

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2015 N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

GROUILLE JULIEN

18/10/1985

Présentée et soutenue publiquement le 12/10/2015

TITRE

Evaluation de la démarche palliative dans un service de médecine
interne

Jury

Président de Jury	:	Monsieur le Professeur François MAILLOT
Membres du jury	:	Monsieur le Professeur Pierre François DEQUIN
		Monsieur le Professeur Emmanuel GYAN
		Madame le Docteur Séverine DEBIAIS
		Madame le Docteur Frédérique GAUQUELIN
		<u>Monsieur le Docteur Patrick FRIOCOURT</u>

RESUME

INTRODUCTION : La démarche palliative a pour but « d'asseoir et développer les Soins Palliatifs dans tous les services et établissements en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches, par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants ». L'objectif de ce travail est d'évaluer la démarche palliative dans un service de médecine interne.

MATÉRIEL ET MÉTHODE : Ce travail est divisé en deux parties complémentaires. La première est une étude de dossiers, via le Dossier Patient Personnalisé, étudiant l'application des grands principes des soins palliatifs pour les patients décédés en soins palliatifs (identifiés par le codage principal ou secondaire soins palliatifs) entre le 31/12/2012 et le 31/12/2014 dans le service de médecine interne du CHRU Bretonneau de Tours. La deuxième partie est une enquête menée à l'aide d'un questionnaire en août 2015 auprès des personnels du même service, s'intéressant à leur formation, à leur ressenti et aux points de la prise en charge palliative qu'ils estiment devoir être améliorés.

RÉSULTATS : Dans la première partie, 45 dossiers de patient décédés ont été retenus. Une partie des critères sélectionnés étaient présents, certains bien tracés (évaluation de la douleur jusqu'au décès dans 88,9 % cas), d'autres peu retrouvés (absence d'identification de la personne de confiance dans 88,9 % des observations). Dans la seconde partie, la participation du personnel a été forte (54 réponses sur 66 questionnaires distribués (81,8 %)). On constate que 27,8 % des personnels sont formés en soins palliatifs, 98,1 % des répondants ont déjà rencontré des difficultés dans la prise en charge palliative des patients, 83,3 % ont ressenti de la souffrance ou un mal-être dans les suites. Les points à améliorer en priorité sont la prise en charge symptomatique du patient à la phase agonique et la formation des personnels.

CONCLUSION : La démarche palliative est présente dans le service de médecine interne du CHU, mais peut encore être développée. Le manque de formation et de communication est responsable de difficultés, voire de souffrances pour les personnels. Dans l'avenir on pourrait imaginer la mise en place d'un projet de service en soins palliatifs permettant d'apporter des améliorations simples mais efficaces (formation, communication, traçabilité).

Mots-clés : soins palliatifs/démarche palliative/médecine interne

03 avril 2015
UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESSEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Catherine BARTHELEMY
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - Ch. BERGER
–
J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI J.P. FAUCHIER - B. GRENIER
–
A. GOUAZE – M. JAN – J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J. LANSAC – J. LAUGIER - G.
LELORD -
G. LEROY - Y. LHUINTE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER – J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - J.P.
MUH -
J. MURAT - Ph. RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D.
SAUVAGE
– J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
	BALLON Nicolas	Psychiatrie ; Addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
MM.	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & Cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GYAN Emmanuel	Hématologie ; thérapie cellulaire
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HANKARD Régis	Pédiatrie
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie

	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénéréologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénéréologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MARUANI Annabel	Dermatologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	O.R.L.
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	REMERAND Francis	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénéréologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	LEBEAU Jean-Pierre	Médecine Générale
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain	Médecine Générale
	ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique : addictologie
M.	BAKHOS David	Physiologie
Mme	BERNARD-BRUNET Anne	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
M.	BOISSINOT Éric	Physiologie
Mme	CAILLE Agnès	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
M.	DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
Mme	DUFOUR Diane	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	EHRMANN Stephan	Réanimation médicale
Mme	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
	GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
MM.	HOARAU Cyrille	Immunologie
	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire

	ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire in vitro
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie
	TERNANT David.....	Pharmacologie – toxicologie
Mme	VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie.....	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	VOURCH Patrick.....	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mme	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

Mmes	HUAS Caroline.....	Médecine Générale
	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILLOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
MM.	KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
	MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
	RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Mme	RIO Pascale.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
M.	SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour la Faculté de Médecine

Mme	BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier (<i>éthique médicale</i>)
M.	BOULAIN Thierry.....	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)
Mme	CRINIERE Lise	Praticien Hospitalier (<i>endocrinologie</i>)
M.	GAROT Denis.....	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
Mmes	MAGNAN Julie	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
	MERCIER Emmanuelle	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl.....	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle.....	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle.....	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

À mon Président de Jury :

Professeur François Maillot
Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Responsable du service de Médecine Interne
CHU de Tours

Toute ma reconnaissance pour m'avoir permis de réaliser cette étude au sein de votre service et fait l'honneur de présider ce jury.

Tous mes remerciements pour votre disponibilité, votre accueil sympathique, vos qualités d'écoute et vos conseils toujours bienveillants.

À mon Directeur de Thèse :

Docteur Patrick Friocourt
Médecine interne, gériatrie
Praticien hospitalier
Responsable du service de Médecine Interne
Chef du Pôle Autonomie, Neurologie et Prise en charge du vieillissement,
Centre Hospitalier de Blois

Recevez tous mes remerciements pour m'avoir proposé ce sujet passionnant, avoir accepté de diriger ce travail dans des délais contraints et pour le temps que vous m'avez accordé, malgré votre planning plus que chargé.

Mais je vous adresse aussi toute ma gratitude pour votre curiosité, votre disponibilité, vos précieux conseils et surtout votre constante bonne humeur, malgré les nombreuses relectures, y compris pendant vos vacances...

Sans vous rien n'aurait été possible.

Aux membres du jury :

Professeur Pierre-François DEQUIN
Médecine interne, réanimation
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Service de Réanimation polyvalente
Chef du Pôle Néphrologie, Réanimation, Urgences
CHU de Tours

Recevez toute ma gratitude pour votre participation à ce jury et pour votre enseignement à la faculté comme dans votre service.

Merci pour votre disponibilité et votre écoute toujours attentive et bienveillante.

Professeur Emmanuel GYAN
Hématologie
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Responsable du service d'Hématologie
CHU de Tours

Soyez assuré de ma reconnaissance pour m'avoir fait l'honneur de faire partie de ce jury dans des délais brefs ainsi que pour votre enseignement à la Faculté.

Docteur Séverine DEBIAIS
Neurologue
Praticien hospitalier
Chef de l'Unité Neuro-vasculaire
CHU de Tours

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury et pour votre enseignement qui m'a permis d'apprécier la neurologie vasculaire.

Recevez ma gratitude également pour votre soutien sans faille, votre disponibilité et vos conseils.

Docteur Frédérique GAUQUELIN
Médecin de soins palliatifs, gériatre
Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Centre Hospitalier de Blois

Recevez tous mes remerciements pour votre disponibilité, votre accueil et pour avoir bien voulu apporter votre avis éclairé sur ce travail concernant les soins palliatifs.

A ma famille

à mes parents,

à mes frères Pierre et Nicolas,

à ma grand mère,

à mes oncles, tantes et cousins,

à celles et ceux qui ne sont plus là...

À mes amis

les plus anciens,

les nombreux co-externes,

les nombreux co-internes,

le club des 5,

les pioupious,

la meute...

A toutes les équipes que j'ai côtoyées,
en réanimation, endocrinologie, maladies infectieuses et urgences à Orléans,
en cardiologie, médecine interne gériatrique, réanimation à Blois,
en médecine interne, réanimation, neurologie, neuroradiologie à Tours

Aux nombreux médecins et soignants qui m'ont beaucoup appris et avec qui j'ai aimé travailler.....

A Valérie Daveau, François Chaumier, Frédérique Gauquelin et à l'équipe du SIMEES du CHU de Tours pour leurs informations et aides.

TABLE DES MATIERES

1. Introduction

1-1- Pré-introduction

1-2- La mort

1-2-1- définition

1-2-2- épidémiologie

1-2-3- l'hôpital

1-2-4- contexte actuel

1-3- Les soins palliatifs

1-3-1- citation

1-3-2- définition

1-3-3- historique

1-3-4- législation/cadre légal

1-3-5- organisation des soins palliatifs en France

1-3-6- grands principes de prise en charge en soins palliatifs

1-4- La démarche palliative

1-4-1- définition

1-4-2- justificatifs

1-4-3- principes

1-5- Objectif de la thèse

2. Matériel et méthodes

2-1- Etude de dossiers

2-2- Enquête

3. Résultats

3-1- Etude de dossiers

- 3-1-1- quelques chiffres clés
- 3-1-2- caractéristiques patients étudiés
- 3-1-3- résultats

3-2- Enquête

- 3-3-1- population cible
- 3-3-2- résultats
 - 3-3-2-1- nombre de réponses*
 - 3-3-2-2- ancienneté du personnel*
 - 3-3-2-3- nombre de personnels formés en soins palliatifs*
 - 3-3-2-4- difficultés rencontrées par le personnel dans la prise en charge palliative*
 - 3-3-2-5- mal-être/souffrance en lien avec la prise en charge palliative*
 - 3-3-2-6- note moyenne de la prise en charge palliative*
 - 3-3-2-7- points de la prise en charge à améliorer en priorité*
 - 3-3-2-8- commentaires*

4. Discussion

5. Conclusion

6. Références

7. Annexes

Annexe 1 : Part des décès en service de médecine à l'APHP en 2008
(rapport de l'IGAS 2009 de l'IGAS sur la mort à l'hôpital)

Annexe 2 : Définition des soins palliatifs pour l'Ordre des Médecins
en 1996

Annexe 2 : bis Définition des soins palliatifs pour l'Organisation
Mondiale de la Santé en 2002

Annexe 3 : Questionnaire fourni au personnel de médecine interne

Annexe 4 : Relevé des commentaires du questionnaire

1. INTRODUCTION

1-1-PREINTRODUCTION

Depuis toujours, la fin de vie est un moment crucial dans l'existence de tout être humain. Dans notre civilisation occidentale au fil des siècles, les gens mouraient à domicile entourés de leurs proches. Il s'agissait d'un événement « social » préparé et partagé.

En France, la fin du XXe siècle a vu apparaître d'une part une médicalisation intensive de la mort et un déplacement des lieux de fin de vie vers les hôpitaux, d'autre part l'effacement progressif des pratiques sociales et des rituels autour de la mort.

La fin de vie est alors devenue un événement « médical/médicalisé ». Notre évolution culturelle a masqué cette réalité (1).

C'est dans ce contexte que les soins palliatifs sont venus apporter réflexions et réponses. Ils s'attachent à accompagner les malades atteints de maladies chroniques graves évolutives et leurs proches à tous les stades, en particulier en phase avancée et terminale (2).

Ces patients peuvent alors être hospitalisés dans divers services de l'hôpital, comme, par exemple, en médecine interne.

Pour améliorer globalement la qualité et l'efficacité de la prise en charge des malades en soins palliatifs, Régis Aubry, président de l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV), explique qu'il faut faire évoluer les concepts de soins palliatifs en passant d'une logique de structure à une logique de soins palliatifs intégrés (3).

La dispensation de soins palliatifs de qualité ne doit donc plus être réservée aux structures dédiées mais devrait être prodiguée à chaque patient qui les requiert (symptômes rebelles par exemple) où qu'il se trouve, en lien avec les équipes spécialisées, notamment les équipes mobiles de soins palliatifs.

C'est dans cette optique que s'inscrit ce travail.

Avant tout, il semble intéressant de faire un point sur la mort, les soins et la démarche palliative.

1-2-LA MORT

Il n'existe pas de définition incontestable de la mort, on peut distinguer les définitions scientifiques portant sur le moment du décès et les définitions philosophiques portant sur sa nature.

1-2-1- Définitions :

Dans sa définition commune, la mort est définie par la perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction, en d'autres termes par la cessation complète et définitive de la vie d'un être humain ou d'un animal (4).

Sur le plan légal, « Si la personne humaine présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que par la présence simultanée des trois critères cliniques suivants : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral et absence totale de ventilation spontanée » (5), alors que sur le plan médical « C'est la mort cérébrale qui définit la mort de l'homme. Cette mort doit être confirmée par la démonstration de l'arrêt circulatoire cérébral et un électroencéphalogramme plat. On peut donc respirer encore et être mort. » (6).

1-2-2- Épidémiologie :

- **Monde :**

Durant le XXème siècle, 5 400 000 000 de personnes ont trouvé la mort. Ces dernières années la moyenne de décès par an était d'environ 59 000 000, soit près de 159 000 par jour, 1 toutes les 1,9 secondes (7).

Les 3 principales causes étaient les maladies non transmissibles (diabète, maladies respiratoires) avec 1 970 000 000 décès, les maladies infectieuses (1 680 000 000) puis les maladies cardiovasculaires (1 246 000 000) (8).

- **France :**

La population française est vieillissante (l'espérance de vie étant de 78,2 ans chez les hommes et 83,1 ans chez les femmes en 2014 (9)) expliquant l'augmentation continue du taux de mortalité ces dernières années. En 2014, le nombre de décès s'élevait à 556 000, soit un taux de mortalité de 8,4 pour mille contre 520 000 soit 8,3 pour mille en 2004 (10).

En 2011, les principales causes de décès étaient les cancers (30 %), les maladies de l'appareil circulatoire (26 %), les accidents de la vie courante (3,6 %) (10-11).

La proportion de patients mourant à l'hôpital varie peu depuis une vingtaine d'années mais reste majoritaire à 59 % en 2008, la part des décès à domicile ayant tendance à diminuer au fil du temps (28 %) au profit des décès en EHPAD (11 %) (12).

- **Hôpital**

En 2008, à l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), on dénombrait 15 647 décès dont 9 374 (68 %) étaient survenus dans les services de médecine et pour 890 (9,49 %) en médecine interne (Annexe 1).

1-2-3- Contexte actuel :

En 2008, selon l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV), 60 % des Français décédés auraient pu relever d'une prise en charge palliative (soit environ 320 000 personnes sur 535 000). C'est également le cas de 67 % des patients décédés à l'hôpital (13).

Néanmoins seulement 50 % de ces patients avaient effectué un séjour comportant des soins palliatifs. De même, 72,3 % des décès consécutifs à une maladie grave, évolutive et présentant une phase terminale facilement identifiable (pour lesquels la nécessité de mettre en place une prise en charge palliative paraît la plus évidente), ont lieu à l'hôpital (13)

Selon l'Institut Française d'Opinion Publique (IFOP), 94 % des Français plébiscitent le recours aux soins palliatifs (14). 89 % de la population considèrent les soins palliatifs comme une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie (15).

1-3- LES SOINS PALLIATIFS

1-3-1- Citation :

« C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. » T. Vannier 1976 (16).

1-3-2- Définition :

S'il existe plusieurs définitions émises par différentes sociétés savantes (annexes 2 pour l'Ordre des Médecins, 2 bis pour l'Organisation Mondiale de la Santé), celle la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) de 1996 paraît être la plus complète (17).

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

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

Le malade est donc un sujet vivant et social, membre d'une famille et d'une communauté, qui doit trouver sa place dans les soins palliatifs et les structures de soin et non un simple sujet de soin.

1-3-3- Historique :

Longtemps, le soin aux « incurables » a été une activité charitable, dépendant de la pratique familiale et religieuse et non une activité médicale, reléguée hors de l'hôpital quand la médecine se déclarait impuissante.

En France les premiers pas ont été faits par Jeanne Garnier, qui après avoir perdu son mari et ses 2 enfants, a décidé de consacrer son temps et sa fortune à l'accueil des femmes « incurables ». Elle créera en 1842 à Lyon (hospice "Les Œuvres des Dames du Calvaire") (18)

Ensuite est apparu le "Mouvement des soins palliatifs" qui se référait au "Mouvement des hospices" de Grande-Bretagne du 19ème siècle, ensemble d'établissements privés prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux.

Les autres dates importantes sont en 1879 la création par les sœurs irlandaises de la Charité à Dublin de l'hospice Notre Dame, la Maison St Luke par le docteur Howard Barret en 1893, et l'hospice Saint Joseph à Londres en 1905 (19).

L'essor des soins palliatifs s'est ensuite déroulé dans la seconde moitié du 20ème siècle avec en 1967, l'ouverture à Londres de l'hospice St Christopher par le docteur Cicely Saunders (ancienne infirmière et aumônière devenue médecin).

En 1969, le docteur Elisabeth Kübler-Ross publie aux États-Unis son livre « On death and dying » (recueil des réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort).

Le mouvement s'est poursuivi au Canada avec la fondation par le professeur Balfour Mount à Montréal de la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire, au "Royal Victoria Hospital" (20).

A partir de ces ancrages anglais et canadien, les soins palliatifs vont gagner les autres pays y compris la France, avec en 1977 la mise en place de l'approche palliative en service de gériatrie à l'hôpital Paul Brousse par le docteur Renée Sebag-Lanoë et en 1978 l'ouverture de la première consultation de soins palliatifs par le docteur Michèle Salamagne à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris (21).

Dans les années 1980 se développe un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV), Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP)...), on parle alors de « philosophie des soins palliatifs » devant profiter à tous les patients à l'approche de la mort.

Du côté des pouvoirs publics, la circulaire Laroque sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale est publiée en 1986 (22).

La situation a évolué ensuite rapidement avec la création de la première unité française de soins palliatifs par le docteur Maurice Abiven à la Cité Universitaire de Paris en 1987, et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) en 1989 (23).

En 1991 les soins palliatifs font partie des missions des établissements de soins, le droit aux soins palliatifs entre dans la charte des hôpitaux en 1995. Les premiers enseignements aux futurs médecins débutent en 1997 (24). En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'État chargé de la santé, déclare que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique » (21).

Dès lors, de nombreux textes font évoluer la reconnaissance de l'accompagnement et des soins palliatifs.

1-3-4- Législation/cadre légal :

En 1999 est promulguée la première loi relative aux soins palliatifs (Loi n° 99-477 du 9 juin) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs qui décrète, en son article 1, que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (25).

Cette loi définit également les soins palliatifs comme une pratique de soins et réaffirme qu'ils ne sont pas dédiés à des services spécialisés. Elle engage les établissements de santé publics, privés et médico-sociaux à les mettre en œuvre. La loi prévoit également le congé d'accompagnement pour les proches, l'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs et l'organisation du bénévolat d'accompagnement (26).

Le contexte législatif relatif aux droits des malades (en général) est marqué par la suite par deux avancées avec :

- la loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » (27), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui donne droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur et prévoit la désignation d'une personne de confiance.

Elle consacre également le droit du patient à être informé sur son état de santé et la nécessité d'un consentement libre et éclairé aux actes et traitements.

- Plus spécifiquement, la loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti » (28), relative aux droits des patients en fin de vie qui condamne « l'obstination déraisonnable » (acharnement thérapeutique).

Elle donne le droit au patient de refuser un traitement le maintenant en vie artificiellement. Elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur et permet à chacun d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant l'organisation de sa fin de vie via des directives anticipées.

Elle oblige à la collégialité et à la traçabilité des décisions relatives à l'arrêt ou à la non instauration des traitements maintenant artificiellement le patient en vie lorsqu'il n'est pas en capacité de donner son avis.

La législation actuelle, même si elle est perfectible, permet le respect des grands principes des soins palliatifs : refus de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie et soulagement à tout prix.

La proposition de loi, issue du rapport Claeys-Léonetti, actuellement en discussion par les députés et sénateurs, vise à développer la rédaction des directives anticipées par les personnes et à augmenter le recours à la sédation profonde par les médecins, en cas de symptômes rebelles (29).

1-3-5- Organisation des soins palliatifs en France :

L'ensemble des professionnels de santé doit être en mesure de pouvoir pratiquer des soins palliatifs, que ce soit au domicile, à l'hôpital ou en institution.

Dans certains cas complexes, les professionnels qui suivent la personne malade peuvent faire appel à des structures ou dispositifs spécialisés en soins palliatifs. Les trois niveaux de soins en établissement de santé se distinguent désormais en fonction de la complexité des prises en charge et sont décrits ci-dessous (26-30-31) :

- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont composées principalement de médecins, infirmières et psychologues.

Elles assurent une mission d'appui et de conseil aux services qui prennent en charge des patients en phase palliative. Elles sont implantées dans les établissements de santé. Elles ne réalisent donc pas d'acte de soins, mais participent à l'amélioration de la prise en charge dans les services où elles interviennent. Il en existait 353 en France en 2010 dont 18 en Région Centre.

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP), sont des unités situées à l'intérieur des établissements de santé, entièrement consacrées à la prise en charge des patients en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes.

Elles constituent donc un élément essentiel du maillage de l'offre territoriale et régionale puisqu'elles assurent des missions de soins et d'accompagnement que ne peuvent pas assurer les autres structures. Ces unités sont également au centre de l'offre de formation en soins palliatifs, et ont vocation à impulser une dynamique de recherche. Il existait 108 unités de soins palliatifs en France en 2010 dont 10 en Région Centre.

- Dans les services de soins confrontés à des situations de fin de vie fréquentes et relativement complexes, des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) peuvent être mis en place afin de développer, de renforcer puis de diffuser des compétences spécifiques à l'accompagnement de la fin de vie au sein des établissements.

Un lit identifié est un lit ayant reçu l'agrément « soins palliatifs » par l'Agence Régionale de Santé (ARS). L'agrément signifie que l'organisation des soins et les compétences des professionnels permettent la dispensation de soins palliatifs aux malades qui le nécessitent. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge. Les LISP sont un dispositif assez original de reconnaissance de la capacité spécifique d'un service à mettre en œuvre une démarche palliative, dès lors que ce service peut faire valoir un projet de soins dans ce sens et des personnels référents formés. Il en existait 4800 en France en 2010 dont 25 en Région Centre.

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

- Le réseau de soins palliatifs à domicile qui a vocation à coordonner la prise en charge du patient en optimisant la complémentarité entre la médecine de ville et les autres structures existantes.
- L'hospitalisation à domicile assure des soins complexes et techniques non réalisables avec les moyens standards en ambulatoire pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire et médicalisée (32).

L'ensemble de ces structures est régi par les grands principes de prise en charge des soins palliatifs décrits ci-après.

1-3-6- Grands principes de prise en charge en soins palliatifs :

Ils sont largement développés dans le référentiel de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) de 2002 sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (2).

Ils sont les suivants :

- *Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité*
Toute personne malade a droit au respect de sa dignité. Ce droit fondamental et large inclut le respect de la personne, de son intimité, mais également le droit à l'écoute, à l'information, à la qualité et à la conformité des soins.
Les décisions concernant la prise en charge des malades doivent être fondées sur l'appréciation des besoins du patient, sur ses préférences, sur l'analyse du rapport bénéfices/risques de chacune des options en termes de capacité à le soulager et à préserver au maximum dignité et qualité de vie. Aucun traitement ne peut être commencé ou poursuivi sans le consentement du malade.
- *La prise en compte de la souffrance globale du patient*
Le patient peut souffrir d'une douleur physique, de sa dépendance, de sa vulnérabilité... Cicely Saunders a parlé de « *total pain* » (souffrance à la fois physique et morale) (33).
Ces sources de souffrance doivent être identifiées et bénéficier d'une prise en charge spécifique.
- *L'évaluation et le suivi de l'état psychologique du patient*
En soins palliatifs, le patient vit une phase d'angoisse existentielle intense le rendant angoissé et vulnérable.
Le rôle fondamental de l'équipe soignante est de reconnaître cette crise existentielle, d'accompagner cette réorganisation intérieure grâce à une écoute et un soutien continu.
Cette souffrance peut être soulagée par la prise en compte des besoins spirituels, dans le respect des croyances du malade.
- *La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel*
L'accompagnement et l'abord relationnel du patient et de ses proches nécessitent une disponibilité et une attention particulière de l'équipe soignante.
Cet accompagnement favorise un travail psychique atténuant les défenses du patient, ce qui rend possible une relation plus authentique pour tous les protagonistes.

- *L'information et la communication avec le patient et ses proches*

L'information est à initier dès l'annonce d'un diagnostic grave et est à adapter au cas de chaque personne. Elle doit être délivrée de manière progressive et requiert temps, disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté.

L'information des proches est basée sur les mêmes principes en fonction des souhaits du patient. La communication avec les proches a également pour but d'évaluer la souffrance globale du malade et des proches, et de les aider à s'exprimer.

- *La coordination et la continuité des soins*

L'intervention de multiples professionnels auprès du patient nécessite pour être efficace une bonne communication et coordination.

La continuité des soins est favorisée par la définition d'un projet de soins, la tenue du dossier par l'ensemble des soignants et le dialogue avec l'ensemble des intervenants impliqués tout au long de la prise en charge du patient.

- *La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie*

La phase terminale est à anticiper, par le choix du lieu de soins le plus adapté au patient, par la préparation des proches à cette phase

La communication avec le patient en phase terminale est à la fois verbale et non verbale, même si le malade est inconscient.

La présence des proches est à privilégier et ils peuvent être associés aux soins s'ils le désirent.

- *La préparation au deuil*

Une bonne communication avec les proches ainsi qu'une information précoce et régulière sur l'évolution de la maladie peuvent leur permettre de se préparer à la perte du malade.

1-4- LA DEMARCHE PALLIATIVE

1-4-1- Définition :

La démarche palliative a pour but d' « asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services et établissements (y compris à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches, par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants, en s'appuyant sur la participation des équipes soignantes dans une démarche de soutien et de formation » (34).

La notion de démarche palliative permet de sortir de l'idée que l'accompagnement de la fin de vie ne se limiterait qu'à des structures spécialisées. C'est bien partout où l'on meurt qu'une prise en charge de qualité doit être offerte aux personnes en fin de vie et à leur entourage.

Elle prend en compte les besoins des patients et de leurs proches ainsi que ceux des professionnels et leur qualité de vie au travail, tout en remplissant le devoir des établissements

1-4-2- Justifications :

Elles sont multiples, il faut en effet satisfaire les besoins des patients et des proches, ce qui est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux Soins palliatifs et à l'accompagnement (24-34).

Il faut également tenir compte des besoins des équipes en prévenant la souffrance au travail et le syndrome d'épuisement professionnel dont l'incidence peut atteindre 40 % chez les infirmières et les médecins (35).

Il s'agit donc d'une nécessité et d'un devoir pour les établissements de santé. La certification des établissements de santé vise le déploiement d'une démarche palliative intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels (36).

1-4-3- Principes :

Les éléments constitutifs de la démarche palliative ont été développés dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements en 2004 (37) et dans la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (38).

Ils sont les suivants :

- Réorganisation interne afin de permettre la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs (différents thèmes sont proposés comme le projet de soin personnalisé, l'accompagnement des familles...).
- Formation d'un référent soins palliatifs (binôme médecin-infirmier ou cadre le plus souvent) ayant pour but de coordonner la prise en charge avec les intervenants pluridisciplinaires et permettant d'organiser le recours à des ressources extérieures à l'équipe. Il s'agit d'un binôme ressource, correspondant avec les représentants des soins palliatifs, pouvant être également un interlocuteur auprès des familles.
- Mise en place de réunions socio-professionnelles de discussions de cas de malades, fondées sur l'écoute, le partage, la confrontation des arguments. Elles sont un des objectifs prioritaire et fondamental car c'est la seule approche permettant à chaque soignant de recevoir et comprendre les éléments de prise de décision pour les malades qu'ils prennent en charge. Durant ces réunions, l'ensemble des problèmes médicaux, psychologiques et éthiques (information des malades, arrêt des traitements curatifs, modalités de prise en charge des complications, passages en réanimation...) sont abordés. Ces réunions vont également permettre l'élaboration d'un projet de soins avec un processus de prise de décision partagée, confronté et légitime. D'autres types de réunion peuvent également se rajouter, comme des réunions d'analyse de pratique (relecture de cas clinique ou éthique).
- Réflexion sur l'accueil et le soutien aux familles en plusieurs volets
 - un pour faciliter la présence en continu auprès du patient en fin de vie (solutions d'hébergement, salle des familles, horaires libres) ;
 - un de soutien matériel et psychologique auprès des proches en difficulté (l'accompagnement proprement dit) ;
 - un de médiation ou de « régulation » (afin de canaliser les proches, et d'améliorer leurs relations avec l'équipe).
- Introduction de formations internes, continues, régulières et répétées, pluriprofessionnelles au sein des unités de soins. Celles-ci devraient aborder systématiquement certains thèmes comme la définition des soins palliatifs, l'accompagnement, la prise en charge des symptômes... et pourraient être complétées pour certains par des formations externes spécifiques (diplômes universitaires (DU) ou inter universitaires (DIU)).

- Promotion du soutien aux soignants en particulier en situation de crise avec si nécessaire recours à des aides extérieures. Les modalités de soutien sont variées et doivent être envisagées en fonction des besoins et des attentes des équipes (entretien individuel ou en groupe, évaluation par un psychologue, séances de soutien de « couloir », débriefing, groupes de parole...).

1-5- OBJECTIF DE LA THESE

La démarche a pour but d'asseoir la culture palliative dans l'ensemble des services au travers des projets de service et des binômes référents, de permettre le recours systématique à un processus décisionnel partagé permettant d'accompagner toutes les décisions clés du parcours de soins, de formuler un projet de soins personnalisé guidé par un objectif de confort, tout en encadrant et préservant les équipes.

La démarche a été largement développée en hématologie et oncologie depuis les années 1990 afin de généraliser ce modèle pour tous les patients en souffrance (39). Toutefois la littérature est pauvre sur ce thème en médecine interne (40-41).

L'objectif de ce travail a donc été d'évaluer la démarche palliative dans un service de médecine interne.

2. MATERIELS ET METHODES

Ce travail comprend 2 parties complémentaires :

- Une étude de dossiers recherchant l'application des grands principes des soins palliatifs dans un service de médecine interne,
- Un questionnaire destiné à l'équipe du même service s'intéressant à l'avis des soignants sur la démarche palliative.

2-1- ETUDE DE DOSSIERS

Cette première partie est une étude observationnelle descriptive rétrospective étudiant la prise en charge palliative de patients décédés dans le service de médecine interne (unités 1 et 2) du professeur Maillot du CHU Bretonneau à Tours du 31/12/2012 au 31/12/2014.

La population étudiée était composée de l'ensemble des malades des unités 1 et 2 d'hospitalisation conventionnelle décédés en médecine interne du 31/12/2012 au 31/12/2014 et ayant bénéficié d'une prise en charge palliative.

Les critères d'exclusion étaient l'ensemble des patients décédés n'ayant pas relevé d'une prise en charge palliative durant la même période, les décès brutaux non prévisibles (durée de séjour des patients inférieure à 24h) rendant difficile l'application d'une réflexion palliative.

Ont été également exclus les patients :

- de l'hôpital de semaine de médecine (hospitalisation programmée courte pour le suivi de pathologies chroniques),
- de l'unité de médecine communautaire (hospitalisation courte pour surveillance ou dans l'attente d'une place en service standard).

Les dossiers des patients inclus ont été retrouvés en analysant les codages des dossiers des décès du service à la recherche du codage principal ou associé « soins palliatifs » (Z515).

Le Service d'Information Médicale d'Épidémiologie et d'Économie de la Santé (SIMEES) a analysé les données du Programme Médicalisée des Systèmes d'Information (PMSI) sur la période concernée.

Les renseignements intéressants pour ce travail ont été collectés à partir des informations contenues dans les observations médicales (observation médicale, compte-rendu d'hospitalisation), paramédicales (transmissions ciblées) et dans la partie renseignements généraux (en particulier s'agissant de données comme la présence ou non d'une personne de confiance).

Ces données sont accessibles via le Dossier Patient Personnalisé (logiciel informatique en charge de la gestion du dossier médical à l'hôpital de Tours).

Les données recueillies étaient les données démographiques de ces patients (âge, sexe), ainsi que des données médicales pertinentes (antécédents principaux, motif d'hospitalisation, durée de séjour) et les éléments de la démarche palliative les plus pertinents tracés dans le dossier, touchant :

- Le respect du confort, de l'autonomie et de la dignité :
 - consentement éclairé du patient aux explorations et traitements,
 - recherche des directives anticipées,
 - identification de la personne de confiance.
- La prise en compte de la souffrance physique du patient :
 - évaluation régulière de la douleur à l'aide d'une échelle validée (Echelle Verbale Simple EVS, Echelle Visuelle Analogique EVA, Echelle Doloplus, Echelle Algoplus) par l'équipe du service.
 - L'évaluation et le suivi de l'état psychologique du patient : évaluation et suivi de l'état psychologique du patient par l'équipe du service, proposition et/ou évaluation d'intervention par un professionnel spécialisé (psychologue, équipe de psychiatrie de liaison).
- L'information et la communication avec le patient et ses proches
 - informations données au patient : annonce du diagnostic et du pronostic, des résultats des explorations et examens, et des traitements proposés,
 - consentement du patient à donner des nouvelles à ses proches,
 - identification d'une personne référente (parfois différente de la personne de confiance),
 - informations données aux proches,
 - nombre d'entretiens avec le patient et les proches.
- La coordination et la continuité des soins :
 - Médecin et/ou interne référent clairement désignés,
 - nombre de médecin(s) et/ou d'interne(s) s'étant occupés du patient,
 - définition claire d'un projet de soins (objectif d'hospitalisation, explorations demandées, traitement entrepris, devenir),
 - réunion(s) ou concertation(s) multidisciplinaire(s),
 - traçabilité des informations données (annonce du diagnostic et pronostic, résultats des explorations et examens, traitements proposés) ainsi que de leurs destinataires (patient, famille),
 - limitations thérapeutiques éventuelles (exemples : non transfert en Soins intensifs ou Réanimation).
- La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie
 - visite et / ou avis de l'Équipe Mobile de Soins palliatifs,
 - (proposition de) visite d'un représentant du culte,
 - (proposition de) visite de bénévoles/associations,
 - discussion et/ou arrêt des surveillances et des traitements jugés inutiles,
 - mesures prises pour faciliter la présence de la famille.

2-2- ENQUETE

Notre travail a été complété par une enquête auprès des professionnels de santé médicaux et paramédicaux du service (étudiants, aides-soignants, infirmières, internes et médecins) afin d'évaluer l'application des principes de la démarche palliative et leur avis sur la prise en charge des patients en fin de vie.

Cette étude qualitative descriptive sous forme d'un questionnaire semi-fermé a été adressée à l'ensemble du personnel du même service de service de Médecine interne du professeur Maillot du CHU Bretonneau à Tours.

Un premier contact avait été pris auprès du Chef de service durant le printemps 2015 afin de faire valider ce projet. Le questionnaire a été présenté de manière informelle à plusieurs reprises aux équipes des deux unités du service.

Les données ont ensuite été recueillies du 16/08 au 30/08/2015 (temps durant lequel le questionnaire a été laissé à disposition des différentes équipes).

Ce questionnaire anonyme (Annexe 3) avait pour but d'évaluer les points suivants en rapport avec la démarche palliative et le ressenti des personnels :

- les formations dont avaient pu bénéficier les différents intervenants en matière de soins palliatifs (type durée),
- leurs avis et ressentis sur la prise en charge actuelle des patients et les répercussions éventuelles sur l'équipe,
- l'évaluation de la qualité de la prise en charge palliative actuelle, selon les participants, avec notation de 0 à 10,
- les points de la démarche palliative à améliorer ou mettre en place en priorité pour l'équipe (parmi 9 propositions dont le projet de service en soins palliatifs / la création binôme référent en soins palliatifs / la mise en place de réunions pluridisciplinaires / la réflexion sur l'accueil des familles / la mise en place d'une formation continue / les modalités de soutien de l'équipe, etc.).

Pour ces deux parties (étude observationnelle et enquête via questionnaire), les résultats exploités en moyennes et pourcentages ont été présentés sous forme de graphiques et de tableaux.

3. RESULTATS

3-1- ETUDE DES DOSSIERS

3-1-1- Quelques chiffres clés :

Il y a eu 4 256 séjours en Médecine interne sur la période étudiée (soit en moyenne 2 128 par an, 177,3 par mois, 5,91 par jour) et 114 décès soit 2,67 % des séjours, la médecine interne se trouvant être le 5ème service médical en terme de mortalité brute, derrière la réanimation, la pneumologie, la gastro-entérologie et la gériatrie.

Sur ces 114 patients, le codage « soins palliatifs » (Z515), en diagnostic principal ou associé, a été noté dans 47 dossiers. Deux dossiers n'ont pas été retenus car non analysables (décès survenu dans la nuit de l'admission des patients).

Le travail d'analyse porte donc sur 45 dossiers (cf. Figure 1 Mode de sélection des dossiers).

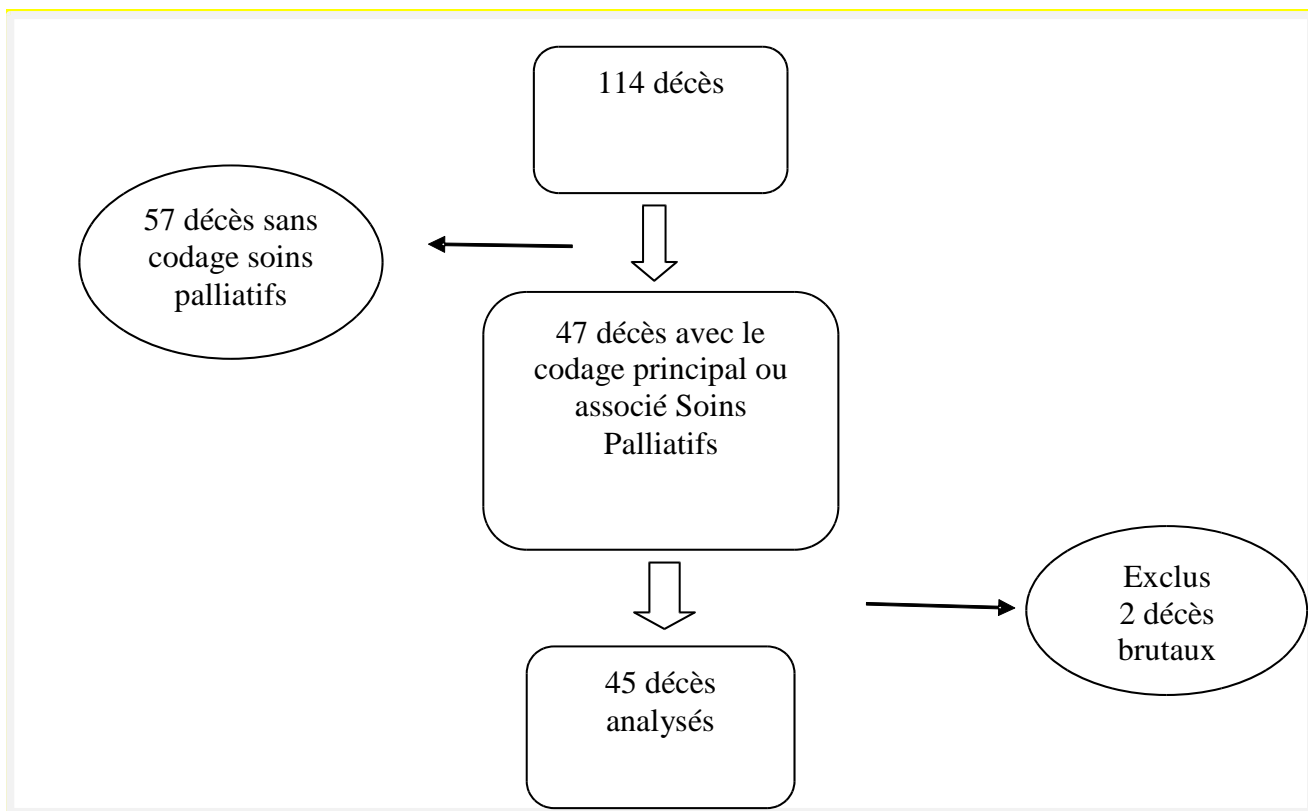


Figure 1 Mode de sélection des dossiers

3-1-2- Caractéristiques des patients étudiés :

Ces dossiers concernaient 45 patients, 31 hommes et 14 femmes (68,9 % vs 31,1 %, sex ratio 2,2)), d'âge moyen de $79,26 \pm 13,14$ ans (extrêmes 33 et 98 ans) ; la durée moyenne de séjour était de $13,36 \pm 10,13$ jours (extrêmes 2 et 58).

La répartition des patients par tranche d'âge était la suivante (cf. Figure 2 Répartition par tranche d'âge de la population étudiée) :

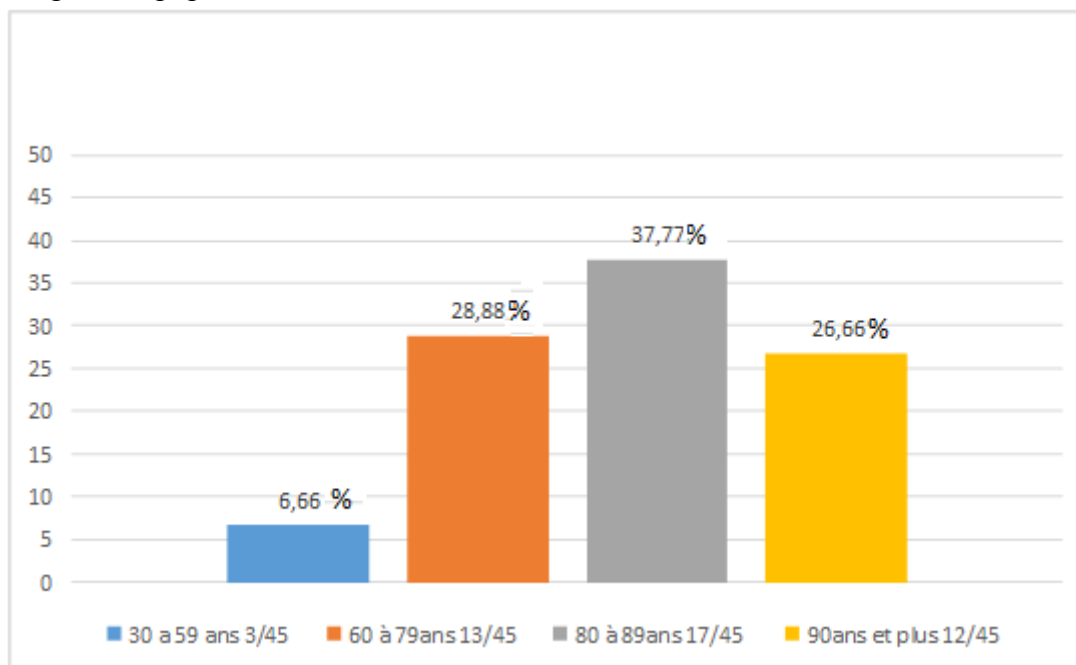


Figure 2 Répartition par tranche d'âge de la population étudiée

Parmi eux, 35 patients (77,8 %) étaient des patients polypathologiques. 29 (64,4 %) souffraient de maladie cancéreuse (tumeurs solides ou hémopathies), 22 (48,9 %) de maladies cardiaques (cardiopathies ischémiques, valvulopathies, arythmies cardiaques), 6 (13,3 %) de maladies respiratoires (insuffisances respiratoires, bronchites chroniques), 9 (20%) de maladies rénales avec insuffisance rénale chronique, 3 (6,6 %) de pathologies hépatiques (cirrhoses) et 8 (17,7 %) de pathologies neurologiques (accidents vasculaires, hydrocéphalies, syndromes parkinsoniens) dont 4 (50 %) étaient atteints de démence (soit 8,9 % de l'ensemble des patients décédés).

Il est à noter que 6 patients (13,3 % des patients décédés) étaient déjà pris en charge en soins palliatifs avant leur dernière hospitalisation (4 hémopathies et 2 cancers solides).

Les motifs d'hospitalisation de ces patients étaient divers et leurs causes de décès fréquemment polyfactorielles.

3-1-3- Résultats :

Ils ont été classés selon les grandes lignes de la démarche palliative. La première était le respect du confort, de l'autonomie et de la dignité avec

- **La recherche du consentement éclairé :**

21 patients (46,7 %) n'étaient pas capables de communiquer ou de comprendre les informations leur permettant de consentir aux explorations et aux traitements (confusions/comas/démences évoluées/aphasies).

Le consentement est retrouvé dans 10 dossiers (22,2 %), c'est-à-dire chez 41,7 % des 24 patients capables de communiquer (cf. Figure 3 Consentement des patients).

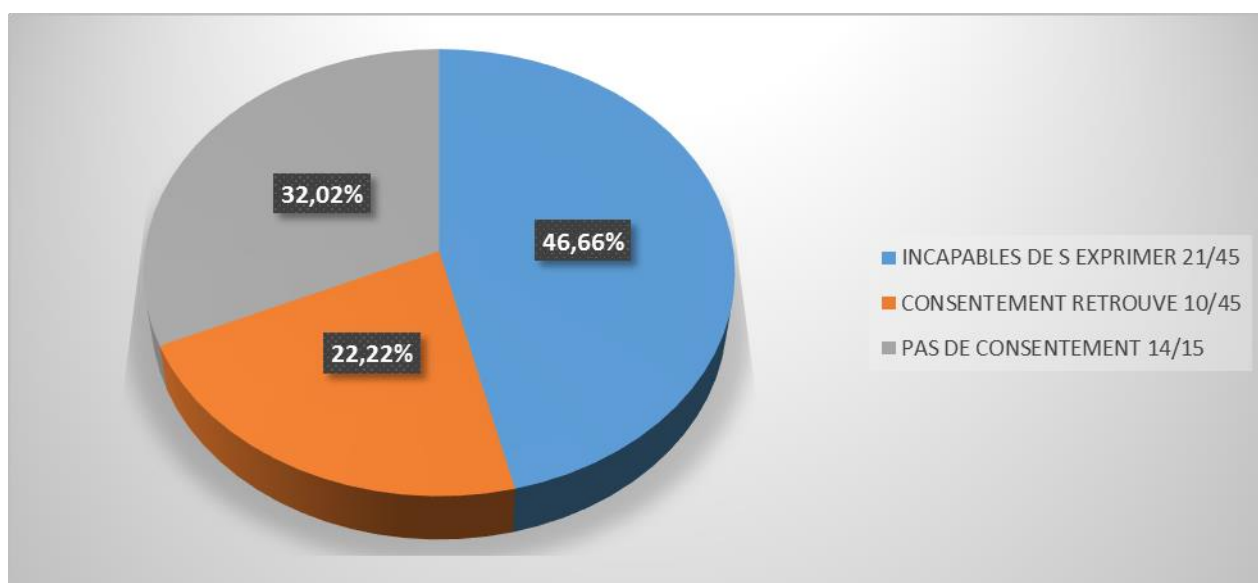


Figure 3 Consentement des patients

- **La recherche des directives anticipées et de l'identification de la personne de confiance :**

Les directives anticipées ou leur recherche sont présentes dans 6 cas (13,3 %) et la personne de confiance n'est identifiée que dans 5 dossiers (11,1 %).

- **La prise en compte de la souffrance physique du patient :**

L'évaluation régulière de la douleur à l'aide d'une échelle validée (EVS, EVA, Doloplus, Algoplus), est tracée jusqu'au décès du patient par les médecins et/ou les infirmières dans 39 observations (86,7 %).

- **L'évaluation, le suivi de l'état psychologique du patient ou la proposition et/ou l'intervention d'un professionnel spécialisé (psychologue, équipe de psychiatrie de liaison) :**

Ces éléments sont retrouvés pour 7 cas (15,6 %) soit chez 29,2 % des patients capables de communiquer.

- **L'information** (annonce du diagnostic et du pronostic, résultats des explorations et examens, et des traitements proposés) **et la communication avec le patient et ses proches** ne sont tracées par écrit que pour 9 malades (20 %).

- Les observations font état d'informations données aux proches en entretien ou par téléphone dans 38 dossiers (84,5 %).
- Le consentement du patient à donner des nouvelles à ses proches n'est présent dans aucun dossier.
- Une personne référente (parfois différente de la personne de confiance) n'est clairement identifiée que dans 5 cas (11 %).
- L'analyse des dossiers montre que le nombre d'entretiens avec le patient et les proches est en moyenne de 2,3 par dossier, soit un entretien tous les 6 jours.

- **La coordination et la continuité des soins :**

Il est difficile d'identifier clairement un référent médical par patient compte tenu du nombre d'intervenants par patient (en moyenne 3,9 médecins par patient, répartis entre 2,5 internes et 1,4 senior). Une annotation d'au moins un senior est présente dans 36 dossiers (80 %).

- Un projet de soin clairement défini est tracé pour 9 patients (20 %)
- Un résumé, compte rendu ou note rapportant une réunion(s) ou concertation(s) pluri professionnelle(s) est présent dans 31 observations (68,9 %). Le type de concertation (rencontre pluriprofessionnelle entre médecin du service et autre(s) spécialiste(s), discussion téléphonique avec un ou des spécialistes d'un autre service, discussion intra service entre médecins et internes de médecine interne) est détaillé ci-après (cf. Figure 5 Types de concertation) :

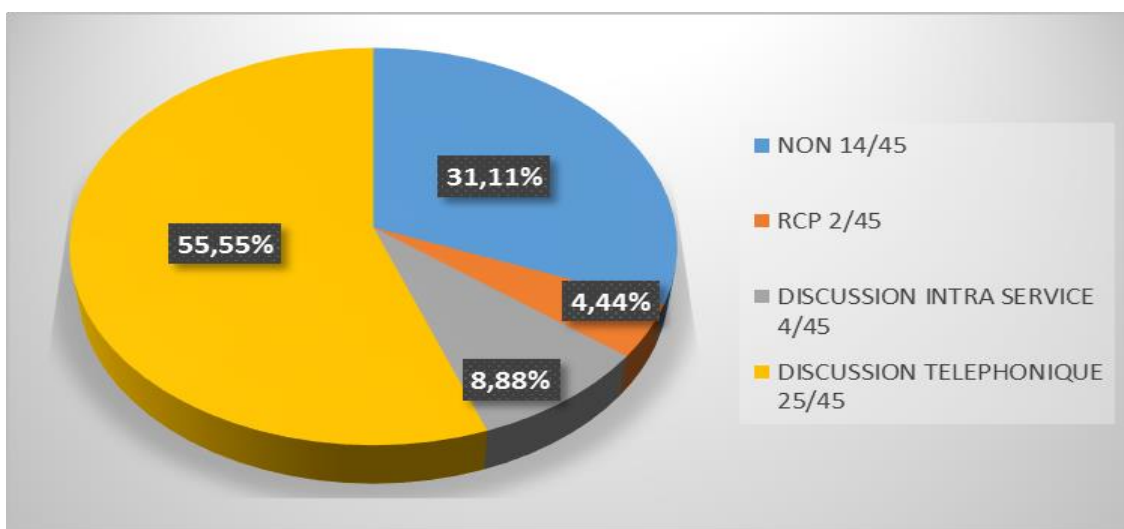


Figure 4 Types de concertation

- Les limitations thérapeutiques éventuelles (exemples : non transfert en soins intensifs ou réanimation) sont retranscrites dans 29 dossiers (64,4 %).
- **La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie a été également étudiée :**
 - L'Equipe Mobile est sollicitée pour évaluation, aides à la prise en charge et à la prise de décision pour 17 patients (37,8 %).
 - La question de la présence ou non d'un représentant du culte (proposition de visite par exemple) est mentionnée dans 4 dossiers (8,9 %).
 - Il n'y a aucune proposition ou visite tracée de représentant d'association d'accompagnement.
 - Un arrêt des thérapeutiques et surveillance jugés inutiles est retrouvé pour 30 malades (66,7 %).
 - On ne retrouve pas de trace de mesures prises pour faciliter la présence de la famille.

3-2- ENQUETE

3-2-1- Population cible :

La population ciblée était l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale du service de médecine interne soit les 66 personnes en activité dans le service sur la période du 16/08 au 30/08 2015 inclus. La répartition était la suivante (cf. Figure 5 Personnel de médecine interne août 2015) :

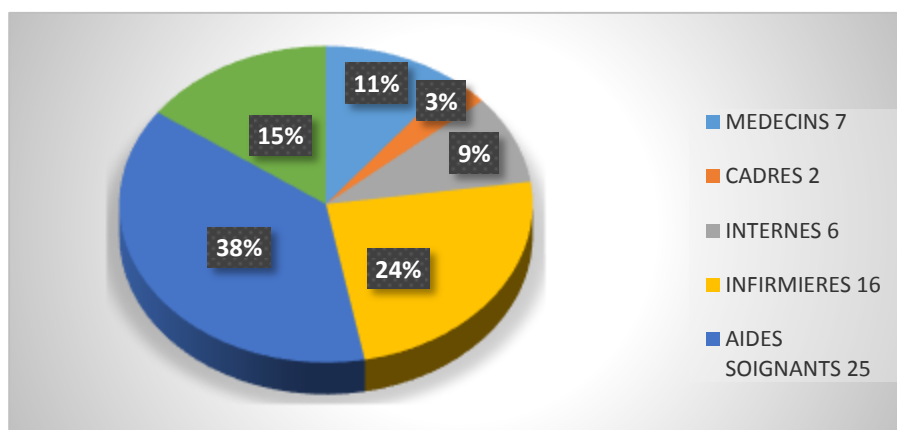


Figure 5 Personnel de médecine interne août 2015

3-2-2- Résultats :

3-2-2-1- nombre de réponses

54 questionnaires ont été retournés remplis (81,8 %). La répartition des réponses par profession est détaillée dans la Figure 6 :

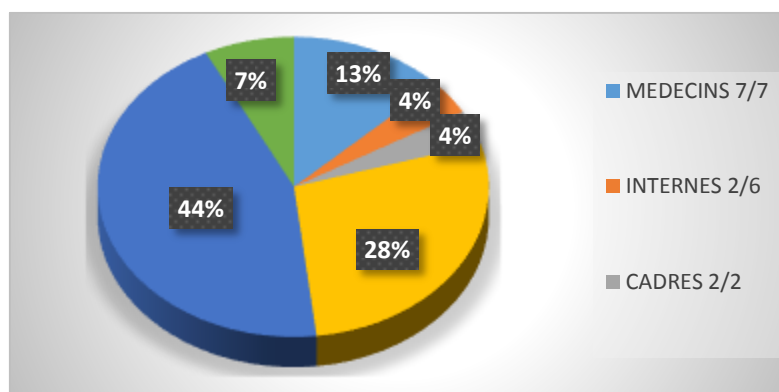


Figure 6 Répartition des réponses par profession

Les taux de répondeur par profession sont représentés sur la Figure 7 :

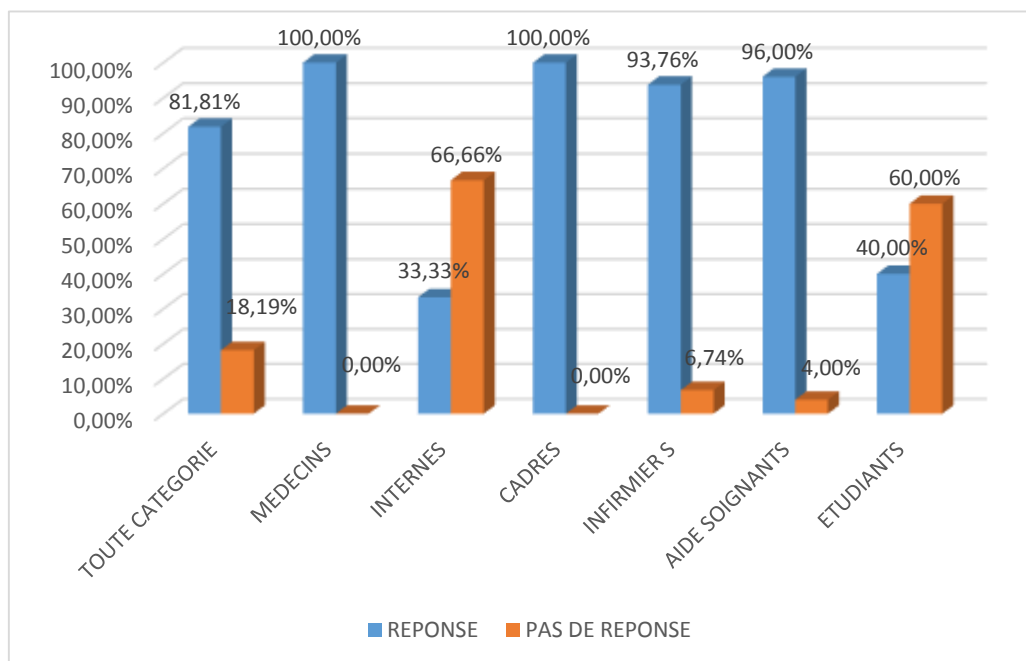


Figure 7 Taux de réponse par profession

3-3-2-2- ancienneté du personnel

9 répondants (16,7 %) avaient moins d'un an d'expérience, 25 (46,3 %) en avaient entre 1 et 5 ans et 20 (37 %) plus de 5 ans. La répartition par ancienneté est détaillée dans la Figure 8 :

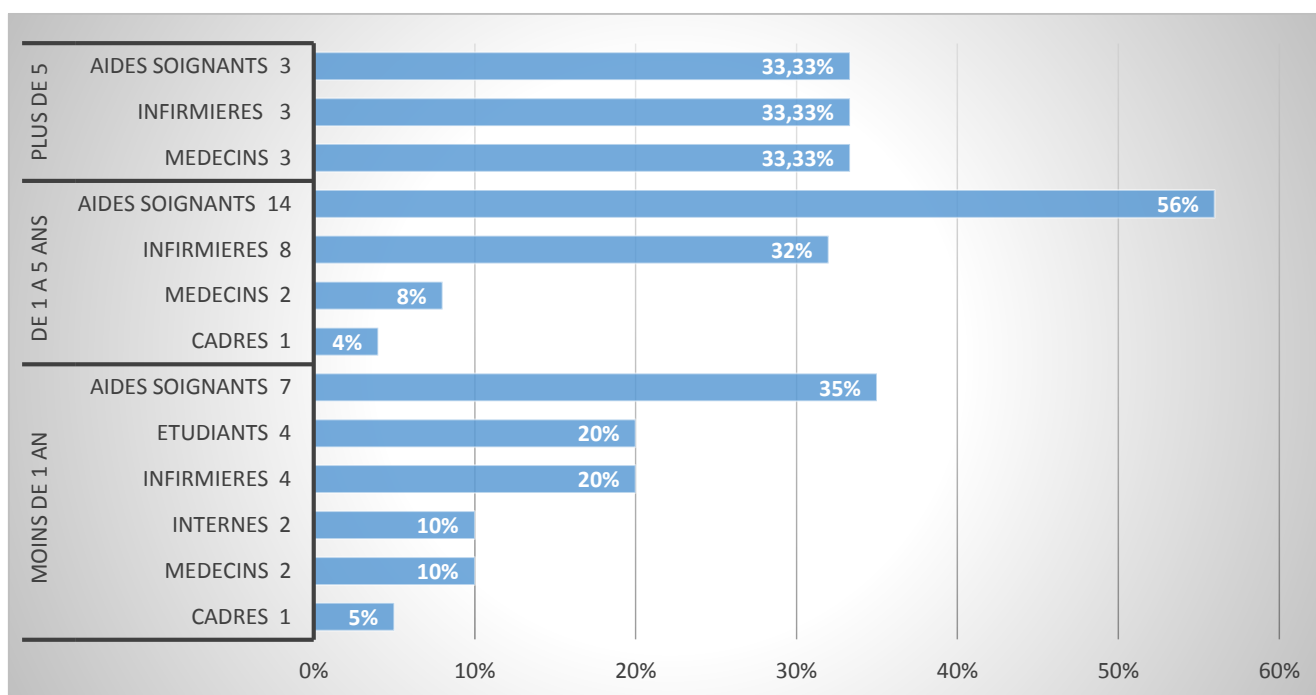


Figure 8 Répartition par ancienneté

3-3-2-3- nombre de personnels formés en soins palliatifs et type de formation

14 membres du personnel (3 médecins, 1 cadre, 4 infirmières et 7 aides-soignants soit 27,8 %) ont bénéficié d'une formation en soins palliatifs. Le pourcentage par catégorie de personnel formé est le suivant (cf. Figure 9 Pourcentage de personnel formé par catégorie) :

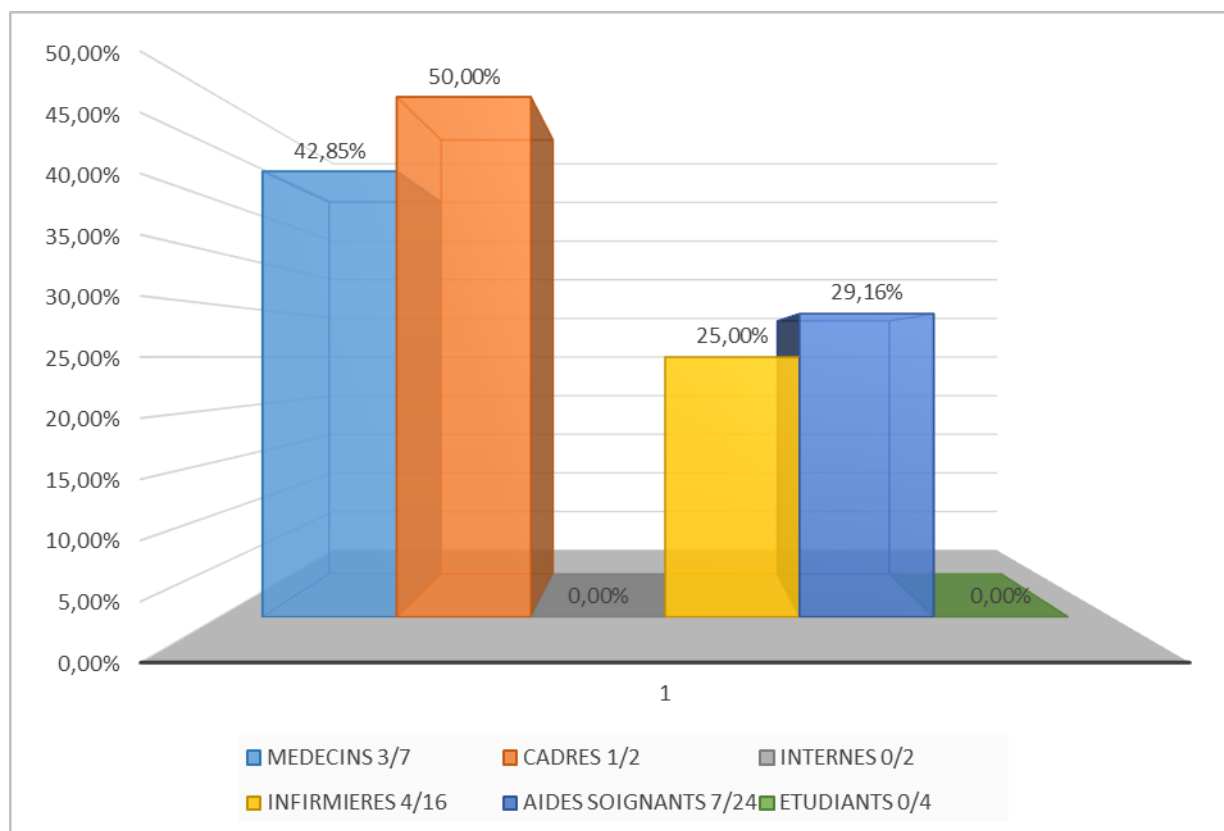


Figure 9 Pourcentage par catégorie de personnel formé

Sur ces 14 personnes, 8 (53 %) avaient suivi des cours portant sur les soins palliatifs lors de leur formation initiale, 6 (40 %) des formations ponctuelles sur plusieurs jours, 1 seule (7 %) avait participé à une journée de sensibilisation.

3-3-2-4- difficultés rencontrées par le personnel dans la prise en charge palliative

53 répondants (98,1 %) ont été dans ce cas de figure dont 28 (52,8 %) « fréquemment ».

En ce qui concerne le rôle de la formation, 9 membres (68,2 %) de l'équipe formés en soins palliatifs ont été rarement mis en difficultés dans ces prises en charge contre 17 des non formés (56,7 %).

Pour ce qui est de l'impact de l'ancienneté, les soignants ayant une expérience dans le service inférieure à 1 an sont 9 (45 %) à être mis souvent en difficulté contre 7 parmi les plus expérimentés (77,8 %).

3-3-2-5- mal-être/souffrance en lien avec la prise en charge palliative

83,3% de l'équipe ont ressenti une souffrance ou un mal-être lors d'une prise en charge palliative.

La répartition par catégorie professionnelle est détaillée dans la figure suivante (Figure 10 Souffrance/mal-être ressenti par le personnel) :

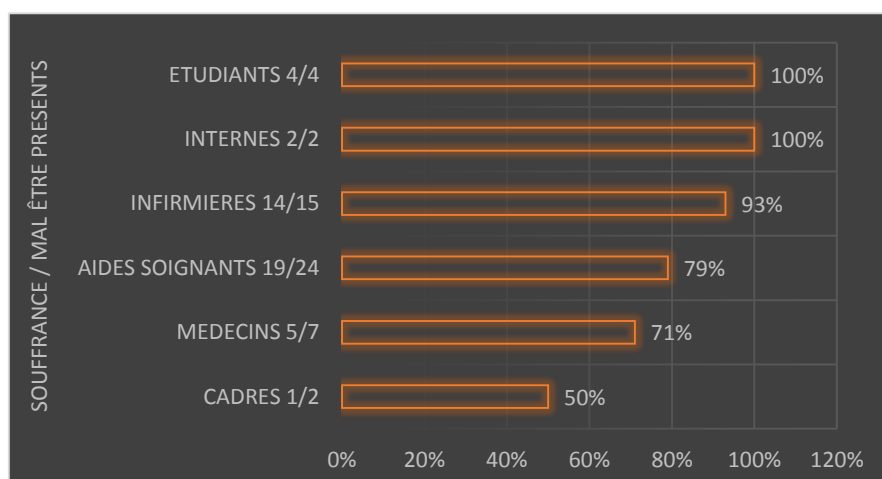


Figure 10 Souffrance/mal-être ressenti par le personnel

3-3-2-6- notes moyennes de la prise en charge palliative

La note moyenne a été de 5,68/10. Les notes moyennes par catégorie se trouvent dans la figure ci-après (cf. Figure 11 Note moyenne de prise en charge par profession) :

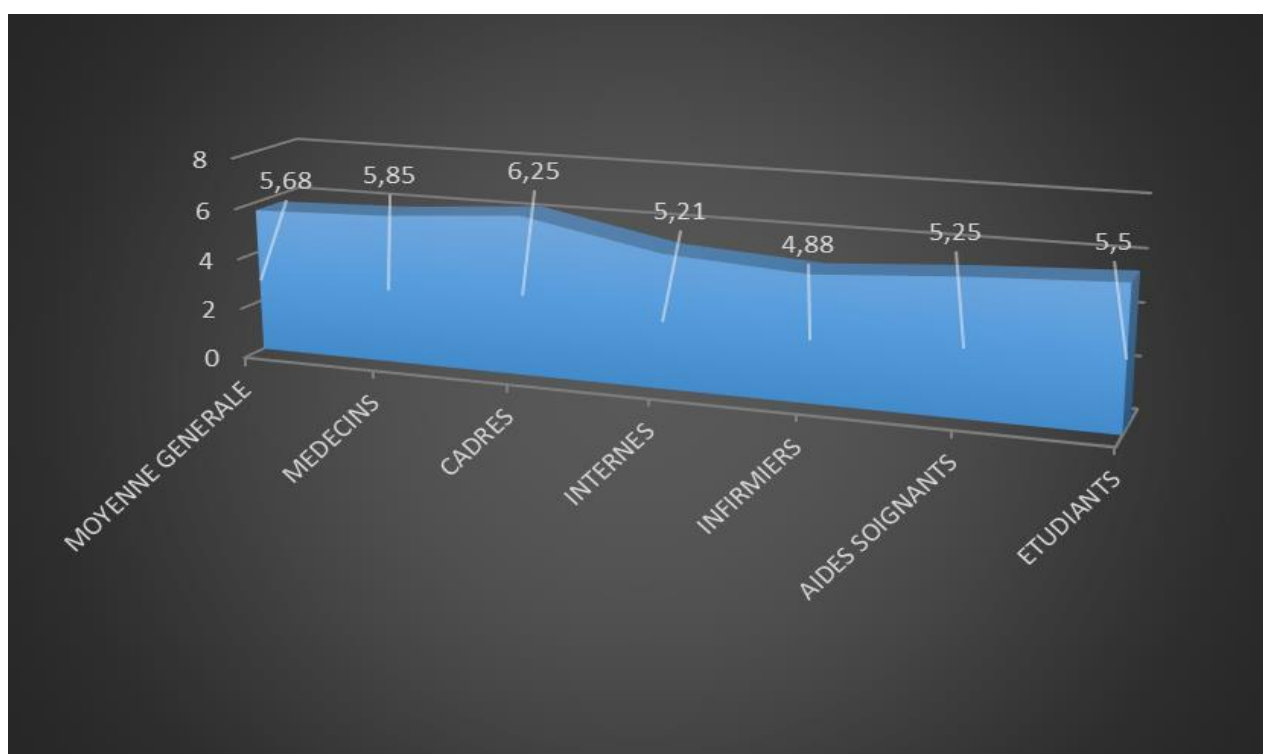


Figure 11 Note moyenne de prise en charge par profession

3-3-2-7- Trois points de la prise en charge à améliorer par ordre d'importance :

L'ordre d'importance des points de la prise en charge à améliorer a été renseigné que dans 51 questionnaires sur 54 (94,4 %). Les points à améliorer pour les répondants sont donnés dans les 3 tableaux suivants.

TABLEAU 1 : 1ER POINT A AMELIORER	
PROJET SERVICE 8/52	15,38 %
BINOME REFERENT 4/52	7,69 %
REUNIONS PLURIDISCIPLINAIRES 8/52	15,38 %
PROJET DE SOIN 10/52	19,23 %
TRACABILITE 2/52	3,85 %
FAMILLE 4/52	7,69 %
AIDE A PRISE EN CHARGE SYMPTOMATIQUE 12/52	23,08 %
FORMATIONS 1/52	1,92 %
SOUTIEN EQUIPE 3/52	5,77 %

TABLEAU 2 : 2EME POINT A AMELIORER	
PROJET DE SERVICE 1/52	1,92 %
BINOME REFERENT 2/52	3,85 %
REUNIONS PLURIDISCIPLINAIRES 3/52	5,77 %
PROJET DE SOIN PERSONNALISE 8/52	15,38 %
TRACABILITE 2/52	3,85 %
FAMILLE 4/52	7,69 %
AIDE A LA PRISE EN CHARGE SYMPTOMATIQUE 12/52	23,08 %
FORMATION 10/52	19,23 %
SOUTIEN 4/52	7,69 %

TABLEAU 3 : 3EME POINT A AMELIORER	
PROJET DE SERVICE 5/52	9,61 %
BINOME REFERENT 4/52	7,69 %
REUNIONS PLURIDISCIPLINAIRES 6/52	11,54 %
PROJET DE SOIN PERSONNALISE 2/52	3,85 %
TRACABILITE 5/52	9,61 %
FAMILLE 6/52	11,54 %
AIDE A LA PRISE EN CHARGE SYMPTOMATIQUE 8/52	15,38 %
FORMATION 10/52	19,23 %
SOUTIEN 6/52	11,54 %

Par catégories professionnelles, les médecins prioriseraient la mise en place d'un projet de service (pour 4 d'entre eux soit 57,1 %), en second la définition claire d'un projet de soins (3 soit 42,9 %) puis la traçabilité des informations dans le dossier (3 soit 42,9 %).

Les infirmières souhaiteraient améliorer en priorité la définition d'un projet de soins (pour 4 d'entre elles soit 26,7 %), ensuite viennent à parts égales les réunions pluri professionnelles, la traçabilité, la formation (3 soit 20 %), puis la prise en charge symptomatique à la phase agonique (5 soit 33,3 %).

Pour les aides-soignants, le premier point à développer est la prise en charge symptomatique (pour 7 d'entre eux soit 29,6 %), viennent ensuite la traçabilité et la formation (5 soit 20,8 %), puis en dernier l'amélioration de l'accueil des familles (4 soit 16,7 %).

3-3-2-8- Commentaires

Il y a eu 16 commentaires soit 31,4 %. Ils sont joints en Annexe 3.

4. DISCUSSION

L'objectif de ce travail était d'évaluer la démarche palliative dans le service de médecine interne de Tours en se basant sur une étude de dossiers complétée par une enquête auprès du personnel.

La prise en charge de la fin de vie avec la recherche de critères permettant d'en évaluer la qualité est un domaine en pleine évolution (39). En France, la démarche palliative est une voie d'amélioration de cette prise en charge qui a été apportée et développée initialement en Hématologie en 1991 avec le Groupement de réflexion et d'Accompagnement sur les soins palliatifs en Hématologie (GRASPH) puis en Oncologie (GRASPHO) (40). Des publications montrent son extension tant dans les services médicaux des grands centres que dans les services de soins de suite et réadaptation (SSR) (41) ou dans les hôpitaux périphériques (42). Malgré cela, il y a relativement peu de publications sur la prise en charge palliative dans les services de médecine interne (43-44).

Dans l'étude de dossiers de la première partie, les cas sélectionnés ont été ceux des patients décédés afin d'avoir accès à l'ensemble de la prise en charge palliative, y compris terminale. Ce groupe de patients est également représentatif de ceux rencontrés en Médecine interne car la majorité sont des patients polypathologiques, avec une association de maladies cancéreuses, cardiaques, rénales et respiratoires (45).

Les critères étudiés de la démarche palliative ont été choisis à partir des recommandations du guide de bonne pratique de la démarche palliative en établissement de 2004 (37) et d'une synthèse de 2006 de Livenah et al. sur la diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement (46). Ces deux publications sont elles-mêmes basées sur les principes des lois de 1999 (25-26) et 2005 (28). De Roo et al. ont publié en 2013 une revue de la littérature sur les indicateurs de qualité de la fin de vie dans laquelle 29 publications ont été analysées regroupant en tout 326 indicateurs de qualité de fin de vie touchant à la psychologie, la culture les soins terminaux, ou encore l'aspect éthique et légal (47).

Les dossiers étudiés mentionnent rarement l'ensemble des critères retenus.

Dans l'étude du respect de la dignité, de l'autonomie et le consentement, un des premiers points recherchés était l'information et la communication avec le patient et les proches, qui sont indispensables à la relation de confiance.

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a édité des recommandations en 10 points sur l'information à donner aux patients et à leurs proches (48).

L'information est un devoir de tout professionnel de santé et un droit du patient. Selon l'article L111-2 du code de santé publique, « cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus [...] ». Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser » (49).

Or, dans 80 % des dossiers il n'y a pas de trace des informations données au patient ou à leurs proches, que ce soit sur leur état de santé, les explorations entreprises ou les traitements instaurés. Il en va de même pour la plupart des entretiens entre personnel médical, patient et proches : en moyenne 2,28 entretiens par dossier (patient ou famille) sont retracés, soit 1 tous les 5,85 jours ce qui semble peu.

Sur cette thématique, l'aspect éthique de la relation médecin-malade est aussi en question, compliquant ainsi les annonces en fin de vie qui nécessitent progressivité et suivi. Toutefois, ces résultats ne prennent en compte que ce qui est tracé, et donc probablement pas ce qui est réellement effectué. Par ailleurs, le principe d'une fiche retraçant les informations données au patient et à ses proches, a été instauré dans une partie du service.

Le recueil du consentement aux explorations, examens et traitements est le corollaire de l'information. Or ce consentement éclairé n'est retrouvé que chez 41,7 % des patients capables de communiquer. De plus, le consentement des patients à donner des informations aux proches est absent de tous les dossiers. Ces chiffres reflètent probablement des consentements oraux non tracés et/ou des difficultés d'application systématique en pratique courante.

La recherche des directives anticipées est retrouvée dans 13,3 % des dossiers ; il s'agit d'un dispositif encore méconnu tant par certains médecins que par les patients. Une étude de 2009 réalisée par le centre d'éthique de l'hôpital Cochin de Paris sur 186 patients de plus de 75 ans, montre que 90 % des personnes ne connaissaient pas ce concept (50), ce qui est confirmé par les travaux d'une thèse de Dalmas de médecine générale de 2014 (51) dans laquelle moins de 30 % des répondants se disaient informés de l'existence des directives anticipées. On rapporte également des difficultés d'accès à ces directives quand elles existent (50).

La désignation d'une personne de confiance est un autre dispositif mis en place par la loi afin de respecter la volonté du patient. Il n'est retrouvé que dans 11,11 % des dossiers.

Ce dispositif est mal connu et mal compris par les patients et certains médecins. Il est loin d'être généralisé car souvent émerge, chez les proches, une personne référente considérée par la loi comme « protecteur naturel » mais qui n'est pas « personne de confiance » stricto sensu. Jean Léonetti notait également que l'insuccès de cette mesure tenait au « refus général de nos contemporains d'envisager une éventuelle perte de conscience et de manière générale de prendre des décisions relatives à leur fin de vie » (52). De plus, une enquête de 2008 citée par Jean Léonetti en service de Gastro-entérologie à l'hôpital Saint Louis a montré qu'une personne de confiance n'était désignée que dans 58 % des dossiers (52). Ces points restent à développer au vu des évolutions possibles de la loi (29).

A l'heure actuelle, lors de l'hospitalisation de chaque patient, le service remet systématiquement un formulaire de désignation de la personne de confiance et le livret d'accueil dans lequel sont développées les notions de directives anticipées à visée avant tout informative.

De plus, la personne référente n'est également identifiée que dans seulement 11,1 % des observations. Ceci ne facilite pas la communication avec les proches, la multiplication des intervenants engendrant une dissolution et une déformation des informations données.

A l'opposé, les décisions multidisciplinaires gardent une place importante (68,9 % dans les dossiers étudiés) dans le service, avec néanmoins une majorité de discussions téléphoniques. La place de l'équipe paramédicale reste difficile à évaluer mais une participation plus importante devrait leur revenir afin de mieux clarifier les objectifs et de pouvoir dissiper les incompréhensions dans la prise en charge des patients.

Ce manque de communication et de participation aux décisions peut être responsable des difficultés retrouvées par le personnel analysé dans la deuxième partie du travail. Par ailleurs des réunions pluriprofessionnelles pourraient et devraient être organisées afin de définir le projet personnalisé de chaque patient, précisant le but de l'hospitalisation, les examens, les traitements entrepris avec leurs objectifs, le délai de réévaluation et le devenir du patient.

Actuellement 20 % des dossiers retrouvent un projet de soins personnalisé clairement défini. Ce projet « facilite la réalisation comme l'adhésion à un plan thérapeutique et de soins, car celui-ci prend sens, partagé entre le principal intéressé et celles et ceux qui s'inscrivent dans le souci de sa personne. » (53).

La traçabilité de l'ensemble des critères précédents est également un point très important de la prise en charge palliative, au regard des nombreuses discussions, décisions thérapeutiques et intervenants médicaux ou familiaux. L'emploi du dossier électronique a montré une amélioration de la traçabilité du suivi et de la prise en charge des patients pour Cagle et al. en 2012 (54).

Cette traçabilité est indispensable car on constate qu'en moyenne 3,83 médecins s'occupent de chaque malade : il est donc impératif que chaque information donnée, chaque entretien avec le patient ou sa famille, soient clairement tracés afin de permettre la continuité des soins et de la prise en charge. Les référents de chaque patient sont identifiables sur 80 % des dossiers ; par défaut il s'agit de ceux de l'unité dans laquelle se trouve le patient.

Dans ces moments difficiles, la souffrance est omniprésente et le rôle de l'équipe médicale et paramédicale est de savoir la reconnaître sous toutes ses formes pour mieux la soulager. Cette souffrance traduit la réaction de l'être sensible à l'information ou à la perception de la mort prochaine et fait partie de la « *total pain* » de la personne en fin de vie (33).

La douleur physique est évaluée jusqu'au dernier instant dans 88,9 % des dossiers étudiés. Nous rappelons que le soulagement de la douleur est devenu un droit fondamental aux yeux de la loi Kouchner (28).

Néanmoins, peu de dossiers (29,2 %) retrouvent une évaluation psychologique, même non spécialisée. La souffrance psychique quasi omniprésente en fin de vie est très probablement sous-évaluée dans le service. Stromgen et al. retrouvaient 53 % de patients anxieux et 67 % d'entre eux étaient atteints de syndrome dépressif en 2001 dans un service de soins palliatifs (55). Krause et al. en 2013 diagnostiquaient 25 % de syndromes dépressifs majeurs (56).

Une évaluation pourrait être proposée par la psychologue du service ou avec l'aide de l'Unité Mobile et d'Accompagnement en Soins palliatifs (UMASP) qui n'est sollicitée que dans des 37,8 % des dossiers. Pourtant, l'étude de Carneiro et al. en 2005 sur les différences de prise en charge de fin de vie en une unité de soins palliatifs et un service de médecine interne a montré une meilleure prise en charge des symptômes physiques et psychiques en unité spécialisée (44).

Au cours de la phase agonique, les limitations et /ou simplifications des soins sont par contre retrouvées dans 66,7 % des cas, que ce soit l'arrêt de la surveillance systématique des constantes ou la non instauration de certains traitements ou suppléances.

Concernant l'accompagnement des familles, les dossiers ne recelaient pas de critère permettant de l'apprécier directement ou indirectement. Cette partie de la prise en charge mériterait que lui soit consacrée un travail spécifique étudiant le suivi des proches au jour le jour, le soutien moral, la préparation au deuil et la réalisation d'entretien à distance du décès du patient.

Le recours à un représentant du culte est très peu développé dans le service (8,9 % des dossiers). Lopez-sierra et al. ont publié une revue de la littérature en 2015 montrant l'impact positif de la dimension spirituelle et religieuse sur la santé chez les patients cancéreux en phase palliative (57), ce qui a été confirmé par l'équipe de Bovero et al. (58).

La place du bénévolat d'accompagnement (59) reste également à définir dans ce service qui n'y a pas recours. Elle reste peu développée à l'hôpital sauf en hématologie même si les bénévoles font partie de la démarche palliative. La place des bénévoles est beaucoup plus importante en ambulatoire.

Cette première partie du travail est limitée par son caractère mono centrique et rétrospectif. Certaines données manquantes du recueil pourraient également se trouver sur les feuilles de prescriptions manuscrites de la période de l'étude (comme la personne référente ou certaines limitations thérapeutiques). A l'instar d'autres informations ou entretiens ayant effectivement existé, ce qui n'a pas été retranscrit a été systématiquement considéré comme inexistant.

Dans la deuxième partie, l'enquête par questionnaire apporte un éclairage intéressant et complémentaire. L'emploi de questionnaires adressés aux équipes pour l'évaluation de la qualité de la fin de vie est une pratique courante dans différentes études retrouvées (60).

La participation et la mobilisation du personnel de Médecine interne ont été importantes avec 81,81 % de réponders (tous les médecins, tous les cadres du service et presque la totalité du personnel paramédical), plus de 3/4 des réponders ayant en outre plus d'un an d'expérience dans le service. En 2006, Tsy et al. retrouvaient une participation de 80,6 % des infirmières et de 66,7 % des médecins pour son questionnaire sur la perception des médecins et des infirmières sur la fin de vie (61).

Notre questionnaire était volontairement court et synthétique afin de permettre le recueil d'un maximum de réponses, en évitant les longueurs décourageantes d'un recueil trop exhaustif.

Moins du 1/3 du personnel de ce service de médecine interne (27,8 %) est formé aux soins palliatifs. Il existe des disparités entre les professions : les médecins sont formés à 42 %, les infirmières et aides-soignants sont formés dans moins de 1/3 des cas, alors que les étudiants et internes n'auraient bénéficié d'aucune formation.

Parmi les personnels formés, un peu plus de la moitié (53 %) avait bénéficié de cours de soins palliatifs lors de leurs formations initiales, ce qui représente 14,7 % de l'ensemble du personnel répondeur. Les autres avaient bénéficié de formations ponctuelles courtes ou de participation à des journées de sensibilisation.

La formation reste pourtant un vecteur essentiel de la diffusion des soins palliatifs. Elle est, pour le moment, peu développée dans le monde de la santé : selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), 10 % des infirmières, 13 % des aides-soignantes de la fonction publique, et 2,6 % des médecins libéraux, auraient été formés en 2011 (1). Le rapport sur l'état des lieux des soins palliatifs en France de 2009 mettait en avant 2 constats sur la formation. A la phase initiale elle paraît largement insuffisante en termes de contenu et de temps. Quant à la formation continue, elle est également limitée en termes de temps et de publics touchés (62).

Les trois cycles de la formation médicale initiale ont intégré des questions relatives aux Soins palliatifs et à l'éthique mais les durées d'enseignement sont variables selon les facultés (de 2 à 35 heures).

La formation en Soins palliatifs fait actuellement partie des études d'infirmiers avec une unité d'enseignement spécifique « Soins palliatifs et accompagnement » (30 heures d'enseignement et 20 heures de travaux personnels). Depuis 1994, l'enseignement d'aide-soignant comporte un enseignement spécifique sur la fin de vie (63).

Malgré cela, on remarque qu'aucun des internes et des étudiants réponders n'aurait eu de formation sur les soins palliatifs.

Récemment, le département de formation continue en lien avec l'Unité Mobile et d'Accompagnement en Soins Palliatifs (UMASP) a développé un séminaire de 4 jours intitulé « Formation en soins palliatifs ». Cependant cette formation ne reste accessible qu'à une vingtaine de personnes par an, tous services confondus.

Ce manque de formation et d'information est en partie responsable des difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie : 68,2 % des personnels formés étaient rarement mis en difficultés contre 56,7 % des non formés. Le manque de participation des soignants aux décisions pourrait également être en cause. Les difficultés rencontrées par le personnel expliquent la forte mobilisation autour de ce questionnaire.

Or il est bien établi que « La formation est le moyen pour les professionnels de se ressourcer, d'acquérir de nouvelles connaissances mais aussi de mettre en place une réflexion sur leurs pratiques et de sortir des réactions émotionnelles que provoque la gravité des situations de fin de vie » (64).

On constate que 83 % des réponses de l'équipe infirmière font état de mise en difficulté, vraisemblablement en lien avec leur place au contact des malades. Pour Zomorodi et al. les infirmières ont un rôle central dans l'amélioration des soins aux patients en fin de vie et de l'accompagnement des familles (65)

Ces difficultés rencontrées expliquent la souffrance ressentie par une large majorité de l'équipe (83,3 %) avec un impact net de l'équipe infirmière (93%). Vachon et al. montraient déjà en 1977 que l'intensité de la souffrance d'infirmières en service de cancérologie face à des situations palliatives, était quasi superposable à celle de femmes veuves depuis peu (66). De Bonnières et al. 2010 ont retrouvé que, pour les infirmières, la pénibilité du travail provient essentiellement de la confrontation quotidienne à la souffrance et à la mort (67).

On peut donc se poser la question du développement du soutien à l'ensemble du personnel : disponibilité de psychologues dans le service avec, si besoin, du « soutien de couloir » et des séances de débriefing. Smith et al. ont montré en 2011 l'intérêt de séance de débriefing chez des internes de médecine interne confrontés aux décès de malades en situation palliative (42).

La note « moyenne » de prise en charge palliative doit être interprétée comme un encouragement à se remettre en question, tout comme les commentaires qui insistent sur certains points précis tels la formation ou la prise en charge des symptômes de fin de vie.

Enfin, l'ensemble du personnel a choisi comme points à améliorer, par ordre d'importance : l'aide à la prise en charge symptomatique de la phase terminale (en 1ère et 2ème position) puis la formation.

L'inconfort des patients en fin de vie et les difficultés à les soulager et le faible recours aux compétences de l'équipe de soins palliatifs (37,8 %), pourraient expliquer en partie ce classement.

Il existe pourtant de nombreux protocoles destinés à soulager rapidement les patients, que ce soit pour traiter l'anxiété, les vomissements ou tout autre symptôme (68-69-70), y compris en recourant à la sédation profonde terminale (71).

Le projet du service de l'UMASP de Tours pour 2016 est d'ailleurs la mise à disposition de protocoles et/ou fiches types concernant la prise en charge des différents symptômes de la phase agonique, accessibles à tous à partir de la page d'accueil de l'Intranet du CHU de Tours.

Les points à améliorer diffèrent selon les catégories professionnelles :

- les médecins souhaiteraient la mise en place d'un projet de service afin de mieux organiser la prise en charge palliative,
- les infirmières, la rédaction d'un projet par patient,
- les aides-soignants une aide à la prise en charge symptomatique.

La démarche palliative est donc une des solutions proposée aux problématiques retrouvées : Colombat et al. donnent comme axes forts le développement de la formation, du projet de soins palliatifs, d'espaces de parole, le tout étant permis par la participation de l'ensemble des équipes et une bonne communication (72).

Cette démarche doit donc prendre en compte ce besoin d'échanges, de soutien, de formation des équipes qui n'ont pas été suffisamment préparées à affronter la fin de vie des patients.

Le projet de soin, les réunions de concertation avec participation de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale sont, à la lumière des questionnaires, des éléments également très importants à mettre en œuvre. Pronost et al. ont montré la nécessité d'une dynamique d'équipe avec un fonctionnement en interdisciplinarité et de la mise en place de projets de service intégrant la démarche palliative, ce qui a permis à chaque professionnel de santé de se sentir utile et reconnu dans la prise en charge des patients (73), tout comme Tse et al. (61).

Dans cette deuxième partie, les faibles effectifs des sous-groupes d'étudiants et internes n'ont pas permis une étude précise et représentative de ces catégories professionnelles.

5. CONCLUSION

La démarche palliative, modèle de soin centré sur l'humain, est donc présente dans le service de médecine interne du CHU de Tours, mais peut être encore développée.

La démarche palliative demeure incontournable compte tenu du vieillissement de la population et de la prise en charge croissante de pathologies chroniques terminales et du fait que la majorité des décès a lieu à l'hôpital. Elle est indispensable car accompagner la fin de la vie fait appel à des pratiques et des attitudes bien différentes de celles que requière la médecine curative.

La démarche palliative est aussi exigeante que la médecine curative afin de permettre de répondre aux besoins des patients, de leurs proches, mais aussi des soignants.

Le manque de traçabilité des informations pourrait nuire à la relation médecin malade et à la qualité/continuité des soins. Le manque de formation et de communication est responsable de difficultés voire de souffrances pour le personnel.

La présence d'initiatives comme la distribution de formulaire sur la personne de confiance avec incitation à les remplir, la feuille traçant les informations données au malade et/ou familles et la forte participation des équipes dans la deuxième partie du travail, montrent bien une volonté de développer cette culture palliative dans le service.

L'avenir devrait donc se faire vers le développement plus formel des soins palliatifs sous l'impulsion d'un binôme référent, avec le soutien de l'UMASP et la mise en place progressive de différentes améliorations simples :

- facilitation et encouragements à la formation quelle que soit la profession,
- mise en place de réunions pluri-professionnelles intra service permettant de préciser le projet de chaque patient et donnant la parole à tous,
- amélioration de la traçabilité tant sur le plan qualité des soins que sur le plan juridique,
- poursuite du développement du soutien aux soignants,
- réflexion sur les conditions d'amélioration de l'accompagnement des malades pendant leurs derniers jours et sur les moyens d'assurer aux familles confort, réconfort et soutien psychologique.

6. REFERENCES

- 1- Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV) 2011. Consultable sur : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf (accès le 8 mars 2015).
- 2- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) 2002. Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Consultable sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf (accès le 8 mars 2015).
- 3- R Aubry. Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France. Med Pal 2015 ; 14 : 129-133.
- 4- Définition du mot « mort ». Dictionnaire de français Larousse. Consultable sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52704> (accès le 20 décembre 2014).
- 5- Code de la santé publique/Légifrance. Article R1232-1 Modifié par Décret n°2005-949 du 2 août 2005. Journal Officiel République Française 6 août 2005. Section 1 : Constat de la mort préalable au prélèvement et conditions de réalisation des prélèvements. Consultable sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190246&cidTexte=LEGITEXT000006072665> (accès le 20 décembre 2014).
- 6- Les définitions de la mort - europsy.org. Consultable sur : <http://www.europsy.org/ceemi/defmort.html> (accès le 20 décembre 2014).
- 7- Planétoscope-Statistiques-Décès dans le monde. Consultable sur : <http://www.planetoscope.com/mortalite/22-deces-dans-le-monde.html> (accès le 20 décembre 2014).
- 8- Twentieth Century Atlas - Death Tolls - Necrometrics. Consultable sur : <http://www.necrometrics.com/20c5m.html> (accès le 20 décembre 2014).
- 9- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) - Evolution de l'espérance de vie à divers âges. Consultable sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02229 (accès le 20 décembre 2014).
- 10- INSEE - Évolution des décès, du taux de mortalité et du taux de mortalité infantile. Consultable sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02230 (accès le 20 décembre 2014).
- 11- INSEE - Principales causes de décès en 2012. Consultable sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natfps06205 (accès le 20 décembre 2014).
- 12- La mort à l'hôpital. Rapport de 2009, tome 1. Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). Consultable sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf> (accès le 10 février 2015).
- 13- Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France. In Rapport 2011 Fin de vie : un premier état des lieux, Chapitre 5. Observatoire National Fin de Vie. Consultable sur : <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Chapitre5.pdf> (accès le 8 janvier 2015).
- 14- Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) - Sondage Les Français et la fin de vie, 2012. Consultable sur : http://www.ifop.com/?option=com_publication&type=poll&id=2892 (accès le 22 décembre 2014).

- 16- Les soins palliatifs, enquête réalisée pour la fondation de France auprès des français.
Sondage Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)- site internet.
Consultable sur :
<http://www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-ipsos.pdf> (accès le 22 décembre 2014).
- 17- Les soins palliatifs en EHPAD.
Consultable sur :
http://www.soins-palliatifs-domicile.fr/fichiers/bibliotheque/27_demarche-palliative-en-ehpad.pdf (accès le 23 septembre 2015).
- 18- Définition et organisation des soins palliatifs. Consultable sur :
<http://www.sfap.org> > Les soins palliatifs > Les soins palliatifs en France (accès le 22 décembre 2014).
- 19- Histoire - Maison Médicale Jeanne Garnier. Consultable sur :
<http://www.jeanne-garnier.org/dames-du-calvaire/histoire/> (accès le 22 décembre 2014).
- 20- Connaitre les bases et les principes des soins palliatifs. Consultable sur :
http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/arielle/chap01_p2.pdf (accès le 22 décembre 2014).
- 21- Communiqué Soins palliatifs et accompagnement - SPES. Consultable sur :
http://www.reseau-spes.com/pdf/reseau/Communique_Soins_palliatifs_et_accompagnement.pdf (accès le 22 décembre 2014).
- 22- Repères historiques sur les soins palliatifs. Formation Médicale Continue (FMC) de Tours.
Consultable sur :
<http://fmc.med.univ-tours.fr/Pages/DIU-SP/%20reperes%20historiques%20sur%20les%20soins%20palliatifs-2.pdf> (accès le 22 décembre 2014).
- 23- Les soins palliatifs. SFAP - site internet. Consultable sur :
<http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs> (accès le 22 décembre 2014).
- 24- Les soins palliatifs en France - VigiPallia - Soin Palliatif. Consultable sur :
http://www.vigipallia.soin-palliatif.org/Documents/SYN_Serryn_201210.pdf (accès le 22 décembre 2014).
- 25- Historique des soins palliatifs – Association pour le développement des Soins palliatifs (ASP) Tarn. Consultable sur :
<http://www.asp-tarn.fr/doc/historique.pdf> (accès le 22 décembre 2014).
- 26- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Consultable sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> (accès le 23 décembre 2014).
- 27- Circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002- Ministère de la santé. Consultable sur :
<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm> (accès le 23 décembre 2014).
- 28- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Consultable sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte...> (accès le 23 décembre 2014).
- 29- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie.
Consultable sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte...categorieLien=id> (accès le 23 décembre 2014).
- 30- Assemblée nationale - Société : nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie.
Consultable sur:
<http://www.assemblee-nationale.fr> > Dossiers (accès le 23 décembre 2014).

- 31- Organisation des soins palliatifs en France. SFAP. Consultable sur :
[http:// www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Les documents et les textes officiels (accès le 23 décembre 2014).
- 32- Circulaire DHOS/O2 n 2008-100 du 25 mars 2008 – Ministère de la Santé.
 Consultable sur :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_100_250308.pdf (accès le 23 décembre 2014).
- 33- L'hospitalisation à domicile (HAD) - Ministère de la santé.
 Consultable sur :
<http://www.sante.gouv.fr> > Hospitalisation à domicile (accès le 23 décembre 2014).
- 34- La souffrance "totale" de la fin de vie. Consultable sur :
[http:// www.usp-lamirandiere.com/souffrance.htm](http://www.usp-lamirandiere.com/souffrance.htm) (accès le 26 décembre 2014).
- 35- Colombat P. Démarche palliative, une obligation ou une démarche proactive – ANFH (Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier) Centre.
 Consultable sur :
[http:// www.anfh.fr/system/files/articles/.../npu_presentation_colombat.ppt?...](http://www.anfh.fr/system/files/articles/.../npu_presentation_colombat.ppt?...) (accès le 18 septembre 2015).
- 36- Colombat P, Altemeyer A, Barruel F, Bauchetet C, Blanchard P, Copel L et al. Syndrome d'Epuisement Professionnel des Soignants. Oncologie 2011 ; 13 (12): 845-863.
- 37- Certification des établissements de santé HAS. Consultable sur :
[http:// www.has-sante.fr/portail/jcms/.../certification-des-etablissements-de-sante](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/.../certification-des-etablissements-de-sante) (accès le 26 juin 2015).
- 38- Bulletin Officiel n°2004-28 - Ministère de la santé. Consultable sur :
[http:// www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-28/a0282079.htm](http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-28/a0282079.htm) (accès le 02/08/2015).
- 39- Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008. Ministère de la santé.
 Consultable sur :
http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08.../ste_20080004_0100_0113.pdf (accès le 15/08/2015).
- 40- Tilden VP, Tolle S, Drach L, Hickman S. Measurement of Quality of Care and Quality of Life at the end of life. Gerontologist 2002 ; 42 : 71-80.
- 41- Colombat P. Démarche palliative-DIU-2013. - FMC de Tours. Consultable sur :
<http://fmc.med.univ-tours.fr/Pages/DIU-SP/DEMARCHE%20PALLIATIVE-DIU-2013.PhC.pdf> (accès le 29/08/2015).
- 42- Démarche palliative en service de soins. Consultable sur :
www.reperage-sante.fr/ (accès le 02/07/2015).
- 43- Démarche palliative en institution – Association Pour les Soins Palliatifs Provence Alpes Cotes d'Azur (APSP PACA). Consultable sur :
<http://www.apsp-paca.net/pdf-cr-mai-05/compte-rendu-Lemasson.pdf> (accès le 19 septembre 2015).
- 44- Smith L, Hough CL. Using Death Rounds to Improve End-of-Life Education for Internal Medicine Residents. J Palliat Med 2011 ; 11 : 55-58.
- 45- Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit. Acta Med Port 2011 ; 24 : 545-554.
- 46- Qu'est-ce que la Médecine Interne? Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI)-site. Consultable sur :
[http:// www.snfmi.org/content/quest-ce-que-la-médecine-interne](http://www.snfmi.org/content/quest-ce-que-la-médecine-interne) (accès le 19 septembre 2015).
- 47- De Livenah A, Segouin C, Bertrand D. Diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement de santé. Med Pal 2006 ; 5 : 201-211.

- 48- De Roo ML, Leemans K, Claessen SJ, Cohen J, Pasman HR, Deliëns L, Francke AL. Quality indicator for palliative care: update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2013 ; 4 : 556-572.
- 49- Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF (Société de Réanimation de Langue Française). *Réanimation* 2001 ; 10 : 571-581.
- 50- Code de la santé publique - Article L1112-2 | Légifrance.
Consultable sur :
<http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025457469&dateTexte=20150925> (accès le 26 décembre 2014).
- 51- Rapport de l'IGAS 2012 : l'hôpital. Consultable sur :
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000107-1-hopital-rapport-2012-de-l-inspection-generale-des-affaires-sociales> (accès le 5 février 2015).
- 52- Dalmas E. Les directives anticipées : connaissance et point de vue des patients à domicile à l'hôpital de Nantes et région [Thèse]. Nantes ; 2014.
- 53- Rapport N°1929 fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (N°1882) de Mr Jean LEONETTI et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie. Consultable sur :
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r1929.asp> (accès le 5 avril 2015).
- 54- Viallard M-L. Projet de vie en situation complexe. *Med pal* 2015 ; 14: 217-218.
- 55- Cagle JG, Rokoske FS, Durham D, Schenck AP, Spence C, Hanson LC. Use of Electronic Documentation for Quality Improvement in Hospice. *Am J Med Qual*. 2012 ; 27: 282-290.
- 56- Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. Does the Medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self-Rating. *J Pain Symptom Manage* 2001 ; 21 : 189-196.
- 57- Krause RS, Kulkarni R. Palliative Care in the Acute Care Setting. Consultable sur :
<http://emedicine.medscape.com/> (accès le 22 septembre 2015).
- 58- Lopez-Sierra HE, Rodriguez-Sanchez J. The supportive roles of religion and spirituality in end-of-life and palliative care of patients with cancer in a culturally diverse context: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015 ; 9 : 87-95.
- 59- Bovero A, Leombruni P, Miniotti M, Rocca G, Torta R. Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *Eur J Cancer Care* 2015 ; 34 : 920-928.
- 60- Collège des associations de bénévoles de soins palliatifs - SFAP. Consultable sur :
<http://www.sfap.org > La SFAP > Les collèges de la SFAP/> (accès le 2 septembre 2015).
- 61- Engelberg RA, Downey L, Wenrich MD, Carline JD, Silvestri GA, Dotolo D, et al.. Measuring the Quality of End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage* 2010 ; 39 : 959-971.
- 62- Tse DM, Wu KK, Suen MH, Ko FY, GL Yung. Perception of doctors and nurses on the care and bereavement support for Relatives of Terminally Ill Patients in an Acute Setting. *Hong Kong J Psychiatry* 2006 ; 16 : 7-13.
- 63- Rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs au niveau national. Rapport de 2009. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Consultable sur :
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud85.pdf> (accès le 2 février 2015).
- 64- Les soins palliatifs dans l'enseignement des aides-soignants et des infirmières. Consultable sur :
<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad285253.pdf> (accès le 12 juin 2015).
- 65- Quenneville Y. Soins palliatifs, quelles priorités à l'aube du XXIème siècle. *Journal de la Démocratie Sanitaire*. 2003 ; 157 : 15-25.

- 66-R. Critical Care Nurses' Values and Behaviors With End-of-Life Care: Perceptions and Challenges. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2010 ; 12 : 89-96.
- 67-Vachon M, Lyall W, Freeman S. Measurement and management of stress in health professionals working with advanced cancer patients. *Death Studies* 1977 ; 4 : 365-375.
- 68-De Bonnières A, Estry-Béhar M, Lassaunière JM. Déterminants de la satisfaction professionnelle des médecins et infirmières en soins palliatifs. *Med Pal* 2010 ; 9 : 167-176.
- 69-Coordination bretonne des soins palliatifs. Symptômes pénibles de fin de vie.
Consultable sur :
https://www.bretagnesoinspalliatifs.com/.../symptomes_penible_de_fin_de_vie..... (accès le 18 septembre 2015)
- 70-Réseau de santé ville- hôpital SPES. Protocoles symptomatiques de soins palliatifs.
Consultable sur :
www.reseau-spes.com/index-espacepro-4-12-1.html (accès le 10 septembre 2015).
- 71- Guide-de-soins-palliatifs-re-fé-renceFormathon.Consultable sur :
<https://www.formathon.fr/app/formathon/.../guide-de-soins-palliatifs-re-fe-rence-.pdf> (accès le 19 septembre 2015).
- 72-Sédation en phase terminale- SFAP. Consultable sur :
<http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf> (accès le 18 septembre 2015).
- 73-Colombat P, Mitaine S, Gaudron S. Une solution face à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie* 2001 ; 7 : 54-59.
- 74-Pronost AM, Le Gouge A, Leboul D, Gardembas-Pain M, Berthou C, Giraudeau B. et al. Effet des caractéristiques des services en oncohématologie développant la démarche palliative et des caractéristiques sociodémographiques des soignants sur les indicateurs de santé: soutien social, stress perçu, stratégies de coping, qualité de vie au travail. *Oncologie* 2008 ; 10 : 125-134.

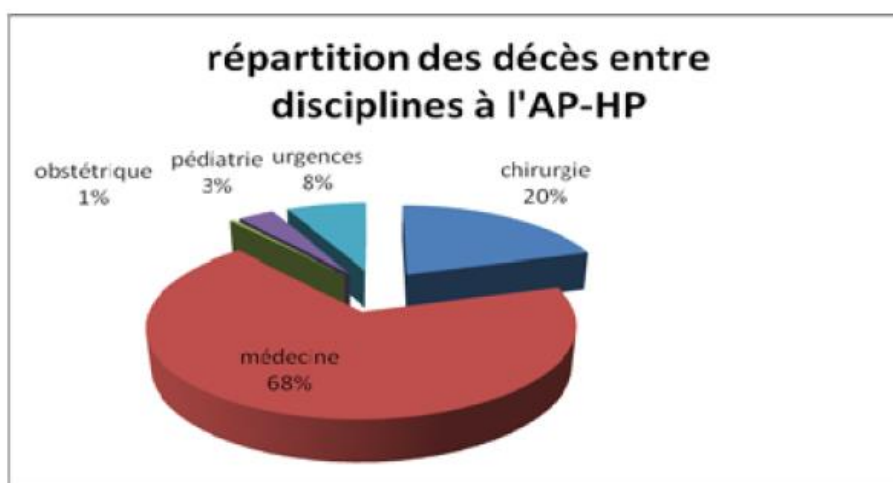
7. ANNEXES

Annexe 1 : part des décès en service de médecine à l'APHP en 2008 (rapport de l'IGAS 2009 de l'IGAS sur la mort à l'hôpital)

Tableau 9 : Répartition des décès en MCO et aux urgences à l'AP-HP en 2008

	Chirurgie	Médecine	Obstétrique	Pédiatrie	Urgences	Total
Nombre de décès	2 814	9 374	63	473	1 032	13 756

Source : DIMAP-HP



Source : *idem*

Annexe 2 : définition des soins palliatifs selon l'ordre des médecins en 1996

« Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée. »

Annexe 2 bis : définition des soins palliatifs selon l'Organisation Mondiale de la Santé de 2002

« 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 le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques 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 la mort comme 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, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe 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. »

Annexe 3 : questionnaire fourni au personnel de médecine interne

QUESTIONNAIRE Thèse Julien GROUILLE
--

Dans le cadre de ma thèse, j'étudie actuellement la prise en charge (PEC) palliative des patients en fin de vie dans le service de Médecine Interne. J'aurais besoin d'environ 2 à 3 min de votre temps pour m'aider dans ce travail.

L'objectif est d'évaluer puis de proposer des améliorations dans la PEC souvent complexe de ces patients.

QUELLE EST VOTRE PROFESSION ?

médecin

interne

cadre

IDE

AS

ASH

Etudiant : préciser _____

QUEL EST VOTRE ANCIENNETE DANS LE SERVICE ?

Moins de 1 an

1-5 ans

5 ans ou plus

AVEZ-VOUS BENEFICIE D'UNE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS ?

OUI

NON

SI OUI DE QUEL TYPE ?

diplôme universitaire / diplôme inter universitaire

cours lors de la formation initiale (IDE, interne, AS)

formation ponctuelle (sur une semaine)

journée de sensibilisation (volontariat)

AVEZ-VOUS ETE MIS EN DIFFICULTE DANS LA P.E.C D'UN MALADE EN FIN DE VIE ?

NON

RAREMENT

SOUVENT

SYSTEMATIQUEMENT

AVEZ-VOUS RESSENTI UN MAL ETRE / UNE SOUFFRANCE A CAUSE DE LA P.E.C D'UN MALADE EN FIN DE VIE ?

OUI

NON

QUE PENSEZ-VOUS DE LA PEC ACTUELLE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS ? Noter de 0 à 10 (0 très médiocre, 10 parfait) : _____

LES POINTS SUIVANTS SEMBLENT A AMELIORER DANS NOTRE PEC : sélectionnez les 3 points qui vous paraissent les plus importants et classez-les par ordre d'importance décroissant

- MISE EN PLACE D'UN PROJET DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS : amélioration de l'accueil des familles, de l'information des patients, de la communication interdisciplinaire, etc.
- CREATION D'UN BINOME REFERENT EN SOINS PALLIATIFS (binôme médecin – IDE ou cadre), le but étant de coordonner la prise en charge avec l'Equipe mobile de Soins palliatifs - EMSP
- MISE EN PLACE DE REUNIONS PLURIDISCIPLINAIRES (MEDECINS, SOIGNANTS, EMSP) D'AIDE A LA PRISE DE DECISION : synthèse sur la pathologie du patient et les traitements entrepris, alimentation et hydratation artificielles, éclaircissement des zones d'incompréhension, etc.
- DEFINITION CLAIRE D'UN PROJET DE SOIN PERSONNALISE POUR CES PATIENTS : traitements et explorations prévus et/ou mis en œuvre / résultats / délais de réévaluation / limites éventuelles, etc.
- TRACABILITE DES INFORMATIONS DANS LE DOSSIER : personne de confiance / personne à contacter/ directives anticipées / informations données patient famille / limitations thérapeutiques (si dégradation quels traitements seraient instaurés ?) etc.
- REFLEXION SUR L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE : pièce attitrée pour les entretiens / entretiens systématiques et programmés, etc.
- AIDE A LA PRISE EN CHARGE SYMPTOMATIQUE EN PHASE AGONIQUE : douleur, souffrance morale, encombrement, etc. / protocoles : morphiniques, anxiolyse et sédation, anti-sécrétoires, protocoles en cas de détresse, etc.
- FORMATIONS CONTINUES : mise en place de formation régulière en Soins palliatifs en collaboration avec l'EMSP
- SOUTIEN DE L'EQUIPE : réunion de débriefing afin de reprendre les dossiers difficiles, entretien avec une psychologue, etc.
- **CLASSEMENT DES 3 POINTS CHOISIS PAR IMPORTANCE DECROISSANTE:**

COMMENTAIRES LIBRES ET / OU AUTRES IDEES ?

Merci de votre aide. Les résultats de cette enquête vous seront communiqués dès que possible.

Annexe 4 : relevé des commentaires du questionnaire

1/ Formation systématique pour tous les soignants.

2/ L'ensemble points cités est important.

Où et quand s'arrêtent l'acharnement thérapeutique ?

Bien définir les choses / en discuter équipe médicale, écouter le ressenti des soignants

3/ Penser aux personnels de jour et de nuit.

4/ Prise en charge après décès de la famille et des soignants.

5/ Tous les points sont à améliorer.

Etre plus à l'écoute et présents pour les familles,

Améliorer le suivi des familles,

Autre idée ?

Où s'arrête l'acharnement thérapeutique ?

6/ Ne pas oublier les volontés du patient.

Avoir des transmissions claires et précises.

Avoir des explications sur les différentes démarches.

Tenir compte du ressenti de chacun.

7/ Un médecin référent en soins palliatifs formé et disponible pour l'équipe, pour le patient et son entourage pour l'équilibre thérapeutique et relationnel.

8/ Il y a du travail à faire.

9/ Prescriptions anticipées.

10/ Formations continues plus accessibles au personnel voire obligatoire développement des formations et des traitements de la douleur du patient en fin de vie, y compris thérapies non médicamenteuses (hypnose, massage, relaxation).

11/ Formations continues obligatoires.

12/ Formations soins palliatifs.

Présentation des soins palliatifs aux familles et patient.

13/ Contact trop tardif de l'UMASP.

14/ Tous les points sus cités sont importants.

La mise en place d'un projet de service pluri-professionnel sur le thème des soins palliatifs s'impose.

15/ Absence de directives anticipées = vrai problème.

Besoin de protocoles pour le CHU, notamment pour les internes et les nouveaux médecins afin de pouvoir s'y référer, en particulier la nuit en l'absence de l'équipe de soins palliatifs.

16/ Pour l'interne avoir des informations pratiques

(exemple : doses de morphine d'hypnovel, et paliers d'augmentation).

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'L' shape with a horizontal line extending to the right.

**Vu, le Doyen
de la Faculté de médecine de TOURS**

GROUILLE JULIEN

Nombre de pages 53, 3 tableaux, 11 figures

RESUME :

INTRODUCTION : La démarche palliative a pour but « d'asseoir et développer les Soins Palliatifs dans tous les services et établissements en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches, par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants ». L'objectif de ce travail est d'évaluer la démarche palliative dans un service de médecine interne.

MATÉRIEL ET MÉTHODE : Ce travail est divisé en deux parties complémentaires. La première est une étude de dossiers, via le Dossier Patient Personnalisé, étudiant l'application des grands principes des soins palliatifs pour les patients décédés en soins palliatifs (identifiés par le codage principal ou secondaire soins palliatifs) entre le 31/12/2012 et le 31/12/2014 dans le service de médecine interne du CHRU Bretonneau de Tours. La deuxième partie est une enquête menée à l'aide d'un questionnaire en août 2015 auprès des personnels du même service, s'intéressant à leur formation, à leur ressenti et aux points de la prise en charge palliative qu'ils estiment devoir être améliorés.

RÉSULTATS : Dans la première partie, 45 dossiers de patient décédés ont été retenus. Une partie des critères sélectionnés étaient présents, certains bien tracés (évaluation de la douleur jusqu'au décès dans 88,9 % cas), d'autres peu retrouvés (absence d'identification de la personne de confiance dans 88,9 % des observations). Dans la seconde partie, la participation du personnel a été forte (54 réponses sur 66 questionnaires distribués (81,8 %)). On constate que 27,8 % des personnels sont formés en soins palliatifs, 98,1 % des répondants ont déjà rencontré des difficultés dans la prise en charge palliative des patients, 83,3 % ont ressenti de la souffrance ou un mal-être dans les suites. Les points à améliorer en priorité sont la prise en charge symptomatique du patient à la phase agonique et la formation des personnels.

CONCLUSION : La démarche palliative est présente dans le service de médecine interne du CHU, mais peut encore être développée. Le manque de formation et de communication est responsable de difficultés, voire de souffrances pour les personnels. Dans l'avenir on pourrait imaginer la mise en place d'un projet de service en soins palliatifs permettant d'apporter des améliorations simples mais efficaces (formation, communication, traçabilité).

Mots-clés : soins palliatifs/démarche palliative/médecine interne

JURY :

Président : Monsieur le Professeur François MAILLOT

Membres : Monsieur le Professeur Pierre-François DEQUIN

Monsieur le Professeur Emmanuel GYAN

Madame le Docteur Séverine DEBIAIS

Madame le Docteur Frédérique GAUQUELIN

Et Monsieur le Docteur Patrick FRIOCOURT directeur de thèse.

Date de soutenance : le 12/10/2015

