rare), entre 1 et 5 par an (occasionnel), plus de 5 par an (régulier). La majorité des médecins interrogés avaient une pratique occasionnelle dans le domaine des soins de fin de vie ; 2 médecins avaient une pratique régulière dans ce domaine. Un des médecins a déclaré prendre en charge en moyenne un patient en fin de vie chaque mois. Sa pratique n'était pas particulièrement orientée vers les soins palliatifs d'après lui mais il expliquait ce nombre important de patients en fin de vie par le fait qu'il réalise « *beaucoup de visites à domicile, en particulier dans les EHPAD ; les pharmacies et les infirmiers du quartier savent que ma collègue et moi nous poursuivons les visites à domicile, du coup ils nous adressent des patients en plus des patients que je suis déjà* ».

Tableau 6 : Nombre moyen déclaré de patients en fin de vie suivis par an (N=13)

Nombre de patients suivi	Nombre de médecin
Moins de 1 par an	4
Entre 1 et 5 par an	7
Plus de 5 par an	2

7.2.2 Difficultés rencontrées par les médecins généralistes

Tous les médecins interrogés ont dit avoir ressenti des difficultés dans la prise en charge des patients en fin de vie. Le Tableau 5 retrace les différentes difficultés rencontrées par les médecins généralistes interviewés.

Tableau 7 : Difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie (N=13)

Difficultés	Nombre
<hr/>	
<i>Difficultés d'ordre organisationnel</i>	11
<hr/>	
▪ Gestion de la famille	8
▪ Disponibilité	6
▪ Mise en place des aides	5
▪ Lien avec les aides	4
▪ Majoration des difficultés en cas d'isolement du patient	4
▪ Accès au certificat de décès	1
 <i>Difficultés d'ordre médical</i>	 9
<hr/>	
▪ Gestion des symptômes	8
- Douleur / Gestion de morphiniques	7
- Hydratation / alimentation	4
- Soins au patient	2
- Anxiété	2
- Sécretions bronchiques	1
- Non précisé	1
▪ Gestion de la fin de vie	5
- Poursuite des thérapeutiques antérieures	3
- Adaptation des posologies	1
- Notion d'urgence	1
 <i>Difficultés d'ordre personnel</i>	 4
<hr/>	
▪ Difficultés à parler de la mort ou de communication	4
▪ Difficultés psychologiques	2
▪ Difficultés avec des patients jeunes	2

Onze médecins interrogés rapportaient des problèmes liés à l'organisation des soins à domicile. Trois éléments ressortaient comme prédominants dans ces difficultés organisationnelles : la gestion de la famille, les problèmes de disponibilité cités par 6 médecins, et les difficultés liées à la mise en place des aides.

En ce qui concerne la gestion de la famille, citée par 8 médecins, plusieurs axes ont été développés : la gestion de l'anxiété de la famille par rapport à la mort, la divergence entre le souhait du patient et celui de la famille, les demandes multiples avec les problèmes de disponibilité du médecin face à ces demandes, les difficultés de communication avec l'entourage ou encore le rôle qu'il faut attribuer à l'entourage.

Pour les difficultés de mise en place des aides au domicile, citées par 5 médecins, trois éléments ont été mentionnés spécifiquement : des difficultés d'accès à un réseau de soins palliatifs ou à une assistante sociale se déplaçant à domicile et des problèmes de financement des aides. Dans les autres cas, ces difficultés n'étaient pas développées.

Pour 9 médecins interviewés, il existait des difficultés d'ordre médical qu'elles soient liées à la gestion des symptômes du patient (pour 8 d'entre eux) ou à la gestion de la fin de vie en elle-même (pour 5 d'entre eux). Sept médecins rapportaient des difficultés dans la gestion de la douleur et des antalgiques en particulier les morphiniques. En deuxième position, les médecins rapportaient des difficultés avec la gestion de l'hydratation et de l'alimentation chez les patients en fin de vie. Pour 5 médecins, la gestion de la fin de vie représentait une problématique, en particulier en ce qui concerne la poursuite des thérapeutiques antérieures (pour 3 d'entre eux) ou l'adaptation des posologies de thérapeutiques (pour 1 médecin). La notion d'urgence chez ces patients était source de difficultés pour un des médecins interviewés.

Le dernier type de difficultés rencontrées était celles d'ordre personnel, rapportées par 4 médecins généralistes. Ces difficultés étaient essentiellement liées au rapport de la mort et à la communication sur ce sujet.

C'est dans ce cadre qu'un des médecins a évoqué des difficultés liées au manque de formation : la problématique relevant de la formation sur l'abord de la mort.

Un des médecins témoignait de ses difficultés à parler de la mort avec ses patients âgés : *« Comment aborder la mort ? Surtout dans notre société où on est assez dans le déni, on dit que les gens sont partis mais pas qu'ils sont morts. Il y a une sorte de pudeur sur le sujet, peut-être un peu excessive. J'ai du mal, même chez les personnes âgées qui vont bien et que je suis à domicile, à aborder les questions de la mort, à leur demander si ils ont peur de la mort. Alors*

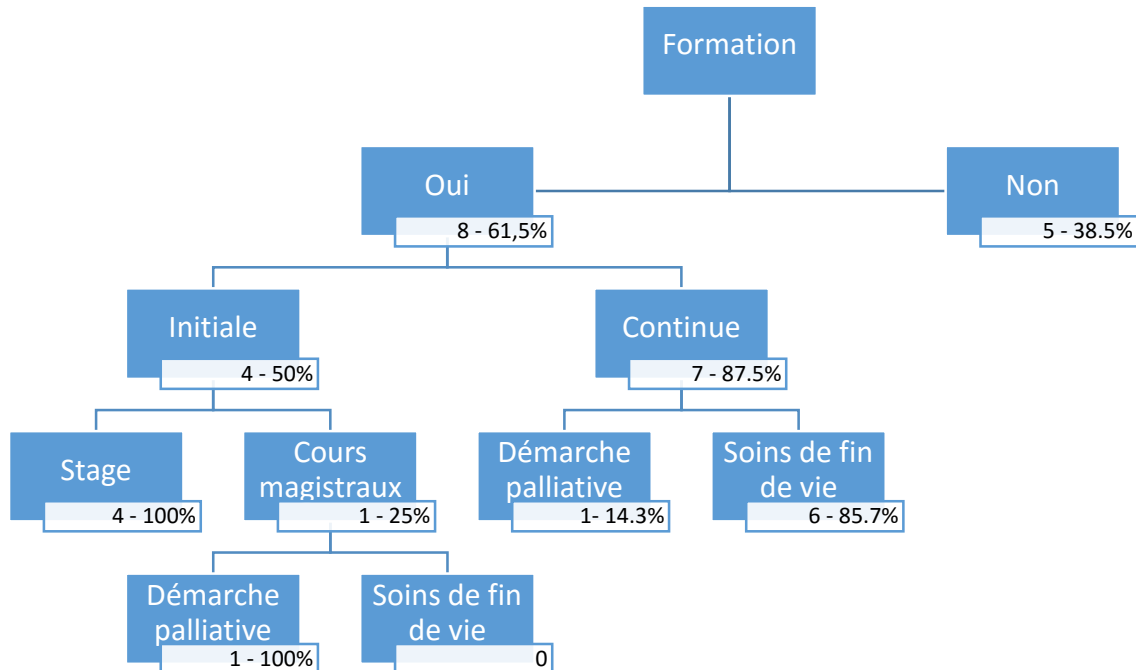
que visiblement ça aurait un lien avec les angoisses de la mort. Mais il y a aussi la crainte du médecin d'aborder le sujet, on n'a pas forcément ni les mots, ni le temps pour le faire. Une fois que vous commencez ça, vous ne pouvez pas dire excusez moi il faut que je file (rire) ».

Près de la moitié des médecins (6 sur 13) ont signalé faire régulièrement voire systématiquement appel à une aide extérieure dans la prise en charge de ces patients, ce qui permettait de surmonter leurs difficultés. Cette aide pouvait être trouvée auprès des réseaux de soins palliatifs avec lesquels ils travaillent ou auprès de connaissances personnelles.

7.3 Formation reçue

Parmi les médecins interviewés, 8 ont reçu une formation quelle qu'elle soit en matière de démarche palliative ou de soins de fin de vie (61.5%). Le type de formation, initiale ou continue, et le thème général de la formation, démarche palliative ou soins de fin de vie, sont rapportés dans la Figure 4.

Figure 4 : Formation reçue par les médecins généralistes interviewés (N=13)



Le premier chiffre indiqué correspond au nombre de médecins ayant témoigné de la formation citée.

Les pourcentages sont calculés par rapport à l'échelon précédent dans l'organigramme.

7.3.1 Formation initiale

Parmi les 4 médecins rapportant une formation initiale (soit environ un tiers de l'échantillon), un seul rapportait une formation lors d'un cours magistral sur la démarche palliative. Il parlait d'un « *cours en amphithéâtre très théorique, peu adapté à ma pratique actuelle mais je ne m'en souviens à peine* ». Il précisait par la suite à propos de sa formation initiale : « *c'est peut-être plus dans mes stages que j'ai appris* ».

Les autres médecins parlaient, sans distinction, de « *notions* » de démarche palliative ou soins de fin de vie acquises au cours de stages d'externat ou d'internat réalisés en gériatrie. Un des médecins interviewés nous signalait qu'il a orienté son internat de médecine générale vers la gériatrie par intérêt pour la discipline ; à propos de sa formation sur la démarche palliative ou

les soins de fin de vie il nous disait « *j'ai été formé sur le terrain au cours des différents stages que j'ai fait en gériatrie mais je ne me souviens pas avoir reçu de cours vraiment établis sur la démarche palliative ni sur les soins de fin de vie* ».

Ces 4 médecins s'accordaient pour dire que cette formation était insuffisante et inadaptée. Un des médecins rapportait que la formation reçue au cours d'un de ses stages n'était pas réalisée au bon moment : « *J'étais trop jeune et ça ne me parlait pas [...], ce genre de formation je pense qu'il faudrait le faire plus tard* ».

Aucun des médecins interviewés n'avait reçu de formation initiale spécifique en soins de fin de vie. Trois médecins justifiaient l'absence de formation initiale dans le domaine par le fait qu'il n'existait pas de spécialisation en médecine générale lors de leur formation initiale.

7.3.2 Formation continue

7.3.2.1 *Formation continue reçue*

Un peu plus de la moitié des médecins interviewés avait suivi une formation continue (soit 53.8% de l'échantillon) en matière de démarche palliative ou de soins de fin de vie, après une démarche volontaire et personnelle. Parmi eux, 2 avaient déjà reçu quelques notions de démarche palliative ou de soins de fin de vie au cours d'un stage d'internat ; aucun n'avait suivi de cours théorique dans le domaine.

Les différentes formes de formation suivies sont rapportées dans le Tableau 6.

Cinq médecins avaient suivi une formation dans le cadre de la Formation Médicale Continue (FMC) : 2 avaient suivi des cours soit sur la démarche palliative soit sur les soins de fin de vie dans le cadre du DU « *Formation Médicale Permanente* » des médecins généralistes, 2 avaient participé à des formations sur les soins de fin de vie avec l'organisme de FMC auxquels ils sont rattachés et 1 avait suivi une soirée sur les soins de fin de vie via son organisme de FMC. Quatre médecins avaient suivi des formations sur les soins de fin de vie au cours de soirées organisées par des réseaux de soins palliatifs. Enfin 2 médecins avaient suivi des formations sur les traitements antalgiques (nouveaux traitements antalgiques et utilisation de la pompe à morphine) organisées par des laboratoires au sein de leur cabinet médical.

Tableau 8 : Type de formation continue suivie (N=7)

Type de formation	Nombre
Dans le cadre d'une FMC	5
Soirées organisées par des réseaux	4
Formation par des laboratoires	2

Deux médecins rapportaient la participation à des diplômes universitaires (DU) qui ne portaient ni sur la démarche palliative ni sur les soins de fin de vie mais dont ils se servent dans leur pratique quotidienne auprès de leur patients en fin de vie : il s'agissait d'un DU sur la personne âgée en médecine ambulatoire et d'un DU sur la nutrition et le vieillissement.

« J'ai suivi un DU sur la personne âgée en médecine ambulatoire. Il m'a permis de découvrir les outils nécessaires pour le maintien des personnes âgées au domicile. Je les utilise au quotidien dans la prise en charge de mes patients avec les limites de la tarification ».

Enfin, certaines phrases dans les interviews de 3 médecins laissaient entendre qu'ils se sont formés directement auprès des patients : *« finalement là où j'ai le plus appris c'est auprès des patients, sur le tas »* ; *« rien que le fait de suivre des patients en fin de vie, c'est déjà une formation en soit »* ou encore *« j'ai appris par moi-même »*.

7.3.2.2 Réponse de la formation reçue aux objectifs fixés

Dans ce paragraphe nous retraçons les réponses données à la question « Cette formation a-t-elle répondu à vos objectifs ? » en fonction du type de formation suivie (Tableau 7).

En ce qui concerne les formations reçues dans le cadre d'une FMC : les 2 médecins ayant suivi un cours lors du DU Formation Médicale Permanent des médecins généralistes disent que leur formation a répondu à leurs objectifs ; pour les autres types de FMC, les objectifs ont été atteints partiellement.

Les objectifs fixés ont été atteints pour un médecin ayant suivi des soirées de formation organisées par un réseau de soins palliatifs et partiellement atteints pour 2 autres. Un médecin n'a pas répondu à cette question concernant les soirées auxquelles il avait assisté.

Les formations données par les laboratoires répondent à un objectif fixé par le laboratoire et non par le médecin généraliste.

Tableau 9 : Réponse de la formation reçue aux objectifs fixés

Type de formation reçue	Réponse aux objectifs fixés
<p><u>FMC</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cours lors du DU Formation médicale permanente des médecins généralistes - Séminaire de FMC - Soirée de FMC 	<p>« <i>Oui, c'était intéressant et adapté</i> » « <i>Oui, il y avait plein de conseils pratiques</i> »</p> <p>« <i>Partiellement je dirai</i> » « <i>Non, c'est insuffisant mais ça aide</i> »</p> <p>« <i>Non, ces soirées sont trop vagues et en général aucun spécialiste ne se déplace</i> »</p>
<p><u>Soirées organisées par un réseau de soins palliatifs</u></p>	<p>« <i>Je ne sais pas, je n'ai pas fait assez de soirées pour répondre à cette question</i> »</p> <p>« <i>Oui, ça aide et ça reconforte</i> »</p> <p>« <i>C'est intéressant, j'ai appris beaucoup de choses, après [...] c'est insuffisant. Pour le moment, [ça] a répondu partiellement à mes objectifs</i> »</p>
<p><u>Formation par des laboratoires</u></p>	<p>« <i>Ils ciblent leur traitement, c'est pas très complet</i> »</p> <p>« <i>J'ai appris à me servir d'une pompe à morphine</i> »</p>

7.3.2.3 *Utilité de la formation continue reçue*

Les réponses à la question « Cette formation vous-a-t-elle été utile dans votre pratique ? Si oui, en quoi ? », en fonction du type de formation suivie, sont rapportées dans le Tableau 8.

Trois médecins disaient utiliser dans leur pratique quotidienne les sujets abordés dans la formation reçue : 1 ayant suivi un cours dans le cadre du DU Formation médicale permanente des médecins généralistes et 2 ayant suivi des soirées de formations organisées par un réseau de soins palliatifs.

Un des médecins interviewés disait que la formation reçue était adaptée et qu'elle pourrait lui servir mais qu'actuellement il n'en voyait pas d'utilité parce que sa patientèle est trop jeune. Un autre, qui avait suivi une soirée organisée par un réseau de soins palliatifs, témoigne d'une possible utilité de la formation reçue s'il l'avait poursuivie.

Tableau 10 : Utilité de la formation continue reçue

Type de formation reçue	Utilité dans la pratique	Commentaires
<u>FMC</u>		
- Cours lors du DU Formation médicale permanente des médecins généralistes	NON	« <i>Je ne me sens pas trop concernée, j'ai une patientèle très jeune [...] Comme j'en ai très peu [des patients en fin de vie], je ne m'en sers pas</i> »
	OUI	« <i>Ca m'a donné des schémas de prise en charge : en particulier sur les soins de bouche, les soins d'escarres... J'utilise mes notes régulièrement pour la prise en charge de mes patients, même s'ils ne sont pas forcément en fin de vie. En plus cette formation était très bien pour le côté législatif avec plein d'informations données sur la Loi Léonetti.</i> »
- Séminaire de FMC	NON	« <i>Pas grand chose de concret</i> »
	NON	« <i>Je ne crois pas, la prise en charge médicale n'était pas abordée</i> »
- Soirée de FMC	NON	« <i>Pas vraiment à dire vrai, il faudrait aller plus en détails</i> »

Tableau 10 : Utilité de la formation continue reçue (suite)

<p><u>Soirées organisées par un réseau de soins palliatifs</u></p>	<p>NON</p> <p>OUI</p> <p>OUI</p>	<p>« Il aurait fallu que j’entretienne cette formation pour qu’elle me soit utile »</p> <p>« Ca m'a aidé pour la gestion de l'alimentation et de l'hydratation mais aussi pour la gestion des morphiniques »</p> <p>« Les thèmes abordés étaient divers : la relation avec la famille et le patient, répondre aux questions que se posent la famille et le patient, ce que souhaitait le patient initialement et ce qu'il souhaite actuellement au niveau de sa prise en charge, mais aussi les désidératas de la famille, les convictions religieuses, etc.. La question de savoir si le patient voulait décéder à domicile ou s'il voulait vivre le plus longtemps à domicile puis être hospitalisé pour le décès. Le fait qu'il faut en parler avec le patient était abordé dans cette formation. J'ai aussi appris sur les règles de prescriptions des morphiniques »</p>
<p><u>Formation par des laboratoires</u></p>	<p>NON</p>	<p>« Je n'utilise jamais la pompe à morphine, ce n'est pas du tout adapté en ville »</p>

7.4 Formations demandées

Parmi les médecins interviewés, 11 étaient intéressés pour suivre une formation sur la démarche palliative ou sur les soins de fin de vie (84.6%). Les deux médecins ne souhaitant pas de formation ont expliqué leur choix en disant : « *ma pratique actuelle n'est pas orientée dans ce sens donc j'en n'aurais pas d'utilité au quotidien* » et « *je ne suis pas sûr que ça apportera grand-chose à ma pratique* ». Ces 2 médecins avaient déjà suivie une formation sur le soins de fin de vie, le premier lors de ses différents stages réalisés en gériatrie et le second au cours de deux journées de formation organisées par un organisme de FMC. A propos de sa formation reçue, ce dernier avait exprimé l'absence d'utilité dans la mesure où il n'avait que peu de patients concernés et souligné la nécessité de faire des formations plus poussées s'il voulait faire des soins palliatifs.

Cinq médecins (38.5%) étaient intéressés à la fois par une formation sur la démarche palliative et sur les soins de fin de vie : 1 préférerait une formation sur la démarche palliative, 3 sur les soins de fin de vie et 1 médecin n'a pas spécifié de préférence.

En ce qui concerne une formation sur les soins de fin de vie, tous les médecins souhaitant une formation étaient demandeurs d'une formation dans ce domaine spécifiquement.

A propos d'une formation sur la démarche palliative : 8 médecins souhaitaient en suivre une, 2 médecins ne savaient pas s'ils souhaitaient ou non en suivre une et 3 médecins ne le souhaitaient pas.

7.4.1 Thèmes souhaités

Les thèmes que les médecins souhaiteraient voir abordés dans une formation sont variés, ils sont rapportés dans le Tableau 9.

Dix des médecins souhaitant une formation en désiraient une sur les problématiques médicales qu'ils peuvent rencontrer chez les patients en fin de vie. L'ensemble de ces médecins souhaitaient une formation soit sur la gestion de la douleur soit sur celle des traitements antalgiques (respectivement citées par 5 et 6 médecins, 1 médecin ayant cité à la fois la prise en charge de la douleur et les traitements antalgiques). Parmi les 6 médecins souhaitant une formation sur les traitements antalgiques, 4 ont spécifié qu'ils souhaitaient une formation sur les morphiniques.

Un médecin témoignait de son intérêt pour une formation sur l'utilisation du cannabis en tant que traitement antalgique chez ces patients : « *Y-a-t-il eu des études ? Si oui, quels résultats et quelles conclusions en tirer ?* ». En ce qui concerne la gestion de la douleur, un médecin spécifiait qu'il souhaiterait une formation sur la prise en charge des douleurs neuropathiques chez ces patients.

Une formation sur l'organisation des soins au domicile chez les patients en fin de vie était demandée par 8 médecins souhaitant une formation, en particulier sur les différents acteurs et structures pouvant intervenir et leur rôle précis : HAD, réseaux, psychologues à domicile... Un médecin souhaitait avoir un rappel sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs.

Une formation sur l'anticipation des situations aiguës et la rédaction d'ordonnance anticipées était demandée par 3 médecins. Un des médecins souhaitant cette formation stipulait : « *Ça peut paraître facile en théorie mais en pratique c'est très compliqué à mettre en œuvre. En plus l'anticipation permettrait, il me semble, de favoriser le maintien au domicile ; ça diminue l'anxiété du patient et de l'entourage et ça pourrait éviter certains transferts à l'hôpital, en particulier vers les urgences* ».

Une formation sur l'abord de la mort était souhaitée par 4 médecins désireux de formation. Ils parlaient alors de clefs pour communiquer sur la mort avec le patient ou la famille (pour 2 d'entre eux) mais aussi pour les aider à surmonter ces situations difficiles et à gérer la perte d'un patient (pour 3 d'entre eux) : « *Si je suis des patients en fin de vie, je pense que ce sera des patients que je connais depuis un certain temps [...] ; ça serait difficile psychologiquement pour moi* ».

Cinq médecins souhaitaient une formation globale sur les soins palliatifs.

Tableau 11 : Thèmes que les médecins souhaitent voir aborder dans les formations (N°=11)

Thèmes	Nombre
<i>Problématiques médicales</i>	10
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestion des situations aiguës <ul style="list-style-type: none"> - Douleur - Hydratation - Troubles de la conscience - Détresse respiratoire aiguë ▪ Gestion des thérapeutiques <ul style="list-style-type: none"> - Morphiniques / traitements antalgiques - Thérapeutiques de la fin de vie - Cannabis - Gestion des thérapeutiques antérieures ▪ Soins aux patients 	7 5 3 2 1 7 6 3 1 1 2
<i>Organisation des soins à domicile</i>	8
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les différents intervenants ▪ De manière globale ▪ L'anticipation des complications et thérapeutiques ▪ La formation de la famille ▪ Critères d'admission en unité de soins palliatifs 	6 3 3 2 1
<i>Abord de la mort</i>	4
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour le médecin ▪ Directives anticipées ▪ Communication sur la mort ▪ Problèmes éthiques liés à la mort 	3 2 2 1
<i>Autres</i>	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formation globale ▪ Prise en charge de la famille ▪ Prise en charge du sujet dément au domicile 	5 4 1

7.4.2 Type de formation souhaitée

Le type de formation souhaitée était variable d'un médecin à l'autre (Tableau 10). Certains médecins pouvaient être intéressés par plusieurs types de formation.

Les médecins interrogés souhaitant une formation étaient plutôt intéressés par une formation dans le cadre d'une FMC (9 des médecins souhaitant une formation) avec une préférence pour les séminaires (pour 6 d'entre eux) organisés sur une journée ou un weekend.

Quatre des médecins préféraient la participation à des soirées organisées par des réseaux de soins palliatifs.

En ce qui concerne les formations universitaires, seuls 2 médecins ont marqué un intérêt pour la participation à une formation universitaire en émettant quelques réserves : « *il y a aussi un problème de temps* » ou « *j'aimerais bien suivre un DU mais il faut beaucoup de temps ; après, c'est la formation la plus complète il me semble* ». Pour les 9 autres qui ne souhaitaient pas suivre une formation de type DU, les raisons évoquées étaient essentiellement le manque de temps (pour 4 médecins) ou le fait que ce type de formation ne leur semble pas adapté à leur pratique (pour 3 médecins).

Tableau 12 : Type de formation souhaitée (N'=11)

Type de formation	Nombre
Dans le cadre d'une FMC	9
▪ Séminaires FMC	6
▪ Réunions FMC	2
▪ Cours au sein du DU Formation médicale permanente des médecins généralistes	1
Soirées organisées par des réseaux	4
Formations sur internet	3
DU	2

7.4.3 Intervenants souhaités

La dernière question portait sur les intervenants que souhaitaient voir les médecins généralistes dans ces formations. Dix des onze médecins souhaitant une formation (soit 90% de notre échantillon) pensaient que la participation de médecins spécialisés dans les soins palliatifs est indispensable pour intervenir au sein de formations sur les soins de fin de vie.

Les autres corps de métiers cités par les médecins étaient :

- Les professions médicales : les psychiatres et les gériatres chacun cité par 3 médecins, les médecins de la douleur cités par 2 médecins, les « *médecins coordinateurs de réseau* » et les « *médecins généralistes habitués à l'organisation des soins de fin de vie à domicile* » chacuns cités par 1 médecin.
- Les professions paramédicales : les psychologues et les infirmiers diplômés d'état libéraux chacun cité par 4 médecins et les auxiliaires de vie cités par 2 médecins.
- Les autres professions : les assistantes sociales et les philosophes chacuns cités par 1 médecin.

8 Discussion

8.1 Le sujet de l'étude

Ce travail fait suite à l'analyse de notre propre vécu lors de confrontations avec des patients en fin de vie. La constatation première a été celle de « subir » la prise en charge de plusieurs patients en fin de vie dans différents services d'urgences. Mais le réel point de départ de cette analyse a été, lors d'un stage en unité de soins palliatifs en fin d'internat, la découverte du fait que les patients de médecine palliative ne se limitaient pas aux patients cancéreux à qui plus aucun traitement curatif ne pouvait être proposé.

A partir de ce constat, nous avons essayé d'analyser les facteurs responsables de l'anxiété et du manque d'assurance dont nous pouvions faire preuve dans la prise en charge des patients en fin de vie. L'observation personnelle d'un manque de formation en matière de médecine palliative et surtout en matière de soins de fin de vie lors de notre formation de médecine générale nous a semblé prédominante.

La revue de la littérature a été l'occasion de se rendre compte de la présence récurrente de notre observation personnelle dans les freins à la prise en charge de ces patients en ambulatoire. Malgré la rédaction de plusieurs rapports officiels récents déplorant le manque de formation des personnels médicaux (7,8,48) et l'existence d'une législation précise à ce sujet (45,52), le manque de formation apparaît toujours comme un des principaux freins à la prise en charge des patients en fin de vie à domicile et à leur maintien au domicile (62,68,69)

Bien que quelques études (10,11) aient été réalisées sur l'identification des besoins de formation des médecins généraliste en soins palliatifs, une seule étude anglaise a tenté d'identifier les besoins de formation des médecins généralistes spécifiquement en soins de fin de vie (12). Aucune étude française n'a jusqu'alors été réalisée sur le sujet ; ce qui nous a permis de définir notre objectif d'étude.

8.2 Forces et limites de la méthodologie

Afin de répondre au mieux à notre question de recherche, une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés nous a semblé la plus adaptée. Ces entretiens permettent aux médecins interviewés de donner une réponse plus libre et d'exprimer leur ressenti sur la situation.

En permettant une « photographie » de situations ciblées dans une population donnée et à un moment donné, les études qualitatives n'ont pas vocation première de permettre l'émergence de conclusions généralisables. Elles visent, sans autre prétention, l'émergence de possibilité de conclusions particulières dans la population étudiée. Il s'agit d'études à faible niveau de preuve et puissance qui doivent être confirmées par d'autres études de plus grandes envergures.

Par ailleurs, dans notre étude, cette méthodologie fait cependant appel au souvenir du participant ce qui peut être à l'origine d'un biais de mémorisation.

Pour la composition du groupe d'informateurs, nous avons réalisé un tirage au sort informatique des participants afin de limiter les biais de sélection. Cependant, dès l'appel des médecins généralistes, le sujet de l'étude était exposé et le médecin restait libre de participer ou non à l'étude. Nous pouvons supposer que les médecins participants étaient probablement plus intéressés par les soins de fin de vie et donc potentiellement par une formation dans le domaine. Le taux de participation à notre étude est très faible (16.3%) ; il est bien inférieur à celui d'autres études sur des sujets proches qui varie entre 20.3% et 60% (10–12). Dans l'analyse des raisons de refus, l'absence d'intérêt pour le sujet a été évoquée par 7 médecins mais ce chiffre est probablement sous-estimé car 39 appels sont restés sans suite et on peut largement supposer que le manque d'intérêt pour le sujet concerne certains de ces appels.

Par ailleurs, le type de patientèle du médecin contacté a pu influencer sa participation à l'étude ; un médecin ayant une patientèle plus jeune a pu se sentir moins concerné par l'étude (moins de besoin de formation dans le domaine) et donc ne pas y participer.

La méthodologie fondée sur un entretien individuel, même organisé à la convenance du médecin généraliste, a pu freiner la volonté de participation de certains médecins. En effet, les médecins généralistes sont souvent débordés et les possibilités d'organiser un entretien pendant leur journée de travail peuvent s'avérer compliquées.

Comme nous avons poursuivi les entretiens jusqu'à saturation des données, les résultats restent interprétables. Afin de confirmer la saturation des données, nous avons décidé de réaliser 2 entretiens supplémentaires.

Tous les entretiens ont été réalisés par le même intervieweur ce qui permet de limiter les variations inter-entretiens. Nous avons essayé de respecter au maximum les règles de bonne conduite d'un entretien semi-dirigé, cependant le manque d'expérience de l'intervieweur dans le domaine a pu entraîner une diminution de la qualité des entretiens.

Comme l'ensemble des entretiens a été enregistré et retranscrit dans son intégralité, l'ensemble des données a pu être analysé. Aucune donnée n'a été perdue.

L'analyse des données a été « croisée » entre l'auteur de ce travail et le directeur de thèse. Faute de temps, un croisement supplémentaire avec un chercheur en sciences humaines n'a pu être réalisée alors qu'il aurait pu être un élément supplémentaire d'évaluation de la rigueur d'application méthodologique à laquelle nous sommes particulièrement attachés.

Enfin nous notons que notre étude concerne uniquement des médecins généralistes parisiens et demande donc à être confirmée par une étude multicentrique nationale. La comparaison de l'identification des besoins de formation des médecins généralistes exerçant en milieu rural ou urbain pourrait être intéressante. Une autre comparaison entre les médecins exerçant dans le sud ou dans le nord de la France pourrait s'avérer utile puisque dans son rapport sur la fin de vie à domicile de 2013, l'ONFV montre qu'il existe un gradient Nord-Sud dans la répartition des décès hospitaliers : il y a plus de décès à l'hôpital dans le Nord de la France par rapport au Sud (2).

8.3 Analyse critique des résultats

8.3.1 La population

La population interviewée semble être globalement représentative de la population des médecins généralistes parisiens : 53.8% des médecins généralistes étaient des femmes avec un âge moyen de 49 ans. Ces chiffres correspondent à ceux retrouvés dans le rapport sur la démographie médicale en Ile-de-France en 2013 : à Paris, 51% des médecins exerçant étaient des femmes et l'âge moyen des médecins parisiens était de 54 ans (81).

Du fait de la faible taille de l'échantillon, tous les arrondissements de Paris n'étaient pas représentés.

8.3.2 Expérience en soins de fin de vie

Les médecins généralistes interviewés se sentent pour la plupart peu concernés par la médecine palliative puisqu'ils ont peu de patients en fin de vie. Il a été difficile de donner avec précision un chiffre moyen de patients en fin de vie suivis par les médecins généralistes interviewés. Nous avons donc choisi de stratifier le nombre de patients en fin de vie suivis par an : 53.8% des médecins interviewés annoncent qu'ils suivent en moyenne 1 à 5 patients en fin de vie par an. Ces situations sont donc relativement assez rares par rapport à la patientèle des médecins généralistes interviewés. Cette fourchette est concordante avec d'autres études françaises (4,71,75).

Le nombre d'années ainsi que l'arrondissement parisien d'installation ne semblent pas influencer sur le nombre de patients en fin de vie suivis. Les deux médecins ayant plus de 5 patients en fin de vie sont installés depuis plus de 20 ans mais en ce qui concerne les autres catégories (moins de 1/an et entre 1 et 5/an) le nombre d'années d'installation est variable. Par ailleurs, les médecins récemment installés ne semblent pas avoir moins de patients en fin de vie dans leur patientèle que ceux installés depuis plus longtemps. Aucune conclusion ne peut donc être faite. En ce qui concerne l'arrondissement d'installation, il est difficile de déterminer un lien entre celui-ci et le nombre de patients en fin de vie puisque tous les arrondissements parisiens ne sont pas représentés dans cette étude et que seuls deux arrondissement sont représentés plus d'une fois. La faible puissance de l'étude limite l'interprétation de ce critère.

Tous les médecins interviewés déclarent avoir eu un jour des difficultés dans la prise en charge des patients en fin de vie. Certains rapportent même un soulagement lors du décès du patient. Les difficultés sont le plus souvent multiples et peuvent être d'ordre organisationnel, médical ou personnel.

Nous retrouvons les mêmes difficultés que celles rapportées dans d'autres travaux de thèse comme celle du Dr VANTOMME en 2007 (71), celle du Dr LASSERRE en 2012 (5) ou celle du Dr DROMER en 2013 (82).

La gestion de la famille apparaît comme la principale difficulté rencontrée par les médecins généralistes. Nous nous attendions à cette réponse puisque nous trouvons cette notion dans plusieurs références bibliographiques (3–5,71,82–85) .

Cela peut tout à fait s'entendre puisque les situations de fin de vie sont des situations de stress important pour le patient mais aussi pour la famille sans qui le maintien à domicile ne pourrait pas être possible. Environ 30% des médecins interviewés dans notre étude pensent d'ailleurs que l'isolement familial majore les difficultés d'organisation des soins à domicile ; ce chiffre concorde avec celui rapporté dans une étude de 2007 (71).

Auprès de la famille, le médecin généraliste a un double rôle :

- Un rôle d'informateur : il doit s'assurer de la disponibilité et de l'implication de la famille qui peut ne pas adhérer à la volonté du patient, de sa compréhension de la situation mais il doit aussi lui apporter des explications précises sur les complications possibles et les conduites à tenir devant telle ou telle situation.
- Un rôle de soutien : la prise en charge psychologique de la famille est aussi importante que celle du patient. La fin de vie est une période difficile pour l'entourage du patient puisqu'elle le met face à la réalité et l'angoisse de la mort prochain d'un être cher ; cependant l'entourage cherche souvent à masquer ses émotions pour ne pas affecter le patient.

Des difficultés dans la mise en place des aides ont été citées par 5 médecins généralistes. D'après les résultats de cette étude, nous pouvons évoquer deux raisons majeures à cette difficulté :

- Tout d'abord la méconnaissance des structures existantes, puisque 6 médecins souhaitent bénéficier d'une formation sur les différents intervenants pouvant entrer en jeu.

- Mais aussi aux difficultés d'accès aux équipes et à ces différents intervenants : *« normalement je fais intervenir le réseau « Ensemble » mais sur les trois dernières situations, deux fois ils étaient débordés et n'ont pas pu passer et la dernière fois c'est allé très vite et le patient est décédé avant leur passage »*. Le développement de structures ambulatoires comme les réseaux de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs ou les structures d'hospitalisation à domicile semble donc être un axe majeur d'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie en ambulatoire. Le médecin généraliste conserverait sa place de pivot centrale de la prise en charge mais pourrait plus largement s'appuyer sur les structures pour la mise en place des aides au domicile.

Une autre difficulté majeure rencontrée est la gestion des différents symptômes du patient avec en tête la gestion de la douleur citée par 7 médecins. Cette problématique a déjà été soulevée dans l'étude de FOUGERE and al en 2012 où 34% des médecins généralistes évoquaient la difficulté de la gestion de la douleur chez les patients douloureux en fin de vie (86). Cette part importante peut sembler surprenante compte tenu de la fréquence de la symptomatologie douloureuse chez le patient en fin de vie. Cependant, leur gestion suppose l'utilisation de thérapeutiques peut-être moins couramment utilisées en médecine de ville, en dehors des soins de fin de vie comme les morphiniques. Par ailleurs, les posologies utilisées sont souvent plus importantes que les posologies habituelles et les voies d'administration peuvent être différentes ce qui peut effrayer certains confrères.

Concernant la gestion des autres symptômes, nous pouvons nous étonner de la faible part rapportée des difficultés de gestion de l'hydratation, de l'alimentation ou des détresses respiratoires. De même, aucun médecin n'a rapporté de difficulté dans la prise en charge d'éventuels troubles de la conscience chez ces patients. Ces difficultés sont pourtant largement rapportées dans la littérature (87), souvent moins bien connues des médecins généraliste et régulièrement source d'hospitalisation à la demande du médecin généraliste (70,71). La faible puissance de notre étude a pu induire une sous-estimation de ces difficultés.

Un peu plus de la moitié de notre échantillon déclare faire régulièrement voire systématiquement appel à une aide extérieure (réseau de soins palliatifs ou connaissance personnelle) en cas de difficulté dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie. En permettant de combler un éventuel manque de formation dans le domaine avec des situations qui restent occasionnelles pour le majorité des médecins généralistes, nous aurions pu penser

que l'accès à une aide extérieure aurait pu diminuer les demandes de formations sur soins de fin de vie ; cependant, nous observons que l'ensemble de ces médecins est demandeur de formation complémentaire. Ces médecins ne semblent pas vouloir pour autant diminuer leur collaboration avec les réseaux.

L'objectif recherché d'une formation peut alors être d'acquérir de nouvelles compétences afin de mieux appréhender les différentes situations qui peuvent se présenter dans la prise en charge des patients en fin de vie sans pour autant rechercher à orienter son activité vers la médecine palliative. Il nous semble que le suivi de formations sur la démarche palliative ou les soins de fin de vie et l'utilisation des réseaux de soins palliatifs est complémentaire.

Enfin, nous noterons que dans notre étude, contrairement à d'autres (3,4,71,76), le manque de formation n'est pas représenté parmi les difficultés rencontrées. Un seul médecin signale que le manque de formation sur l'abord de la mort représentait une difficulté dans sa pratique quotidienne. Cependant, puisque le constat initial de notre étude est le manque de formation, nous pouvons aisément supposer que cet aspect n'a pas été cité par les autres médecins.

8.3.3 Les formations suivies

Comme cela est souligné dans les rapports officiels (2,9), notre étude tend à montrer que les médecins généralistes reçoivent une formation insuffisante en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. C'est d'ailleurs ce que constate aussi le Dr DROMER dans sa thèse sur les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale (82).

Parmi les médecins interviewés, environ 60% nous ont rapporté avoir bénéficié d'une formation dans le domaine (4 médecins ont bénéficié d'une formation initiale et 7 d'une formation dite continue) ; ce chiffre concorde avec les différentes proportions retrouvées dans la littérature (3–5,84).

8.3.3.1 Formation initiale

Seuls 4 médecins nous ont rapporté avoir reçue une formation initiale en matière de soins palliatifs ou de soins de fin de vie. Ces résultats peuvent en partie être expliqués par le fait que l'âge moyen des médecins interviewés étant de 49 ans, la majorité n'a donc pas bénéficié du DES de médecine générale créé en 2004.

La formation initiale suivie était pour la plupart, une formation acquise auprès de patients lors de stages hospitaliers ; un seul médecin avait bénéficié d'un cours magistral sur la démarche palliative. Aucun médecin n'a bénéficié d'une formation initiale spécifique sur les soins de fin de vie. Nous ne pouvons que déplorer ce résultat.

Par ailleurs, nous mettons en évidence ici, comme évoqué dans la thèse du Dr ASTIER (3), que les médecins généralistes apprennent le plus souvent la médecine palliative et la médecine de fin de vie directement auprès des patients et comme le soulignait un des médecins interviewés « *sur le tas* ». L'augmentation du nombre de postes d'interne dans les services de médecine palliative ouverts aux internes du DES de médecine générale semble être une des pistes d'amélioration de la formation initiale des médecins généralistes en matière de soins de fin de vie.

Les lois sur l'obligation de formation des médecins généralistes en soins palliatifs et soins de fin de vie sont récentes, nous pouvons donc légitimement nous demander si de tels enseignements étaient jusqu'alors réalisés par les facultés.

Notre recherche sur les différentes formations proposées par les facultés montre qu'actuellement, conformément au programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (8), l'ensemble des facultés de médecine d'Ile-de-France propose des enseignements sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie aux étudiants. Ces enseignements ne semblent pas homogènes en fonction des facultés : en premier cycle, la durée des enseignements de l'UE 7 « Santé – Société – Humanité » varie du simple au double. Même si la part d'enseignement d'éthique n'est pas précisée par toutes les facultés, nous pouvons nous attendre là aussi à des disparités. Bien qu'en deuxième cycle, les enseignements proposés semblent plus homogènes, nous retrouvons de nouveau des inégalités dans le troisième cycle avec des enseignements d'une durée de 4 à 8 heures répartis sur 3 ans.

Deux questions peuvent encore être soulevées :

- « Quel est le moment le plus opportun pour réaliser les enseignements sur les soins de fin de vie ? ». Un des médecins interviewé, rapportait d'ailleurs que sa formation reçue n'avait pas été réalisée au bon moment : « *J'étais trop jeune, et ça ne me parlait pas* ». Le rapport SICARD (7) datant de 2012, met en lumière le fait que les lois actuellement en vigueur sur les soins palliatifs ne sont pas suffisamment connus des médecins. Or, notre recherche a mis en évidence le fait que les principaux enseignements d'éthique, dans lesquels la loi LEONETTI est le plus souvent abordée, sont réalisés en premier

cycle. Un apprentissage plus tardif des textes de loi, lorsque les étudiants sont confrontés aux situations de fin de vie, pourrait améliorer leur intérêt pour le sujet et donc leur apprentissage.

Par ailleurs, la part des enseignements diminue largement en deuxième et troisième cycle alors que c'est le moment où les étudiants sont en contact avec les patients et donc susceptibles de rencontrer des situations de fin de vie.

- « Quel doit être le contenu de la formation initiale sur les soins de fin de vie ? ». Tous les médecins ayant reçu une formation initiale s'accordent à dire que cette formation était insuffisante et inadaptée ; deux ont d'ailleurs suivi en plus une formation continue afin d'améliorer leurs connaissances. Le seul médecin ayant bénéficié d'un cours sur la démarche palliative le qualifiait de trop « *théorique* ». Une étude sur la satisfaction des étudiants du DES de médecine générale sur les enseignements suivis et l'identification de leurs besoins en matière de soins de fin de vie semble nécessaire afin d'éventuellement améliorer ces enseignements facultaires.

D'autres pistes d'amélioration de la formation initiale peuvent être envisagées. Une première serait d'envisager une formation spécialisée transversale en médecine palliative intégrée au DES de médecine générale, prévue dans la réforme du 3^{ème} cycle des études médicales. Cette proposition semble difficile à mettre en place si la durée du DES de médecine générale reste de 3 ans. Une autre possibilité à explorer serait celle de l'augmentation du temps consacré aux soins palliatifs terminaux mais aussi à la démarche palliative plus globale, en lien avec les médecins universitaires de médecine palliative dans le cadre d'une collaboration étroite entre les deux disciplines en ciblant la formation sur des situations concrètes de médecine ambulatoire.

8.3.3.2 Formation continue

Lorsque les médecins ont suivi une formation sur les soins palliatifs ou les soins de fin de vie, dans la majorité des cas (87.5%) celle-ci avait eu lieu dans le cadre d'une formation continue. Les médecins ont parfois suivi plusieurs formations continues afin d'améliorer leurs connaissances.

Nous signalerons ici que la formation suivie faisait suite à une démarche volontaire et personnelle sauf dans 2 cas où la formation a eu lieu au sein d'un DU plus large de Formation

Médicale Continue : les cours ont donc été suivis sans pour autant avoir été choisis par les participants.

En 2007, dans sa thèse sur les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs, le Dr VANTOMME retrouve que 72% des médecins ont suivi une formation spécifique dans les 5 dernières années (71). Parmi eux, 57% ont suivi une formation dans le cadre d'une FMC, 14% dans le cadre d'un DU et 29% dans le cadre d'un autre type de formation (conférences ou rencontres d'activité personnelle ou locale).

Dans notre étude, nous retrouvons aussi comme principal type de formation continue représenté les FMC (71.4%). Par contre, aucun des médecins interviewés n'a suivi de formation de type universitaire dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

Concernant la satisfaction vis-à-vis des formations suivies, les avis sont très partagés. Il est difficile de tirer des conclusions pertinentes au vue de la taille de l'échantillon et du fait qu'il ne s'agissait pas de l'objectif principal de l'étude. Cependant, nous pouvons supposer que le suivi de formations ponctuelles dans un laps de temps souvent court est insuffisant pour répondre entièrement aux objectifs fixés par les médecins généralistes. La participation à des formations plus régulières pourrait améliorer les connaissances des médecins généralistes afin de les aider dans la prise en charge de leurs patients.

Par ailleurs, les résultats de notre étude tendent à montrer que les soirées organisées par les réseaux de soins palliatifs sont les plus utiles dans la pratique des médecins généralistes. Ces formations se basent probablement plus sur les aspects « pratique-pratiques » de la prise en charge des patients en fin de vie, ce dont a besoin un médecin généraliste au quotidien.

Enfin, les formations apportées par les laboratoires sont décrites comme complètes sur le sujet qu'elles abordent mais pas toujours adaptées à la pratique du médecin généraliste.

8.3.4 Les formations souhaitées

La grande majorité de médecins interviewés (11 médecins sur 13) sont demandeurs de formation spécifique en matière de soins de fin de vie.

Dans un sens, cela est très encourageant et témoigne de l'intérêt que portent les médecins généralistes à ce champs de la médecine générale malgré le peu de patients que cela concerne au cours d'une année.

Dans un autre sens, cela peut aussi témoigner, comme nous le supposons, du manque de formation reçue par les médecins généralistes. Les médecins généralistes prennent conscience de leurs lacunes dans ce domaine et de la nécessité de progresser face à l'augmentation des situations de fin de vie qu'ils vont devoir gérer, du fait notamment du vieillissement de la population. Cependant, bien que souhaité, ce thème ne semble pas prioritaire dans les différentes formations voulues : *« c'est un domaine dans lequel je ne suis pas du tout à l'aise et je fais plutôt des formations dans des domaines où je suis plus à l'aise pour me parfaire dans le domaine »*.

A propos du type de formation souhaitée, cela semble dépendre des habitudes et des préférences du médecin. Cependant, la participation à une formation dans le cadre d'une FMC semble être privilégiée (demandée par 9 médecins) avec en tête la participation à des séminaires de FMC (demandés par 6 médecins). Nous n'avons pas pu tirer de conclusion sur les modalités d'organisation des séminaires souhaitées au vu du faible nombre de participants : une à deux journées, semaines ou weekend... S'agissant de la première étude sur le sujet, nous ne pouvons actuellement pas discuter nos résultats avec ceux d'autres études.

Les soirées organisées par les réseaux de soins palliatifs sont plébiscitées par un peu plus d'un tiers des médecins interviewés. Les intérêts cités sont l'organisation en soirée peut-être plus adaptée à la pratique des médecins généralistes à l'emploi du temps surchargé et la participation d'équipes ayant l'habitude à la fois de la médecine palliative et des soins ambulatoires.

Alors qu'à l'heure du numérique, nous pouvions nous attendre à une forte demande de formations sur internet permettant, il nous semble, une plus grande souplesse dans l'organisation de la formation, celles-ci ne sont demandées que par 27% des médecins interviewés. Nous pouvons supposer que l'absence de lien et d'échange avec un instructeur représente un frein au développement de ce type de formation ; en particulier dans un domaine où l'implication émotionnelle du médecin est importante et où la communication est primordiale.

Comme nous le craignons dès le début de cette étude, les formations universitaires sont très peu demandées. Cela est probablement dû à la disponibilité nécessaire pour suivre ce type de formation que les médecins généralistes n'ont pas forcément, mais aussi à la faible part de patient que cela concerne au sein de la patientèle d'un médecin généraliste. Une solution qui peut être apportée à ce problème se trouve possiblement dans les nouveaux types de formation qui se développent dans certaines facultés. Dans le cadre de la réforme du 3^{ème} cycle, des formations universitaires type DU ou DIU sous forme de modules ou certificats universitaires

vont être prochainement créés dans les facultés Paris 5 René Descartes et Paris 6 Pierre et Marie Curie. Le professionnel pourra suivre ces modules ou certificats à son rythme, selon ses possibilités à la fois financières et temporelles. L'accumulation de ces modules ou certificats pourra selon un parcours prédéfini permettre de valider le diplôme DU ou DIU en plusieurs étapes. D'autre part, cela permettra au professionnel de ne suivre que les parties de formation pertinentes pour lui.

Lorsque nous comparons les types de formations souhaitées à celles proposées en Ile-de-France dont nous avons fait l'inventaire dans la première partie, nous nous rendons compte que globalement les formations souhaitées sont proposées. L'amélioration de la communication autour de ces formations pourraient permettre une meilleure connaissance par les médecins généralistes des formations proposées près de chez eux et donc les inciter à y participer d'avantage.

Les thèmes que les médecins généralistes souhaitent voir aborder dans les formations proposées semblent correspondre aux difficultés rencontrées.

Les médecins souhaitent avant tout s'améliorer sur les problématiques médicales que peuvent leur poser ces patients (10 médecins souhaitent une formation sur ce sujet) avec la gestion des situations aiguës (pour 7 d'entre eux soit environ 60%) comme la douleur et l'hydratation. Dans une étude de plus grande envergure de 2001, SHIPMAN et al rapporte que 51% des médecins souhaitaient une formation sur la gestion des symptômes des patients en soins palliatifs (11). Dans cette même étude, 43% des médecins sont demandeurs d'une formation sur la prescription des opioïdes ; nous retrouvons un chiffre légèrement inférieur (4 médecins sur les 11 souhaitant une formation soit environ 36% de notre échantillon). Cependant, l'ensemble des médecins souhaitant une formation sur les problématiques médicales souhaitent une formation sur la gestion de la douleur ou des traitements antalgiques dont les morphiniques. Cela témoigne de l'importance portée par les médecins généralistes aux douleurs des patients en fin de vie mais aussi de l'intérêt qu'ils portent au bien être de ces patients.

Une formation sur l'organisation des soins au domicile est souhaitée par 8 médecins et particulièrement sur les différents intervenants possibles (cité par 6 médecins). Cela témoigne d'un manque de connaissance sur l'organisation de la médecine palliative ambulatoire. Le développement de la communication autour des structures d'HAD, de SSIAD et des réseaux sur leur fonctionnement et leur rôle auprès des médecins généralistes semble donc nécessaire.

Alors que cet item n'a pas été abordé dans les difficultés rapportées par les médecins généralistes face aux patients en fin de vie, une formation sur l'anticipation des complications et des thérapeutiques est souhaitée par près d'un tiers des médecins souhaitant une formation (3 sur 11). Une telle formation permettrait sûrement aux médecins d'améliorer leur pratique auprès de leurs patients et de diminuer les transferts vers les structures hospitalières, en particulier vers les structures d'urgences, afin de les maintenir plus longtemps au domicile. En effet, les deux principales causes d'hospitalisation d'un patient en fin de vie sont l'épuisement de l'aidant principal et l'apparition d'une symptomatologie aiguë. L'anticipation de certaines situations avec la présence de prescriptions anticipées par le médecin généraliste permettrait d'une part de pouvoir gérer certaines situations aiguës au domicile en dehors de ses heures de consultation mais aussi de diminuer l'anxiété de l'aidant principal en cas de décompensation aiguë.

Enfin un autre thème général que les médecins généralistes souhaitent voir aborder, en accord avec les difficultés rencontrées, est l'abord de la mort. La communication autour de la mort est très difficile : elle est source d'anxiété pour le médecin mais aussi pour le patient et son entourage, les mettant face à la réalité de la situation actuelle. Il semble cependant difficile de réaliser des formations sur ce sujet tant les façons de l'aborder sont multiples et les facteurs influant nombreux. Chaque individu, médecin ou non, a ses représentations de la mort dépendant le plus souvent de son vécu personnel. Cependant, l'abord au cours d'une formation pour les médecins généralistes de quelques clés peut être réfléchi par les organismes de formation.

En ce qui concerne les intervenants souhaités, les médecins interviewés s'accordent pour dire que la participation d'un médecin de médecine palliative est essentielle au bon déroulement de la formation. Il semble effectivement qu'un tel spécialiste soit le plus à même de répondre aux questions des médecins généralistes sur les soins de fin de vie. Somme toute, il nous semble important que le médecin de soins palliatifs doive adapter son discours à la pratique ambulatoire afin que la formation soit la plus bénéfique possible pour le médecin généraliste.

8.4 *Perspectives*

D'une part, les résultats de l'étude tendent à montrer que la formation reçue par les médecins généralistes en soins de fin de vie est insuffisante et ne permet pas de diminuer leur anxiété face aux situations de fin de vie auxquelles ils sont confrontés. Nous espérons que l'application des récents textes de loi et du nouveau programme de développement des soins palliatifs 2015-2018 améliorera la formation de nos futurs confrères. Une politique de développement des formations continues et d'adaptation de celles-ci à la pratique de la médecine générale actuelle devrait être débutée afin d'inciter les futurs médecins généralistes à s'y inscrire.

D'autre part, en ce qui concerne les formations souhaitées, comme nous l'avions supposé au début de l'étude, l'ensemble des médecins semble connaître ses besoins en matière de formation. Une étude plus importante et à plus fort niveau de preuve sur le sujet pourrait confirmer nos résultats et peut-être identifier d'autres types ou items de formation.

Si nos résultats sont confirmés, ce travail peut participer à l'amélioration de l'offre de formation des médecins généralistes sur les soins de fin de vie, tant au niveau de la formation initiale qu'au niveau des offres de formation continue.

Devant le nombre important de facteurs influençant le maintien au domicile d'un patient en fin de vie, l'amélioration de la formation des médecins généralistes ne permettrait pas d'augmenter seule le nombre de patients décédant au domicile. Cependant, celle-ci permettrait de diminuer l'anxiété du médecin vis-à-vis de ces situations et d'améliorer la prise en charge de ces patients ; elle pourrait aussi participer à une diminution du taux d'hospitalisation de ces patients.

CONCLUSION

La médecine palliative est une spécialité médicale en plein essor depuis sa création en France dans les années 1970. Des « affaires » sur la fin de vie viennent régulièrement ébranler l'opinion publique et suscitent de nombreux débats sur le sujet. De nombreux rapports et textes de loi permettent aujourd'hui de mettre un cadre législatif à cette spécialité touchant un domaine difficile.

Comme de nombreuses spécialités médicales, mais peut-être encore plus parce qu'elle touche la difficile période de la fin de vie, la médecine palliative s'articule entre l'hôpital et la ville afin de répondre au mieux aux attentes du patient. Le médecin généraliste se retrouve au cœur de cette prise en charge, surtout lorsque le patient souhaite être maintenu au domicile le plus longtemps possible, voire y décéder. Avec le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie de patients porteurs de maladies graves, le médecin généraliste va de plus en plus être confronté à ces situations de fin de vie. Cependant, ces situations sont toujours source de stress et d'angoisse pour lui.

Malgré des progrès constants, le manque de formation des médecins généralistes dans le domaine a été à de nombreuses reprises montré du doigt comme frein au maintien au domicile de ces patients.

Notre étude qualitative, basée sur des entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes parisiens, a confirmé une fois de plus le manque de formation des médecins généralistes dans ce domaine. En interrogeant les médecins généralistes sur les formations qu'ils souhaitaient se voir proposer et les thèmes qu'ils souhaitaient voir aborder, nous avons émis des pistes d'amélioration de la formation initiale et continue sur les soins de fin de vie. Nous avons par ailleurs constaté que les formations souhaitées étaient en réalité bien souvent proposées mais souvent méconnues des médecins généralistes ; l'amélioration de la communication autour de la formation nous semble être un axe important de progression.

Devant le nombre important de facteurs influençant le maintien au domicile d'un patient en fin de vie, l'amélioration de la formation des médecins généralistes ne permettrait pas d'augmenter seule le nombre de patients décédant au domicile. Cependant, celle-ci permettrait de diminuer l'anxiété du médecin vis-à-vis de ces situations et d'améliorer la prise en charge de ces patients ; elle pourrait aussi participer à une diminution du taux d'hospitalisation de ces patients.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut Français d'Opinion Publique. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le seuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. 2010 [cité 9 févr 2016].
Disponible sur: www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
2. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. 2013 mars [cité 9 févr 2016] p. 143.
Disponible sur: www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_rapport_2013.pdf
3. ASTIER C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile. Thèse d'exercice en médecine : Université Nice-Sophia Antipolis; 2013.
4. TEXIER G. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs. Thèse d'exercice en médecine : Université de Rennes 1; 2011.
5. LASSERRE C. Problématiques rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse d'exercice en médecine : Université d'Aix-Marseille; 2012.
6. SERRESSE L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2011;10(6):286-91.
7. SICARD D et al. Rapport Sicard. 2012 juill.
8. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. 2008 juin [cité 10 déc 2015] p. 44.
Disponible sur:
www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
9. CLAEYS A., LEONETTI J. Rapport et proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [cité 10 déc 2015].
Disponible sur: www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf
10. LAWNICZAK L. Le médecin généraliste et les soins palliatifs : besoins ressentis en matière de formation continue et attentes vis-à-vis du réseau de soins. Thèse d'exercice en médecine : Université Lille 2; 2008.
11. SHIPMAN C et al. Educational opportunities in palliative care: what do general practitioners want? Palliat Med. mai 2001;15(3):191-6.
12. MAGEE C, KOFFMAN J. Out-of-hours palliative care: what are the educational needs and preferences of general practitioners? BMJ Support Palliat Care. 2014;4(Suppl 1):A30.

13. VANDENHAUTE V. Les soins palliatifs : définition et principes. [cité 9 mars 2016]. Disponible sur: www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/Vandenhaute.pdf
14. Organisation Mondiale de la Santé. Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs : rapport d' un Comité d' experts de l' OMS [réuni à Genève du 3 au 10 juillet 1989]. 1990 [cité 11 nov 2015]
Disponible sur: www.who.int/iris/handle/10665/39533
15. WHO | National cancer control programmes. WHO. [cité 11 nov 2015]. Disponible sur: www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/
16. BRUERA E, CASTRO M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. Rev Int Soins Palliatifs. 1 mars 2003;Vol. 18(1):1-4.
17. Définition et organisation des soins palliatifs en France. [cité 11 nov 2015].
Disponible sur: www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-France
18. MOREL V et al. Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2010;9(5):256-64.
19. Code de la santé publique - Article L1B. Code de la santé publique.
20. GEFFRIER D'ACREMONT C, PAUCHET-TRAVERSAT A-F. Recommandations pour la pratique clinique. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002 [cité 11 nov 2015].
Disponible sur: www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs
21. GIRARD J-F. Circulaire DGS 3D du 26 aout 1986 relative à l'organisation des soins palliatifs et d'accompagnements dite circulaire Laroque. 1986 [cité 18 nov 2015].
Disponible sur: www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf
22. ABIVEN M. Les soins palliatifs terminaux. Actual Doss En Santé Publique. 1999;28:18-9.
23. SALAMAGNE M-H, THOMINET P, VOVELLE M. Accompagner: trente ans de soins palliatifs en France. Paris: Demopolis; 2015.
24. JACQUEMIN D, BROUCKER D. Manuel de soins palliatifs - 4e édition: Clinique, psychologie, éthique. Dunod; 2014. 1242 p.
25. Fédération Jeanne Garnier. A l'origine, une femme. [cité 11 nov 2015].
Disponible sur: www.federationjeannegarnier.org/historique/a-lorigine-une-femme/
26. Histoire Maison médicale Jeanne Garnier. [cité 11 nov 2015].
Disponible sur: www.jeanne-garnier.org/dames-du-calvaire/histoire/
27. LAMAU M-L. Cicely SAUNDERS (1918-2005) et les soins palliatifs. [cité 11 nov 2015].
Disponible sur: <http://archive.is/DuSl>

28. SERRYN D, HOEBEN N, PIGEOTTE H. Les soins palliatifs en France. CNDR SP. 2012;11.
29. Père VERSPERIEN. Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement. Desclée de Brouwer. Paris; 1999. 204 p.
30. Décret n°83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. 83-132 févr 23, 1983.
31. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
32. Décret no 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. 95-1000 sept 6, 1995.
33. DELBECQUE. Rapport DELBECQUE. [cité 30 nov 2015].
Disponible sur: www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm
34. NEUWIRTH L. Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement. [cité 30 nov 2015].
Disponible sur: www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207_mono.html#toc23
35. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
36. KOUCHNER B. Circulaire DGS 98-586. 1998 [cité 30 nov 2015].
Disponible sur: www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_DGS_DH_98_586_240998.pdf
37. PHELIPPEAU J-P. Circulaire CNAMTS. 2000 mars [cité 30 nov 2015].
Disponible sur:
www.resopalid81.fr/images/stories/docstelechargeables/circulaire_cnamts_du_22_mars_2000.pdf
38. Bulletin Officiel n°2002-12.
Disponible sur: www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm
39. Programme de lutte contre la douleur 2002-2005. [cité 30 nov 2015] p. 33.
Disponible sur: www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/programme_lutte_douleur_2002-05.pdf
40. Plan cancer 2003-2007 : Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer. [cité 30 nov 2015] p. 44.
Disponible sur: www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/plan_cancer.pdf
41. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
42. HUMBERT V. Je vous demande le droit de mourir. Paris: Editions 84; 2004.

43. DE HENNEZEL M. Mission fin de vie et accompagnement. 2003 oct [cité 7 déc 2015] p. 161.
Disponible sur: www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf
44. LEONETTI J. Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. [cité 7 déc 2015].
Disponible sur: www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp
45. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
46. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. [cité 10 déc 2015].
Disponible sur: www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
47. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. [cité 10 déc 2015].
Disponible sur: www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/ATT00069.pdf
48. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : Un premier état des lieux. 2011. [cité 3 nov 2015].
Disponible sur: www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
49. Ordre National des médecins. Fin de vie, "Assistance à mourir". 2013 fev. [cité 14 mars 2016].
Disponible sur: www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
50. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°121 : Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire. 2013 juin. [cité 14 mars 2016].
Disponible sur: www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
51. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 2014 oct. [cité 14 mars 2016].
Disponible sur: www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf
52. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
53. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
54. MOLA E, ERIKSSON T. The European definition of general practice / family medicine - Wonca Europe 2011 Edition. 2011 [cité 2 avr 2016].
Disponible sur :
www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/Definition%203rd%20ed%202011%20with%20revised%20wonca%20tree.pdf

55. DURAND N, LANNELONGUE C, LEGRAND P. Hospitalisation à domicile (HAD). 2010 nov [cité 2 avr 2016] p. 268.
Disponible sur: www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000664.pdf
56. Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
57. Bilan programme national de développement des soins palliatifs. 2013 juin [cité 3 nov 2015] p. 109.
Disponible sur:
www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
58. Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2015 dec. [cité 9 mars 2016].
Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
59. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
60. Décret n° 2011-2116 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des médecins. 2011-2116 déc 30, 2011.
61. AOUBA A, PEQUIGNOT F, JOUGLA E. Lieux de décès en France métropolitaine : situation en 2005. JALMALV Bull Fed JUSQUA MORT ACCOMPAGNER VIE. déc 2008;95:11-23.
62. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Statistiques d'état civil sur les décès en 2009. 2010 [cité 10 févr 2016].
Disponible sur: www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=sd20093
63. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Statistiques d'état civil sur les décès en 2010. 2012 [cité 10 févr 2016].
Disponible sur: www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=sd20103
64. BELL CL., SOMOGYI-ZALUD E., MASAKI KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. J Pain Symptom Manage. mars 2010;39(3):591-604.
65. BURGE F. et al. Preferred and Actual Location of Death: What Factors Enable a Preferred Home Death? J Palliat Med. déc 2015;18(12):1054-9.
66. KO W. et al. Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries. Eur J Cancer. mai 2013;49(8):1967-74.
67. ABARSHI E, Onwuteaka-Philipsen B, DONKER G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General Practitioner Awareness of Preferred Place of Death and Correlates of Dying in a Preferred Place: A Nationwide Mortality Follow-Back Study in The Netherlands. J Pain Symptom Manage. oct 2009;38(4):568-77.

68. FOURCADE C. Motifs d'hospitalisation des patients inclus dans le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne. Etude de 107 Hospitalisation sur 6 mois en 2011-2012. Thèse d'exercice en médecine : Université de Toulouse III; 2014
69. LE BRETON V. Etat des lieux des réseaux de soins palliatifs à domicile. Enquête auprès de 2 réseaux de soins palliatifs à domicile en Ile-de-France. Thèse d'exercice en médecine : Université Paris Descartes; 2009.
70. DUVAL M. Etude des motifs de consultation dans les services d'accueil des urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis. Comprendre pour pouvoir améliorer la prise en charge ambulatoire. Thèse d'exercice en médecine : Université Paris Descartes; 2013
71. VANTOMME C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse d'exercice en médecine : Université Paris Créteil; 2007.
72. DARCHI BERREKHIS A. Enquête auprès de médecins généralistes Francs-Comtois sur la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs. Contributions à l'évaluation du projet de réseau Franc-Comtois de soins palliatifs. Thèse d'exercice en médecine : Université de Besançon; 2001
73. BOESPFLUG O. et 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 Palliat.* sept 2005; 4(4):165-171
74. POINCEAUX S, TEXIER G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? *Medecine Palliat.* févr 2016;15(1):15-26.
75. CRETON-COSSART L. Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie: difficultés rencontrées et perspectives d'améliorations. Thèse d'exercice en médecine : Université de Picardie; 2013.
76. LEMERCIER X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. Thèse d'exercice en médecine : Université de Poitiers; 2010.
77. MANOURY DUMAS-VIDAL V. Les soins palliatifs à domicile : enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne. Etude de 22 cas cliniques dans un cabinet de groupe en milieu rural vers une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. Thèse d'exercice en médecine : Université Paris Créteil; 2001.
78. Avenant à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les médecins généralistes libéraux et les caisses d'assurance maladie. sept, 2003.
Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-38/a0383018.htm>
79. VANDERMEER A. Critères de choix et stratégies d'évaluation des besoins de formation médicale continue. Thèse d'exercice en médecine : Université de Tours; 2012
80. PAILLE P, MUCCHIELLI A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin; 2012. 268 p.

81. LE BRETON-LEROUVILLOIS G. La démographie médicale en région Ile-de-France. Situation en 2013. [cité 30 mars 2016].
Disponible sur: www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/idf_2013.pdf
82. DROMER C. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. Thèse d'exercice en médecine : Université de Nice; 2013.
83. NOEL F. La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades en fin de vie. Thèse d'exercice en médecine : Université de Franche Comté; 2002.
84. CAVAGNO G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie : à propos d'une enquête réalisée auprès de 270 médecins généralistes et 300 infirmières libérales dans le secteur sanitaire 2 d'Aquitaine : état des lieux mars 2004. Thèse d'exercice en médecine : Université de Bordeaux II; 2004.
85. SANSOUCY E. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. Thèse d'exercice en médecine : Université de Nice; 2013.
86. FOUGERE B. et al. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2012;11(2):90-7.
87. DECOSTER C. Etats des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. Thèse d'exercice en médecine : Université de Lille 2; 2013.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire

Merci de me recevoir et de participer à ce travail.

Selon le dernier sondage IFOP 2010, 81% des français souhaitent passer leurs derniers instants chez eux. Cependant, d'après l'observatoire national de la fin de vie 2013 sur la fin de vie à domicile, seuls 25,5% des français décèdent à leur domicile. Différentes études ont été réalisées pour essayer d'expliquer cette différence. Les freins au maintien à domicile de ces patients rapportés par les médecins généralistes sont multiples : difficultés avec l'entourage, difficultés d'organisation pratique et de collaboration avec les intervenants et les équipes référentes hospitalières, manque de temps et de formation, difficultés psychologiques et sentiment d'isolement du médecin généralistes...

Notre étude se porte spécifiquement sur le manque de formation des médecins généralistes. L'objectif est d'identifier les types et les thèmes de formation que vous souhaitez éventuellement recevoir pour améliorer la prise en charge des patients.

Nous allons aborder 2 notions, celle de la démarche palliative et celle des soins de fin de vie. Pour mémoire, la démarche palliative comprend l'ensemble de la prise en charge de patients atteints d'une maladie grave et incurable. Les soins de fin de vie correspondent aux soins apportés lorsque que lors des dernières semaines ou derniers jours de vie.

GENERALITES

Sexe : Homme Femme

Age :

Nombre d'année d'installation :

Lieu d'installation :

Avez-vous déjà pris en charge des patients en fin de vie ?

Nombre moyenne de patients en fin de vie suivi par an :

Avez-vous ressenti des difficultés dans la prise en charge de ces patients ? De quels ordres étaient-elles ?

FORMATION RECUE

Avez-vous déjà reçu une formation spécifique en médecine palliative et plus particulièrement en soins palliatifs terminaux ?

Si oui, de quel type de formation s'agissait-il : formation initiale ou formation continue ?

Si vous avez bénéficié d'une formation initiale durant votre cursus, vous semble-t-elle adaptée et suffisante pour la prise en charge de vos patients ?

En cas de formation continue, sous quelle forme avez-vous suivi cette formation ?

Cette formation a-t-elle répondu à vos objectifs ?

Vous a-t-elle été utile pour votre pratique ? Si oui : en quoi ?

BESOINS EN FORMATION POUR CES SITUATIONS

Pensez-vous avoir actuellement besoin d'une formation spécifique complémentaire sur la démarche palliative ?

De même, pensez-vous avoir actuellement besoin d'une formation spécifique complémentaire sur les soins de fin de vie ?

Quels thèmes, se rapportant à la démarche palliative et aux soins de fin de vie souhaiteriez-vous voir proposés dans une formation ?

Sous quelle forme ?

Si non abordé dans la réponse : Est-ce qu'une formation universitaire pourrait vous intéresser ?

Avec quels intervenants ?

Annexe 2 : Verbatim sur les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Difficultés d'ordre organisationnel	<p><u>Gestion de la famille</u> <i>« je pense que ce qui est difficile c'est les proches » ; « le stress de l'entourage est très difficile à gérer » ; « l'autre chose qui m'a déjà posé problème c'est la gestion de la famille » ; « j'ai beaucoup de difficultés avec l'entourage familial » ; « souvent les familles nous appellent à n'importe quel moment pour n'importe quel problème » ; « des problèmes d'entourage soit peut présent soit qui changeait d'avis » ; « j'avais aussi de la part de la famille une pression considérable » ; « ça complique les relations avec la famille, c'est déjà de base souvent difficile »</i></p>
	<p><u>Disponibilité</u> <i>« le premier point c'est la disponibilité » ; « il faut beaucoup de temps et ça le temps c'est un peu compliqué » ; « la mise en place des aides c'est [...] chronophage » ; « c'est surtout le manque de temps et de disponibilité du médecin » ; « les temps un peu » ; « le temps, c'est un gros problème »</i></p>
	<p><u>Mise en place des aides</u> <i>« la mise en place des aides peut poser problème » ; « rien que la mise en place des aides c'est déjà très compliqué » ; « j'ai aussi déjà eu des problèmes d'ordre financier avec des difficultés à maintenir le patient au domicile parce que c'était trop honoreux et qu'il n'avait pas les moyens de payer toutes les aides dont il avait besoin » ; « l'assistante sociale, on ne sait pas où la joindre » ; « normalement je fais intervenir le réseau mais sur les 3 dernières situations, 2 fois ils étaient débordés »</i></p>
	<p><u>Lien avec les aides</u> <i>« les liens avec les aides en place comme l'infirmière posent parfois problème » ; « les difficultés rencontrées sont plutôt de l'ordre de la collaboration avec l'HAD dans la prise de décisions » ; « des rapports parfois assez compliqués avec l'HAD et le réseau qui ont un fonctionnement à la fois très administratif et qui imposent beaucoup de choses » ; « l'articulation entre les différents services c'est un gros problème pour nous »</i></p>
	<p><u>Majoration des difficultés en cas d'isolement du patient</u> <i>« quand il y a la famille ça va, mais ce qui est surtout difficile c'est les gens isolés [...] c'est beaucoup plus difficile de faire intervenir les aides chez eux » ; « je n'ai jamais eu le cas mais je pense que l'isolement serait un problème pour la prise en charge des patients en fin de vie à domicile » ; « c'est lourd, surtout quand il n'y a pas d'entourage familial » ; « pour les gens seuls, il y a en plus l'aspect social »</i></p>
	<p><u>Accès au certificat de décès</u> <i>« un des problèmes tout bête c'est l'absence d'accès facile aux certificats de décès »</i></p>

<i>Difficultés d'ordre médical</i>	<p><u>Gestion des symptômes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Douleur / Gestion de morphiniques</u> <p>« j'étais en difficulté avec les morphiniques » ; « je ne suis pas très à l'aise avec la gestion des antalgiques au domicile chez ces patients » ; « l'instauration des soins de confort avec les traitements antalgiques » ; « je ne suis pas hyper à l'aise avec la gestion des morphiniques » ; « je fais appel au réseau pour [...] diminuer leur douleur » ; « la gestion de la douleur » ; « je n'ai pas une bonne maîtrise de la gestion des morphiniques »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Hydratation / alimentation</u> <p>« l'instauration des soins de confort avec [...] l'hydratation » ; « je ne suis pas hyper à l'aise avec la gestion [...] de l'hydratation » ; « la gestion de l'hydratation ou l'alimentation » ; « je n'ai pas une bonne maîtrise de la gestion [...] de l'hydratation »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Soins au patient</u> <p>« je n'ai pas une bonne maîtrise [...] des soins à leur apporter » ; « les soins de confort apportés au patients »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Anxiété</u> <p>« je fais appel au réseau pour [...] diminuer leurs angoisses » ; « j'ai pas une bonne maîtrise de la gestion [...] de l'anxiété chez ces patients »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Sécrétions bronchiques</u> <p>« je fais appel au réseau pour [...] réduire les sécrétions bronchiques »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Non précisé</u> <p>« c'est souvent la conduite à tenir devant telle ou telle situation ou plainte »</p>
	<p><u>Gestion de la fin de vie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Poursuite des thérapeutiques antérieures</u> <p>« savoir quel traitement on poursuit et combien de temps » ; « trouver le juste milieu » ; « savoir jusqu'où aller »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Adaptation des posologies</u> <p>« je fais appel au réseau pour l'adaptation des posologies des médicaments »</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Notion d'urgence</u> <p>« Pour ce qui est du médical, ce qui est difficile c'est de poser à juste titre la notion d'urgence »</p>
<i>Difficultés d'ordre personnel</i>	<p><u>Difficultés à parler de la mort ou de communication</u></p> <p>« la famille a autant peur que le patient de la mort, c'est pas facile de les rassurer » ; « c'est compliqué de leur expliquer ce qui se passe afin qu'ils acceptent des situations souvent très difficiles et complexes » ; « quoi leur dire ? » [NA : à la famille] ; « j'ai eu des problèmes de communication sur la mort bien entendu [...] on n'est pas forcément formé »</p>
	<p><u>Difficultés psychologiques</u></p> <p>« c'est parfois difficile pour moi de suivre un patient en fin de vie, surtout les patients que je suis depuis longtemps » ; « c'est surtout d'ordre psychologique, pour moi j'entends »</p>
	<p><u>Difficultés avec des patients jeunes</u></p> <p>« je suis plus en difficulté avec les patients jeunes » ; « j'ai déjà eu un patient en fin de vie qui avait 30 ans, donc là c'est la catastrophe »</p>

Annexe 3 : Verbatim sur les thèmes de formations souhaitées

<i>Problématiques médicales</i>	<p><u>Gestion des situations aiguës</u></p> <ul style="list-style-type: none">- <u>Douleur</u> « tout ce qui est antalgie-sédation faisable à domicile » ; « je dirais peut-être la gestion des douleurs » ; « le plus compliqué c'est les douleurs neuropathiques alors un cours que la gestion des douleurs neuropathiques » ; « il faut juste que ce soit du pratique-pratique, que ce soit sur la douleur... » ; « il y a toujours les formations sur la gestion de la douleur »- <u>Hydratation</u> « gérer [...] l'hydratation » ; « il faut juste que ce soit du pratique-pratique, que ce soit [...] sur l'hydratation... » ; « il y a toujours les formations sur la gestion de [...] l'hydratation »- <u>Troubles de la conscience</u> « gérer quelqu'un qui a des troubles de conscience » ; « il y a toujours les formations sur la gestion [...] des troubles de conscience chez ces patients »- <u>Détresse respiratoire aiguë</u> « il y a toujours les formations sur la gestion de [...] la détresse respiratoire aiguë »
	<p><u>Gestion des thérapeutiques</u></p> <ul style="list-style-type: none">- <u>Morphiniques / traitements antalgiques</u> « la manipulation des différents types de morphines » « la gestion des traitements spécifiques comme les morphiniques » « il me faudrait des formations sur les traitements antalgiques » « la gestion des morphiniques en ville, autrement qu'avec une pompe à morphine. Comment on fait, on ne peut pas être là 24h/24h pour surveiller qu'il tolère bien et qu'il n'est pas surdosé comme à l'hôpital » « peut-être par rapport aux morphiniques » « c'est toujours bon de revoir un peu les antalgiques, les nouveautés dans le domaine »- <u>Thérapeutiques de la fin de vie</u> « quelles doses ? » ; « sans aucun doute les médicaments de la fin de vie » ; « se familiariser avec les posologies des médicaments les plus utilisés, c'est vrai que c'est des médicaments inhabituels en médecine de ville »- <u>Cannabis</u> « ce qui m'intéresserait personnellement qui va probablement vous surprendre c'est l'utilisation du cannabis comme antalgiques, spécifiquement chez ces patients : y-a-t-il eu des études ? si oui quels résultats et quelles conclusions en tirer ? »- <u>Gestion des thérapeutiques antérieures</u> « les médicaments qu'on peut arrêter dans cette période »
	<p><u>Soins aux patients</u></p> <ul style="list-style-type: none">« il me faudrait des formations sur [...] les soins de confort de la fin de vie » ; « il faut juste que ce soit du pratique-pratique, que ce soit [...] sur les soins aux patients... »

Organisation des soins à domicile	<p><u>Les différents intervenants</u></p> <p>« il me faudrait des adresses, des réseaux... » ;</p> <p>« ce qui me manque c'est des contacts de psychologues à domicile, je ne sais même pas si ça existe [...] c'est sûr que d'être bien informé sur les réseaux et les intervenants c'est essentiel » ;</p> <p>« j'aurais sûrement besoin d'une formation sur les différents réseaux et acteurs qui peuvent m'aider dans la prise en charge de ces patients » ;</p> <p>« un petit rappel sur les aides possibles et les moyens de les mettre en œuvre serait pas mal » ;</p> <p>« peut-être plus quelque chose de global avec les plus des intervenants comme l'HAD, leur rôle exact » ;</p> <p>« quels sont les acteurs et les structures qui interviennent ? »</p>
	<p><u>De manière globale</u></p> <p>« mais aussi l'organisation des soins au domicile » ;</p> <p>« comment organiser de manière pratique la fin de vie à domicile » ;</p> <p>« tous les trucs techniques pour l'organisation des soins à domicile »</p>
	<p><u>L'anticipation des complications et thérapeutiques</u></p> <p>« il faudrait aussi être formé sur l'anticipation des décisions de fin de vie » ;</p> <p>« ensuite il y a les formations sur l'anticipation : anticiper les complications et du coup les ordonnances » ;</p> <p>« tout doit être prévu en cas d'événement intercurrent et c'est pas facile en pratique, du coup un peu d'aide sur comment faire serait la bienvenue »</p>
	<p><u>La formation de la famille</u></p> <p>« comment les former aux soins du malade ? [NA : en parlant des proches] » ;</p> <p>« les formations sur l'anticipation [...] en fonction de l'éducation de l'entourage. La formation de l'entourage est essentielle mais difficile quand moi-même je ne suis pas à l'aise dans le domaine »</p>
	<p><u>Critères d'admission en unité de soins palliatifs</u></p> <p>« il me faudrait un cours sur les critères d'entrée en soins palliatifs »</p>

Abord de la mort	<p><u>Pour le médecin</u> <i>« si je suis des patients en fin de vie, je pense que ce sera des patients que je connais depuis un certain temps [...] ; ça serait difficile psychologiquement pour moi, j'ai probablement besoin de formation pour savoir comment le gérer » ;</i> <i>« il y a une sorte de pudeur sur le sujet peut-être un peu excessive la dessus. On a du mal [...] à aborder les questions de la mort [...]. Il y a aussi la crainte du médecin d'aborder le sujet, on n'a pas forcément ni les mots, ni le temps pour le faire » ;</i> <i>« je pense que ce qui serait important serait qu'il existe un soutien psychologique pour l'ensemble de l'équipe des prise en charge »</i></p>
	<p><u>Directives anticipées</u> <i>« il me semble très important d'aborder les directives anticipées et la manière de l'aborder avec le patient » ;</i> <i>« il faudrait aussi être formé [...] sur la généralisation et la gestion des directives anticipées »</i></p>
	<p><u>Communication sur la mort</u> <i>« comment aider et préparer les aidants à la mort de leur proche ? Je pense qu'actuellement, les gens ont peu de confrontation à la mort. J'entends par là qu'il n'y a pas de guerre ni de grande épidémie. Du coup ils ne savent pas comment se comporter face à la mort et ils ne sont pas préparés quand un proche décède » ;</i> <i>« moi j'aimerais bien qu'on ait un (suspension), je suis peut-être un peu ambitieux, mais qu'on ait un philosophe qui nous parle de l'abord de la mort pour les personnes âgées parce qu'elles sont très contradictoires »</i></p>
	<p><u>Problèmes éthiques liés à la mort</u> <i>« probablement sur les problèmes éthiques posés par ces situations de fin de vie : les difficultés à respecter la volonté du patient en connaissant celle de la famille et des équipes soignantes, qui sont souvent différentes »</i></p>
Autres	<p><u>Formation globale</u> <i>« n'ayant pas reçu de formation sur ce sujet, il me faudrait d'abord commencer par une formation qui aborde les soins palliatifs et les soins de fin de vie de manière très globale » ;</i> <i>« je suis ouverte à tous les sujets de formation » ;</i> <i>« je n'ai pas vraiment de prérogatives, j'ai beaucoup de lacunes dans ce domaine » ;</i> <i>« j'ai pas un thème précis qui me vienne à l'esprit [...] peut-être plus quelque chose de global » ;</i> <i>« il y a plein de chose à aborder »</i></p>
	<p><u>Prise en charge de la famille</u> <i>« je pense vraiment au rapport avec la famille » ;</i> <i>« la dernière chose, on l'évoquait tout à l'heure, c'est la prise en charge des proches : comment prendre en charge psychologiquement les proches? [...] Qui faire intervenir pour les aider ? » ;</i> <i>« se familiariser aussi avec la prise en charge de la famille, la bonne attitude à avoir » ;</i> <i>« il me semble que le plus important c'est surtout les proches »</i></p>
	<p><u>Prise en charge du sujet dément au domicile</u> <i>« la prise en charge de la démence au domicile »</i></p>

IDENTIFICATION DES BESOINS DE FORMATION DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES EN SOINS DE FIN DE VIE

Introduction : Alors que la majorité des français souhaite un décès à domicile, sa mise en œuvre est difficile en pratique. Le manque de formation des médecins généralistes apparaît comme un frein majeur au maintien à domicile des personnes en fin de vie.

Objectifs : Evaluer les besoins de formation des médecins généralistes en matière de soins de fin de vie.

Méthode : Etude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes installés à Paris et réalisée jusqu'à saturation des données.

Résultats : Le suivi des patients en fin de vie était occasionnel (1 à 5 patients /an) mais source de difficultés pour l'ensemble des 13 médecins généralistes interviewés. 61.5% des médecins avaient déjà suivi une formation dans le domaine de la démarche palliative ou des soins de fin de vie, jugée dans l'ensemble insuffisante. Onze médecins étaient demandeurs d'une formation complémentaire en soins de fin de vie : les principaux thèmes souhaités étaient la gestion de la douleur et des morphiniques et les différents intervenants possibles. Une formation dans le cadre d'une FMC était le principal type de formation souhaitée. L'intervention d'un médecin spécialiste des soins palliatifs était souhaitée par 10 médecins.

Conclusion : Les médecins généralistes sont conscients de leurs lacunes dans le domaine des soins de fin de vie et semblent connaître leurs besoins. Ces conclusions nous apportent des pistes de réflexions pour l'amélioration des formations en soins de fin de vie proposées aux médecins généralistes.

Mots clés : Formation, Médecins généralistes, Fin de vie