

---

UNIVERSITE DE STRASBOURG  
FACULTE DE MEDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTE

Année : 2023

N° : 62

THESE  
PRESENTEE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat  
Mention Médecine générale

PAR

Noms et prénoms : PARIS DE BOLLARDIERE Alexandrine Antoinette Marie

Date et lieu de naissance : 05/05/1993 à Paris 75014

-----

Titre de la Thèse :

**Etude des freins et leviers dans l'identification d'une situation palliative au sein d'un échantillon  
d'internes ou jeunes médecins (<5ans post-internat) de médecine générale**

-----

Président de thèse : Professeur Georges KALTENBACH

Directeur de thèse : Professeur Laurent CALVEL



**FACULTÉ DE MÉDECINE,  
MATHÉMATIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ**

UNIVERSITÉ ALGER 1 2015  
Boulevard El Moudjahid 1677203

<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Recherche et Enseignement</b></li> <li>● <b>Recherche Fondée</b></li> <li>● <b>Enseignement Supérieur de Spécialité</b></li> <li>● <b>Recherche Appliquée</b>: 0346-6941 0346-6944 0346-6948 0346-6942</li> <li>● <b>Chargés de Cours et de Travaux Pratiques</b></li> <li>● <b>Responsabilité Adjointe</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> <li>Dr. <b>M. ALI ALI</b></li> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> <li>Dr. <b>HOUMED VAHED</b></li> </ul>
--	--



**A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLÈGE DE FRANCE**

PROFESSEUR Titulaire: **Dr. Dr. HOUHEM MEDJANI** (0346) 6944 1389

**A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)**

MEMBRE SENIOR: **Dr. HOUHEM MEDJANI**

**A3 - PROFESSEUR(C) DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOPITALIERS (PH) (H)**

Dr. HOUHEM MEDJANI	Dr.	Département de Neurologie et Neurophysiologie Clinique	Neurologie des Maladies Neurodégénératives
0101-0102	0101-0102	Neurologie (Général et Spécialité)	0101-0102
0103-0104	0103-0104	Neurologie (Général et Spécialité)	0103-0104
0105-0106	0105-0106	Neurologie (Général et Spécialité)	0105-0106
0107-0108	0107-0108	Neurologie (Général et Spécialité)	0107-0108
0109-0110	0109-0110	Neurologie (Général et Spécialité)	0109-0110
0111-0112	0111-0112	Neurologie (Général et Spécialité)	0111-0112
0113-0114	0113-0114	Neurologie (Général et Spécialité)	0113-0114
0115-0116	0115-0116	Neurologie (Général et Spécialité)	0115-0116
0117-0118	0117-0118	Neurologie (Général et Spécialité)	0117-0118
0119-0120	0119-0120	Neurologie (Général et Spécialité)	0119-0120
0121-0122	0121-0122	Neurologie (Général et Spécialité)	0121-0122
0123-0124	0123-0124	Neurologie (Général et Spécialité)	0123-0124
0125-0126	0125-0126	Neurologie (Général et Spécialité)	0125-0126
0127-0128	0127-0128	Neurologie (Général et Spécialité)	0127-0128
0129-0130	0129-0130	Neurologie (Général et Spécialité)	0129-0130
0131-0132	0131-0132	Neurologie (Général et Spécialité)	0131-0132
0133-0134	0133-0134	Neurologie (Général et Spécialité)	0133-0134
0135-0136	0135-0136	Neurologie (Général et Spécialité)	0135-0136
0137-0138	0137-0138	Neurologie (Général et Spécialité)	0137-0138
0139-0140	0139-0140	Neurologie (Général et Spécialité)	0139-0140
0141-0142	0141-0142	Neurologie (Général et Spécialité)	0141-0142
0143-0144	0143-0144	Neurologie (Général et Spécialité)	0143-0144
0145-0146	0145-0146	Neurologie (Général et Spécialité)	0145-0146
0147-0148	0147-0148	Neurologie (Général et Spécialité)	0147-0148
0149-0150	0149-0150	Neurologie (Général et Spécialité)	0149-0150
0151-0152	0151-0152	Neurologie (Général et Spécialité)	0151-0152
0153-0154	0153-0154	Neurologie (Général et Spécialité)	0153-0154
0155-0156	0155-0156	Neurologie (Général et Spécialité)	0155-0156
0157-0158	0157-0158	Neurologie (Général et Spécialité)	0157-0158
0159-0160	0159-0160	Neurologie (Général et Spécialité)	0159-0160
0161-0162	0161-0162	Neurologie (Général et Spécialité)	0161-0162
0163-0164	0163-0164	Neurologie (Général et Spécialité)	0163-0164
0165-0166	0165-0166	Neurologie (Général et Spécialité)	0165-0166
0167-0168	0167-0168	Neurologie (Général et Spécialité)	0167-0168
0169-0170	0169-0170	Neurologie (Général et Spécialité)	0169-0170
0171-0172	0171-0172	Neurologie (Général et Spécialité)	0171-0172
0173-0174	0173-0174	Neurologie (Général et Spécialité)	0173-0174
0175-0176	0175-0176	Neurologie (Général et Spécialité)	0175-0176
0177-0178	0177-0178	Neurologie (Général et Spécialité)	0177-0178
0179-0180	0179-0180	Neurologie (Général et Spécialité)	0179-0180
0181-0182	0181-0182	Neurologie (Général et Spécialité)	0181-0182
0183-0184	0183-0184	Neurologie (Général et Spécialité)	0183-0184
0185-0186	0185-0186	Neurologie (Général et Spécialité)	0185-0186
0187-0188	0187-0188	Neurologie (Général et Spécialité)	0187-0188
0189-0190	0189-0190	Neurologie (Général et Spécialité)	0189-0190
0191-0192	0191-0192	Neurologie (Général et Spécialité)	0191-0192
0193-0194	0193-0194	Neurologie (Général et Spécialité)	0193-0194
0195-0196	0195-0196	Neurologie (Général et Spécialité)	0195-0196
0197-0198	0197-0198	Neurologie (Général et Spécialité)	0197-0198
0199-0200	0199-0200	Neurologie (Général et Spécialité)	0199-0200

ADUNĂȚEA SAȘII	ȘEF	Serviciul Național de Protecție a Locuințelor	Soluția este de acord în cazul în care este
10101010101	1010	10101010101	1010
10101010102	1010	10101010102	1010
10101010103	1010	10101010103	1010
10101010104	1010	10101010104	1010
10101010105	1010	10101010105	1010
10101010106	1010	10101010106	1010
10101010107	1010	10101010107	1010
10101010108	1010	10101010108	1010
10101010109	1010	10101010109	1010
10101010110	1010	10101010110	1010
10101010111	1010	10101010111	1010
10101010112	1010	10101010112	1010
10101010113	1010	10101010113	1010
10101010114	1010	10101010114	1010
10101010115	1010	10101010115	1010
10101010116	1010	10101010116	1010
10101010117	1010	10101010117	1010
10101010118	1010	10101010118	1010
10101010119	1010	10101010119	1010
10101010120	1010	10101010120	1010
10101010121	1010	10101010121	1010
10101010122	1010	10101010122	1010
10101010123	1010	10101010123	1010
10101010124	1010	10101010124	1010
10101010125	1010	10101010125	1010
10101010126	1010	10101010126	1010
10101010127	1010	10101010127	1010
10101010128	1010	10101010128	1010
10101010129	1010	10101010129	1010
10101010130	1010	10101010130	1010
10101010131	1010	10101010131	1010
10101010132	1010	10101010132	1010
10101010133	1010	10101010133	1010
10101010134	1010	10101010134	1010
10101010135	1010	10101010135	1010
10101010136	1010	10101010136	1010
10101010137	1010	10101010137	1010
10101010138	1010	10101010138	1010
10101010139	1010	10101010139	1010
10101010140	1010	10101010140	1010
10101010141	1010	10101010141	1010
10101010142	1010	10101010142	1010
10101010143	1010	10101010143	1010
10101010144	1010	10101010144	1010
10101010145	1010	10101010145	1010
10101010146	1010	10101010146	1010
10101010147	1010	10101010147	1010
10101010148	1010	10101010148	1010
10101010149	1010	10101010149	1010
10101010150	1010	10101010150	1010





Numéro de classe	Code	Dénomination des disciplines constituant la spécialité	Sous-section du Conseil National de l'Enseignement
01343001	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343002	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343003	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343004	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343005	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343006	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343007	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343008	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343009	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343010	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343011	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343012	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343013	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343014	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343015	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343016	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343017	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343018	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343019	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343020	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie

01 - Spécialité de l'enseignement secondaire : enseignement de la physique et de la chimie.  
 \* 01.01 - Chimie  
 \*\* 01.02 - Physique  
 \*\*\* 01.03 - Enseignement de la physique et de la chimie

**Annexe 3 - Spécialité : Enseignement de la physique et de la chimie**

Numéro de classe	Code	Dénomination des disciplines constituant la spécialité	Sous-section du Conseil National de l'Enseignement
01343001	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie
01343002	001	- Physique et Chimie - Chimie	43.01 Chimie





Wzrostek	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 1	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 2	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 3	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 4	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 5	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 6	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 7	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 8	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 9	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 10	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 11	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 12	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 13	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 14	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 15	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 16	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 17	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 18	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 19	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 20	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 21	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 22	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 23	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 24	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 25	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 26	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 27	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 28	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 29	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 30	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 31	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 32	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 33	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 34	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 35	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 36	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 37	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 38	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 39	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 40	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 41	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 42	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 43	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 44	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 45	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 46	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 47	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 48	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 49	Opis	Opis	Opis
Wzrostek 50	Opis	Opis	Opis











## SERMENT D'HIPPOCRATE

*Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012.*

“Au moment d’être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité. J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admise dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

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

## REMERCIEMENTS

Voilà un moment pas comme les autres, ce moment où ta famille, ton entourage mais aussi toi-même réalisent que tu es médecin. D'ailleurs, quel médecin suis-je ? Quel médecin aimerais-je être ? Un médecin apporte des soins, accompagne, écoute, soutient, encourage, ... Un médecin s'appuie sur des preuves, des études, afin d'apporter ce qu'il y a de meilleur à son patient.

Quel médecin aimerais-je être ? Toute une vie sera nécessaire pour y répondre. Mais cette vie a déjà commencé lors de ma naissance, elle continue surtout aujourd'hui. L'aujourd'hui, l'instant présent qui m'est si cher. Cet instant présent que je désire vivre avec chacun de mes proches, de mes rencontres, mais aussi avec chacun de mes patients. Les unités de soins palliatifs sont de ces endroits où l'instant présent tient une place prépondérante. Car en effet, les patients sont contraints d'admettre que la vie a une fin. Et pourtant, ils ne sont pas encore morts. Ils sont bien vivants. Même un mourant n'est pas mort mais bien vivant. Tout l'enjeu d'une équipe de soins palliatifs est de rendre réel et supportable la vie qui nous est donnée, celle qui nous reste à vivre avec la maladie et tout ce qu'elle implique.

L'instant présent. Cet instant que j'essaie de vivre le plus possible avec ma famille, mon mari, mes enfants, mes amis. On dit souvent des enfants qu'ils grandissent trop vite ! Quelle richesse que « l'instant présent ». Les enfants ont ce trésor, que nous adultes, nous avons souvent oublié. C'est une sorte de défi que de retrouver ce trésor pour nous même mais d'autant plus pour nos malades. Chose impossible ? Les soins palliatifs apportent des clés et des outils à cela. Les soins palliatifs concilient dans ma vie, mon métier de médecin et ce désir que j'ai de vivre l'instant présent. Médecin, car la recherche est importante dans ce domaine et la démarche palliative s'appuie sur des preuves. A moi d'utiliser les outils médicaux mis à ma disposition.

Et pourtant je rechoisis ce métier chaque jour (comme mon mari !).

Tout d'abord, je souhaite remercier le Pr Calvel, qui m'a accompagné tout au long de mes années d'internat. Merci pour sa patience et tous ses conseils si précieux. Merci aussi pour le dévouement qu'il porte à la médecine palliative.

Merci au Pr Kaltenbach qui a accepté d'être le président du jury de ma thèse. Je garde un excellent souvenir de mon stage de gériatrie à vos côtés. Merci au Dr Mattelaer d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je garde toute l'équipe de la Clinique de la Toussaint dans mon cœur. Je remercie également l'ensemble des équipes de soins palliatifs dans lesquels j'ai exercé (EMSP aux HUS et USP à la Clinique de la Toussaint).

Merci à mon mari, Amaury, qui m'a toujours soutenu dans cette voie. Aux mots justes qu'il trouve pour me reconforter. A ses encouragements afin d'aller jusqu'au bout ! Merci à mes enfants qui me donnent la joie et l'espérance. Rien de plus reconfortant qu'un câlin, qu'un bisou ou que le regard confiant et heureux de son enfant.

Merci à ma maman qui a toujours cru en moi. Merci à Sophie, ma sœur jumelle, qui m'apprend à toujours me réinterroger, à me questionner. Je garde en tête son courage face aux épreuves. Merci à mon papa qui m'a appris la valeur du travail. Merci à Théodora et Hélène. Merci aussi à tous mes beaux-frères, Thomas, Martin et Thibaut. Merci à tous mes amis fidèles, mes co-internes. Merci à Mathilde qui a toujours su m'encourager. Merci à Hélène pour ses précieux conseils notamment pour la rédaction de ma thèse.

Merci à mon grand-père, Bon-Papa, grâce à qui je suis médecin aujourd'hui.

Un de mes souhaits le plus cher : Que je puisse toujours garder l'humilité dans mon métier.

## TABLE DES MATIERES

<b>SERMENT D’HIPPOCRATE</b> .....	13
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	14
<b>GLOSSAIRE</b> .....	17
<b>Introduction</b> .....	18
1. Définition et généralités sur la médecine palliative.....	18
2. Les trajectoires de maladies chroniques et graves pouvant aboutir à une situation palliative	19
3. Bénéfices de la mise en place d’une « démarche palliative », retard d’identification et outils à disposition .....	22
4. Rôle important de l’interne et jeunes médecins.....	25
5. Objectif de l’étude.....	26
<b>Matériel et méthodes</b> .....	26
1. Conception .....	26
2. Participants.....	26
3. Collecte des données.....	26
4. Analyse des données .....	27
<b>Résultats</b> .....	27
Situation 1 .....	32
Situation 2 .....	33
Situation 3 .....	34
Situation 4 .....	35
Situation 5 .....	36
Situation 6 .....	37
Situation 7 .....	38
Situation 8 .....	39
Situation 9 .....	40



<b>Discussion</b> .....	41
1. Des bons résultats malgré des disparités entre populations .....	41
2. Les freins à l'identification d'une situation palliative.....	45
*Frein culturel .....	46
*Frein relationnel :.....	48
*Frein humain : .....	49
*Frein organisationnel :.....	51
3. Leviers identifiés.....	52
4. Position de l'interne .....	56
5. Biais identifiés.....	57
<b>Conclusion</b> .....	58
<b>Annexes</b> .....	60
1. Questionnaire avec réponses correspondantes.....	60
2. SPICT-FR TM .....	62
3. Pallia 10 .....	64
4. Tableau mémoire réflexif .....	65
Références bibliographiques.....	69

## GLOSSAIRE

- ASCO:** American Society of Clinical Oncology, 14
- BPCO:** Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive, 25, 32
- CFTR:** Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator, 35
- CHC:** Carcinome Hépatocellulaire, 27
- CHU:** Centre Hospitalier Universitaire, 17
- EFR:** Explorations Fonctionnelles Respiratoires, 26
- EHPAD:** Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, 14
- EMASP:** Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins palliatifs, 11
- EMSP:** Equipe Mobile de Soins Palliatifs, 17
- FST:** Formation Spécialisée Transversale, 17
- GSF-PIG:** Gold Standard Framework/Prognostic Indicator Guide, 14
- HAD:** Hospitalisation à Domicile, 41
- HAS:** Haute Autorité de Santé, 11
- IDE:** Infirmier Diplômé d'Etat, 40
- NASH:** Non Alcoholic Steato Hepatitis, 27
- NECPAL-CCOMSICo-Tool:** NECcesidades PALiativas Centro Colaborador de la Oranizacion Mundial de la Salud, 14
- OMS:** Organisation Mondiale de la Santé, 13
- RCP:** Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, 22
- SAU:** Service d'Accueil des Urgences, 13
- SEP:** sclérose en plaque, 30
- SLA:** Sclérose latérale amyotrophique, 28
- SP:** Soins Palliatifs, 8
- SPICT:** Supportive and Palliative Care Indicators Tool, 14
- USI:** Unité de Soins Intensifs, 13
- USP:** Unité de Soins Palliatifs, 11

## Introduction

### 1. Définition et généralités sur la médecine palliative

Une situation palliative se définit par le caractère « non guérissable ou incurable d'une maladie chronique, grave, évolutive et potentiellement létale, dans les limites des connaissances scientifiques actuelles ». En effet, la médecine évolue rapidement et les possibilités thérapeutiques également. Cela signifie que le fait de relever d'une situation palliative « n'est pas définitif ». (1)

Une situation, bien que palliative, ne relève pas forcément de structures spécialisées en soins palliatifs. Elle peut être prise en charge par les médecins généralistes ou tout autre spécialiste. Selon Régis Aubry, président de l'observatoire national de la fin de vie, « la dispensation de soins palliatifs de qualité ne doit donc plus être réservée aux structures dédiées mais devrait être prodiguée à chaque patient qui le requiert où qu'il se trouve, en lien avec les équipes spécialisées, notamment les équipes mobiles de soins palliatifs. ». Il faut par conséquent faire évoluer les concepts de soins palliatifs « en passant d'une logique de structure à une logique de soins palliatifs intégrés ». (2)

Un des objectifs de la démarche palliative est d'éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les SP facilitent, lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs. La démarche palliative fait partie de la prise en charge globale du patient. L'enjeu est de ne pas séparer les soins palliatifs des traitements spécifiques de la maladie et de viser le développement d'une « culture » ou « démarche » palliative qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et d'éviter l'enfermement dans une activité spécialisée.

Selon le rapport de décembre 2012 du Professeur Sicard : « Le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soins curatifs versus soins palliatifs. La visée principale des traitements au début d'une maladie grave est certes majoritairement curative mais elle comporte d'emblée une nécessité

d'accompagnement. Si la maladie évolue vers l'inefficacité des traitements, au fil de l'évolution de la maladie, la visée principale des traitements sera palliative. Il n'existe donc qu'un seul soin en continu».

En France, le premier texte législatif de référence sur les SP est apparu en 1986. Il s'agissait de la circulaire du 26 août 1986, dite "**circulaire Laroque**", relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. La loi n°99-477 du 9 juin 1999 introduit la notion de droit à l'accès aux SP. Plus récemment, la loi Léonetti en 2005 puis Léonetti-Claeys en 2016 ont profondément modifié les droits des malades en fin de vie. Enfin, le plan national 2015-2018 pour le développement des SP et l'accompagnement de la fin de vie en France a insisté sur la nécessité d'une prise en charge anticipée. C'est une priorité de santé publique.

Cette vision est développée dans le Plan national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie qui, dès 2015, reprend dans ses objectifs principaux le déploiement des soins palliatifs « de proximité ».(3)

« 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. »(4) .

## 2. Les trajectoires de maladies chroniques et graves pouvant aboutir à une situation palliative

De manière plus précise, afin de nous aider à repérer une situation comme « palliative », nous pouvons nous aider des trois différentes trajectoires de fin de vie, grâce au travail de Murray : (5,6)

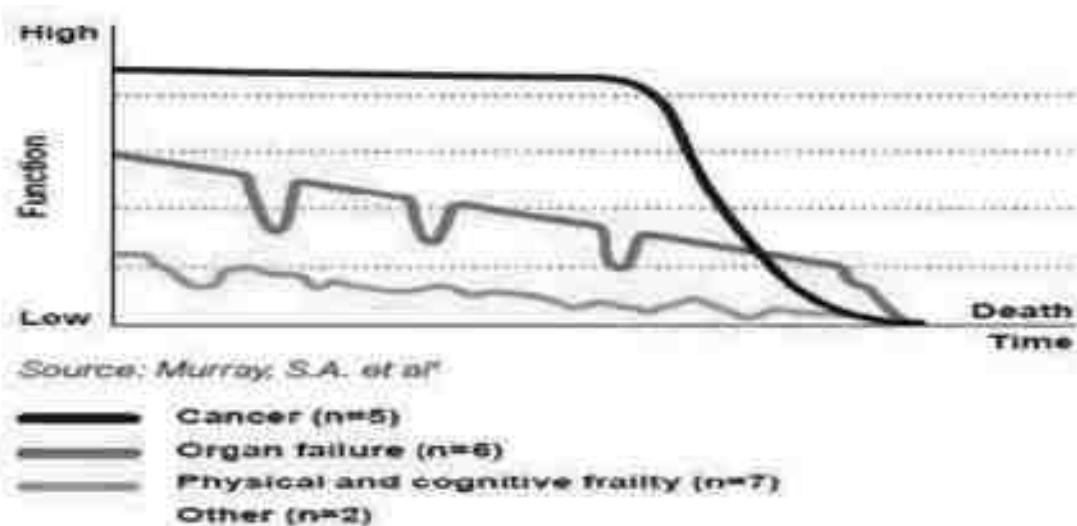
1. La première trajectoire concerne les pathologies cancéreuses et représentent la moitié des patients relevant de soins palliatifs. Elle est marquée par une évolution progressive et une phase terminale relativement bien définie.
2. La deuxième trajectoire concerne les pathologies d'organes. Nous pouvons parler de « déclin graduel ». En effet, nous observons des épisodes de détériorations aiguës et des temps de récupération. La mort survient parfois de manière soudaine et inattendue. Elle représente 40% des situations de fin de vie. Les défaillances d'organe peuvent être de différents types :

insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, maladie métabolique, insuffisance rénale, ...

Les temps de récupération peuvent être de « faux espoirs » pour les familles et le corps médical, ce qui rend l'identification d'une situation palliative d'autant plus complexe.

3. Enfin, la dernière trajectoire de fin de vie est celle des pathologies neurodégénératives. Nous pouvons parler de « déclin lent ». Elle est caractérisée par une perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. Nous pouvons citer la maladie d'Alzheimer mais aussi la maladie de Charcot par exemple. Cette dernière trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie.

Avoir une visibilité sur l'évolution naturelle de ces trois différentes classes de pathologie quant à leur trajectoire de fin de vie permet de bien identifier le moment propice à la mise en place de soins palliatifs et notamment de pouvoir l'anticiper sans oublier, que la mise en place de soins palliatifs va de pairs avec les soins curatifs.



#### Traduction

Trajectoire 1 (pathologies cancéreuses)

Trajectoire 2 (pathologies par défaillance d'organe)

Trajectoire 3 (pathologies neurodégénératives)

Figure 1 - Modélisation des trajectoires de fin de vie selon Murray

Les soins palliatifs sont définis comme des « soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée et d'évolution fatale », selon les recommandations « essentiel-démarche palliative » de l'HAS de 2016. Ils permettent également de limiter les ruptures de prise en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soins.

Nous pouvons apporter un complément de définition à cette « démarche palliative » en y ajoutant trois stades différents de recours aux soins palliatifs.

Tout d'abord, il peut s'agir **d'une approche « théorique »** de la démarche palliative. Il s'agit de considérer, dans le temps, qu'un patient s'intègre dans une démarche palliative par la nature de la pathologie en tant que telle et de son évolution. En effet, l'âge ne rentre pas dans les critères de définition d'une situation palliative. Il s'agit donc d'un concept et du fait même d'y penser.

Puis nous pouvons passer de la vision théorique de la démarche palliative de repérage à celle de la « **pratique** » par la mise en place des soins et des thérapeutiques palliatives permettant d'améliorer la qualité de vie. La douleur, l'anxiété et la prise en charge de la dyspnée sont les symptômes les plus importants à citer. L'arsenal thérapeutique a beaucoup évolué quant aux traitements de ces différents symptômes.

Enfin, il peut s'agir d'une prise en soin par une « **équipe spécialisée en soins palliatifs** ». Nous pouvons citer les EMASP et les USP. L'expertise de ces équipes dans ce domaine nous permet d'y faire appel dans des situations de soins palliatifs complexes (outil Pallia 10) (7) : Symptômes non soulagés malgré la mise des thérapeutiques de premières intentions (dyspnée, angoisse, douleurs, ... ), facteurs de vulnérabilité d'ordre social ou psychique pour le patient et/ou son entourage, questionnement de la part du médecin sur l'attitude à adopter concernant une demande d'euthanasie, la présence d'un conflit de valeur, une limitation ou un arrêt de traitement, ou bien un refus de traitement, questionnements et/ou divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin.

Au vu de la définition donnée à une situation palliative, tout médecin généraliste prendrait en charge des patients en situation palliative sans vraiment s'en rendre compte et sans mettre de mots dessus. Or, l'identifier et la nommer permet de guider et d'améliorer la prise en charge, de mieux communiquer avec le patient, la famille et le reste de l'équipe soignante.

### 3. Bénéfices de la mise en place d'une « démarche palliative », retard d'identification et outils à disposition

En effet, la mise en place d'une « démarche palliative » entraîne de réels bénéfices pour le patient. (8). L'objectif principal est l'amélioration de son confort et de sa qualité de vie par la prévention et la recherche d'un soulagement de la douleur (identifiée précocement et évaluée avec précision) et par la vigilance à d'autres symptômes tel que l'anxiété ou la dyspnée par exemple. La « démarche palliative » aborde également les à-côtés de la maladie et prête une attention particulière aux difficultés psychologiques, sociales et spirituelles du patient. D'autres bénéfices peuvent être cités : amélioration de la qualité de vie, limitations des traitements et des explorations disproportionnées, limitations des hospitalisations non programmées ou des passages aux urgences, ou bien encore limitation des dépenses de santé. (9)

En considérant ces objectifs, tous les patients devraient vouloir en bénéficier le plus rapidement possible et tous les médecins voudraient procurer ces soins à leurs patients. Or, il existe souvent un vrai retard de mise en place de cette « démarche palliative ».

Ce qui a pu être quantifié, c'est que le recours aux équipes de soins palliatifs est trop tardif dans de nombreux pays. Il ne s'agit donc pas de la prise en charge palliative par le médecin généraliste, mais du recours à une équipe spécialisée. Dans une étude française, le délai de suivi médian d'un patient avant son décès par une équipe de soins palliatifs est de 31 jours (10). En comparaison, à Houston, sur 366 patients décédés, 33 % ont bénéficié d'une prise en charge par une équipe de soins palliatifs plus de trois mois avant le décès. (11) Dans une étude canadienne, sur 337 patients atteints de cancer



avancé, le recours à l'équipe de soins palliatifs intervient plus de douze mois avant le décès dans 13 % des cas, entre six et douze mois avant le décès dans 18 % des cas. (12)

Les conséquences du recours trop tardif aux soins palliatifs sont multiples, à l'opposé de tous les bénéfices cités précédemment : insuffisance de traitement de la souffrance et de la détresse des patients et de leur entourage par l'absence de démarche préventive, diminution de la qualité de vie par une prise en charge insuffisante de la douleur, de l'angoisse, de la dyspnée ou des autres symptômes, arrêt des thérapeutiques à visée curative vécu difficilement avec une sensation d'abandon du patient, obstination déraisonnable, recours à des traitements et investigations disproportionnés par rapport au pronostic et à l'état clinique du patient (19 % de patients reçoivent de la chimiothérapie dans le dernier mois de vie en France et 15,7 % dans les derniers 14 jours), trajectoire de soins souvent chaotique : passage au SAU, en USI, multiplication des hospitalisations, décès dans des lieux inadaptés (SAU, service de réanimation ...), souffrance des équipes, coût élevé.

Et pourtant, de nombreuses recommandations existent désormais pour prôner la mise en place de soins palliatifs et notamment de manière précoce. Le concept de « **soins palliatifs précoces** » s'est développé progressivement depuis environ 10 ans. L'idée n'est pas nouvelle puisque Cicely Saunders, dès ses premiers écrits en 1983, pense que les soins palliatifs doivent être intégrés précocement.

La définition de l'OMS en 2002 soulève un point important : « Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, [...] **sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements** pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie ».

L'introduction précoce des soins palliatifs est un changement de paradigme par rapport à une prise en charge limitée à la fin de vie : celui de soins centrés sur la personne malade ciblant prioritairement la qualité de vie, le soutien psycho-social, et le respect des souhaits et des préférences des patients et de leurs proches. L'intention est d'intégrer les soins palliatifs sur la base des besoins des patients et de

leurs proches, et non plus uniquement sur des estimations pronostiques. C'est dans ce contexte qu'une première étude est publiée en 2010 dans le *New England Journal of Medicine* (13), montrant un bénéfice d'une prise en charge palliative précoce sur la qualité de vie et la survie de patients atteints de cancers du poumon incurables. Depuis, de nombreuses études ont évalué les soins palliatifs précoces. Une analyse synthétique a été réalisée en 2019.(14)

Les « soins palliatifs précoces » sont désormais préconisés par plusieurs recommandations internationales dont celle de l'ASCO en 2017 (14) et celles de l'HAS de 2016 sur « l'essentiel de la démarche palliative » (9) ». Cette dernière propose ainsi plusieurs outils, pour aider au repérage précoce et en particulier en pratique de soins primaires.

Le SPICT-FR<sup>TM</sup> (15) est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Il permet d'évaluer leurs besoins en termes de soins palliatifs et de soins de support. Une première approche est de chercher des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration. Une autre approche proposée est celle de chercher des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Pallia 10 est un autre outil qui existe afin d'aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

Si nous nous référons à ce qui a été décrit auparavant, l'outil SPICT-FR<sup>TM</sup> permet d'instaurer une « démarche palliative » et l'outil fiche Pallia 10 concerne le recours à des équipes spécialisées.

Il existe bien d'autres outils conçus pour identifier une situation comme étant palliative. Le premier outil conçu fut le GSF-PIG (15). La création de cet instrument a stimulé le développement d'outils semblables adaptés à des contextes divers (hôpitaux, EHPAD, soins primaires). Le NECPAL-CCOMSICo-Tool (16), un autre outil développé par l'équipe de Xavier Gomez Batiste, permet à la fois d'identifier les patients nécessitant des soins palliatifs et de prévoir avec précision leur mortalité. Cet outil associe une question surprise « seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 mois ? » à un questionnaire sur la sévérité de la maladie.

Cependant, la majorité de ces outils sont encore très peu utilisés, voire très peu connus. Le constat est qu'aucun outil n'est pour l'instant utilisé à large échelle au niveau international ni même sur le plan national. (15)

Malgré ces préconisations et ces outils et malgré tous les bénéfices d'une mise en place précoce d'une démarche palliative, un vrai retard reste constaté dans la prise en charge.

#### 4. Rôle important de l'interne et jeunes médecins

En France l'interne en médecine a le statut « d'agent public ; praticien en formation » et non « d'étudiant hospitalier ». Il traite ses patients avec une autonomie relative, pour lesquels il peut établir des prescriptions sous le contrôle et par délégation d'un praticien hospitalier. C'est en général dans un second temps que la prise en charge est revue et « seniorisée » par un médecin thésé. Les internes sont donc souvent les premiers à devoir prendre en charge les patients.

J'ai trouvé la population d'internes et jeunes médecins particulièrement intéressante. En effet, l'apprentissage est au cœur de leurs pratiques. Ils ont un regard neuf sur des situations cliniques. L'habitude ne s'est pas encore installée. Une remise en question est peut-être plus à même d'advenir. Par leurs différents lieux de stages, ils peuvent être amenés à développer une certaine ouverture d'esprit à différentes pratiques. De plus, chaque interne est censé avoir eu un enseignement relatif aux soins palliatifs lors de leur externat. Cette étude me permet d'en voir les fruits.

Le choix des 5 ans post-internat a été fait en raison de l'évolution de l'enseignement des soins palliatifs depuis la loi Claeys-Leonetti en 2016. Le fait d'avoir ou non passé sa thèse n'est pas retenu comme un élément de différenciation.

## 5. Objectif de l'étude

Notre étude exploratoire a donc pour but d'évaluer l'état de connaissance des internes et jeunes médecins (5ans post internat thésés ou non) de médecine générale (soins primaires) sur les moyens d'identifier une situation comme étant palliative pour un patient et leur mise en place, dès l'instant où la situation se présente comme telle, en recherchant leur niveau d'adhésion aux recommandations existantes (HAS 2016). Cette étude avait également pour objectif de rechercher des facteurs d'amélioration de ces connaissances (ancienneté, stage dans un service de soins palliatifs, enseignements, etc.)

## Matériel et méthodes

### 1. Conception

Il s'agissait d'une étude observationnelle, prospective, quantitative et nationale.

### 2. Participants

Nous avons inclus des internes de médecine générale ainsi que des jeunes médecins thésés ou non, à 5ans post-internat. Sont exclus les internes et médecins de toutes autres spécialités et les jeunes médecins thésés de plus de 5ans post-internat.

### 3. Collecte des données

Le questionnaire élaboré a été retranscrit via la plateforme Google sous la forme d'un google questionnaire permettant une diffusion plus facile aux internes. La diffusion du questionnaire s'est faite en grande partie par les réseaux sociaux (Facebook) via des plateformes (groupes) dédiés aux internes en médecine exerçant en France ou par des messages envoyés spécifiquement à ces derniers. Les internes pouvaient ensuite diffuser le questionnaire à ceux de leur entourage (co-internes, amis médecins, étudiants de la faculté). La collecte des données a eu lieu du 19/05/2022 au 06/07/2022. Le

questionnaire était anonyme et seuls les internes souhaitant recevoir les résultats finaux ont donné leur adresse mail.

#### 4. Analyse des données

Les réponses des internes ont été intégrées directement dans un fichier Excel via la plateforme « Google-Drive ». Les groupes comparés étaient considérés comme indépendants et donc ne faisaient pas partie du même groupe d'étude.

## Résultats

71 réponses d'internes ou jeunes médecins généralistes (< 5ans post-internat) ont été obtenues du 19/05/2022 au 06/07/2022. Les caractéristiques générales des internes sont représentées dans les graphiques suivants selon leur année d'internat (Figure 2), leur CHU d'origine (Figure 3) et leurs formations en SP (Figure 4 et Figure 5).

69% sont en 4eme semestre et 17% sont en 6eme semestre. 8% réalisent une année de FST. 62,5% sont non thésés parmi l'ensemble des internes. L'essentiel des internes ayant répondu a fait son internat à Strasbourg (50%) et Paris (27%), le reste est réparti sur toute la France de Marseille à Nantes ou Lille.

Une majorité des internes (63%) n'ont pas fait de stage en USP ou EMSP et n'ont pas eu d'enseignement de soins palliatifs pendant leur internat (54%). Au total, 40% des internes n'ont eu ni enseignement ni stage en soins palliatifs pendant leur internat.

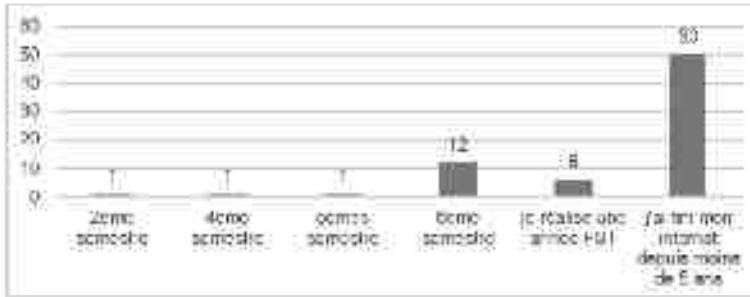


Figure 2 - Répartition de l'échantillon par année d'internat

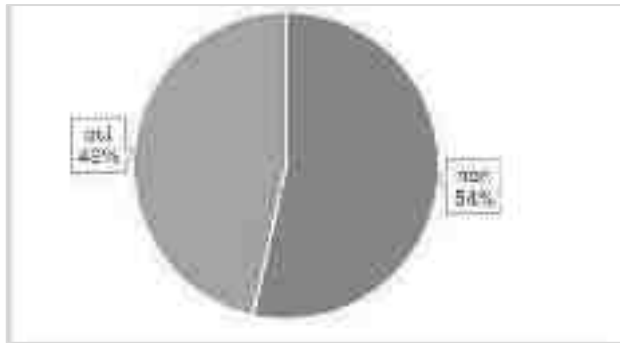


Figure 4 - Répartition de l'échantillon selon l'enseignement reçu en soins palliatifs



Figure 3 - Répartition de l'échantillon par CHU



Figure 5 - Répartition de l'échantillon par expérience en soins palliatifs

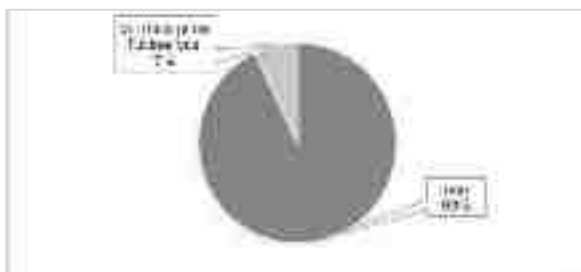


Figure 6 - Connaissance de l'outil SPIC-FR TM

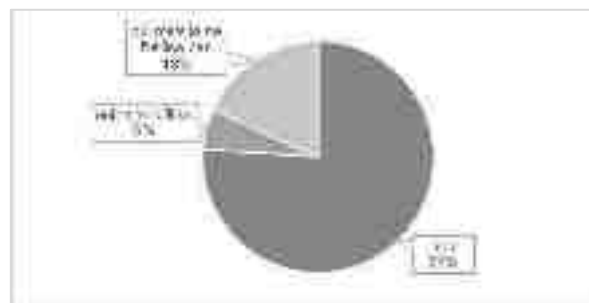


Figure 7 - Connaissance de l'outil Pallia 10

Concernant la connaissance des outils d'identification (Figure 6 et Figure 7) :

7% des internes connaissent la SPICT et aucun ne l'utilise réellement. Ce taux atteint 20% pour les internes étant passés en SP. L'outil Pallia 10 est mieux connu, par 25% des internes (et 50% des internes passés en SP) mais uniquement 6% (12% pour les internes passés en SP) qui l'utilisent.

En ce qui concerne les questions relatives aux généralités sur la médecine palliative (Figure 8) :

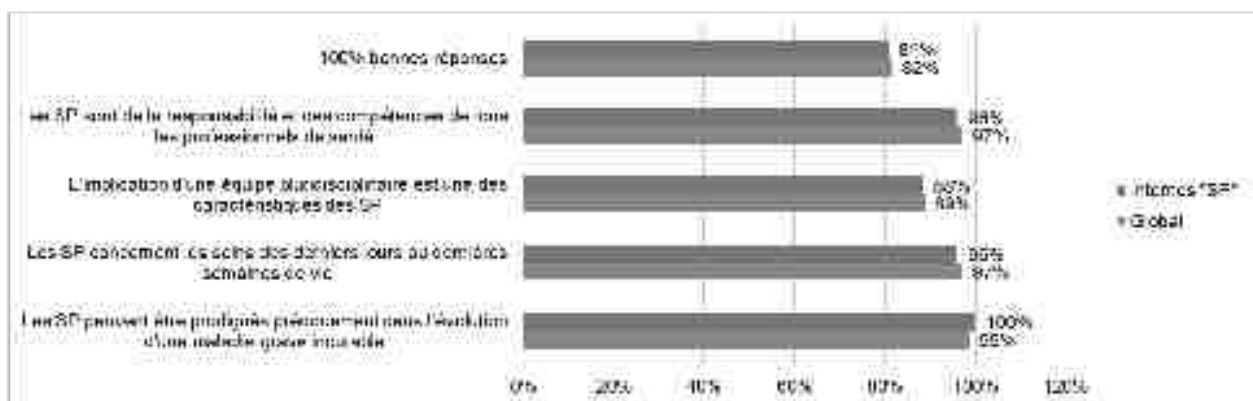


Figure 8 - Connaissance générales des soins palliatifs - taux de bonnes réponses par population

99% des internes considèrent que les soins palliatifs peuvent être prodigués précocement dans l'évolution d'une maladie grave et incurable et uniquement 3% pensent que les SP ne sont prodigués que dans les derniers jours ou dernières semaines de vie. 97% pensent que les SP sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé. 89% considèrent que l'implication d'une équipe pluri disciplinaire est une des caractéristiques des SP. Les taux de bonnes réponses sont très équivalents entre les 2 populations.

Selon les internes ou jeunes médecins généralistes interrogés, les principaux bénéfices d'une démarche palliative sont dans l'ensemble bien identifiés (Figure 9) : le contrôle des symptômes à 92%, l'amélioration de la qualité de vie à 94%, la limitation des traitements et des explorations disproportionnées à 96%, la limitation des passages aux urgences ou des hospitalisations non



programmées à 90%. Pour 49% d'entre eux, les soins palliatifs limitent les dépenses de santé. Seuls 15% des internes ont identifié que les soins palliatifs pouvaient améliorer l'espérance de vie. Là encore, ces résultats restent très proches pour les 2 populations d'internes.

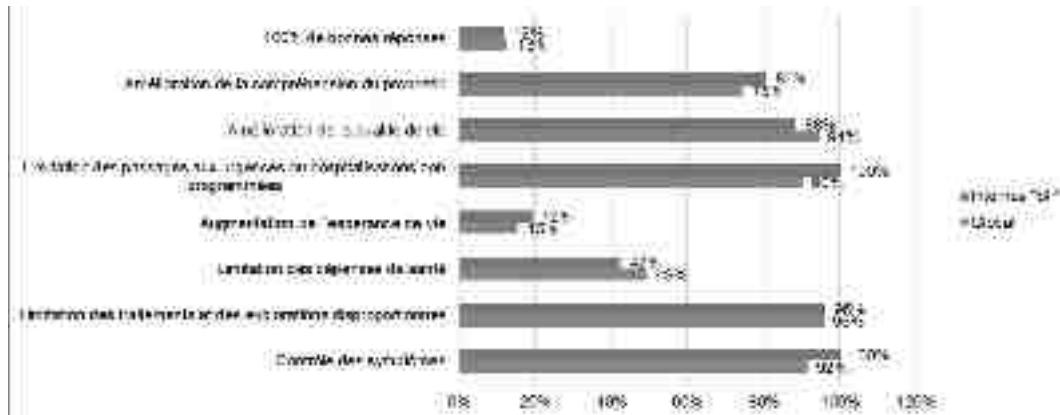


Figure 9 - Bénéfices des soins palliatifs - taux de bonnes réponses par population

Vient ensuite l'ensemble de 9 situations cliniques (3 situations pour chaque trajectoire de vie). La question est de savoir s'il s'agit ou non d'une situation palliative, et si c'est le cas, à quel stade de prise en charge (théorie, soins ou thérapeutiques, équipe spécialisée).

L'intitulé de la question était précédé des explications et précisions suivantes :

Définition des soins palliatifs selon l'HAS en 2016 :

*Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale.*

*Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

Les termes de "soins palliatifs" peuvent renvoyer à trois stades différents de prise en charge :

1. la théorie de la démarche palliative (le concept, le fait même d'y penser pour le patient)
2. la pratique avec l'apport de soins actifs en dispensant des soins ou thérapeutiques en rapport avec la perturbation de la qualité de vie (douleurs, anxiété, dyspnée,..)
3. la prise en soin par une équipe spécialisée en soins palliatifs (EMSP, USP) lors de situations palliatives complexes ou non contrôlées, échappant aux bons soins des équipes de références.

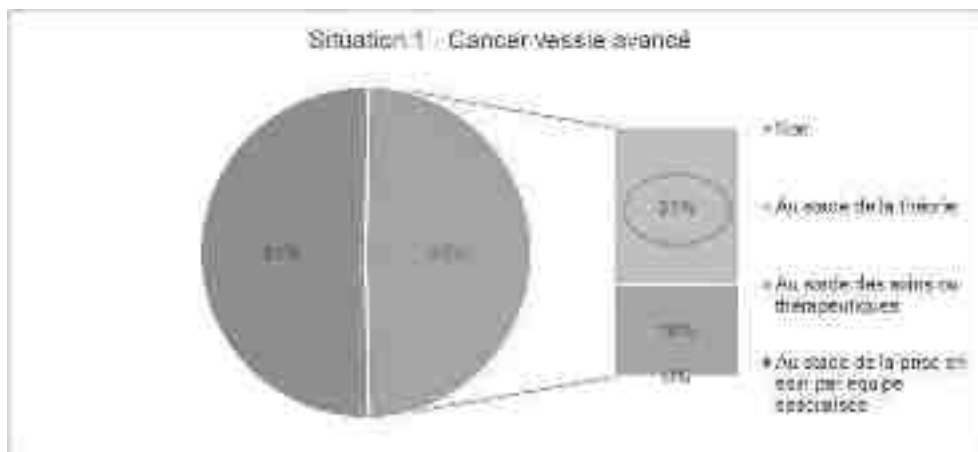
Trajectoire : 9 situations cliniques

L'analyse des résultats a permis de différencier les réponses globales ainsi que les réponses des internes ayant effectué un stage en SP (EMSP ou USP).

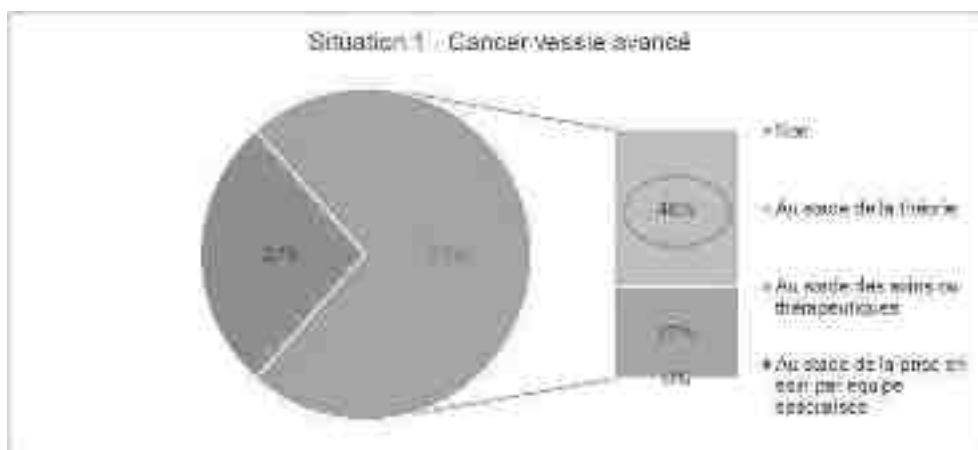
## Situation 1

Une femme de 75ans, est atteinte d'un cancer de vessie avancé avec envahissement local et métastases. Elle a déjà bénéficié d'une chirurgie lors du diagnostic. Une nouvelle Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) valide un traitement adjuvant par chimiothérapie. Pas de plainte symptomatique à ce jour. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation relevant des soins palliatifs, au stade de la théorie.



Résultats globaux



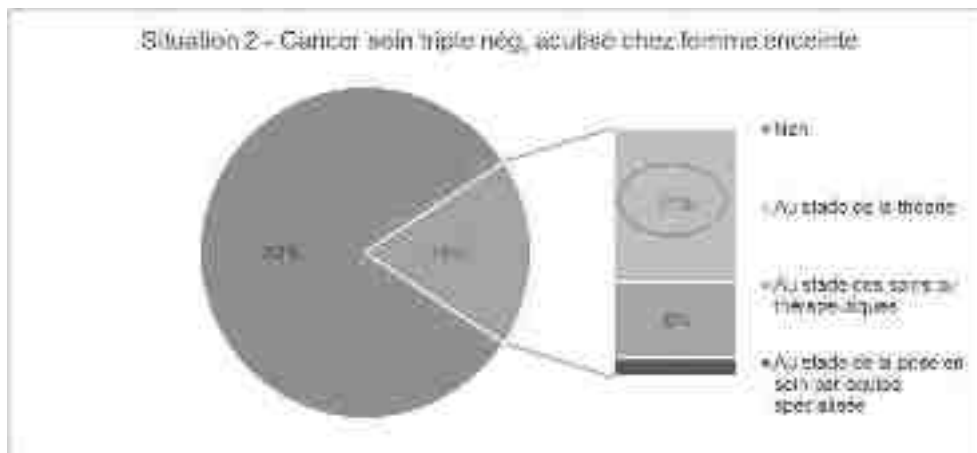
Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP

## Situation 2

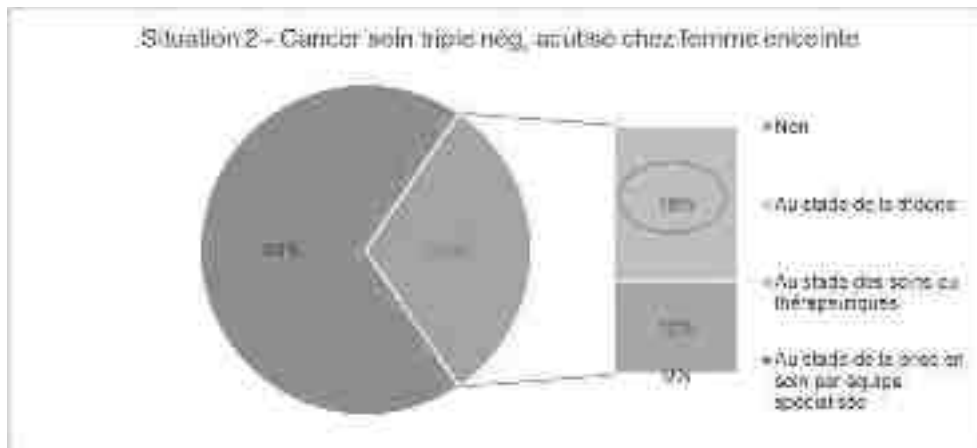
Une jeune femme de 32ans est atteinte d'un cancer du sein triple négatifs, en cours d'acutisation.

Elle est actuellement enceinte et a bénéficié d'un traitement standard pour la prise en charge de son cancer: séquence standardisée validée par RCP. Pas de plainte symptomatique à ce jour. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation relevant des soins palliatifs, au stade de la théorie.



*Résultats globaux*

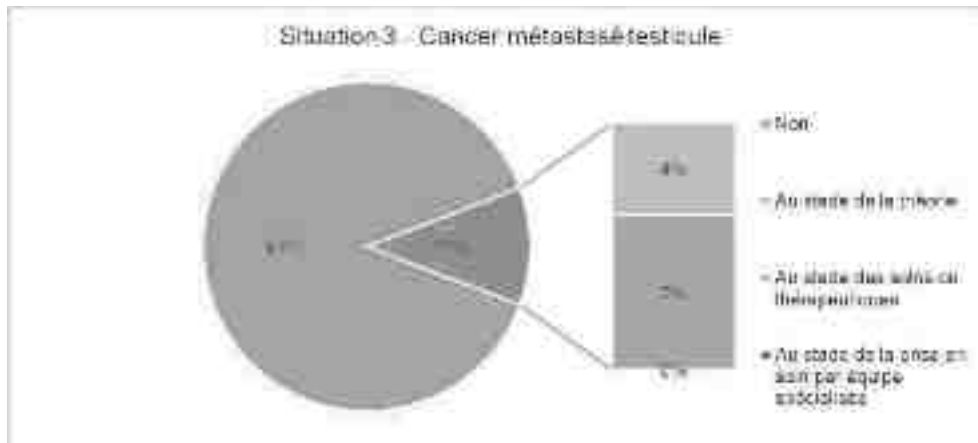


*Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP*

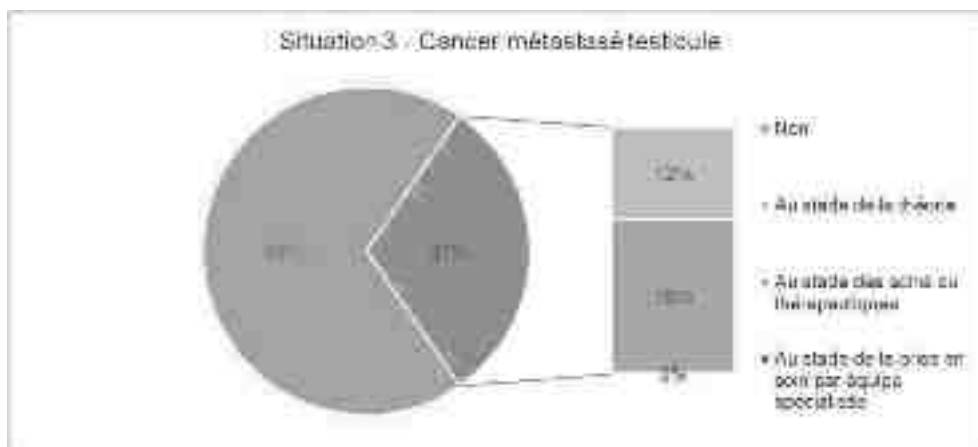
### Situation 3

Un homme de 40ans vient de subir une ligne de traitement conséquente pour un cancer du testicule métastasé. Il est en rémission. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation ne relevant pas des soins palliatifs.



Résultats globaux

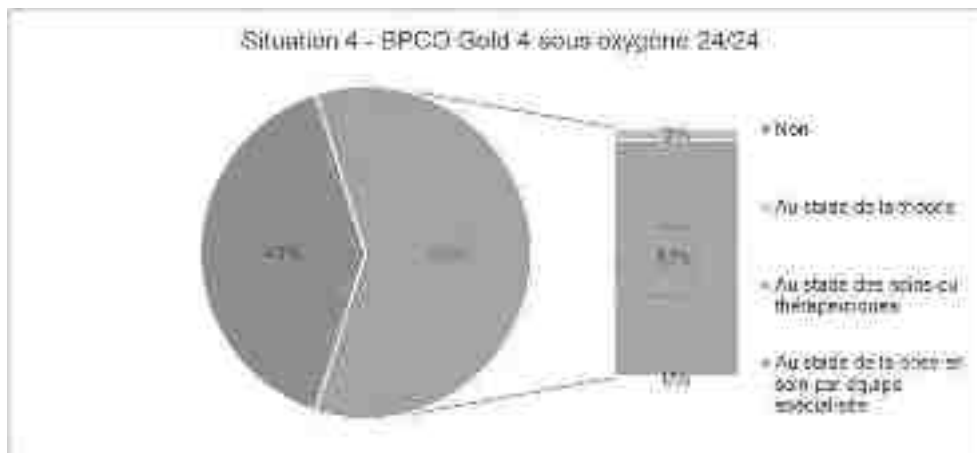


Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP

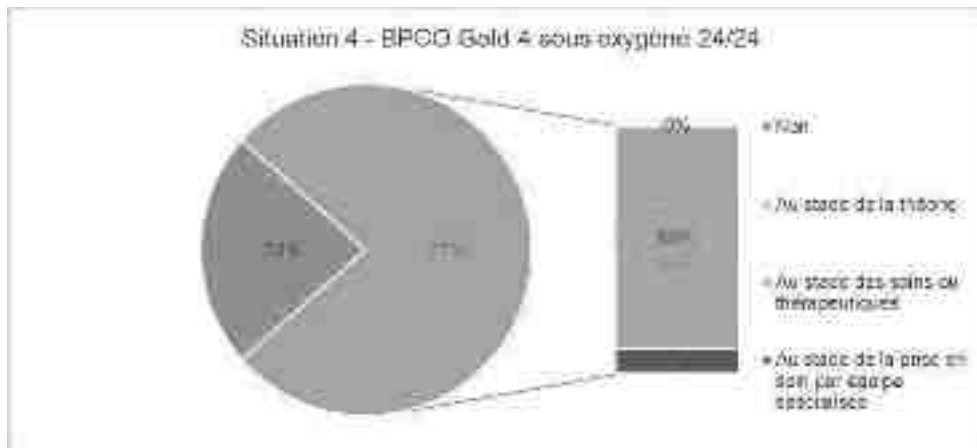
## Situation 4

Un homme de 65ans, fumeur, diabétique, hypertendu et atteint d'une BPCO GOLD 4 sous oxygène longue durée 24h/24h, présente dans ses antécédents de multiples exacerbations dont l'une ayant nécessité une hospitalisation il y a 6 mois. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation relevant de soins palliatifs, au stade des soins thérapeutiques.



*Résultats globaux*

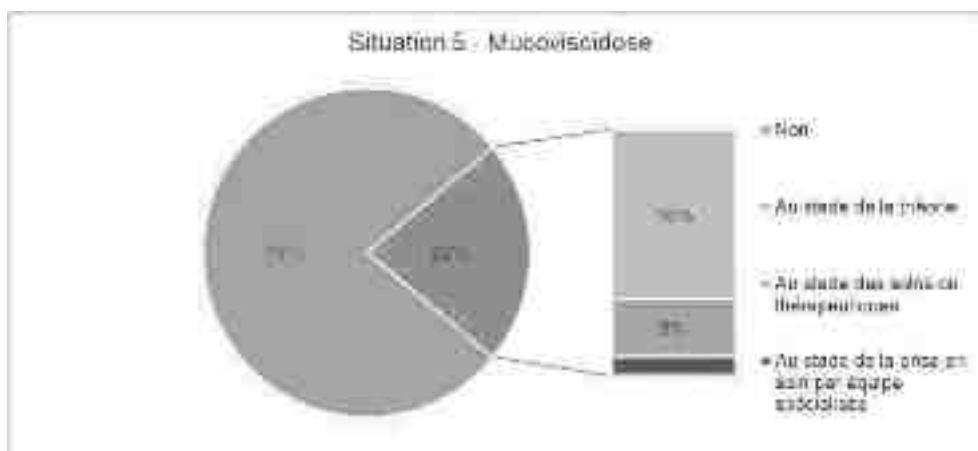


*Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP*

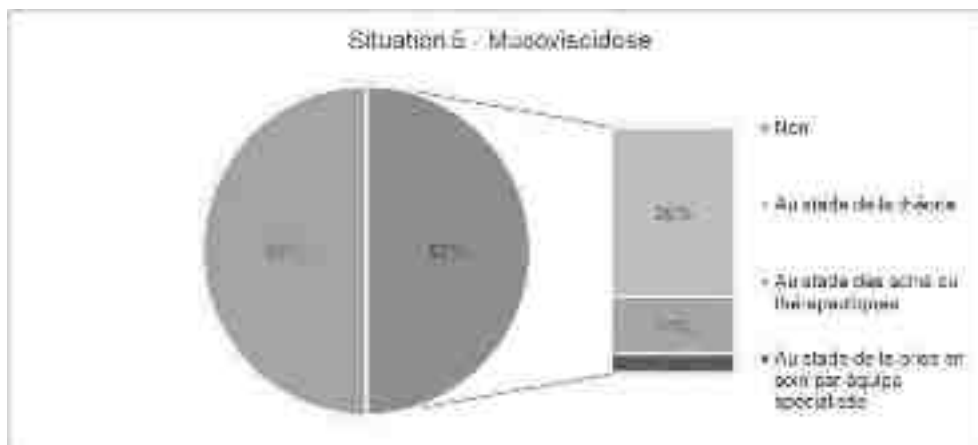
## Situation 5

Un patient de 30ans, est atteint d'une mucoviscidose, sans aucune autre comorbidité et avec des explorations fonctionnelles respiratoires (EFR) stables depuis plusieurs années. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation ne relevant pas de soins palliatifs.



Résultats globaux



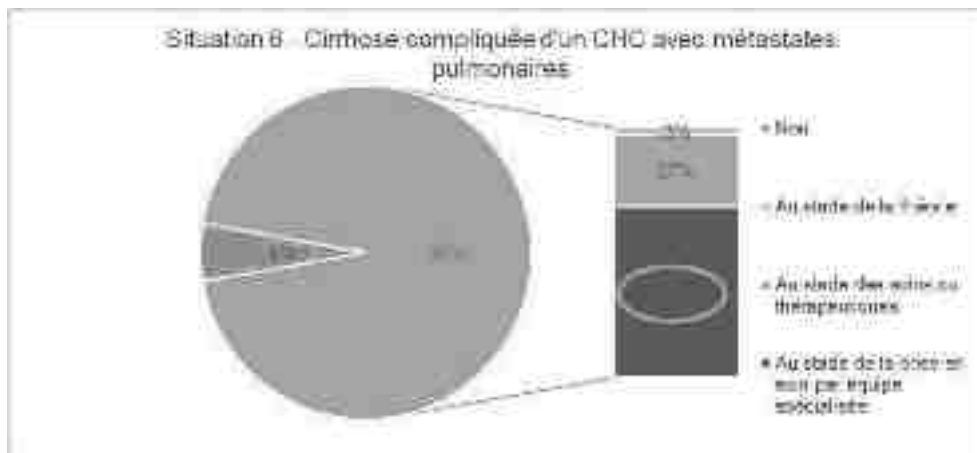
Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP



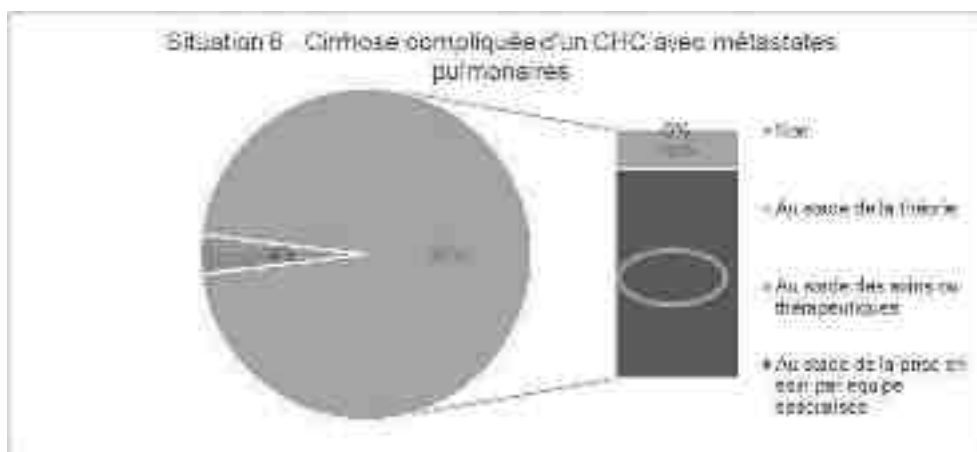
## Situation 6

Une patiente de 45ans est atteinte d'une cirrhose sur stéatose hépatique non alcoolique (NASH) compliquée d'un carcinome hépatocellulaire (CHC) avec métastases pulmonaires. Elle présente de l'ascite réfractaire nécessitant des ponctions itératives compliquée d'une dyspnée non contrôlée. La patiente n'a pas dormi depuis 4 jours, de peur de s'étouffer dans son sommeil. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation relevant de soins palliatifs, au stade du traitement par une équipe spécialisée.



Résultats globaux

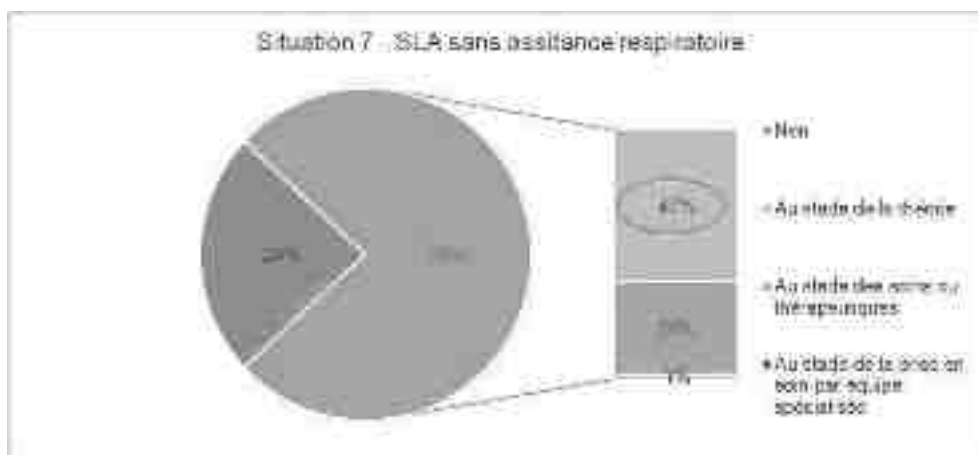


Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP

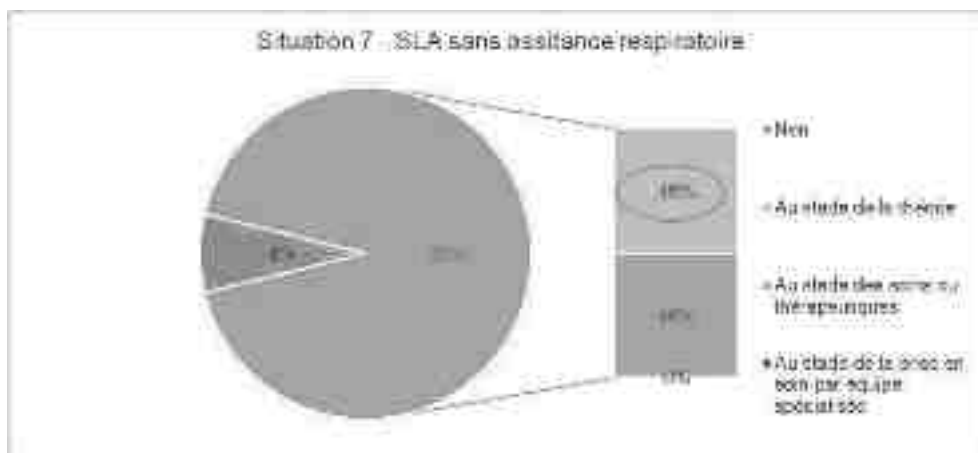
## Situation 7

Un patient de 50ans est atteint d'une Sclérose latérale amyotrophique (SLA) qui ne nécessite pas d'assistance respiratoire. Pas de plainte symptomatique à ce jour. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation relevant de soins palliatifs, au stade de la théorie.



*Résultats globaux*

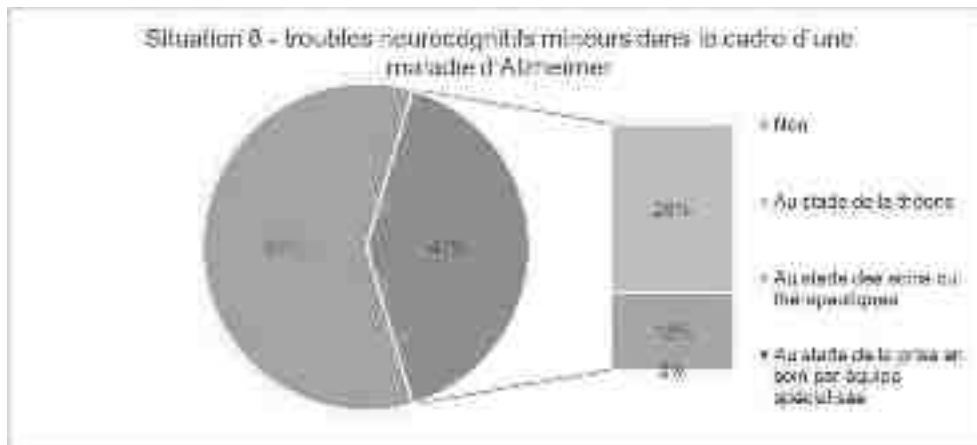


*Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP*

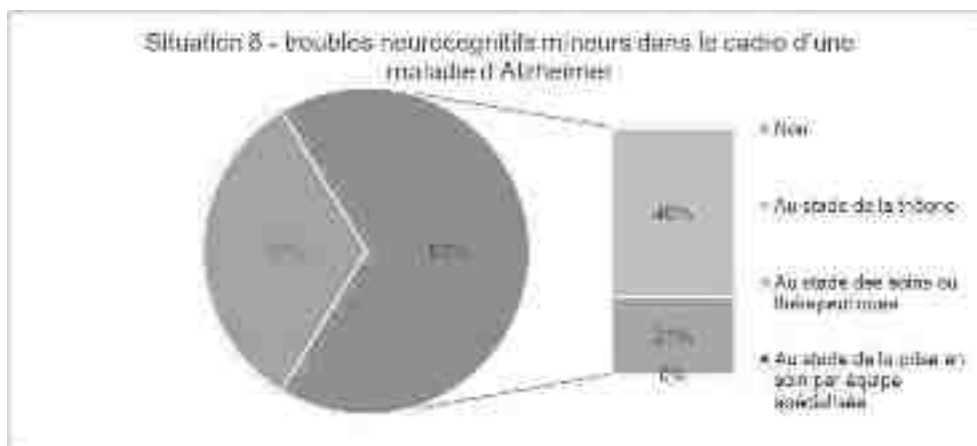
## Situation 8

Une patiente de 74ans est atteinte de troubles neurocognitifs mineurs dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer. Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ?

Réponse : situation ne relevant de soins palliatifs. (cf SPICT)



### Résultats globaux



### Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP

## Situation 9

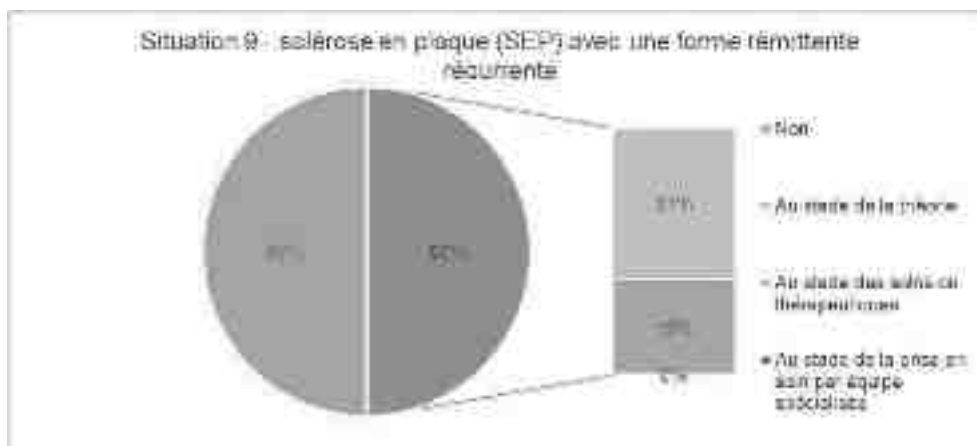
Une femme de 25ans est atteinte de sclérose en plaque (SEP) avec une forme rémittente récurrente.

Selon vous, cette situation correspond-elle à une situation palliative ? (cf SPICT)

Réponse : situation ne relevant de soins palliatifs.



*Résultats globaux*



*Résultats pour les internes ayant réalisé un stage en SP*

## Discussion

### 1. Des bons résultats malgré des disparités entre populations

#### \*Analyse des connaissances générales et des enjeux de l'identification d'une situation palliative

Une majorité des internes ou jeunes médecins thésés n'ont pas fait de stage pratique en USP ou EMSP. Cependant cette majorité n'est pas écrasante car 37% ont tout de même fait un stage.

Nous pouvons également constater que seuls 46% des internes ont eu des cours de soins palliatifs lors de leur internat. Cependant, tous sont censés avoir eu des cours théoriques lors de leur externat. Ils ont donc un certain bagage de connaissances avant de commencer leur internat.

En ce qui concerne l'item sur les « généralités », presque la totalité des internes (99%) ont validés le fait que les SP peuvent être prodigués précocement dans l'évolution d'une maladie grave incurable. Ceci ne semble cependant pas concorder avec les réponses aux cas cliniques concernant les différentes trajectoires.

Les outils SPICT et Pallia 10 sont inconnus de la majorité des internes ou jeunes médecins. Nous pouvons nous étonner de ce score parmi ceux ayant réalisé un stage en USP/EMSP (19% connaissent la SPICT et 50% Pallia 10). Il semble donc ne pas l'avoir utilisé sur leur terrain de stage. Et s'ils connaissent un des scores, ils ne l'utilisent pas pour une très grande majorité. Cependant, nous pouvons également souligner le fait que la Pallia 10 est tout de même mieux connue et plus utilisée que la SPICT.

#### \*Analyse des cas pratiques

Les trois différents stades semblent ne pas avoir été compris par une majorité d'internes ou jeunes médecins, notamment la différence entre « la théorie » et les « soins et thérapeutiques ». Cette distinction en 3 stades de la médecine palliative n'est en effet pas enseignée lors de notre cursus.

- Le 1<sup>er</sup> stade de la « théorie » est le fait même de penser qu'une pathologie peut devenir palliative à court, moyen ou long terme. Le médecin n'a pas besoin d'en parler à son patient. Le médecin prend une longueur d'avance. Le fait même d'y penser lui permet d'anticiper lorsque la situation se dégradera et lui permet également d'avoir une attention particulière au confort du patient en toute circonstance.
- Le 2<sup>ème</sup> stade concerne les « soins et thérapeutiques de médecine palliative » en rapport avec la perturbation de la qualité de vie (anxiété, douleur, dyspnée...) Il ne s'agit pas de tous les autres soins qu'un médecin peut apporter à son patient dans le quotidien de sa pratique, mais bien des soins centrés sur la qualité de vie du patient.
- Le 3<sup>ème</sup> stade concerne la médecine palliative « spécialisée » (EMSP ou USP). Toutes les situations palliatives ne sont donc pas concernées. Seuls les situations complexes ou non contrôlées, échappant aux bons soins des équipes de référence, nécessitent un avis d'expert en médecine palliative. Par exemple, le patient ayant une BPCO n'a pas besoin d'une prise en charge par une équipe de SP, pour l'instant, malgré l'OLD 24h/24H. En revanche, sa situation nécessite des soins et thérapeutiques palliatives, administrés par une équipe de soins de 1<sup>er</sup> recours, notamment pour la dyspnée et/ou l'anxiété que sa pathologie peut engendrer.

Le questionnaire semble montrer que pour certains, la « théorie » implique forcément les « soins et thérapeutiques ». Or, dans la situation 1/, 2/ et 7/, seule la théorie est à envisager, car le patient n'a aucune plainte symptomatique. Les soins et thérapeutiques de médecine palliative » en rapport avec la perturbation de la qualité de vie (anxiété, douleur, dyspnée...) n'ont donc pas lieu d'être. Pourtant, sur ces 3 situations, près de 30% des internes ont considéré être déjà au stade des soins ou thérapeutiques palliatives.

Ceci pointe du doigt le fait qu'une situation palliative n'implique pas forcément des soins de confort et encore moins de soins administrés par une équipe spécialisée (EMSP/USP). Une situation peut être

définie comme palliative mais peut ne nécessiter d'aucun besoin pour l'instant. Une vigilance seule peut être nécessaire.

\*Une situation palliative se définit par la pathologie et non par l'âge.

Nous pouvons nous concentrer sur le cas clinique oncologique du cancer du sein triple négatif en cours d'acutisation, chez une patiente de 32ans.

« Comparativement à d'autres sous-types de cancer du sein, le cancer du sein triple négatif est très invasif et a un taux de récurrence précoce élevé. Les patients rechutent habituellement dans les 5 ans après la chirurgie, avec un très mauvais pronostic général. Des schémas thérapeutiques sont disponibles mais avec une efficacité généralement médiocre. De nouvelles thérapies sont donc urgentes. » (17)

Malgré le jeune âge de la patiente (32ans), cette situation est donc considérée comme palliative. Cependant, devant l'absence de plainte symptomatique, aucun soins ou thérapies palliatives ne sont encore nécessaires. Une vigilance toute particulière sera nécessaire pour cette patiente et son entourage.

La SLA est également une pathologie palliative malgré l'atteinte précoce possible (50ans dans mon questionnaire). « Les pratiques exemplaires de gestion de la SLA comprennent une approche interdisciplinaire visant à répondre aux besoins et aux désirs physiques et psychologiques des patients, de leur famille et de leurs soignants. » (18) Cette pathologie neurodégénérative a également comme particularité d'évoluer très vite et de rapidement mettre en jeu le pronostic vital en raison de l'atteinte respiratoire entraînant des détresses respiratoires.

\*Difficulté de caractériser une situation palliative en fonction de la trajectoire

Une situation est palliative lorsque la pathologie est incurable mais aussi lorsque le pronostic vital est en jeu. Cette définition est primordiale notamment en ce qui concerne la troisième trajectoire, celle des pathologies neurodégénératives. Les patients des trajectoires 1 et 2 (oncologique et défaillance

d'organe) meurent directement de leur maladie, tandis que les patients de la 3eme trajectoire (pathologies neurodégénératives) décèdent des complications liées à leurs maladies (infection d'escarre, pneumopathie d'inhalation, maladies thromboemboliques veineuses,...) Cette différence est expliquée au sein de l'outil de la SPICT. La définition relative à la « médecine palliative » dans les recommandations HAS 2016, précise que la pathologie doit être à un « stade avancée ». (8)

Nous pouvons nous concentrer sur deux pathologies des cas cliniques de mon questionnaire.

Tout d'abord concernant la sclérose en plaque (SEP) : « Des progrès spectaculaires ont été réalisés dans le traitement de la sclérose en plaques grâce aux recherches réalisées dans la compréhension de la pathogenèse et de l'évolution de cette maladie. Le développement de thérapies efficaces ont permis un contrôle presque complet de la maladie récurrente. Cependant, un traitement efficace de la progression reste un besoin non satisfait par les thérapies actuelles car elles ne confèrent qu'une protection partielle contre la composante neurodégénérative. Bien que les études d'histoire naturelle suggèrent que le pronostic à long terme de la maladie a été considérablement améliorée par certaines thérapeutiques, d'autres évaluations cliniques sont nécessaires pour recueillir des données probantes à long terme sur l'efficacité et l'innocuité de ces thérapies ». (19)

Dans mon questionnaire, je présente une femme de 25ans ayant une SEP avec une forme rémittente récurrente. Elle ne présente pas d'autre plainte. Le pronostic vital n'est pas en jeu actuellement pour cette patiente. Il ne s'agit donc pas d'une situation palliative à ce stade.

A propos de la maladie d'Alzheimer, de nombreux progrès thérapeutiques sont actuellement en cours. Cependant, « bien que la thérapie génique semble être une alternative prometteuse dans la stratégie thérapeutique, il pose encore quelques limitations principalement in vivo en raison d'un manque de spécificité, d'une faible efficacité et d'une exposition directe de l'hôte vecteur de transport non-viral. À ce stade, le taux de succès optimal de L'immunothérapie est aussi étonnamment minime puisque la majorité des essais cliniques ont été rejetés en raison des résultats



incohérents obtenus au cours de différentes phases ou de l'apparition d'effets secondaires indésirables. » (20)

Dans mon questionnaire, je présente une patiente de 74ans ayant des troubles neurocognitifs mineurs dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer. A ce stade, le pronostic vital n'est pas engagé. Si nous nous référons à la SPICT, la patiente ne présente pas d'incapacité à s'habiller, ni de difficulté à marcher ou manger seul, ni de difficulté à avaler, ni de difficulté à communiquer en parlant, ...

Il ne s'agit donc pas d'une situation palliative à ce stade.

Il semble nécessaire d'avoir conscience de l'importance du mouvement. Une situation peut être non palliative au début de l'apparition de la maladie puis devenir palliative par la suite.

De plus, une situation peut être palliative à un instant T mais ne plus l'être par la suite, en raison de la découverte d'un traitement curatif par exemple. Nous pouvons citer par exemple le cas de la mucoviscidose.

Des données « probantes existent sur certains aspects du traitement de la mucoviscidose, en prenant en compte l'élaboration la plus récente d'un traitement de modulation CFTR qui semble très efficace. Ce traitement sera bientôt disponible pour plus de 90% des patients atteints de mucoviscidose dans le monde et transformera la physiopathologie ainsi que l'évolution de la maladie vers une maladie chronique traitable en médecine interne. L'important est de pouvoir agir lorsque cela le nécessite. » (21)

## 2. Les freins à l'identification d'une situation palliative

Dans le cadre de mon mémoire réflexif de Formation Spécialisée Transversale (FST), une revue de la littérature et mes réflexions personnelles m'ont permis de déterminer différents freins à l'identification d'une situation palliative en médecine générale.

Les freins peuvent être institutionnel, structurel, organisationnel mais aussi sociologique, culturel, relationnel, etc. Ils sont issus à la fois de la posture du médecin, de celle du patient et de leur relation privilégiée. La prise en charge d'un patient est en effet centrée sur la relation médecin-patient. Il s'agit de deux individus qui échangent, discutent ou même se confrontent parfois.

Nous pouvons classer les freins selon 4 catégories : culturel, relationnel, humain et organisationnel.

#### \*Frein culturel

La médecine **technoscientifique** a permis de nombreux progrès au cours des 70 dernières années comme la prévention et l'éradication de certaines maladies infectieuses, la lutte contre certaines maladies jusqu'à la guérison selon un processus thérapeutique reposant sur des niveaux de preuves scientifiques, l'augmentation significative de la durée de vie des personnes grâce à la stabilisation de certaines maladies chroniques, l'organisation d'un système de soins selon des axes essentiellement technoscientifiques, curatifs et performants etc..

Ces progrès s'associent inexorablement à une augmentation du nombre de pathologies chroniques et à un vieillissement de la population. Ceci engendre donc un questionnement sur les objectifs de soins en faveur d'un rapport bénéfice/risque favorable au patient, et sur la place à donner à la personne malade dans sa prise en charge (informations, choix des thérapeutiques). Un des impératifs pour répondre à ces questions serait que **la médecine prenne en compte la personne humaine dans la globalité de son existence**, en tenant compte du cadre légal, de la demande sociale et des repères éthiques de chacun. Cependant, ceci pourrait aller à l'encontre de la surspécialisation de la médecine. C'est là que le médecin généraliste a une place majeure et même décisive. En effet, le médecin généraliste est plus à même d'intégrer le patient dans son environnement. Il a également des repères temporels de la vie du patient, lorsqu'il le suit depuis longtemps. Il a peut-être eu l'occasion au cours de conversation avec le patient d'aborder ces sujets difficiles lors de situations ne le concernant pas directement.

Malgré cela, dans l'article de Texier (22), nous pouvons constater que certains médecins généralistes refusent des prises en charge palliatives. La discussion en amont (« advance care planning ») pourrait permettre de préparer le médecin généraliste à la prise en charge palliative du patient.

L'annonce d'une situation palliative peut être d'autant plus difficile à prononcer pour le médecin que **les progrès de la médecine** laissent parfois entrevoir de l'espoir. La recherche active permet de développer de nouvelles thérapeutiques. En oncologie notamment, certains patients ayant un cancer considéré auparavant comme létal peu après le diagnostic, ont désormais une espérance de vie plus longue. Je pense par exemple à l'immunothérapie pour certains cancers du poumon. De plus, la difficulté repose parfois sur le manque de communication entre le médecin généraliste et le spécialiste (oncologue, neurologue, cardiologue, ...). En effet, le médecin généraliste n'est pas toujours mis au courant de l'évolution de la pathologie et des possibilités thérapeutiques. Ceci nécessite une bonne transmission entre professionnels. Dans ce contexte, le médecin généraliste peut ne pas se sentir légitime pour annoncer au patient le début d'une situation palliative et laisser cette responsabilité au spécialiste. Ce qui peut entraîner un retard dans l'identification et l'annonce d'une situation palliative.

Dans mon questionnaire de thèse, les cas cliniques oncologiques peuvent être un bon exemple de ce frein, notamment dans le cas n°1 de la patiente de 75 ans atteinte d'un cancer de vessie au stade métastatique. Au vu des progrès de la médecine, le médecin généraliste peut ne pas vouloir s'avancer sur le statut palliatif de certains cancers.

Comme décrit auparavant, les soins palliatifs sont parfois **restreints « à la fin de vie »** par le patient, mais aussi par le médecin. Dans ce cadre-là, il y aurait une barrière psychologique à aborder la notion de soins palliatifs, confondus ou du moins annonciateurs de la mort. Eviter le sujet relèverait alors presque d'une pensée superstitieuse : plus on y pense tardivement, plus « la fin de vie » s'éloigne.

**La perte du spirituel**, dans notre société, a également un impact sur notre perception de la mort et l'absence d'au-delà. En effet, on retrouve dans différentes religions une notion de vie après la mort qui pouvait apaiser ou donner du sens à ce « passage dans l'au-delà ». Le recul de ces croyances laisse

l'Homme face à un vide abyssal auquel il ne peut plus faire face. Le transhumanisme ou bien « L'homme augmenté » est également un témoin de ce refus de la mort. Des grands groupes, comme Google ou Amazon investissent des milliards dans des recherches ayant pour but de vaincre la mort comme toute autre maladie. Cela rend plus difficile encore l'accueil d'une situation de soins palliatifs pour le patient.

J'ajouterai que la mort est désormais relayée à la médecine et ne concerne plus uniquement le secteur privé ou familial. La médecine endosse donc un rôle qui n'est pas des moindres : accompagner cette dernière partie de la vie, avec l'insupportable qu'elle évoque. La médecine a-t-elle les outils pour répondre à l'insupportable de la mort et aux souffrances de toute nature qu'elle peut occasionner ?

**\*Frein relationnel :**

Au-delà du frein culturel, il existe également **une peur de parler d'une situation** palliative pour le médecin car ceci risquerait de briser une alliance thérapeutique avec son patient. « Une communication centrée sur l'espoir était préférée à l'approche de la question de la mort, perçue comme une menace. Cette question se pose : Est-ce qu'on abordait mieux la mort alors qu'elle était plus commune ? » peut-on lire dans l'étude de Prod'homme (23).

La situation de la patiente de 32 ans enceinte et ayant un cancer du sein triple négatif provoque beaucoup d'émotions chez le médecin, d'autant plus s'il suit la patiente depuis longtemps. Certaines situations médicales peuvent être révoltantes par leurs injustices. Un médecin peut également s'identifier à certains patients en raison de leur histoire personnelle. Ceci peut rendre une annonce de situation palliative d'autant plus difficile pour le médecin.

Nous pouvons également soulever les limites de l'énonciation de la subjectivité de l'autre due notamment à la **difficulté liée à la communication verbale**. Tous les médecins n'ont pas ces qualités ou en tout cas ont peur de les mettre en pratique. Nous pourrions parler d'une « éthique narrative ».

L'annonce d'une situation palliative n'est pas anodine. Malgré tous les bienfaits que nous avons pu soulever d'une prise en charge palliative précoce, elle peut engendrer, si elle est mal réalisée, des complications psychiatriques, comme le souligne l'article de Reich (24).

Cet article rapporte des situations psychiatriques inhabituelles et propose au clinicien certaines lignes de conduite pour y faire face (Syndrome de Cotard et Syndrome d'Alexandrine, détaillés ci-dessous). Ces complications apparaissent sur un terrain anxieux, associé à une problématique d'abandon et généralement dans un contexte de brutalité de l'annonce chez des patients non préparés.

Deux syndromes sont identifiés :

- Syndrome de Cotard : forme gravissime de dépression mélancolique à thématique hypocondriaque centrée sur un fonctionnement corporel déficient avec présence d'un délire de négation d'organe ou de négation du corps.
- Syndrome d'Alexandrine : tableau sévère de type épisode psychotique aigu associant une agitation motrice extrême avec violence, confusion sévère, délire de persécution et hallucinations. Absence d'explications métabolique ou métastatiques, absence d'antécédents psychiatriques, >48h, avec un retour ad integrum. 2 à 3% des malades hospitalisés en soins palliatifs. Il s'agit de troubles mentaux aigus dans un contexte d'annonce de soins palliatifs.

Hervé Hamon, dans une enquête journalistique mais aussi sociologique faite dans le milieu médical il y a 27 ans, nous rappelle que « les médecins ont l'épouvantable privilège de trouver les mots pour nommer la perte de leurs semblables ». (25) Y sommes-nous suffisamment préparés ?

L'annonce nécessite des aspects « déontologiques, éthiques mais aussi moraux, philosophiques et psychologiques », selon Régis Aubry. (26)

**\*Frein humain :**

Le médecin peut être en **souffrance dans tous les plans de sa vie**. Il est enclin à un sentiment **d'épuisement professionnel** et met en œuvre des mécanismes d'adaptation pour continuer à exercer.

Certains refusent de voir mourir leur patient. Il serait donc nécessaire d'accompagner le médecin généraliste psychiquement (soutien), professionnellement (formation continue, pratique collaborative) et aussi socialement (reconnaissance). Ceci est décrit dans l'article de Texier. (22)

Identifier une situation palliative par le médecin, mais **à quel prix** et dans quelles conditions ? Voilà les questions que soulève entre autres l'article de Quesnel (27). Un médecin généraliste n'a le plus souvent pas d'équipe pluridisciplinaire avec qui parler régulièrement. Beaucoup de décisions se prennent seul et sont lourdes à porter. Pour y répondre, certaines régions ont développé des plateformes d'écoute. Le rapprochement avec les équipes soignants (IDE, kinésithérapeutes, ...) peuvent être d'un grand appui. J'ai pu constater lors de mon stage en EMASP, le soulagement de certains médecins d'être soutenus, écoutés et accompagnés lors de prises en charge palliative complexe.

Le médecin lui-même peut être **confronté à sa propre mort** face à des patients ayant une pathologie incurable. Le fait de ne pas penser à une situation palliative, et donc de ne pas mettre de mots dessus, peut représenter pour lui un mécanisme de défense, conscient ou plus encore inconscient.

Aristote recommandait « de ne pas nous dépenser vainement à tenter de changer la nécessité, d'accepter ce que nous ne pouvons changer, mais tout à la fois de concentrer nos forces à changer ce qui est en notre pouvoir de modifier. Cette humble détermination revient à assumer la finitude de notre condition humaine ». La mort n'appartient pas à la médecine. Elle nous concerne tous.

De plus, la mort d'un de ses patients peut aussi **être perçue comme un échec par le médecin** : « je n'ai pas réussi à vous guérir ». Le médecin généraliste noue un lien tout particulier avec son patient. Il connaît le malade dans son environnement, notamment s'il fait des visites à domicile. Il connaît sa famille, son entourage, ses habitudes, ses passe-temps. La relation qui se noue est forte. L'investissement émotionnel peut donc aller de pair pour le médecin comme le patient. L'annonce d'une situation palliative peut également être perçue comme une condamnation, un point de non-retour que le médecin s'efforce de retarder.

**\*Frein organisationnel :**

De nombreux freins organisationnels existent. Notamment, la difficulté **d'assurer des soins continus en ambulatoire**, avec entre autres, la disparition de la garde, mettant à mal le principe de non-abandon du patient.

La continuité des soins dépend **de la complémentarité des médecins entre eux** (hôpital vs ville, médecin généraliste vs spécialistes d'organes, ...), entre les médecins et les soignants paramédicaux, entre des structures HAD, EHPAD, ...

Un autre frein, plus technique, serait le manque de **maitrise de la médecine palliative**. En particulier, les médecins s'avèrent très méfiants quant aux traitements morphiniques, par exemple. Ces puissants antalgiques de classe 3 sont eux aussi malheureusement synonymes de fin de vie mais aussi de dépendance. Les médecins sont donc frileux à les prescrire. Et pourtant, leur mécanisme est maintenant bien connu et il existe un panel très large de dosage et de voie d'administration.

Un des autres freins à l'identification d'une situation palliative pourrait bien sûr être **le défaut de formation : une méconnaissance des définitions, des outils d'identification, des thérapeutiques et des structures existantes**, ... Tous les professionnels de santé n'ont pas eu la chance de faire un stage en USP ou bien en EMASP par exemple, d'autant plus pour des médecins plus anciens. Selon mon étude, la moitié des internes de médecine générale n'a pas bénéficié d'un enseignement facultaire en médecine palliative au cours de leur internat (54%), et les deux tiers n'ont pas effectué de stage dans une USP ou une EMASP (63%). Les outils d'identification de situation palliative sont insuffisamment connus (7% pour la SPICT-FR et 25% pour la Pallia 10) et très rarement utilisés (6% pour la Pallia 10).

**La peur de l'erreur** est importante en médecine. En effet, les procès juridiques lors de situations complexes, comme une situation palliative, font couler beaucoup d'encre.

Enfin, la démarche palliative insiste sur la **prise en charge « globale »** de situations. Or, cela implique l'appel à différents interlocuteurs et peut complexifier la démarche. La médecine ambulatoire n'a pas à disposition tous les interlocuteurs au bon moment et les contacter demande du temps. Une spécificité de la médecine ambulatoire (hors HAD) est que les IDE ne sont pour la plupart pas disponibles la nuit. Cela concerne également le médecin traitant qui fait de moins en moins de visite à domicile par manque de temps et pour une rentabilité médiocre. Pour ces raisons, le médecin généraliste peut aussi laisser de côté la notion de soins palliatifs par peur de l'investissement et la disponibilité que cela lui demanderait et qu'il n'aurait pas la capacité de le mettre en place s'il n'a pas connaissance des soutiens possibles.

### 3. Leviers identifiés

En réponse aux freins identifiés précédemment et en m'appuyant sur mon étude, ma bibliographie et ma propre expérience, 3 leviers principaux semblent importants à développer : la formation des médecins, le caractère institutionnel (soutenir le médecin traitant dans la durée, connaissance des structures, ...) et le caractère psychologique (savoir annoncer, apporter des soins et pas uniquement guérir...). Je traiterai ensemble les 2 derniers leviers.

#### \*Levier de formation à poursuivre

Mon étude semble avoir mis en exergue la nécessité de la poursuite de la formation des internes de médecine générale. Actuellement, le cursus universitaire prévoit un enseignement en soins palliatifs au cours de l'externat à tous les élèves. Pendant l'internat, l'enseignement est optionnel et dépend des facultés. En Alsace, un interne de médecine générale peut bénéficier d'un enseignement de soins palliatifs de plusieurs jours. Il peut également effectuer un stage en USP ou en équipe mobile de soins palliatifs en fonction des places disponibles et de son classement. Enfin, une FST Médecine Palliative est proposée dans l'ensemble des facultés, avec une sélection sur dossier et motivation.



Pour améliorer la formation des internes de médecine générale, il faudrait une formation théorique initiale approfondie pour tous les étudiants au cours de leur internat (Définition des soins palliatifs, connaissance des trajectoires de fin de vie, thérapeutiques ...) ainsi qu'une formation pratique au sein de structures dédiées (Stages en USP et EMASP). Au vu des résultats du questionnaire, les deux semblent complémentaires et nécessaires. Au cours du stage, des rappels théoriques sont indispensables. La mémorisation est facilitée lorsqu'elle s'accompagne de cas réels. De plus, la sollicitation d'une USP ou d'un EMASP par un médecin généraliste peut être réinterrogée par l'interne à l'aide de l'outil Pallia 10 par exemple, pour mieux ancrer la connaissance et l'utilité de ces outils.

En effet, de nombreux **outils d'identification et d'évaluation** existent et méritent d'être connus et utilisés : SPICT , Pallia 10.... Il s'agit d'outils objectifs. Ces outils peuvent en effet rassurer un médecin qui s'appuie sur un outil rationnel et cadré. Il ne décide pas seul qu'une situation relevant de soins palliatifs. Ces outils aident à l'identification de situations palliatives précoces ou bien à l'appel d'une équipe spécialisée uniquement si nécessaire.

**Une distinction internationalement reconnue existe entre soins palliatifs « généraux » (general palliative care) et soins palliatifs « spécialisés » (specialised palliative care).** Dans le premier cas, il s'agit de situations stables qui nécessitent des prestations fournies dans tous les lieux de vie et de soins par des professionnels non spécialisés en fonction de leurs compétences et de leurs ressources. Dans le deuxième cas, la maladie et/ou la situation du patient et de ses proches sont caractérisées par une grande complexité et une instabilité nécessitant une prise en soins spécialisée. Les soins sont alors prodigués par des spécialistes en soins palliatifs, que ce soit par des équipes mobiles ou en unités de lits. Les soins palliatifs spécialisés peuvent également être proposés aux équipes professionnelles afin de les aider dans le développement de certaines compétences d'évaluation, de communication, d'élaboration de projets thérapeutiques / projets de soins ou dans le soutien à la rédaction des directives anticipées avec le patient.

L'étude de Teike en Suisse (28) s'est intéressée au développement d'un outil permettant de les différencier (soins palliatifs généraux vs spécialisés). « Une vingtaine d'outils existent pour soutenir les professionnels de la santé dans cette identification encore trop aléatoire. Le constat est qu'aucun outil n'est pour l'instant utilisé à large échelle au niveau international ni national. » Le développement de ce nouvel outil de dépistage serait une aide précieuse à l'identification des patients nécessitant l'apport des soins palliatifs. Les soins palliatifs « généraux » concernent tout particulièrement les médecins généralistes.

La formation théorique doit encore être complétée d'une formation éthique, d'une formation à la coordination et à la communication. **L'annonce d'une situation palliative ne s'improvise pas.** Des stratégies de communication, peuvent être d'une grande aide et doivent être, à mes yeux, un des leviers à mettre en place. Ainsi, des formations « annonce diagnostic » peuvent être très utiles. Des repères pour annoncer une prise en charge palliative sont nécessaires : sidération, tentative d'assimilation et d'intégration du discours médical, temps de l'adaptation à ce diagnostic d'incurabilité, temps de deuil par rapport à l'état antérieur et à l'abandon des traitements à visée curative.

Pour le médecin, il s'agit de trouver un juste équilibre entre une attitude paternaliste et une posture autonomiste. En effet, il faudrait trouver un « espace de vérité » selon Régis Aubry (26).

Ainsi, l'annonce d'une prise en charge palliative exclusive sera non plus vécue de façon brutale comme une rupture, mais plutôt comme une continuité des soins.

#### \*Levier psychologique et institutionnel

Mis à part le levier de formation que mon étude semble mettre en valeur, d'autres leviers existent, notamment les leviers psychologique et institutionnel.

Le médecin généraliste doit se réapproprier le fait que sa vocation n'est pas uniquement de guérir, mais qu'elle peut être aussi d'apporter des soins. Un soutien aux médecins généralistes doit être développé dans la durée pour ancrer cette posture.

Il existe de nombreux exemples de structures pouvant apporter ces soutiens : compagnonnage, groupe de pairs, soutien par EMASP, réseaux de soins, HAD, ... Ces structures permettent également au médecin généraliste de pouvoir partager sur des situations complexes, chercher des conseils et soulager parfois la charge mentale d'une décision prise seul. Par ailleurs, les bénévoles peuvent également décharger les médecins généralistes dans certaines situations. Ces différents leviers ont été identifiés dans l'article de Texier (22).

De plus, on apprend dans l'article de Bidart (29) de ma revue de littérature, qu'à la suite de discussions sur le lieu de décès, et lorsque le choix initial est celui d'un décès à domicile, **une plus forte implication de l'équipe soignante et de la famille est constatée**. Cela peut être aussi un appui pour le médecin généraliste qui se sent soutenu dans cette prise en charge. Cela peut souder une équipe pluridisciplinaire, ce qui n'est pas tâche évidente en ambulatoire.

Afin de mettre en place les nombreux objectifs de démarche palliative, il semble aisé de constater également la nécessité d'une **temporalité**. La mise en place des « soins palliatifs précoces » est une réponse. Le médecin généraliste semble avoir cette temporalité en voyant le patient lors de plusieurs consultations. Rien de pire que des décisions prises dans l'urgence alors que celles-ci pourraient être prises de manière apaisée. Le respect de la volonté du patient est une priorité. Mais encore faut-il l'aborder. Cependant les difficultés du libéral existent, notamment la surcharge de travail avec des consultations souvent courtes. Les décisions qui découlent d'une prise en charge palliative doivent être réévalués régulièrement. La temporalité est donc également primordiale. Le choix du patient peut varier en fonction du temps et à l'approche de la mort. La décision ne peut pas et ne doit pas être figée dans le temps. L'importance de la réévaluation est à souligner, comme le décrit l'article de Bidart (29). En effet, le patient ne doit pas se sentir prisonnier de sa décision. Une disponibilité du médecin traitant est nécessaire et le médecin se doit d'expliquer au patient que son choix n'est pas gravé dans le marbre.

Une question se pose alors : « Comment motiver le médecin, comment aider le médecin à s'engager dans cette voie de la continuité des soins jusqu'à la fin de vie ? ». Roland Fardel, médecin généraliste, apporte plusieurs éléments de réponse (30). Il note en particulier que le médecin généraliste a besoin d'« **humilité** car accompagner un malade jusqu'à la fin de sa vie ne peut être mené à bien tout seul et suppose d'accepter de partager ce travail avec le patient, sa famille, et les autres paramédicaux ».

Il ajoute également que « cette exigence de prendre soin du malade qui ne guérira pas, jusqu'à la fin de sa vie, au même titre que l'exigence tournée vers la guérison, nécessite l'humilité. En effet, nous devons reconnaître notre impuissance et la finitude de chacun. »

Enfin, « cette exigence individuelle doit se transformer en une exigence collective qui emportera la majorité des médecins vers une disponibilité au service des plus vulnérable (...) C'est cet engagement collectif qui permettra de briser la solitude du médecin. »

Le médecin généraliste pourrait par ailleurs avoir en tête qu'un patient est en situation palliative sans pour autant la nommer. Est-ce une nécessité de nommer « les soins palliatifs » lors d'une prise en charge précoce ? Une temporalité peut-elle exister dans l'annonce entre le fait d'y penser pour le médecin généraliste (et donc de mettre en place des traitements à visée symptomatique si nécessaire) et le moment de l'annoncer au patient. Un point de vigilance serait que le patient pourrait croire qu'on lui cache des choses et ceci pourrait accentuer la position paternaliste du médecin. Ce questionnement très intéressant a également été soulevé par l'article de Thelu (31).

#### 4. Position de l'interne

Différentes stratégies ont déjà été mis en place afin d'améliorer les compétences en médecine palliative des internes. Nous pouvons bien évidemment citer la mise en place d'une formation spécialisée transversale (FST) en médecine palliative, que j'ai eu la chance de pouvoir suivre.

Les stages en USP/EMSP semblent être un vrai atout, pour ne pas dire une nécessité. Selon l'article de G.Quéva, « l'expérience acquise lors du stage clinique améliore la compréhension et l'approche de la prise en charge palliative. » (32)

Des ateliers d'expressions peuvent aussi donner des outils pour « mieux prendre en charge des situations palliative et prévenir l'épuisement professionnel ou même le désintérêt à terme », selon l'article de C. Perrot. (33)

Une étude qualitative réalisée sur des internes dans les équipes de soins palliatifs par D. Mallet rapporte ceci :

« Après analyse des entretiens, cinq thématiques sont identifiées. Les internes décrivent une déstabilisation initiale en début de stage. Ils relatent un renforcement de leurs compétences professionnelles avec l'apprentissage d'un meilleur rapport à leurs émotions. Ils font le constat que de nombreuses compétences sont transférables dans leur spécialité, mais que, bien souvent, la compétence délibérative ne peut être vécue qu'individuellement. Ils mentionnent une expérience de questionnement et de réflexivité sur leur parcours professionnel et personnel. Ils soulignent le rôle favorable de l'accompagnement pédagogique. Si l'apport d'un stage en équipe de soins palliatifs apparaît manifeste, il importe que les référents pédagogiques mènent une réflexion éthique afin de bien comprendre les fondements de la clinique palliative mais aussi les décalages, les tensions, voire les paradoxes vis-à-vis du référentiel médical actuel. » (34). Les efforts sont donc à poursuivre.

## 5. Biais identifiés

Il s'agit d'une population de jeune âge ayant donc moins d'expérience, et ayant moins pu bénéficier de formations.

La limite de 5ans post-internat a été décidé en raison des lois bioéthiques Leonetti Claeys de 2016.

En raison de mon cursus FST, un biais de sélection des participants existe. De plus, les internes ont été recrutés le plus souvent de façon non anonyme : anciennes connaissances, collègues, limitant ainsi la diversité de la population d'étude.

Les limites du questionnaire sont aussi à relever. Il n'est pas un réel indicateur de ce qui se passe quotidiennement dans l'exercice du médecin.

## Conclusion

Identifier une situation palliative n'est pas chose aisée. L'identifier de manière précoce l'est encore moins. Pourtant, identifier une situation palliative de manière précoce permet un parcours de soin plus apaisé pour le patient et son entourage. Tout médecin devrait être à même de le faire, notamment les internes ou jeunes médecins de médecine générale. En effet, le médecin généraliste a de nombreuses cartes en main pour mieux l'identifier comme la connaissance de l'environnement du patient, la relation de confiance, la temporalité du parcours médical du patient... L'utilisation des bons outils peut aider, encore faut-il les connaître et les maîtriser.

Dans notre étude, les internes ou jeunes médecins (<5ans post-internat) semblent avoir de bonnes connaissances générales en soins palliatifs mais identifier une situation comme palliative parmi les cas cliniques reste difficile. Pour identifier une situation palliative, seule la pathologie devrait être prise en compte, et non l'âge du patient. Une connaissance fine des trajectoires de vie de Murray est nécessaire pour comprendre l'évolution clinique du patient. De plus, une situation médicale est palliative lorsque la maladie est incurable et associée à la mise en jeu du pronostic vital. Les deux restent indissociables afin de parler d'une situation palliative. Le fait d'entreprendre une démarche palliative ne condamne pas forcément le patient. Une situation est palliative à un instant t. Bien sûr, la plupart des situations palliatives évoluent vers le décès du patient. Rarement, une situation peut ne plus être palliative à l'occasion d'un progrès thérapeutique notamment. Dans tous les cas, les soins palliatifs permettent

une fin de vie plus apaisée pour le patient et son entourage. De plus, identifier une situation comme palliative n'implique pas forcément des soins et des thérapeutiques ainsi qu'un appel à une équipe spécialisée (EMSP/USP). Identifier précocement permet d'anticiper et donc d'apporter une réponse personnalisée adaptée à chaque patient.


Il semblerait que les formations théoriques soient à poursuivre pour les internes, mais aussi tout au long de l'exercice d'un médecin. Il faudrait également insister sur la pratique en stage ainsi que sur l'utilisation d'outils rationnels à disposition comme la SPICT-FR et Pallia 10. Ces outils sont une aide précieuse mais ne doivent pas être dissociés d'une prise en charge personnalisée de chaque patient.

L'enjeu de l'identification d'une situation palliative quand elle se présente comme telle concerne l'ensemble des médecins. Il serait donc intéressant d'étudier en complément de ce travail la capacité d'identification d'une situation palliative, la connaissance et l'usage de ces outils ad hoc au sein d'un échantillon d'internes de spécialité hors médecine générale.

VU et approuvé  
 Strasbourg, le 13/04/2023  
 Le Doyen de la Faculté de  
 Médecine, Maladies et Sciences de la Santé  
 Professeur Jean SIBIDA



VU  
 Strasbourg, le 13/04/2023  
 Le président du jury de thèse  
 Professeur Georges KALTENBACH



## Annexes

### 1. Questionnaire avec réponses correspondantes

Le questionnaire est à destination des internes de médecine générale et des 5ans post internat, thésés ou non, en médecine générale. Ce questionnaire est anonyme. Il vous prendra au maximum 10min et je l'espère vous sera utile dans votre pratique !

1. Dans quel Diplôme d'étude spécialisées (DES) êtes-vous ou quel DES avez-vous déjà réalisé?

- médecine générale  
 autres

2. Si vous êtes interne, en quel semestre êtes-vous ?

- 1er semestre  
 2eme semestre  
 3eme semestre  
 4eme semestre  
 5emes semestre  
 6eme semestre  
 je réalise une année FST  
 j'ai fini mon internat depuis moins de 5 ans  
 j'ai fini mon internat depuis plus de 5 ans

3. Etes-vous thésé ou non ?

- thésé  
 non thésé

4. Dans quelle ville faites-vous ou avez-vous fait votre internat ?

---

5. Êtes-vous déjà passé en stage dans une structure spécialisée à la démarche palliative : Unité de soins palliatifs (USP) ? Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ?

- USP  
 EMSP  
 Je n'ai pas fait de stage en soins palliatifs



6. Avez-vous bénéficié de cours de la faculté liés aux soins palliatifs durant votre internat ?

- Oui  
 Non

7. Quelques généralités sur les soins palliatifs : (cocher uniquement les réponses vraies)

- Les SP peuvent être prodigués précocement dans l'évolution d'une maladie grave incurable**  
 Les SP concernent uniquement les soins des derniers jours ou dernières semaines de vie  
 **Les SP sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé**  
 **L'implication d'une équipe pluridisciplinaire est une des caractéristiques des SP**  
 Les SP sont réservés à des unités et à des équipes dédiées

8. Connaissez-vous l'outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support SPICT- FR TM ?  
L'utilisez-vous dans votre pratique clinique ?

- oui et je l'utilise  
 oui mais je ne l'utilise pas  
 non

9. Connaissez-vous l'outil Pallia 10 permettant d'aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire ? L'utilisez-vous dans votre pratique clinique ?

- oui et je l'utilise  
 oui mais je ne l'utilise pas  
 non

10. L'accomplissement d'une démarche palliative dès l'instant où la situation se présente comme telle, a montré les bénéfices suivants : (cocher uniquement les réponses vraies)

- Contrôle des symptômes**  
 **Amélioration de la compréhension du pronostic**  
 **Amélioration de la qualité de vie**  
 **Limitation des traitements et des explorations disproportionnés**  
 **Limitation des passages aux urgences ou hospitalisations non programmées**  
 **Limitation des dépenses de santé**  
 **Augmentation de l'espérance de vie**

## *Introduction des situations*

11. Vous allez avoir 9 situations qui vont vous être présentées. Dans chacune, la mise en place de soins palliatifs est-elle indiquée et si oui, à quel stade de prise en charge (théorie, pratique, équipe spécialisée) ?

Définitions des soins palliatifs selon l'HAS en 2016 :

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les termes de "soins palliatifs" peuvent renvoyer à trois stades différents de prise en charge :

1. la théorie de la démarche palliative (le concept, le fait même d'y penser pour le patient)
2. la pratique avec l'apport de soins actifs en dispensant des soins ou thérapeutiques en rapport avec la perturbation de la qualité de vie (douleurs, anxiété, dyspnée,..)
3. la prise en soin par une équipe spécialisée en soins palliatifs (EMSP, USP) lors de situations palliatives complexes ou non contrôlées, échappant aux bons soins des équipes de références.

*Détail des situations : voir dans le corps de la thèse, § Résultats.*

*Pour chaque question, si la réponse était que la situation relevait d'une situation palliative, une 2<sup>ème</sup> question était posée concernant le stade de la prise en charge (théorie, pratique, équipe spécialisée)*

## 2. SPICT-FR TM



## Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

**Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.**

**Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.**

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Échelle de performance médicale ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille)
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. L'avantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

**Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.**

### Cancer

L'état fonctionnel se détériore au fur d'un cancer progressif.

Très fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

### Démence / fragilité

Incapacité à s'alimenter, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Insuffisance ultime et totale

N'est plus capable de communiquer en parole ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

### Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistante après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

### Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minimal.

Maladie vasculaire périphérique grave et impuante.

### Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minimal entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

À un besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou si ventilation est contre-indiquée.

### Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec déshydratation de la saignée.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arêt ou non traité en raison de la douleur.

### Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- anémie hémorragique
- syndrome hépatocérébral
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique impossible

### Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou inquiet de décès, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles offrent des résultats modestes.

**Re-évaluer la prise en charge actuelle, et discuter de la planification des soins.**

- Réviser en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduire la polymédication.
- Envoyez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Conseillez, coordonnez et coordonnez le plan de soin.

## 3. Pallia 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

#### 4. Tableau mémoire réflexif

Titre	Auteur	Pays	Année	Méthodes	Objectifs	Résultats
Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD	Elie (35)	France, Lorraine	2022	Etude ancillaire. Enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de médecins coordonnateurs d'EHPAD.	Identifier les freins et les leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD.	Freins identifiés par l'enquête : les contraintes structurelles (l'absence de permanence médicale et infirmière, les limites des moyens matériels et personnels) et le manque de formation. L'intervention des <b>équipes ressources hospitalisation à domicile et équipe mobile de soins palliatifs est décrite comme un appui primordial</b> . L'analyse a montré que <b>l'organisation et la coopération</b> des différents acteurs est un enjeu majeur pour la mise en place de la démarche palliative. Le principal levier à développer semble être celui de <b>la formation</b> , aux soins palliatifs et à l'utilisation des <b>différents outils créés pour contourner les contraintes structurelles</b> .
General practitioners' evaluations of optimal timing to initiate advance care planning for patients with cancer, organ failure, or multimorbidity: A health records survey study	Willemijn Tros (36)	Pays-Bas	2022	Etude d'enquête sur les dossiers médicaux. Les dossiers médicaux ont été présentés à 83 médecins généralistes en leur demandant d'indiquer et de justifier ce qu'ils considéraient comme le moment optimal pour la planification préalable des soins au cours des deux années précédant le décès. Analyses quantitative et qualitative.	Identifier le moment optimal et les raisons d'initier la planification préalable des soins (« advance care planning ») dans différentes trajectoires de maladie (selon Murray)	<b>Le moment médian optimal de planification préalable des soins selon les médecins généralistes était de 228 jours avant le décès</b> (intervalle interquartile 392). Ce moment était plus proche du décès pour le cancer (87,5 jours avant le décès, IQR 302) que pour la défaillance d'un organe (266 jours avant le décès, IQR 401) et la multimorbidité (290 jours avant le décès, IQR 389) ( $p < 0,001$ ). La raison la plus fréquemment mentionnée pour le cancer était "recevoir un diagnostic" (21,5%), pour la défaillance d'organe, "après une période d'exacerbation" (14,7%), et pour la multimorbidité, "l'âge" et "les souhaits ou réflexions exprimés par les patients" (12,5% chacun). Le moment optimal de la planification préalable des soins et les raisons d'initier la planification préalable des soins indiqués par les médecins généralistes diffèrent entre les patients atteints de cancer et d'autres maladies, et ils diffèrent également d'un médecin généraliste à l'autre.
'It's almost superstition: If I don't think about it, it won't happen'. Public knowledge and attitudes towards advance care planning: A	Sonja McIlfatrick (37)	Royaume-Uni	2021	Méthodes mixtes séquentielles comprenant une enquête transversale et des groupes de discussion/ entretiens	Evaluer la sensibilisation, les connaissances et les attitudes du public à l'égard de la planification préalable des soins et identifier des stratégies de sensibilisation dans un cadre de santé publique	La plupart des participants (78,7 %) ont reconnu les avantages des conversations sur la planification préalable des soins. Cependant, les deux tiers ne voulaient pas penser à la planification préalable des soins ou en savoir plus pour le moment. Les répondants étaient réticents à aborder la planification préalable des soins car elle était liée aux soins de fin de vie et aux plans funéraires, et ils ne voulaient pas causer de détresse à leur proche. Les répondants faisaient confiance à leur famille pour respecter leurs souhaits et ils considéraient que la mise en place d'un plan de soins anticipés serait utile à l'avenir. Un leadership descendant, la normalisation

sequential mixed methods study						et une éducation accrue ont été identifiés comme des approches potentielles pour surmonter les obstacles. Il faut s'orienter vers un ciblage sur mesure et une harmonisation des messages éducatifs et médiatiques.
Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care	Yousuf ElMokhalla lati (38)	Royaume-Uni	2020	Revue systématique (4127 articles uniques examinés)	Identifier les outils de dépistage existants pour l'identification des patients atteints de maladies progressives avancées et susceptibles d'avoir des besoins en soins palliatifs dans le cadre des soins de santé primaires et évaluer leur précision.	Sur 4 127 articles uniques examinés, 25 ont rapporté l'utilisation ou le développement de 10 outils de dépistage. La précision de cinq outils a été évaluée dans huit études significatives dans leur capacité à identifier les patients ayant des besoins potentiels en soins palliatifs, avec une sensibilité allant de 3 % à 94 % et une spécificité allant de 26 % à 99 %. La plupart des outils utilisent la prédiction de la mort et/ou de la détérioration comme un indicateur pour l'identification des personnes ayant des besoins potentiels en soins palliatifs. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier des processus de dépistage standardisés qui sont basés non seulement sur la prédiction de la mortalité et de la détérioration, mais aussi sur l'anticipation des besoins en soins palliatifs et la prédiction du rythme et de l'évolution du déclin fonctionnel. Cela permettrait de procéder à une évaluation complète afin d'identifier les besoins et d'y répondre à temps.
Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès	Bidart (29)	France, Bordeaux	2020	<b>Etude qualitative</b> réalisée par entretiens individuels semi-dirigés au domicile des personnes atteintes d'une pathologie incurable avec un pronostic vital entre 4 semaines et 2 ans.	Recueillir la façon dont les personnes en situation palliative à domicile envisagent d'aborder le lieu de décès avec leur médecin généraliste.	15 entretiens ont été menés. La plupart des personnes interrogées souhaitent mourir à la maison, proche des leurs, mais le besoin d'être accompagné et de préserver leur entourage semble être plus important pour elles. Elles attendent que le médecin traitant aborde la fin de vie et le lieu de décès avec disponibilité, écoute et bienveillance, et qu'il y montre de l'intérêt. L'émergence de trois profils (paternaliste, autonomiste et intermédiaire) illustre la façon dont elles envisagent ces discussions avec leur médecin traitant. Une consultation dédiée permettrait au médecin généraliste de créer des conditions favorables afin de donner au malade une opportunité d'aborder ce sujet sensible et de respecter ses souhaits.
Les médecins généralistes face au décès de leurs patients	Quesnel (27)	France, Limoges	2020	Etude épidémiologique descriptive quantitative transversale. La population étudiée était celle de l'ensemble des médecins généralistes libéraux de la région Nouvelle-Aquitaine. Le	Analyser les décès des patients vécus comme difficiles par leur médecin généraliste.	Dans cette étude, 76 % des médecins généralistes vivaient comme difficile le décès de leurs patients. Ils étaient 29 % à ressentir le besoin d'être aidés dans cette situation. Le retentissement professionnel et personnel était présent chez respectivement 37 % et 31 % des médecins. La consommation de médicaments survenait dans 4,8 % de ces situations, celle d'alcool dans 4 % des cas. Les structures d'aides aux généralistes étaient insuffisantes pour 57 % d'entre eux.

				critère de jugement principal était le pourcentage de médecins généralistes vivant difficilement le décès de leurs patients.		
Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ?	Texier (22)	France, Rennes	2013	Méthodologie qualitative par entretiens semi-dirigés. Vingt médecins sans mode d'exercice particulier (non-ostéopathes, non-homéopathes...) ont été interviewés. L'analyse des entretiens, réalisés auprès de 20 médecins, a été effectuée par deux opérateurs indépendants, selon deux méthodologies : une qualitative par analyse manuelle croisée socio-anthropologique et une analyse lexicale.	Etudier les motifs qui poussent les médecins généralistes à un désengagement (refus de prise en charge d'une situation palliative)	Alors même qu'ils ont l'habitude d'accompagner des patients en fin de vie, 13 des médecins interviewés ont exprimé un refus de prise en charge du patient en soins palliatifs. Les sept autres parlaient de refus de prise en charge s'ils se trouvaient exposés à des difficultés. Dans la majorité (70 %) des cas, les médecins interrogés ont exprimé une souffrance personnelle. L'originalité de ce travail tient au constat, qu'au-delà des difficultés liées aux conditions de travail (lourdeur, chronophagie, solitude, prise de décision éthique) le médecin est en souffrance dans tous les plans de sa vie. Il est enclin à un sentiment d'épuisement professionnel, et met en œuvre des mécanismes d'adaptation pour continuer à exercer. Il refuse de voir mourir son patient qu'il porte dans une vision de vie depuis toujours. Sa vie professionnelle est intimement intriquée avec sa vie personnelle qu'il souhaite « parfaite ». Ces éléments justifient dans certaines situations à eux seuls l'hospitalisation du patient. Il semble nécessaire d'accompagner le médecin généraliste psychiquement (soutien), professionnellement (formation continue, pratique collaborative) et aussi socialement (reconnaissance ?).
Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public	Lefaucheur (39)	France, Blois	2019	Enquête qualitative avec 16 entretiens semi-dirigés	Explorer les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public	Les personnes interrogées disaient méconnaître le sujet. Les soins palliatifs concernaient surtout des patients décrits comme ayant un état physique précaire, peu communicants et dépendants. Pour la majorité des personnes interrogées, les soins palliatifs intervenaient juste avant la mort. Leur but était le bien-être physique et psychique, la prise en charge globale, mais également la prise en compte des proches. Les personnes imaginaient facilement les infirmières et les aides-soignantes comme étant au contact des patients, mais plus difficilement les médecins, moins concernés selon eux. Les émotions suscitées étaient souvent négatives (la peur, l'angoisse, la tristesse). Ces résultats ouvrent des pistes de réflexion sur les moyens et la nécessité d'informer les patients et leurs proches concernant la finalité et les objectifs des soins palliatifs.

Vision des patients, consultant chez le médecin généraliste, sur la médecine palliative	Thelu (31)	France, Paris	2020	Étude qualitative par des entretiens semi-dirigés auprès de patients consultant chez leur médecin généraliste	Recueillir et d'analyser le regard sur les soins palliatifs de patients consultant chez le médecin généraliste	Un total de 11 entretiens ont été menés. L'analyse thématique retrouvait 5 thèmes : la médecine palliative vue comme les soins palliatifs terminaux ; les soins palliatifs vus, comme un réel accompagnement ; l'évocation des soins palliatifs avait projeté les patients sur leurs propres peurs ; le regard des patients sur la démarche palliative, après les avoir informés ; et l'euthanasie. Cette méconnaissance de la médecine palliative a été confronté à une connaissance de l'euthanasie, qui je le rappelle est interdite en France. Cependant, après informations ; les patients ont bien montré au cours de l'entretien leur intérêt pour une démarche palliative précoce dans le cadre d'une maladie incurable.
Identifications des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage	Fabienne Teike Luthi (15)	Suisse	2017	Article préliminaire (voir étude suivante)	Analyser le besoin d'un outil spécialisé pour l'identification de situations palliatives.	Différents outils existent pour soutenir les professionnels dans cette pratique même si ceux-ci ont encore un niveau de validité incomplet et ne permettent pas <b>de distinguer les patients nécessitant des soins palliatifs généraux versus spécialisés</b> . Un outil qui répond mieux à ces critères est en phase de développement et de validation au CHUV/ ID-PALL.
Measurement Properties of ID-PALL, A New Instrument for the Identification of Patients With General and Specialized Palliative Care Needs	Fabienne Teike Luthi (28)	Suisse	2021	Dans cette étude multicentrique, prospective et transversale, des infirmières et des médecins ont évalué des patients hospitalisés pendant 2 à 5 jours dans deux hôpitaux tertiaires en Suisse.	Évaluer la validité structurelle et critérielle et la concordance inter-juges de l'ID-PALL	2232 patients ont été évalués entre janvier et décembre 2018, 97% par des infirmières et 50% par des médecins. Les variances pour IDPALL G et S sont expliquées par deux facteurs, le premier expliquant la majeure partie de la variance dans les deux cas. Pour ID-PALL G, la sensibilité se situe entre 0,80 et 0,87 et la spécificité entre 0,56 et 0,59. Pour ID-PALL S, la sensibilité se situait entre 0,82 et 0,94, et la spécificité entre 0,35 et 0,64. Une valeur seuil de 1 a fourni les valeurs optimales pour l'identification des patients. Le coefficient alpha de Cronbach était de 0,78 pour l'ID-PALL G et de 0,67 pour l'ID-PALL S. Le taux de concordance entre les infirmières et les médecins était de 71,5 % pour ID-PALL G et 64,6 % pour ID-PALL S. L'ID-PALL est un instrument de dépistage prometteur permettant l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés. Il peut être utilisé par les infirmières et les médecins sans formation spécialisée en soins palliatifs. Des tests supplémentaires de la version clinique finalisée semble justifiée.



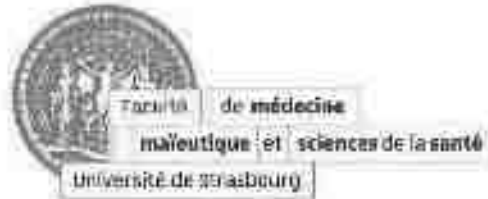
## Références bibliographiques

1. Pr Serge Perrot, Pr Pascale Vinant, Pr Laurent Calvel. Douleur, soins palliatifs et accompagnement [Internet]. MED-LINE. Vol. 70. 2015 [cité 27 sept 2022]. 32 p. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0040595716310502>
2. Aubry R, Morin L. Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 juin 2015;14(3):129-33.
3. Plan national 2015-2018 [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
4. Grouille J, Maillot F, Gauquelin F, Friocourt P. Démarche palliative dans un service de médecine interne. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. sept 2016;15(4):193-204.
5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
6. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. BMJ. 27 févr 2017;j878.
7. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 30 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
8. 2016 - Démarche palliative.pdf [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_lesessentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)
9. synthese demarche palliative recommandations HAS [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_synthese\\_demarche\\_palliative\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_synthese_demarche_palliative_web.pdf)
10. Vinant P, Joffin I, Serresse L, Grabar S, Jaulmes H, Daoud M, et al. Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. BMC Palliat Care. 30 mai 2017;16(1):36.
11. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. Cancer. 2014;120(11):1743-9.
12. Wadhwa D, Popovic G, Pope A, Swami N, Le LW, Zimmermann C. Factors Associated with Early Referral to Palliative Care in Outpatients with Advanced Cancer. J Palliat Med. sept 2018;21(9):1322-8.
13. Temel JS, Gallagher ER, Jackson VA, Blinderman CD, Billings JA. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med. 2010;10.
14. Bouleuc C, Burnod A, Angellier E, Massiani MA, Robin ML, Copel L, et al. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. Bull Cancer (Paris). 1 sept 2019;106(9):796-804.
15. Lüthi FT, Borasio GD, Bernard M. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage. Rev Médicale Suisse. 2017;13(548):307-9.

16. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs-Novellas J, Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 16 févr 2021 [cité 27 sept 2022]; Disponible sur: <https://spcare-bmj-com.scd-rproxy.u-strasbg.fr/content/early/2021/02/15/bmjspcare-2020-002567>
17. Yin L, Duan JJ, Bian XW, Yu S cang. Triple-negative breast cancer molecular subtyping and treatment progress. *Breast Cancer Res BCR*. 2020;22:61.
18. Darrell Hulisz P. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Disease State Overview. 23 août 2018 [cité 17 mars 2023];24. Disponible sur: <https://www.ajmc.com/view/amyotrophic-lateral-sclerosis-disease-state-overview>
19. Hauser SL, Cree BAC. Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *Am J Med*. déc 2020;133(12):1380-1390.e2.
20. Se Thoe E, Fauzi A, Tang YQ, Chamyuang S, Chia AYY. A review on advances of treatment modalities for Alzheimer's disease. *Life Sci*. juill 2021;276:119129.
21. Ringshausen FC, Hellmuth T, Dittrich AM. [Evidence-based treatment of cystic fibrosis]. *Internist*. déc 2020;61(12):1212-29.
22. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2013;12(2):55-62.
23. Prod'homme C, Jacquemin D, Viallard ML, Aubry R. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):131-42.
24. Reich M, Stern N, Gamblin V, Da Silva A, Villet S. L'annonce des soins palliatifs : quelles complications psychiatriques ? *Médecine Palliat*. 1 sept 2018;17(4):226-31.
25. Seuil E. Nos médecins , Hervé Hamon, Documents [Internet]. [cité 28 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.seuil.com/ouvrage/nos-medecins-herve-hamon/9782020159555>
26. Aubry R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2005;4(3):125-33.
27. Quesnel PA, Rudelle K. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients. *Médecine Palliat*. oct 2020;19(5):273-81.
28. Teike Lüthi F, Bernard M, Vanderlinden K, Ballabeni P, Gamondi C, Ramelet AS, et al. Measurement Properties of ID-PALL, A New Instrument for the Identification of Patients With General and Specialized Palliative Care Needs. *J Pain Symptom Manage*. sept 2021;62(3):e75-84.
29. Bidart A, Paternostre B. Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès. *Médecine Palliat*. oct 2020;19(5):255-63.
30. Fardel R. Culture palliative et médecine générale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 févr 2017;16(1):1-6.
31. Hortense T, Viallard ML. Vision des patients, consultant chez le médecin généraliste, sur la médecine palliative. *Médecine Palliat*. 1 août 2020;19(4):229-35.

32. Quéva G, François-Purcell I, Hervé C, Viillard ML. Représentation des soins palliatifs chez les internes en médecine : enquête au cours d'un stage clinique. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 sept 2015;14(4):254-60.
33. Perrot C, Pelissier C, Arbuz G, Buisson A, Gonthier R, Ojardias E, et al. Aider les internes à mieux accompagner les patients en fin de vie grâce à un atelier d'expression. *Médecine Palliat*. août 2020;19(4):223-8.
34. Mallet D, Galle-Gaudin C, Hirsch G, Denis-Delpierre N. Formation des internes dans les équipes de soins palliatifs : étude qualitative. *Médecine Palliat*. oct 2020;19(5):264-72.
35. Elie E, Alluin R. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Médecine Palliat*. juin 2020;19(3):150-9.
36. Tros W, van der Steen JT, Liefers J, Akkermans R, Schers H, Numans ME, et al. General practitioners' evaluations of optimal timing to initiate advance care planning for patients with cancer, organ failure, or multimorbidity: A health records survey study. *Palliat Med*. mars 2022;36(3):510-8.
37. McIlpatrick S, Slater P, Bamidele O, Muldrew D, Beck E, Hasson F. 'It's almost superstition: If I don't think about it, it won't happen'. Public knowledge and attitudes towards advance care planning: A sequential mixed methods study. *Palliat Med*. juill 2021;35(7):1356-65.
38. Yousuf ElMokhallalati Stephen H Bradley<sup>2</sup>, Emma Chapman<sup>1</sup>. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. 2020 [cité 26 sept 2022]; Disponible sur: <https://journals-sagepub-com.scd-rproxy.u-strasbg.fr/doi/epub/10.1177/0269216320929552>
39. Lefaucheur AS, Renoux C, Barbeau L. Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public. *Médecine Palliat*. 1 avr 2019;18(2):62-9.

## DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : Roux de Bédaride Prénom : Isabelle

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics;

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente;

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université.

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

**A écrire à la main :** « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'en cours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

Signature originale :

À Strasbourg le 16/05/2023

**Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.**