

THÈSE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE
par
Sandro DOS SANTOS VINAGRE

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2012

REPRÉSENTATIONS ET PRATIQUES
DES ÉTUDIANTS EN PHARMACIE À L'ÉGARD
DES SOINS PALLIATIFS

Président : M. Christos ROUSSAKIS, Professeur de Biologie cellulaire
et Génétique moléculaire
Membres du jury : Mme Pascale ROUSSEAU, Pharmacien, Maître de conférences associé
Mme Marie COMMEIL, Pharmacien
M. Pierre-Henri GARNIER, Psychologue clinicien, Enseignant associé

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	11
1 ^{ERE} PARTIE : CONTEXTE ET CONCEPTS	13
I.1 HISTORIQUE ET ENJEUX DU DEVELOPPEMENT :	14
I.1.1 <i>Origine et inspiration</i> :	14
I.1.1.1 Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs :	14
I.1.1.2 Le contexte de la naissance des soins palliatifs :	16
I.1.1.3 Les convictions fondatrices :	16
I.1.1.4 Des convictions éthiques :	17
I.1.2 <i>Histoire et rayonnement européen des soins palliatifs</i> :	18
I.1.2.1 L'inspiration des soins palliatifs ou les soins aux incurables :	18
I.1.2.2 L'historique du « mouvement des hospices et des soins palliatifs » :	18
I.1.2.3 L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France :	18
I.1.2.4 Le développement des soins palliatifs en Europe :	20
I.1.2.5 Conclusion : vers un nouveau défi culturel :	20
I.2 LE DEVELOPPEMENT EN FRANCE :	22
I.2.1 <i>De la circulaire Laroque du 26 août 1986 au programme de développement des soins palliatifs 2008-2012</i> :	22
I.2.1.1 Juste avant la circulaire :	22
I.2.1.2 La circulaire Laroque :	22
I.2.1.3 De la prise de conscience à une reconnaissance progressive de la place des soins palliatifs :	23
I.2.1.4 La loi du 9 juin 1999 ou la reconnaissance officielle des soins palliatifs :	23
I.2.1.5 De la reconnaissance officielle à l'application de la loi :	24
I.2.1.6 De l'application de la loi du 9 juin 1999 à la promulgation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :	25
I.2.1.7 L'arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie :	25
I.2.1.8 La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs : ..	26
I.2.1.9 Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 :	26

I.2.1.10	Le décret du 19 février 2010 relatif à la création de l'Observatoire national de la fin de vie :	28
I.2.1.11	Conclusion :	28
I.2.2	<i>Politique de santé et soins palliatifs</i> :	29
I.2.2.1	Les enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs :	29
I.2.2.1.1	Enjeux de santé publique :	29
I.2.2.1.2	Enjeux éthiques :	29
I.2.2.1.3	Enjeux économiques :	29
I.2.2.1.4	Enjeux citoyens :	30
I.2.2.2	Le projet de politique de développement des soins palliatifs en France :	30
I.2.2.2.1	Le bilan d'étape du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.....	30
I.2.2.2.1.1	Concernant l'organisation des soins palliatifs en France :	31
I.2.2.2.1.2	Concernant l'évolution vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante :	31
I.2.2.2.1.3	Concernant l'évolution vers une culture des soins palliatifs auprès du grand public :	32
I.2.2.2.2	Le rapport à mi-parcours du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 :	32
I.2.2.2.2.1	Concernant l'offre de soins palliatifs :	33
I.2.2.2.2.2	Concernant les soins palliatifs à domicile :	34
I.2.2.2.2.3	Concernant les réseaux :	34
I.2.2.2.2.4	Concernant la prise en charge des enfants et adolescents en fin de vie :	34
I.2.2.2.2.5	Concernant les aidants et le bénévolat d'accompagnement :	35
I.2.2.2.2.6	Concernant le développement des compétences professionnelles : ..	35
I.2.2.2.2.7	Produire des connaissances en soins palliatifs :	36
I.2.2.2.2.8	Concernant la sensibilisation du grand public :	36
I.2.2.2.2.9	Conclusion :	36
I.2.2.3	Le rapport de la cour des comptes :	37
I.2.2.3.1	Réponse du Ministre de la Santé et des Solidarités :	37
I.2.2.3.1.1	Les actions de formation :	37
I.2.2.3.1.1.1	La formation des professionnels de santé :	37
I.2.2.3.1.1.2	Des outils spécifiques :	38

I.2.2.3.1.1.3 L'Association nationale pour la formation permanente des personnels hospitaliers (ANFH) :	38
I.2.2.3.1.2 L'information :	39
I.2.2.3.1.2.1 L'information du public :	39
I.2.2.3.1.2.2 L'information des professionnels de santé :	39
I.2.2.3.1.3 L'évaluation :	39
I.2.2.3.1.4 Les outils de pilotage :	40
I.2.2.3.1.5 La programmation :	40
I.2.2.3.1.6 Le financement :	41
I.2.2.3.1.7 L'offre de soins palliatifs :	41
I.2.2.3.1.8 « Une politique à redynamiser » :	43
I.2.2.3.1.9 Les soins palliatifs à domicile :	44
I.2.2.3.2 Réponse du directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) :	44
I.2.2.3.2.1 Chiffrage des besoins :	44
I.2.2.3.2.2 Les outils de pilotage :	45
I.2.2.3.2.3 Les financements :	45
I.2.2.3.2.4 La progression des réseaux de soins palliatifs ville-hôpital :	45
I.2.2.3.2.5 Les équipes pluridisciplinaires à domicile :	45
I.2.2.3.2.6 Les risques d'effets pervers de la T2A appliquée aux soins palliatifs :	46
.....	46
I.2.3 <i>L'Observatoire national de la fin de vie</i> :	46
I.2.3.1 Les missions de l'Observatoire :	46
I.2.3.2 Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie :	47
I.2.3.2.1 Passer des idées reçues à la réalité :	47
I.2.3.2.1.1 L'obstination déraisonnable : mieux faire connaître les droits des malades en fin de vie :	47
I.2.3.2.1.2 Les deux tiers des personnes qui décèdent à l'hôpital relèvent de soins palliatifs :	48
I.2.3.2.1.3 Euthanasie : beaucoup de sondages d'opinion, très peu d'études scientifiques :	48
I.2.3.2.2 Des points en suspens :	48
I.2.3.2.2.1 Une priorité : la formation des professionnels :	49
I.2.3.2.2.2 Un retard considérable dans le champ de la recherche :	49
I.2.3.2.3 Une question de société :	49

I.2.4	<i>Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) : la mort à l'hôpital :</i>	50
I.2.4.1	Plus d'un français sur deux meurt à l'hôpital :.....	50
I.2.4.2	La question de la mort est largement occultée :.....	51
I.2.4.3	La qualité de la prise en charge des fins de vie à l'hôpital dépend trop largement des pratiques locales :.....	53
I.2.4.4	Les propositions de la mission :.....	55
I.3	PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET EN INSTITUTION :.....	57
I.3.1	<i>Principes généraux d'organisation :</i>	57
I.3.2	<i>Les soins palliatifs à domicile :</i>	57
I.3.2.1	Les équipes à domicile :	57
I.3.2.2	Les réseaux de soins palliatifs :.....	58
I.3.2.2.1	Les missions et le fonctionnement des réseaux :.....	59
I.3.2.2.1.1	Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile :.....	59
I.3.2.2.1.2	Continuité des soins :	59
I.3.2.2.1.3	Coordination :.....	59
I.3.2.2.1.4	Formation continue des acteurs et des équipes :	60
I.3.2.2.1.5	Communication et système d'information :.....	60
I.3.2.2.1.6	Evaluation :	60
I.3.2.2	L'hospitalisation à domicile (HAD) :.....	60
I.3.2.2.1	Les missions, l'organisation et le fonctionnement des places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs :.....	61
I.3.2.2.2.1.1	Les missions :.....	61
I.3.2.2.2.1.2	L'organisation et le fonctionnement :	61
I.3.3	<i>Les soins palliatifs en établissements de santé :</i>	61
I.3.3.1	Une pratique qui concerne tous les services :	61
I.3.3.2	Un dispositif spécifique doit également être développé :	62
I.3.3.2.1	Les lits identifiés « soins palliatifs » :.....	62
I.3.3.2.1.1	Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits :.....	63
I.3.3.2.1.2	L'organisation et le fonctionnement des lits identifiés :	63
I.3.3.2.2	Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) :	64
I.3.3.2.2.1	Les missions des EMSP :.....	64
I.3.3.2.2.1.1	Soutien et conseil :	64
I.3.3.2.2.1.2	Formation et enseignement :	65

I.3.3.2.2.1.3 Recherche :	65
I.3.3.2.2.2 L'organisation et le fonctionnement des EMSP :	65
I.3.3.2.3 Les unités de soins palliatifs (USP) :	66
I.3.3.2.3.1 Les missions des USP :	66
I.3.3.2.3.1.1 Soins :	66
I.3.3.2.3.1.2 Formation et enseignement :	66
I.3.3.2.3.1.3 Recherche :	67
I.3.3.2.3.2 L'organisation et le fonctionnement des USP :	67
I.4 LA PLACE ET LE ROLE DU PHARMACIEN DANS LES SOINS PALLIATIFS :	68
I.4.1 <i>Le rôle du pharmacien dans les structures hospitalières</i> :	68
I.4.1.1 Le pharmacien d'hôpital ou de clinique :	68
I.4.1.1.1 Le rôle du pharmacien de l'établissement :	68
I.4.1.1.1.1 L'approvisionnement et la gestion des médicaments :	68
I.4.1.1.1.2 La vérification des ordonnances :	68
I.4.1.1.2 La commande et la détention des médicaments dans le service de soins :	69
I.4.1.1.2.1 Le formulaire de commande :	69
I.4.1.1.2.2 La responsabilité du signataire du bon de commande :	69
I.4.1.1.3 La préparation des doses à administrer :	69
I.4.1.2 Le pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs :	69
I.4.2 <i>Le rôle du pharmacien d'officine</i> :	70
I.4.2.1 Le retour à domicile :	70
I.4.2.1.1 La transmission ville-hôpital :	70
I.4.2.1.2 La délivrance des stupéfiants :	71
I.4.2.1.3 La délivrance des ordonnances de fin de vie :	71
I.4.2.2 Le maintien à domicile :	72
I.4.2.2.1 De la nécessité d'une formation :	72
I.4.2.2.1.1 Dans le cadre de l'assistance technique :	72
I.4.2.2.1.2 Dans le cadre du soutien psychologique :	72
I.4.2.2.2 Les freins à la bonne pratique du maintien à domicile :	72
I.4.3 <i>Le rôle du pharmacien au sein d'une équipe de coordination</i> :	73

2 ^{EME} PARTIE : LES ETUDIANTS EN PHARMACIE ET LES SOINS PALLIATIFS : ATTITUDES, REPRESENTATIONS ET PRATIQUES	75
INTRODUCTION	76
I.1 MATERIEL ET METHODE :	77
I.1.1 <i>Les objectifs de l'étude</i> :.....	77
I.1.2 <i>Présentation de la méthode</i> :.....	77
I.2 LES RESULTATS DE L'ENQUETE :.....	78
I.2.1 <i>Les caractéristiques de l'échantillon</i> :.....	78
I.2.2 <i>Les champs représentationnels</i> :.....	78
I.2.2.1 L'étude de l'incidence de certaines variables sur la tâche d'associations libres :	79
I.2.2.2 Le travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs :	84
I.2.2.3 Le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs :	84
I.2.3 <i>L'analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper©</i> :.....	85
I.2.4 <i>Les attitudes exprimées vis-à-vis des soins palliatifs</i> :.....	93
I.2.5 <i>Le vécu associé aux soins palliatifs</i> :	95
I.2.6 <i>L'euthanasie</i> :.....	97
I.3 DISCUSSION :.....	99
I.3.1 <i>Les représentations des soins palliatifs chez les étudiants en pharmacie : quels contenus, quels enjeux ?</i> :	99
I.3.2 <i>La formation, le vécu, les pratiques</i> :.....	101
I.3.3 <i>L'euthanasie et la liberté du patient</i> :	102
I.3.4 <i>Quelques pistes</i> :	102
I.3.5 <i>Conclusion</i> :	103
CONCLUSION	104
ANNEXES	105
Liste des figures	114
Liste des tableaux	115
Liste des abréviations	117
BIBLIOGRAPHIE	119

INTRODUCTION

Les progrès dans le champ de la santé génèrent une augmentation de l'espérance de vie. Ainsi, de nombreuses personnes voient leur durée de vie allongée, certaines présentent des maladies chroniques parfois de plus en plus complexes et ont des handicaps de plus en plus sévères. La question même de la fin de vie et des soins palliatifs est souvent mal abordée parce que mal connue.

Les soins palliatifs ne se réduisent pas à la toute fin de vie et ne commencent pas lorsque s'arrêtent les soins curatifs. Le soin est « un » et se déroule dans une continuité qui conduit parfois la personne non pas vers la guérison mais vers l'évolution de la maladie et la mort. La proportion des traitements à visée curative et des traitements à visée palliative évolue ainsi au fil du temps et du cours de la maladie.

Alors que la médecine tend à évoluer vers une hyperspécialisation et une segmentation des prises en charge, les soins palliatifs proposent, de façon complémentaire, de ne pas réduire le soin au traitement de la maladie, mais de l'élargir au contraire à une prise en charge de la personne dans sa globalité et sa singularité, en s'intéressant à sa biographie, son environnement et les différents champs de sa souffrance (physique, morale, spirituelle, sociale...).

Les soins palliatifs sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » [1].

Par ailleurs, la démarche des soins palliatifs vise à éviter les traitements ou examens médicaux déraisonnables. Le patient garde une place centrale dans les décisions qui le concernent, la famille et les proches constituent une source d'accompagnement.

Au-delà du seul questionnement du passage d'une situation curative à une situation palliative, c'est l'appréhension même des soins palliatifs, leur territoire et modalités d'exercice qui peut influencer la mise en œuvre, voire le déroulement de certaines pratiques professionnelles. Ainsi, l'étude des représentations sociales peut permettre d'appréhender le sens attribué à la maladie, à certaines modalités de son vécu, aux traitements et aux soins, aux comportements de santé, à la nature de la relation thérapeutique dans ses modalités de mise en œuvre et son déroulement.

Dans le cas des soins palliatifs, l'étude de leurs représentations revient à comprendre quelle place les soins palliatifs occupent pour les individus et quels sens ces soins peuvent prendre dans le contexte d'une pratique professionnelle, en particulier celle du pharmacien. Il s'agit là d'un enjeu majeur pour penser la formation et l'influence des parcours professionnels sur la manière de penser les conditions de fin de vie des patients.

1^{ERE} PARTIE

CONTEXTE ET CONCEPTS

I.1 HISTORIQUE ET ENJEUX DU DEVELOPPEMENT

I.1.1 Origine et inspiration

Les soins palliatifs ne sont pas nés d'une réflexion abstraite. Ils ne sont pas la mise en œuvre d'une idéologie. A l'inverse, ils sont le fruit d'une expérience, celle du docteur Cicely Saunders. Cette expérience a marquée si fortement ceux qui l'ont partagée que les soins palliatifs se sont répandus de proche en proche à travers le monde, évoluant grâce aux avancées de la médecine et d'une meilleure compréhension de la douleur. Aujourd'hui les soins palliatifs débordent le champ du domicile des patients et des services et unités qui en portent le nom. Si la démarche palliative a vocation à se diffuser dans tout le système de santé, il est nécessaire de la replacer dans le contexte de l'époque qui l'a vue naître afin de mieux comprendre ce qui la caractérise.

I.1.1.1 Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs

Le cours de sa formation universitaire devant être dévié par la déclaration de guerre de 1939, Cicely Saunders entreprit alors une formation d'infirmière. C'est alors, qu'au *St Thomas' Hospital* de Londres, elle fit la rencontre de David Tasma qui marqua définitivement sa vie. Souffrant d'un cancer en phase terminale, ce juif polonais y vivait une grande détresse physique et morale. Envoyée auprès de lui pour régler ses problèmes matériels, Cicely Saunders perçut cette détresse morale et la grande demande affective qui était celle du patient. Sans retour sur elle-même, elle n'hésita pas à lui donner l'écoute et l'amitié qu'il attendait. Elle l'accompagna jusqu'à sa mort dans un autre hôpital où il fut transféré. Comme ultime invitation à agir, le patient lui légua une somme de £500 pour, lui dit-il, « ouvrir une fenêtre dans (son) futur établissement ».

La voie de Cicely Saunders était désormais tracée. Elle entreprit un doctorat en médecine qui, lui seul, pouvait lui donner l'autorité nécessaire pour atteindre l'objectif qui était maintenant le sien. Elle proposa son aide bénévole à l'hôpital *St Luc* qui accueillait des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie. C'est là qu'elle fit son véritable apprentissage. L'attitude de l'équipe, le niveau des soins infirmiers et le contrôle de la douleur y étaient très supérieurs à ce qu'elle avait pu observer dans d'autres hôpitaux londoniens. La douleur chronique y était contrôlée grâce à l'administration, par voie orale et à intervalles réguliers, de doses optimales d'analgésiques opiacés sans attendre la survenue de la douleur ni la plainte du patient. Cicely Saunders pouvait observer l'évolution des patients ainsi soulagés, leur aptitude à faire un accomplissement de cette phase ultime de leur vie. Son propre regard sur les malades se transformait également, elle percevait mieux l'importance de chaque individu, le mystère de

cette personnalité unique, la valeur qu'elle avait pour Dieu aussi bien que pour l'ensemble de ses proches [2].

Admise à l'Hospice St Joseph où les sœurs de la Charité irlandaises lui confièrent un service de quarante-cinq lits, elle devait faire la preuve, à l'encontre d'un préjugé tenace, que l'administration régulière d'antalgiques n'aboutissait pas à l'accoutumance à la drogue. La demande faite par le patient d'une augmentation de ses doses devait être comprise comme l'indice de l'avancée de la lésion cancéreuse, non comme le signe de l'installation d'une toxicomanie. Mais, dans la mesure même où les symptômes douloureux étaient mieux contrôlés, d'autres aspects de la souffrance se donnaient à voir. Libérés de la douleur obsédante, les patients exprimaient leurs émotions, leurs angoisses, ils évoquaient des problèmes familiaux, relationnels. C'est à partir de cette observation que Cicely Saunders forgea le concept, tout à fait central dans le mouvement des soins palliatifs, de « douleur totale » (en anglais « total pain »). Expérience complexe et bouleversante, la douleur intègre à côté d'éléments physiques, des facteurs psychiques, sociaux et spirituels, qui non seulement coexistent mais interfèrent entre eux [3]. C'est pourquoi le contrôle de la douleur et des autres symptômes physiques a une telle importance.

Dans le même temps, elle constatait combien il était difficile, pour les médecins et le personnel soignant, de prendre en charge les malades en phase terminale. Elle en comprit l'origine, à savoir l'incapacité à accepter la mort lorsque celle-ci devient inéluctable, quand la médecine a épuisé ses ressources et que le corps ne peut plus lutter.

En 1967, Cicely Saunders créait le *St Christopher's Hospice* de Londres, considéré comme le premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle, pionnier du « mouvement des hospices ». C'est ainsi que le mouvement caritatif des hospices, dénué au départ de réels moyens médicaux, se professionnalisait. Dès 1969, l'hospice s'adjoit un service d'hospitalisation à domicile. Une des grandes convictions de Cicely Saunders était que la plupart des patients souhaitaient finir leurs jours chez eux, dans leur cadre familial et entourés des leurs. Ce même souci des familles devait amener la création, en 1971, d'un service de suivi du deuil qui se tenait à la disposition de ceux qui, parmi les endeuillés, avaient besoin d'un accompagnement personnalisé.

Au début des années 1970, le travail accompli par Cicely Saunders et ses collaborateurs du *St Christopher's Hospice* acquérait une audience internationale. Après une année de formation au *St Christopher's Hospice*, le docteur Balfour Mount, chirurgien au *Royal Victoria Hospital* de Montréal, créait en 1975 la première « unité de soins palliatifs » au monde.

La même année, deux articles aux Etats-Unis et un en France faisaient connaître le *St Christopher's Hospice* à un plus large public.

I.1.1.2 Le contexte de la naissance des soins palliatifs

Alors que la médecine de l'après-guerre commençait à disposer de nouvelles armes pour traiter le cancer, soulager la douleur et obtenir quelques succès, Cicely Saunders faisait la remarque que ces traitements avaient pour conséquence de prolonger l'inconfort et la dépendance de la plupart des patients. Ils conduisaient à des souffrances aussi bien mentales que physiques.

Progressivement, la mort se déplaçait du domicile à l'hôpital, isolant le patient de tout ce qui lui est familier, souvent sans que ses besoins soient pris en compte. La peur d'une mort dans la souffrance et l'isolement était largement répandue. Cicely Saunders situait le surgissement des soins palliatifs dans le contexte du « tabou de la mort » [4].

En 1967, le docteur Elisabeth Kübler-Ross commençait une expérience qui devait lui servir de base à son livre *On Death and Dying* (en français *Les Derniers Instants de la vie*) qui allait révolutionner chez beaucoup l'approche de ceux qui font face à la mort [5]. Ces derniers, ainsi que leurs proches, parcourent un chemin intérieur avant d'en arriver peut-être à accepter l'inéluctable. Elisabeth Kübler-Ross crut y distinguer cinq étapes : la dénéiation, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation. L'intérêt de cette description des « étapes du mourir » est d'éveiller soignants, familles et accompagnants à la multiplicité des sentiments éprouvés par ceux qui se présentent proches de leur fin et au danger d'une mauvaise interprétation des paroles et des demandes des patients, afin d'éviter des réactions inappropriées, sources de souffrances mutuelles [6]. Tout comme Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross contribua à renverser le regard porté sur les personnes en fin de vie.

I.1.1.3 Les convictions fondatrices

Au-delà de la pathologie dont il souffrait, le docteur Cicely Saunders voyait en chaque patient un être unique, avec ses caractéristiques propres, son histoire, ses relations, sa manière de faire face à l'adversité. A ce titre, le patient lui apparaissait précieux, digne d'attention et de respect [7]. Chacun devait apprendre à s'adapter à la personnalité, aux goûts, aux rythmes, aux relations des hospitalisés, à les dépayser au minimum, à respecter, autant que faire se peut, leurs désirs et leurs options. Un tel respect a pu être assimilé, dans certaines zones culturelles, à la mise en œuvre du « principe d'autonomie » [8]. Cependant, la vision globale

qu'a de l'être humain le mouvement des soins palliatifs le préserve d'une compréhension légaliste, voire caricaturale, de ce principe. En effet, loin de tous les dualismes religieux, philosophiques ou scientifiques, Cicely Saunders était convaincue de l'unité de chaque être humain dans la pluralité même de ses aspects ou dimensions. Le patient n'est pas qu'un corps douloureux, il est aussi un être de sensibilité, de raison et d'esprit. Il a un enracinement précis, une famille, un réseau de relations, sa place dans une communauté humaine. Ainsi s'explique l'importance qu'elle accordait à la qualité relationnelle, et pas seulement professionnelle de l'équipe soignante.

I.1.1.4 Des convictions éthiques

La conviction éthique la plus fondamentale de Cicely Saunders est « le devoir de non-abandon ». Mais cette expression ne dit pas tout de l'exigence éthique qu'elle a mise en œuvre et inculquée. Une attention de tous les instants, le souci d'apaiser les douleurs, supprimer les inconforts, réhabiliter l'apparence, créer un environnement paisible, susciter une équipe chaleureuse et efficace, tout ceci exprime le souci pour autrui, une sollicitude inventive et amicale pour chacun des patients dans toutes ses dimensions [9].

En désignant les soins palliatifs comme « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », elle a fait la preuve que, lorsque la médecine se trouve impuissante à guérir, il lui reste beaucoup à faire pour soulager, donner du confort et redonner le goût de vivre jusqu'au bout. Le paradoxe de Cicely Saunders est qu'elle fait partie de ceux qui ont lutté le plus efficacement au bénéfice des patients en fin de vie tout en étant persuadée qu'il fallait savoir accepter la mortalité humaine. Cette attitude, à la dimension éthique, effleure une certaine humilité, une juste mesure, l'acceptation de la réalité.

Alors qu'il est conseillé aux soignants de garder « une juste distance » afin d'éviter de se laisser engloutir en quelque sorte par le malheur d'autrui, Cicely Saunders a mis en œuvre une « juste présence ». C'est désigner son engagement extrême auprès du patient en ses divers besoins, son attention à son cheminement personnel, le respect qui lui est porté comme à un être unique et, en même temps, la maîtrise de soi et sa retenue.

Une autre conviction éthique des soins palliatifs est la qualité du regard. Bien qu'il puisse être difficile de ne pas se laisser saisir par l'ennui et le dégoût, il faut être capable de surmonter ses propres répugnances et voir dans l'autre, diminué et souffrant, du courage et de la beauté [10].

Le mouvement des soins palliatifs reste marqué de façon indélébile par ces exigences éthiques. Elles lui fournissent des critères pour apprécier, au fur et à mesure, les nouvelles sollicitations qui lui sont faites.

I.1.2. Histoire et rayonnement européen des soins palliatifs

I.1.2.1 L'inspiration des soins palliatifs ou les soins aux incurables

Au Moyen Age, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation « des confréries de la bonne mort » et des Hôtels Dieu. Mais cet accueil ne faisait pas l'objet de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs. Pour cela, il faudra attendre le XIX^{ème} siècle.

C'est en effet en 1842, dans le quartier du calvaire à Lyon, que Jeanne Garnier fondait l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables. En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset créait un hospice à Paris. Ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses quatre-vingts lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

En 1870, les sœurs néerlandaises de la Charité ouvraient l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais était amorcé [11].

I.1.2.2 L'historique du « mouvement des hospices et des soins palliatifs »

Alors que Cicely Saunders fondait en 1967 le *St Christopher's Hospice*, c'est à la même période que d'autres figures anglo-saxonnes contribuaient à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie. En 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publiait *On Death and Dying* (en français *Les Derniers Instants de la vie*), à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort. En 1975, à Montréal, grâce à l'enseignement qu'il a reçu au *St Christopher's Hospice*, le docteur Balfour Mount créait la première « unité de soins palliatifs » au monde. Le mouvement va ensuite se développer rapidement aux Etats-Unis et en Europe.

I.1.2.3 L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France

En France, les débuts de la réflexion palliative se situent vers les années 1970, dans un contexte favorable marqué par la volonté des pouvoirs publics « d'humaniser les hôpitaux », la mise en œuvre par les infirmiers de « la prise en charge globale » inspirée par les travaux de

Virginia Anderson, et la création d'une société de thanatologie qui témoignait d'une ouverture dans le registre du déni de la mort. Le mouvement palliatif français s'est effectué grâce aux contacts de médecins français auprès des expériences anglaises et canadiennes et à la publication d'articles en français issus notamment du Canada.

Par ailleurs, en 1973, au retour d'un voyage d'étude au *St Christopher's Hospice*, les publications du Père Patrick Verspieren eurent un retentissement important. Le ministère de la santé prit alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge des malades en fin de vie. Il constitua ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prit officiellement position en faveur du soulagement de la douleur. Mais, aucune suite particulière ne fut donnée.

A la fin des années 1970, les travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales étaient publiés dans des revues françaises. De nombreux soignants français allaient se former au Québec où la recherche clinique médicale, la recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, les systèmes de bénévolat et l'aide au maintien à domicile étaient très avancés.

Sur le territoire français, le mouvement des soins palliatifs se développait. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés devaient se créer. En 1977, le docteur Renée Sebag-Lanoë introduisait progressivement l'approche palliative dans son service de gérontologie à l'hôpital Paul-Brousse. En 1978, le docteur Marie-Hélène Salamagne ouvrait la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St Simon à Paris, et diffusa en 1986 les idées de Cicely Saunders par la traduction de l'ouvrage *Living and Dying* (en français *Vivre et Mourir*). Par ailleurs, d'autres médecins comme Monique Tavernier et Jean-Marie Gomas ouvraient la voie des soins palliatifs à domicile dans les années 1980.

Les premières consultations de la douleur s'ouvraient en 1981, et l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement était créée à Paris.

En 1985, un nouveau groupe de travail se constituait à l'initiative d'Edmond Hervé, Secrétaire d'Etat chargé de la santé. Ces travaux, donnèrent aux soins palliatifs une reconnaissance officielle via la circulaire du 26 août 1986 qui reste le texte de référence en matière de soins palliatifs à l'heure actuelle.

Sous l'impulsion du Professeur Dominique Laplane et René Schaerer notamment, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), voyait le jour en 1990.

I.1.2.4 Le développement des soins palliatifs en Europe

Les systèmes d'organisation des soins dans les différents pays européens ont beaucoup de points communs quant aux acteurs de soins et aux structures : unité de soins palliatifs « hospices » ou équivalents, équipes mobiles de soins palliatifs, équipes de domicile...

Un certain nombre de défaillances communes, bien qu'à des degrés divers, sont également repérables. Tout d'abord, l'existence d'institutions lacunaires n'offrant que des soins très inférieurs aux besoins de la population. Ces faits sont criants notamment pour les douze pays du Commonwealth des Etats indépendants de l'Europe. Le rapport service de soins palliatifs sur population est inférieur à cinq pour ces pays, sauf la Bulgarie et la Pologne. A l'inverse, dans les pays de l'Europe de l'Ouest les rapports les plus élevés sont atteints par l'Islande (20.3), le Royaume-Uni, le Luxembourg et les Pays-Bas avoisinent un rapport de 8 ou 9. La France se situe à un taux de 7.8 [12]. Ces données montrent une grande diversité des modèles qui s'avèrent satisfaisants tant les phénomènes culturels sont incontournables dans l'approche de la fin de vie. En effet, à titre d'exemple, l'Espagne bénéficie d'un programme de mise en place régionale des soins palliatifs ayant abouti depuis quinze ans à des économies importantes et un maillage systématique du territoire. Pour ce faire, l'Espagne n'a ouvert aucun hospice mais a développé les équipes à domicile (139) et quelques USP (95). Par contre, l'Allemagne a développé essentiellement une prise en charge de ces malades dans les hospices (129) et les USP (106) mais à un moindre degré les EMSP (56) et les soins à domicile (30).

Par ailleurs, la prise en charge des douleurs reste trop carencée dans presque tous les pays en dehors du Royaume-Uni, y compris dans les pays comme la Suisse ayant multiplié les opérations médiatiques « hôpitaux sans douleurs ».

De plus, les implantations de structures de soins palliatifs restent très inégales d'un pays européen à l'autre, mais aussi à l'intérieur de chaque pays européen d'une région à l'autre [13].

I.1.2.5 Conclusion : vers un nouveau défi culturel

Ainsi, tant l'histoire que le rayonnement européen du mouvement des soins palliatifs témoignent de l'invariant qu'est la peur de chacun face à la vulnérabilité et à la mort. Dans ce contexte, le nouveau défi du mouvement européen des soins palliatifs serait de tenter d'articuler ensemble, d'une part, le respect des cultures européennes nationales multiples en

favorisant le dialogue entre ces cultures comme lieu d'enrichissement, d'autre part, d'intégrer par et dans ses pratiques palliatives spécifiques que l'Homme doit cohabiter avec la mort.

I.2. LE DEVELOPPEMENT EN FRANCE

I.2.1 De la circulaire Laroque du 26 août 1986 au programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

I.2.1.1 Juste avant la circulaire

Un premier groupe d'experts produisit un rapport sur l'accompagnement des malades en phase terminale, remis en 1973 au ministère de la santé. Cette contribution entra en léthargie, et ce, malgré des relances, entre autre, par l'un des précurseurs éthique et spirituel des soins palliatifs en France, le Père Patrick Verspieren. Il dénoncera dans un article de la revue *Etudes* les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux, à l'origine de la création du Comité consultatif d'éthique médicale.

I.2.1.2 La circulaire Laroque

C'est en 1985 qu'un nouveau groupe d'experts français fut constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la « circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » ou « circulaire Laroque » [14]. La circulaire précise ce que sont les soins d'accompagnement, parfois appelés à cette époque « soins palliatifs », et elle présente les modalités de leur organisation en tenant compte de la diversité des situations. La visée des soins palliatifs est représentée comme devant répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils doivent comprendre le traitement de la douleur, l'accompagnement psychologique, le soutien social et l'accompagnement spirituel.

Le développement des soins palliatifs et d'accompagnement doit se faire en institution, mais aussi au domicile. Pour cela, la circulaire détaille sept points d'attention à promouvoir : la nécessité d'une formation des soignants et d'une sensibilisation de tous les acteurs ; le souci d'un environnement psychologique fait d'une attitude d'écoute ; la nécessité d'une collaboration de tous, par exemple, en améliorant les relations ou les interactions hôpital/domicile ; la proposition de repenser la définition du soin en y incluant le prendre soin et l'accompagnement ; la volonté que cette mobilisation concerne tous les patients, quelle que soit leur pathologie, et à tous les âges ; la création d'unités spécialisées dans l'accueil des patients ; la nécessité de dégager des moyens matériels pour permettre la réalisation concrète de ces propositions.

I.2.1.3 De la prise de conscience à une reconnaissance progressive de la place des soins palliatifs

Avec la publication de la circulaire de 1986, se décide aussi la création de la première unité de soins palliatifs à la cité universitaire à Paris, dirigée par le docteur Maurice Abiven.

Cette période fut également marquée par le développement d'une démarche éthique portée par divers courants de pensée laïques et religieux et par l'instauration d'un enseignement spécifique de sciences humaines dans les études médicales. Six tournants marquèrent cette période : l'inscription dans la loi hospitalière du 31 juillet 1991 du droit d'accès aux soins palliatifs au rang des missions du service public hospitalier ; le rapport Delbecq (8 mars 1993) qui permit de faire le point, en France, sur la situation des soins palliatifs, et de montrer les insuffisances de la mise en application de la circulaire de 1986 [15]; les premières lois sur la bioéthique (loi du 29 juillet 1994), l'une d'elles affirmant la primauté de la personne et l'interdiction de toute atteinte à la dignité ; la publication de la Charte du patient hospitalisé (mai 1995), les établissements hospitaliers devant veiller au respect de la personne dans toutes ses dimensions et leurs personnels devant prendre en compte la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients qui y sont admis ; la réécriture du Code de déontologie médicale (décret du 6 septembre 1995), (l'article 2 précise que le médecin exerce sa mission dans le respect de la vie, de la personne, et de sa dignité ; l'article 37 stipule qu'il doit s'efforcer, en toutes circonstances, de soulager les souffrances et d'éviter toute obstination déraisonnable ; l'article 38 lui fait obligation d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers instants en lui interdisant de provoquer délibérément sa mort) ; la publication, par le secrétariat d'Etat à la santé en avril 1998, d'un plan d'actions sur trois ans portant sur deux axes : la lutte contre la douleur et les soins palliatifs.

La dynamique étant en marche, il ne restait plus qu'à la concrétiser par la promulgation d'une loi spécifique sur les soins palliatifs.

I.2.1.4 La loi du 9 juin 1999 ou la reconnaissance officielle des soins palliatifs

Dans son article 1^{er}, la loi du 9 juin 1999 stipule que « toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs » [16]. Elle définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou au domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Il est par ailleurs précisé que « la

personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » incluant, en l'anticipant, la notion d'autonomie reprise par la suite dans la loi sur les droits des malades.

Les schémas régionaux de l'organisation sanitaire (SROS) doivent fixer les objectifs de mise en place d'une organisation qui doit être « optimale » pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs et les places d'hospitalisation à domicile et pour permettre également d'en déterminer les moyens financiers nécessaires.

Les établissements publics de santé et les établissements privés participant au service public hospitalier, ont l'obligation d'organiser en leur sein ou dans le cadre de structures d'alternative à l'hospitalisation, une prise en charge palliative.

Afin de diffuser la pratique palliative, la loi préconise l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques cliniques et de références médicales professionnelles, en matière de prévention, de diagnostic et de traitement.

Enfin, la loi apporte deux dispositions concernant l'accompagnement des malades et des proches : la possibilité pour des bénévoles d'accompagnement appartenant à des associations, d'intervenir auprès des patients ou des proches, s'ils le souhaitent ; la création d'un congé d'accompagnement non rémunéré, pour un proche d'une personne en fin de vie, après accord avec l'employeur, et pour une durée maximale de trois mois, sans risque de perte d'emploi.

I.2.1.5 De la reconnaissance officielle à l'application de la loi

Avec la promulgation de la loi, un premier plan triennal de 1999 à 2001 a permis la création d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les établissements publics de santé et dans certains établissements privés participant au service public hospitalier. Une autre évaluation, qualitative celle-ci, a permis aux régions d'enregistrer des financements pour permettre la création d'unités de soins palliatifs (USP).

La circulaire du 19 février 2002, constatant que la démarche palliative n'était pas assez développée, avec de grandes disparités entre les régions, définit un second plan quadriennal chargé de poursuivre les objectifs du respect du droit du malade sur les conditions et le lieu de leur fin de vie, d'articulation ou d'adaptation de l'offre territoriale et de promotion du bénévolat d'accompagnement [17]. En établissement de santé, la circulaire considère qu'il est nécessaire de développer les soins palliatifs dans tous les services de soins et qu'il est indispensable que tout soignant intègre cette dimension dans sa pratique. Pour optimiser la

réponse à une demande spécifique croissante, il est décidé la création de « lits identifiés soins palliatifs (LISP) » au sein de services ayant une activité palliative importante et situés en dehors des USP.

Durant l'année 2002, sont également publiées deux contributions au développement de la pratique médicale palliative : le guide *Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques*, par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) ; *Les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé (ANAES).

I.2.1.6 De l'application de la loi du 9 juin 1999 à la promulgation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Est promulguée le 5 mars 2002 la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui garantit l'égal accès, sans discrimination, de toute personne, aux soins nécessités par son état de santé, ayant reçu une information claire lui permettant de participer à la prise de décision [18]. Le droit d'accès aux informations comme le respect de la volonté de la personne après qu'elle ait reçu toutes les explications concernant les conséquences de son choix, sont des obligations pour le médecin. Avec cette loi, est clairement avancé « le principe d'autonomie » de la personne, par l'introduction de la notion de consentement libre et éclairé. « Les principes de solidarité » et « de respect de la dignité du malade jusqu'à son décès » sont inscrits dans la loi.

Cependant, un débat sur les problèmes rencontrés dans ces circonstances a amené la classe politique à créer une commission, dirigée par le député Jean Léonetti, et chargée d'étudier le problème des situations de fin de vie. Les travaux de cette commission débouchèrent sur la rédaction d'une loi complétant celle de mars 2002, publiée le 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi renforce le principe d'autonomie du patient et précise les droits et les devoirs des professionnels de santé.

I.2.1.7 L'arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie [19]

Un Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est institué. Il a pour mission de « proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette

politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ».

I.2.1.8 La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [1]

Cette circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévole d'accompagnement.

I.2.1.9 Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

C'est sur la base du rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie que le Président de la République Nicolas Sarkozy a annoncé en juin 2008 un « programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » [20]. Ce programme est un ensemble de mesures coordonnées qui s'articulent autour de trois axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers ; l'élaboration d'une politique de formation et de recherche ; l'accompagnement offert aux proches.

Trois mesures sont mises en avant : l'ouverture du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, en particulier dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées et à domicile au moyen des réseaux ayant une activité en soins palliatifs ; l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, avec une attention particulière pour les soins palliatifs pédiatriques ; la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication envers les professionnels de santé mais aussi le grand public.

Les dix-huit mesures prévues dans le programme sont les suivantes : développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour, par la création d'USP dans les établissements de santé comptant au moins 600 décès en court séjour et la reconnaissance de lits identifiés de soins palliatifs dans les établissements où sont comptabilisés plus de 200 décès annuels ; développer les réseaux ayant une activité de soins palliatifs avec pour objectif un doublement de l'activité de ces réseaux en les renforçant et en créant des réseaux dans les territoires qui en sont dépourvus ; développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux, à travers la formation annuelle de 10% du personnel par le programme MobiQual (Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des

pratiques professionnelles) ; organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques, par l'analyse des besoins et des ressources dans ce domaine, en organisant au plan régional une offre de prise en charge et en favorisant la création expérimentale de lieux de répit ; identifier des LISP dans les services de soins de suite ; rendre effective l'intervention des EMSP dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et diffuser la culture palliative dans ces établissements en créant 75 nouvelles EMSP et en renforçant les EMSP existantes ; expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs au sein des EHPAD, à travers une étude réalisée par la Direction générale de l'action sociale (DGAS) auprès de 50 EHPAD ; favoriser l'intervention et la formation des gardes malades à domicile, à travers la pérennisation du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), qui pourrait être étendu à l'ensemble des régimes de protection sociale ; expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement, à travers trois expérimentations ; conforter la recherche clinique dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, en inscrivant cette thématique dans les appels à projets du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), en encourageant les projets communs avec les sciences sociales et en suscitant ou développant la recherche infirmière spécifiquement dans ce domaine ; adapter le dispositif de formation médicale : favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et intégrer la dimension palliative dans tous les niveaux de la formation : dans la formation médicale initiale (premier, second et troisième cycle) ; mettre en place des actions de formation MobiQual auprès des personnels des structures médicosociales et des services de soins à domicile ; adapter le dispositif de formation paramédicale initiale en intégrant la dimension palliative à tous les niveaux de la formation. Dans le cadre de la réforme Licence Master Doctorat (LMD), engager une réflexion sur la construction de modules de formation communs aux différentes professions médicales et paramédicales ; le soutien des proches et des aidants, à travers notamment un accompagnement et des formations aux soins palliatifs ; faciliter la prise en charge en hébergement temporaire (HT) des personnes âgées relevant de soins palliatifs pour soulager les aidants, à travers la création de 100 places d'HT dans les EHPAD ; assurer la formation des bénévoles d'accompagnement pour faciliter notamment la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile : poursuite du dispositif de formation avec un objectif de 7000 bénévoles volontaires formés par an ; améliorer l'information des professionnels de santé, à travers la diffusion de documents relatifs à la démarche palliative et aux dispositions de la loi sur le droit des malades et la fin de vie et du grand public, à travers une campagne d'information relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement ; organiser régionalement une journée annuelle d'échanges sur les soins palliatifs et l'accompagnement et

inviter les Commissions médicales d'établissements (CME) à établir un rapport annuel sur la mise en œuvre des soins palliatifs dans les établissements.

L'annonce officielle du programme par le Président de la République, l'effort financier mis en avant (230M€) dans une période où les crédits en matière de santé sont resserrés, constituent indiscutablement la marque d'un engagement pour le développement des soins palliatifs. Au-delà des objectifs chiffrés annoncés, doublement en cinq ans (de 100 000 à 200 000) du nombre de personnes prises en charge dans une démarche de soins palliatifs et d'accompagnement, il convient de prendre en compte l'ensemble des mesures. Certaines sont opérationnelles, d'autres expérimentales, d'autres s'inscrivent dans le plus long terme et visent à faire évoluer la culture de soins.

L'annonce de ce plan et les mesures coordonnées qu'il contient sont autant d'éléments positifs face aux besoins actuels en termes de soins palliatifs et d'accompagnement. L'ampleur de la tâche, le nombre des acteurs concernés par le pilotage au niveau national et régional de ces différentes mesures constitueront un des enjeux fondamentaux du suivi et de l'évaluation de ce programme. Car in fine, c'est bien à travers la mise en œuvre effective de ces mesures que se concrétisera la pertinence de ce plan.

I.2.1.10 Le décret du 19 février 2010 relatif à la création de l'Observatoire national de la fin de vie [21]

Il est créé, auprès du ministre chargé de la santé, un Observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement, afin d'en améliorer la connaissance. L'Observatoire national de la fin de vie indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie.

I.2.1.11 Conclusion

Depuis plus de vingt-cinq ans, les soins palliatifs sont passés d'une notion mal connue à une définition médico-sociale qui en a permis son développement. Au fil de ces années, l'engagement initial porté par quelques précurseurs, s'est progressivement transformé en un mouvement porté par les soignants, les médecins, et, entre autre, les bénévoles d'accompagnement, mais soutenu aussi maintenant, par les décideurs politiques.

I.2.2 Politique de santé et soins palliatifs

I.2.2.1 Les enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs [22]

I.2.2.1.1. Enjeux de santé publique

Les progrès dans le champ de la santé génèrent une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité. Ils s'accompagnent également d'une augmentation du nombre de personnes âgées, du nombre de personnes vivant avec une maladie, un handicap, une perte d'autonomie... De plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps avec des maladies ou un handicap de plus en plus graves.

Le développement des soins palliatifs est un champ d'observation pour la modernisation de l'organisation du système de santé. C'est une approche transversale aux disciplines médicales, aux différents lieux de soins et de vie, aux champs sanitaire et médico-social, incarnée par l'action des équipes mobiles de soins palliatifs, intervenant en intra et/ou extra hospitalier.

L'organisation des soins palliatifs impose un travail en réseau, des coopérations entre acteurs de santé, établissements et toutes organisations. Elle favorise l'émergence de la fonction de coordination.

I.2.2.1.2. Enjeux éthiques

La capacité d'augmenter la survie des personnes malades générée par les progrès de la science impose l'exigence d'un questionnement rigoureux concernant les limites de la vie, la qualité, la finalité et le sens de la vie prolongée, les décisions en fin de vie chez les personnes inconscientes ou incapables d'autodétermination.

Toute société démocratique doit réfléchir à une justice distributive en matière de santé, source d'équité de l'offre de soin et d'égalité d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement.

I.2.2.1.3. Enjeux économiques

L'augmentation des coûts de la santé générée par la dépendance, par l'augmentation de la durée de vie avec une maladie ou une perte d'autonomie, renforce le questionnement sur les limites de la vie, les limites du progrès.

L'augmentation des dépenses de santé et l'augmentation du nombre de requérants posent la question de la relativité de la place de la santé dans le champ de l'économie politique.

I.2.2.1.4. Enjeux citoyens

La société actuelle est marquée à la fois par un certain déni de la mort et par l'émergence de la notion de droit des personnes malades. Les questions sur la finitude de l'homme et de la relativité de la vie sont des questions de société, des questions qui concernent l'éducation, qui engagent l'action politique. Elles imposent le développement de nouvelles solidarités pour les plus vulnérables (associations de malades, associations d'accompagnement) afin de lutter contre leur isolement.

I.2.2.2 Le projet de politique de développement des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs constituent une priorité de la politique de santé en France. Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, constitué en 2006 à la demande du ministre chargé de la santé a eu pour mission de « proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie » [19].

I.2.2.2.1. Le bilan d'étape du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement [22]

Le choix fondamental qui est fait par le comité constitue en même temps un objectif ambitieux à atteindre. Il s'agit en France de créer une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrés à la pratique soignante d'une part et à l'éducation citoyenne d'autre part. Cet objectif est partagé par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), par les associations d'accompagnement ainsi que par les nombreuses sociétés savantes impliquées dans le comité. Il ne s'agit donc pas d'un objectif « médico-médical » qui aurait consisté à développer une spécialité médicale de soins palliatifs.

Pour atteindre cet objectif, il faut mettre en place une organisation et mener des actions destinées à l'intégration du concept des soins palliatifs et de l'accompagnement dans la culture des soignants d'une part et des citoyens d'autre part ; les lits identifiés et les unités de soins palliatifs sont à considérer comme des structures de recours gradué en fonction de la complexité des situations présentées par les personnes malades relevant de soins palliatifs et d'accompagnement.

I.2.2.2.1.1. Concernant l'organisation des soins palliatifs en France

Le corollaire « organisationnel » du choix français d'une culture des soins palliatifs intégrée à la pratique de tout acteur de santé est une organisation en « réseau de santé », dans le sens d'une facilitation de la coopération entre les acteurs, les structures et organisations du champ sanitaire et médico-social, du domicile et des établissements de santé. Ainsi, à l'hôpital, les unités de soins palliatifs sont à considérer comme des lieux de recours pour les situations complexes, les équipes mobiles comme des organisations de soutien, de formation et d'appui au service des équipes qui souhaitent intégrer les soins palliatifs dans leur pratique ; les lits identifiés permettent aux services fortement concernés et impliqués dans les soins palliatifs de bénéficier de moyens leur facilitant les prises en charge. A domicile, les réseaux de soins palliatifs assurent appui, soutien et formation des acteurs libéraux, facilitant le travail en équipe et optimisant l'interfaçage entre ville et hôpital, entre champs sanitaire et médico-social. La résultante théorique d'une telle organisation intégrée est une amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes et de leurs proches, une facilitation de la continuité et de la permanence des soins.

La démarche palliative consiste à « asseoir et développer les soins palliatifs » dans tous les établissements, services de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. Cette démarche palliative doit être mise en place dans toutes les unités de soins des établissements publics et privés (MCO, SSR et USLD) mais aussi les EHPAD, à domicile car elle seule permettra une amélioration des pratiques de prise en charge globale des patients et des proches.

I.2.2.2.1.2. Concernant l'évolution vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante

Les différents constats faits par les groupes de travail sont sans équivoque : le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris de certains soignants en particulier des médecins ; les textes de loi (et en particulier la loi « droits des malades et fin de vie ») et les textes réglementaires concernant l'organisation (et en particulier le guide de la démarche palliative) ne sont pas connus. Ils ne peuvent donc pas être appliqués ; dans les établissements de santé, les soins palliatifs ne sont pas perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin (en particulier médicale) ; les modalités et les contenus actuels de l'enseignement pour les études en santé ne préparent pas à la réalité à laquelle sont et seront confrontés les professionnels dans le champ des soins palliatifs ; la recherche est complexe, elle n'est pas organisée et peu

financée. Les causes d'un tel constat sont peut-être à chercher dans un certain degré de déni des soignants de cette phase de la vie qu'est la fin de vie, dans une difficulté à appréhender la question des limites (limites des savoirs, limites des possibilités de guérir, limites des personnes, limites de soi...). Les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent être un préjudice concernant la qualité des soins, leur continuité et la mise en œuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs.

Les propositions et les actions entreprises pour évoluer vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante vont dans plusieurs directions : la sensibilisation des acteurs de santé ; la formation des acteurs de santé ; la recherche ; la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs.

I.2.2.2.1.3. Concernant l'évolution vers une culture des soins palliatifs auprès du grand public

Les soins palliatifs ne doivent pas être enfermés dans le champ de la médecine. Ils sont une affaire de santé, donc une affaire de société. Une étude du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) de septembre 2003 a par ailleurs montré le défaut de perception du public quant aux problématiques de fin de vie [23]. Elle a permis d'établir des recommandations dans plusieurs directions : une information doit être envisagée en direction du grand public sur la fin de vie, la mort, la définition et les enjeux des soins palliatifs ; les malades et leurs proches doivent connaître et faire respecter les droits des malades ; les moyens d'une solidarité envers les personnes malades ou leurs proches (le soutien aux associations pour la formation et l'accompagnement des bénévoles ; la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie » ; la rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie) ; la proposition faite de constitution d'un réseau national d'évaluation des pratiques concernant les droits des personnes malades.

I.2.2.2.2 Le rapport à mi-parcours du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [24]

Ce rapport constitue le bilan d'étape, à mi-parcours, du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Mais il se veut également un état des lieux complet de la dynamique de développement des soins palliatifs dans les régions françaises, au plus près des réalités locales tout en conservant une approche nationale et comparative.

I.2.2.2.1 Concernant l'offre de soins palliatifs

Outre l'augmentation du nombre d'unités fixes de soins palliatifs (USP) et des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les lits identifiés soins palliatifs (LISP) sont passés de 2000 au début du programme à 4816 au 31 décembre 2010. L'objectif de 5 lits pour 100 000 habitants a globalement été atteint et même souvent dépassé. Cette augmentation s'accompagne toutefois d'inégalités de répartitions à travers le territoire.

Néanmoins, il existe un développement insuffisant de lits en soins de suite et de réadaptation (SSR). L'objectif fixé de 1600 lits identifiés en SSR est loin d'être atteint puisque seulement 1164 lits sont identifiés comme tels au 31 décembre 2010, malgré les crédits DAF (dotation annuelle de fonctionnement) octroyés à toutes les régions.

Les USP sont présentes dans toutes les régions de France portant leur nombre à 107 pour un total de 1176 lits, mais leur répartition reste relativement inégale : deux tiers des unités étant concentrées dans 5 régions (PACA, Rhône-Alpes, Bretagne, Nord-Pas-de-Calais et Ile-de-France). A l'inverse, des régions comme les Pays-de-la-Loire, le Poitou-Charentes ou la Bourgogne apparaissent manifestement sous-dotées.

Cette évolution doit donc se poursuivre avec la création d'USP plus proches du domicile des patients (« USP de proximité ») mais aussi avec le repositionnement de certaines USP qui ne répondent aujourd'hui pas aux missions qui leur sont confiées. A noter également le déficit constaté de personnel dans de nombreuses USP, qui de ce fait ne peuvent mener à bien leurs missions.

Les EMSP qui, en 2007 n'étaient qu'au nombre de 30 à être financées au titre des missions d'intérêt général, sont au nombre de 353 en 2010. Leur répartition inter-régionale et le maillage territorial de proximité apparaissent globalement satisfaisants malgré des disparités évidentes.

Dans la plupart des régions, il existe un équilibre du rapport EMSP sur USP et LISP. Dans d'autres (Aquitaine et Haute Normandie par exemple), même si les taux d'équipement en USP et LISP sont inférieurs à la moyenne nationale, le nombre d'EMSP qui, rapportées au nombre de décès en établissement de santé, reste lui aussi en deçà de la moyenne. En ce qui concerne les territoires ultramarins, ils sont souvent non desservis par les EMSP tout comme quelques rares territoires métropolitains (notamment en Champagne-Ardenne).

Enfin, il faut noter que dans la plupart des régions la composition des EMSP reste très fragile, à ce point que dans plusieurs territoires il est permis de douter de la réalité de l'appui et du soutien apportés par certaines EMSP, tant leur composition reste parcellaire et fragile.

I.2.2.2.2 Concernant les soins palliatifs à domicile

La prise en charge des personnes en fin de vie à leur domicile repose sur la capacité des acteurs de santé à organiser un parcours de soins coordonné. Il existe des dérogations tarifaires permettant de faciliter le maintien à domicile de patients relevant de soins palliatifs.

La montée en charge des structures d'hospitalisation à domicile (HAD), et la place centrale des soins palliatifs dans leur activité invitent à réfléchir à une interface entre HAD, EHPAD... permettant de créer un maillage territorial.

Cette avancée des soins palliatifs à domicile est un grand progrès. Mais par « domicile » n'est entendu que les établissements médico-sociaux comme les établissements d'hébergement des personnes âgées ou handicapées. Le déploiement de la démarche palliative dans ces établissements est important puisqu'environ un quart des décès enregistrés en France survient dans ces structures.

I.2.2.2.3 Concernant les réseaux

124 réseaux en soins palliatifs sont financés et opérationnels en France en 2010, mais très inégalement répartis et parfois même inexistant dans certains départements.

Dans plusieurs régions, ils se sont orientés vers une fonction de coordination territoriale pluri-thématique (soins palliatifs, douleur, gérontologie, soins de douleur en cancérologie...). Leur activité est très importante pour la diffusion de la démarche palliative des établissements médico-sociaux.

L'action des Agences régionales de santé (ARS) et des acteurs de santé doit bénéficier d'une organisation réelle, passer d'une « politique de réseaux » à une « politique de travail en réseau ». Si cette politique de travail en réseau se montrait difficile dans certaines zones, il faudrait penser à mettre en place des interfaces renouvelées entre les différentes offres existantes.

I.2.2.2.4 Concernant la prise en charge des enfants et adolescents en fin de vie

C'est une des mesures phares du programme. Le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement a tout d'abord concerné les adultes. Il s'inscrit aujourd'hui, et de plus en plus, dans le champ d'action de la néonatalogie et de la pédiatrie (cancers en phase évoluée, maladies neuro-dégénératives, pathologies métaboliques...).

Pas seulement dans le cadre des maladies graves, il serait souhaitable qu'apparaisse un développement des soins palliatifs pédiatriques dans le cadre d'une prise en charge d'enfants handicapés lourdement ou atteints de maladies neuromusculaires.

Un groupe de travail œuvre actuellement sur les besoins quantitatifs et qualitatifs des soins palliatifs pédiatriques en France. Depuis 2010 sont financées dans chaque région de France des « équipes ressource de soins palliatifs pédiatriques » dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique des équipes de soins confrontées à la fin de vie des enfants et adolescents. En effet, chaque région de France présente des attentes et des besoins différents, auxquels chaque équipe devra trouver un moyen de réponse.

Des rencontres régionales qui ont eu lieu de 2009 à 2010 ont permis d'étudier les différents projets déjà mis en place.

« La France est le premier pays au monde à disposer d'un dispositif national spécifiquement dédié à la prise en charge des enfants en fin de vie : la mise en place des équipes régionales ressource en soins palliatifs constituent de ce point de vue une réelle avancée. »

I.2.2.2.5 Concernant les aidants et le bénévolat d'accompagnement

Le programme prévoit appui et soutien pour les proches et les aidants. À commencer par une formation qui leur est dédiée : les gestes, le savoir-faire, le repérage de la souffrance etc. De plus, une allocation journalière d'accompagnement de la personne en fin de vie est mise en place. Enfin ont été créées trois « maisons d'accompagnement », véritables lieux de répit et de repos.

I.2.2.2.6 Concernant le développement des compétences professionnelles

Le Comité national de suivi du développement a pour objectif de former chaque étudiant en médecine à la culture palliative, afin que tout patient, quel que soit son lieu de vie, puisse en bénéficier. Ainsi ont été mis en place plusieurs dispositifs : un module obligatoire « douleurs, soins palliatifs et accompagnement », un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine palliative, médecine de la douleur », des diplômes inter-universitaires...

La structuration de la filière universitaire permettra elle aussi prochainement de disposer de compétences dans le champ de la fin de vie.

I.2.2.2.7 Produire des connaissances en soins palliatifs

Il est aujourd'hui nécessaire pour la France de rattraper son retard de recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie par rapport aux pays anglo-saxons et du Nord de l'Europe. Ce retard est dû à un manque de moyens (de filières universitaires, de temps, de compétences, de culture de recherche à mi-chemin entre sciences humaines et médecine...).

Le développement des compétences professionnelles évoqué ci-dessus laisse tout de même présager une évolution positive. Cette évolution est aussi poussée par la création de l'Observatoire national de la fin de vie dont une des missions est de faciliter le développement de la recherche dans le champ de la fin de vie.

I.2.2.2.8 Concernant la sensibilisation du grand public

Il est indispensable de permettre l'accès à l'information concernant l'offre de prise en charge pour les personnes en fin de vie afin de réduire le sentiment d'inégalité d'accès à cette offre. Si l'inégalité d'accès aux soins est réelle, elle n'est pas liée au niveau des revenus des personnes mais à leur degré de connaissances de ce que sont les soins palliatifs et des modalités de leur mise en œuvre.

I.2.2.2.9 Conclusion

A mi-parcours, les actions lancées par le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 commencent à se concrétiser. Le programme doit, à ce stade, se concentrer sur quelques points durant les deux années à venir : continuer à diffuser la culture palliative ; réduire les inégalités régionales concernant l'offre de soins ; toucher tous les acteurs de santé et concerner le citoyen.

Au-delà de sa mise en œuvre, le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 porte en lui les germes d'une dynamique de long terme dans le champ de la fin de vie : la structuration d'une filière universitaire, la diffusion de nouveaux repères professionnels dans les établissements médico-sociaux, la mise en place d'équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques etc. Toutes ces réalisations devront faire l'objet d'une évaluation rigoureuse pour répondre à une question simple : ont-elles permis d'améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie ?

I.2.2.3 Le rapport de la cour des comptes

La politique menée depuis 1999 a permis un développement notable de l'offre en soins palliatifs. Cependant, en raison de son caractère récent, elle s'est déployée dans un champ encore mal défini et en l'absence de connaissance précise des besoins. D'importantes inégalités d'accès demeurent selon la région, la pathologie, l'âge du malade, la structure de soins qui le prend en charge. Sur ce dernier point, est souligné l'insuffisant développement des soins palliatifs à domicile et dans le secteur médico-social [25].

Aussi, le financement des soins palliatifs dépend désormais pour l'essentiel de la nouvelle tarification à l'activité (T2A), dont la mise en œuvre, si elle n'est pas accompagnée d'un contrôle efficace, peut avoir des conséquences négatives sur la qualité de l'offre de soins et favoriser certaines dérives.

C'est pourquoi la Cour recommande : d'individualiser la politique des soins palliatifs, au lieu de l'intégrer au plan cancer ; de développer les travaux prévus en matière d'études relatives aux besoins à satisfaire et d'évaluation qualitative de l'offre en soins palliatifs ; de développer les soins palliatifs dans le secteur médico-social et à domicile ; de surveiller l'application de la T2A dans le domaine des soins palliatifs afin d'éviter d'éventuels effets pervers.

I.2.2.3.1. Réponse du Ministre de la santé et des solidarités

I.2.2.3.1.1. Les actions de formation

La formation des professionnels de santé qui exercent en secteur médico-social ou à domicile auprès de personnes âgées ou handicapées constitue une priorité d'action du ministère de la santé et des solidarités.

I.2.2.3.1.1.1. La formation des professionnels de santé

Dans le cadre notamment du « plan de lutte contre la douleur 2006-2010 », le programme de formation initiale et continue des médecins en douleur et soins palliatifs est modifié. Il permet une reconnaissance universitaire de ces deux disciplines nécessaire au maintien de la dynamique des précurseurs engagés il y a plus de dix ans dans ces actions et le renouvellement des responsables d'unités. Il repose sur un tronc commun « douleur et soins palliatifs » et deux modules spécialisés dans l'une de ces deux disciplines.

Le DESC intitulé « médecine de la douleur, médecine palliative », approuvé lors de sa présentation à la commission nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche en septembre 2006, est proposé aux unités de formation et de recherche (UFR) depuis la rentrée universitaire 2007-2008.

Des diplômes interuniversitaires (DIU) qui permettent de conserver un accès élargi à la formation dans ces disciplines, complètent la filière de formation ainsi redéfinie.

I.2.2.3.1.1.2. Des outils spécifiques

Un colloque organisé en mars 2005 au ministère de la santé et intitulé « douleur et personnes âgées » a permis de mettre en évidence la nécessité de mieux diagnostiquer, évaluer et prendre en charge la douleur des patients vulnérables. Répondant à une priorité du « plan de lutte contre la douleur 2006-2010 », la Direction générale de la santé (DGS) a fait réaliser des outils de formation pour les professionnels de santé spécifiquement adaptés à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs des populations âgées et handicapées.

Présentés par le ministre Philippe Bas le 9 novembre 2006 aux professionnels et à l'ensemble des acteurs agissant dans ce domaine, ces outils, dont la réalisation a été confiée à la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD), et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ont été bien accueillis et ont reçu l'approbation de ces sociétés savantes. Ils constituent les supports pédagogiques des actions de formation.

Un programme de formation sur l'ensemble du territoire, soutenu par la DGS et s'appuyant sur les régions, est engagé à partir de ces outils dans le domaine des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, complété par des outils du même ordre dans le champ de la « Bien-traitance » et de la Dépression de la personne âgée.

Un financement de 1,2 M€ a été engagé pour développer ce programme d'action et mettre en œuvre sa diffusion nationale sur une période de 2 ans (2006-2007). C'est une démarche globale d'amélioration des pratiques professionnelles dans les établissements médico-sociaux et à domicile et, qui a reçu un accueil favorable de la Haute autorité de santé pour l'intégrer dans le dispositif d'évaluation des pratiques professionnelles, qui se met ainsi en œuvre.

I.2.2.3.1.1.3. L'Association nationale pour la formation permanente des personnels hospitaliers (ANFH)

La DGS a fait inscrire le thème de la douleur et des soins palliatifs comme priorité d'action pour la formation continue des personnels de la fonction publique hospitalière. L'ANFH a retenu cette priorité pour la formation en 2007.

I.2.2.3.1.2. L'information

I.2.2.3.1.2.1. L'information du public

A l'initiative du ministère de la santé, sur une recommandation de Marie de Hennezel et sur une préconisation de la mission parlementaire Léonetti, la ligne d'écoute nationale « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » est ouverte au public le 19 mai 2005. Ce numéro qui fonctionne du lundi au samedi de 8 heures à 20 heures permet de répondre aux besoins d'information, de conseils et d'écoute en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. Ce service a bénéficié d'un financement de 1 M€ en 2005 sur les crédits Etat et d'un relais sur les crédits ONDAM (Objectif national des dépenses de l'assurance maladie) via la T2A à compter de 2006 pour 800 000 €.

I.2.2.3.1.2.2. L'information des professionnels de santé

L'envoi à l'ensemble des médecins généralistes (250 000 exemplaires) d'un document « Repères pour votre pratique » sur les soins palliatifs réalisé par la DGS en lien avec l'INPES est réalisé fin 2006.

La direction générale de la santé met en œuvre des actions en direction des établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et les établissements pour personnes handicapées en lien avec la direction générale de l'action sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les sociétés savantes et les fédérations d'établissements dans la domaine des soins palliatifs et de la douleur qui correspondent aux recommandations proposées dans le rapport de la Cour des comptes.

I.2.2.3.1.3. L'évaluation

Le rapport de la Cour débute par une série d'observations portant sur l'absence d'évaluation, le champ d'application incertain et la difficulté de chiffrage des besoins.

Partageant globalement ce constat, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) compte corriger cette situation en lançant conjointement avec la DREES (Direction Recherche Etudes Evaluation Statistiques) trois études portant sur l'activité de

soins mise en œuvre, les pratiques et le ressenti des acteurs et des familles des patients. Il convient néanmoins de préciser que la définition des soins palliatifs donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et reprise par le rapporteur dans l'introduction doit constituer le seul cadre pertinent d'organisation des soins, tant au sein des établissements de santé qu'en pratique ambulatoire.

I.2.2.3.1.4. Les outils de pilotage

Concernant les outils de pilotage, les travaux menés sous l'égide du Comité de suivi des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie mis en place en juillet 2006 doivent conduire à finaliser les référentiels relatifs aux unités de soins palliatifs, aux lits identifiés, aux équipes mobiles et aux réseaux engagés par le précédent comité de suivi des soins palliatifs. Ces référentiels viendront constituer une nouvelle circulaire relative à l'organisation des soins complétant la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Ils ont vocation à établir des cibles à atteindre en matière d'équipement ou de personnels, sans pour autant constituer des normes quantitatives et techniques rigides qui s'accorderaient mal avec la philosophie de la T2A, construite sur des retraitements comptables *a posteriori* et non sur la valorisation ex-ante de normes.

Concernant la connaissance des coûts, la DHOS prend acte des améliorations mentionnées par la Cour des comptes quant au codage de l'activité des soins palliatifs en groupes homogènes de malades (GHM) et groupes homogènes de séjour (GHS) depuis 2004, et partage ses attentes en matière de progrès à attendre de la montée en charge progressive du système d'information et d'une meilleure appréhension des montants en jeu.

I.2.2.3.1.5. La programmation

Le titre retenu pour le chapitre B du I : « une politique de programmation qui semble être remise en cause » appelle néanmoins des réserves car il laisse entendre que l'effort entrepris depuis 1999 pour déployer les soins palliatifs notamment dans les établissements de santé, serait désormais remis en cause.

S'il est vrai que le deuxième programme de développement s'est officiellement achevé en 2005, les éléments de cadrage de la politique de développement des soins palliatifs n'en restent pas moins opérationnels : depuis l'ordonnance 2003-850 du 4 septembre 2003, les soins palliatifs sont désormais inscrits comme une thématique obligatoire des Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Une synthèse des volets soins palliatifs des

schémas régionaux d'organisation des soins montre que la quasi-totalité des régions sanitaires a développé une réflexion pertinente sur ce thème et engagé des actions concrètes pour assurer la couverture progressive des besoins des personnes en la matière.

La circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement conserve par ailleurs une totale pertinence en matière de principes d'organisation des soins palliatifs.

Les missions qui sont dévolues au comité de suivi sus visé en matière de propositions d'une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagnement de la mise en œuvre, du déploiement de cette politique et d'évaluation des textes législatifs et réglementaires démontrent, s'il en était besoin, l'engagement du ministre de la santé en la matière.

I.2.2.3.1.6. Le financement

L'inscription dans les maquettes des projets de loi de financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) successifs d'une enveloppe spécifique au développement des soins palliatifs vient confirmer le caractère constant de l'effort entrepris. Si le montant affiché de ces enveloppes spécifiques se situe de 2003 à 2007 à hauteur de 9,6M€ en moyenne, il convient de rappeler que ces montants sont loin de refléter la totalité des ressources mises en œuvre dans le cadre des soins palliatifs. En effet il s'agit d'enveloppes destinées à encourager le développement de structures de soins palliatifs notamment dans le secteur public mais non de la totalité des ressources mobilisées par l'activité relevant du mécanisme de T2A qui ne peuvent être constatées et régulées qu'a posteriori. Peuvent ainsi coexister une sous consommation des crédits affichés en début de campagne, comme le constate la Cour et un fort développement des GHS « soins palliatifs » dans les établissements sous T2A, notamment au sein des établissements privés. Les financements mis en œuvre spécifiquement pour le développement des réseaux au sein de la dotation nationale de développement des réseaux (DNDR), la part des dépenses liées aux soins palliatifs dans le cadre de l'hospitalisation à domicile et de la médecine de ville doivent en outre être pris en compte.

I.2.2.3.1.7. L'offre de soins palliatifs

L'évolution constatée du nombre des équipements en matière de soins palliatifs recensés annuellement par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) vient

confirmer la poursuite du processus de déploiement des soins palliatifs et traduit surtout le développement de la culture palliative au sein des structures de soins.

Il importe de bien prendre en compte le fait que la capacité de pénétration de cette culture palliative chez les professionnels de santé constitue l'élément majeur expliquant les inégalités territoriales observées, et qu'elle est également le facteur sur lequel il est nécessaire d'agir en priorité, notamment par la politique de formation des professionnels, pour atteindre l'objectif d'une équité d'accès des patients à des soins palliatifs de qualité quels que soit la région ou le territoire concernés. L'apparition de variations annuelles dans les équipements ou les moyens consacrés ne doivent en aucun cas être considérées comme une fluctuation ou une hésitation de la politique en faveur des soins palliatifs mais comme la conséquence de ces facteurs subjectifs. Seule l'appréciation en tendance est de nature à montrer l'engagement en faveur des soins palliatifs.

Si le financement des structures de soins palliatifs repose en partie sur des sommes prévues par le plan cancer, il n'y a pas d'« intégration des soins palliatifs dans le plan cancer ». Il est d'ailleurs essentiel de souligner que la politique de déploiement des LISP au sein des services de médecine et de chirurgie confrontés à des fins de vie fréquentes, sans qu'aucune référence à la pathologie prise en charge ne soit mentionnée, constitue la meilleure garantie que le cancer ne vienne pas « monopoliser » les moyens dévolus aux soins palliatifs. Cette politique offre notamment l'opportunité d'un meilleur accès aux soins palliatifs vis-à-vis des personnes âgées et l'identification de lits au sein des unités de soins de suite et de réadaptation (SSR) et des unités de soins de longue durée (USLD), rappelée par de nombreux acteurs lors du colloque consacré aux soins palliatifs organisé par la DHOS en décembre 2005.

La partie I-C du rapport concerne les résultats et des progrès jugés « mitigés ». En termes de développement de l'offre hospitalière, il est à noter que la progression des lits de soins palliatifs, forte de 30% d'une année sur l'autre, est très importante sur les dernières années.

Cette progression des lits de soins palliatifs accompagne la montée en charge des lits identifiés de soins palliatifs. Pour la DHOS, le développement de la culture palliative et de ses soins de qualité apparaît plus prioritaire que le débat s'attachant aux types de structure. La qualité de la prise en charge ne peut être atteinte que par une réponse graduée, mettant en priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples et sur l'adossement à des plateaux techniques plus conséquents lorsqu'ils deviennent plus complexes. Si les LISP représentent un des moyens les plus souples d'y procéder, l'objectif de disposer d'au moins

une unité de soins palliatifs par région, au sein d'un Centre hospitalier universitaire (CHU) ou d'un pôle régional de cancérologie reste posé.

Concernant les équipes mobiles de soins palliatifs, l'objectif national d'une équipe pour 200 000 personnes est atteint et dépassé. La DHOS souscrit toutefois à l'objectif de renforcement en personnel des EMSP prôné par le rapport.

A l'inverse, l'objectif national concernant les réseaux n'est pas atteint, mais il faut garder à l'esprit que si elle est directement fonction des dynamiques locales, la progression des réseaux de soins palliatifs dépend également de l'évolution de la dotation nationale de développement des réseaux.

Concernant les équipes pluridisciplinaires à domicile, il est à noter que le décret relatif aux conditions de rémunération des professionnels de santé libéraux ou salariés des centres de santé est en cours de finalisation.

I.2.2.3.1.8. « Une politique à redynamiser »

La seconde partie du rapport concerne « une politique à redynamiser » et son premier paragraphe s'attache à la pertinence des objectifs et à l'amélioration des méthodes de fixation des objectifs.

Les enquêtes de la DREES commandées par la DHOS, participent de cette volonté. Il s'agit de réaliser une série d'études concernant directement ou indirectement les besoins de soins palliatifs. Elle repose sur les éléments suivants : une analyse de l'activité, à partir des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ; deux études qualitatives basées sur des entretiens semi-directifs avec les différents acteurs des soins palliatifs autour du patient, qu'il s'agisse des prises en charge à l'hôpital ou à domicile, puis au sein des établissements sociaux et médico-sociaux. Ces deux études sont destinées à préparer et tester la faisabilité d'une enquête quantitative représentative mise en place dans un second temps.

Le point II-A-2 propose d'évaluer la pertinence de l'application de la T2A aux soins palliatifs. Il apparaît surtout nécessaire de poser le problème en termes d'une recherche du juste coût des GHS. Ces travaux ont été conduits par la DHOS en 2007, associant les sous directions « O » (organisation des soins), « F » (financement) et la mission T2A.

Concernant le financement selon les modalités de la T2A, le risque d'effet pervers évoqué n'est en rien spécifique aux soins palliatifs. Il faut souligner, *a contrario*, que la T2A assure l'élasticité des recettes à l'activité, ce qui favorise les établissements dynamiques et vient au passage confirmer la pertinence de développer la culture palliative plutôt que les structures.

La généralisation de la T2A aux SSR corrige en outre les disparités dénoncées par la Cour entre les structures de soins palliatifs relevant d'un secteur de court séjour et assujetties à la T2A, et celles relevant des SSR dont le budget n'évolue pas de manière proportionnelle à l'activité.

La partie II-B évoque les inégalités d'accès aux soins palliatifs. Si la correction de ces inégalités demeure une priorité pour la DHOS, les contraintes ne sont pas seulement d'ordre financier. La dynamique des opérateurs apparaît ainsi très déterminante, qu'il s'agisse du cadrage organisationnel constitué par les SROS ou de la capacité des établissements de santé à disposer d'opérateurs formés. Aucune prestation de soins palliatifs de qualité ne peut être mise en œuvre si des personnels formés et motivés ne sont pas présents. La sensibilisation des acteurs et l'organisation de formations interprofessionnelles constituent les principaux leviers de ce développement. Le premier est mise en œuvre par l'action d'une chargée de mission ministérielle qui se déplace en région pour informer et sensibiliser. La formation constitue un axe de travail majeur pour le comité, en liaison avec le dispositif de formation des professionnels de la santé ou du secteur médicosocial.

I.2.2.3.1.9. Les soins palliatifs à domicile

En matière de développement des soins palliatifs à domicile, outre la finalisation du décret relatif aux soins palliatifs en pratique libérale évoquée précédemment, et l'élaboration des référentiels concernant les réseaux de soins palliatifs, un groupe de travail du comité de suivi exclusivement consacré aux « interfaces et à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement » est chargé de dégager des propositions dans ce domaine qui reste, en effet, à développer.

I.2.2.3.2. Réponse du directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

I.2.2.3.2.1. Chiffrage des besoins

La Cour mentionne l'absence de connaissance fine des besoins.

Il faut signaler que, dans le cadre des missions du Comité national de suivi de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, et plus précisément de son comité restreint, il est prévu de suivre les travaux de la DREES qui réalise une enquête d'abord quantitative et qualitative sur les soins palliatifs (abord plutôt organisationnel des soins palliatifs), puis qui mettra dans son programme 2007 une analyse des besoins en soins palliatifs couvrant les champs du sanitaire, du médico-social et de la ville.

I.2.2.3.2.2. Les outils de pilotage

La Cour signale que les cahiers des charges ne sont pas finalisés.

Les cahiers des charges des différentes modalités de prise en charge dans le domaine des soins palliatifs sont en cours de validation par le comité restreint cité ci-dessus. Ils concernent les unités de soins palliatifs, les lits identifiés, les équipes mobiles, les réseaux et les bénévoles.

I.2.2.3.2.3. Les financements

Le FNASS participe à la formation des bénévoles comme il est indiqué. Il participe également au maintien à domicile des personnes en fin de vie en rémunérant les « garde-malades » et le remboursement de certaines prestations non remboursables au titre légal.

I.2.2.3.2.4. La progression des réseaux de soins palliatifs ville-hôpital

Dans la notion des réseaux de soins palliatifs, il conviendrait d'ajouter au rapport que le dénombrement concerne les réseaux de soins palliatifs étiquetés comme tels. En réalité les réseaux de cancérologie, de personnes âgées, de la douleur, participent également à la prise en charge en réseau des soins palliatifs.

I.2.2.3.2.5. Les équipes pluridisciplinaires à domicile

Le rapport fait état des difficultés de rémunération des professionnels de santé libéraux pratiquant des soins palliatifs dans le cadre des équipes à domicile et ainsi du retard de mise en œuvre du dispositif.

Il faut signaler le projet de décret relatif à la signature de contrat pour les professionnels de santé amenés à délivrer des soins palliatifs à domicile.

I.2.2.3.2.6. Les risques d'effets pervers de la T2A appliquée aux soins palliatifs.

Le rapport décrit certains « effets pervers de la T2A » dû par exemple à l'absence de GHM soins palliatifs dans la CMD (Catégorie majeure de diagnostic) 24.

Il en est d'autres, en particulier le séjour en chirurgie d'un patient (avec un GHM chirurgical) qui passe ensuite dans un lit identifié de soins palliatifs. L'établissement peut être tenté de faire une sortie fictive lors du passage de la chirurgie aux soins palliatifs pour pouvoir bénéficier du GHS soins palliatifs.

Tout ceci relève du contrôle de la T2A comme il l'est bien mentionné dans la conclusion du rapport.

Enfin, ce rapport n'insiste pas suffisamment sur le rôle primordial du volet « soins palliatifs » des Schémas régionaux d'organisation sanitaire et sur les contrats d'objectifs et de moyens qui vont permettre la bonne complémentarité des structures sanitaires et médico-sociales et de la ville par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs pour assurer aux patients la prise en charge la plus efficiente.

I.2.3 L'Observatoire national de la fin de vie

I.2.3.1. Les missions de l'Observatoire

Créé par décret le 19 février 2010, l'Observatoire national de la fin de vie n'est pleinement opérationnel que depuis septembre 2010. Comme le précise son décret de création, cet Observatoire a pour missions d'indiquer les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il doit également identifier les besoins dans le champ de la recherche, et promouvoir l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans le domaine de la fin de vie.

L'Observatoire doit, chaque année, remettre un rapport au ministre de la santé ainsi qu'au Parlement, et le rendre public. Il s'agit donc, dans ce rapport annuel : d'identifier les données fiables aujourd'hui disponibles pour éclairer le débat public quant à la réalité des situations de fin de vie en France ; d'éclairer le pilotage, le suivi et l'évaluation des politiques de santé dans le champ de la fin de vie (y compris les actions de sensibilisation du public et des professionnels) ; d'engager une réflexion sur la promotion et sur la mise en valeur des projets

visant à produire de nouvelles connaissances dans le champ de la fin de vie (projets de recherche, études et travaux d'observation, etc.).

Outil de « cartographie » des problématiques liées à la fin de vie, le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie doit en effet non seulement mettre en relief le champ des connaissances existantes, mais également donner à voir l'étendue des domaines d'observation et de recherche aujourd'hui inexplorés.

Au-delà de sa mission d'observation des pratiques liées à la fin de vie, l'Observatoire est au service des acteurs de santé et des usagers du service public, pour valoriser les actions visant à une meilleure prise en charge des personnes malades et pour accompagner les politiques publiques face aux défis de demain.

I.2.3.2. Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie

Le Premier ministre François Fillon a reçu, le 14 février 2012, le rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie. Ce rapport, remis par son président le professeur Régis Aubry, fait le point sur les débats et les avancées de la recherche en matière de fin de vie. Il revient également sur l'avancement du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [26].

I.2.3.2.1. Passer des idées reçues à la réalité

Ce rapport permet de nuancer certaines idées répandues sur la fin de vie.

On ne décède pas plus à l'hôpital qu'il y a 20 ans, la proportion des décès à l'hôpital n'a pas augmenté depuis près de vingt ans : en 2010, comme en 1990, 60% des français meurent dans un établissement de santé. De la même façon, la proportion des décès à domicile n'a pas diminué : un français sur quatre décède à son domicile (26,7%).

Mais la France est l'un des pays où l'on meurt le plus à l'hôpital, en comparaison des autres pays européens. Ceci est probablement lié à une médicalisation importante de la fin de vie, notamment dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer.

I.2.3.2.1.1. L'obstination déraisonnable : mieux faire connaître les droits des malades en fin de vie

Deux français sur trois ignorent qu'il existe une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique.

Les travaux menés par l'Observatoire national de la fin de vie montrent que les situations conflictuelles les plus fréquentes ne sont pas celles médiatisées : elles concernent principalement les divergences entre médecins et soignants d'où la nécessité de développer et d'organiser un travail collégial entre professionnels.

I.2.3.2.1.2. Les deux tiers des personnes qui décèdent à l'hôpital relèvent de soins palliatifs

Les deux tiers des personnes qui décèdent de maladie relèvent de soins palliatifs. Or seuls un tiers des patients qui décèdent à l'hôpital semblent en bénéficier.

Dans les services des urgences, si deux tiers des patients qui décèdent relèvent de soins palliatifs, seuls 7,5% en bénéficient selon les données du codage. Mais les travaux de l'Observatoire montrent aussi à quel point les données à disposition sont insuffisantes. Alors que l'hôpital reste le premier lieu de fin de vie, les systèmes d'information ne rendent pas compte de manière suffisamment précise des conditions de la fin de vie, en particulier des trajectoires de fin de vie et des soins palliatifs réellement dispensés.

I.2.3.2.1.3. Euthanasie : beaucoup de sondages d'opinion, très peu d'études scientifiques

Concernant l'euthanasie, les sondages d'opinion sur les questions de fin de vie constituent la seule source d'information (mobilisée par les médias et les décideurs). Or ces sources ne concernent pas la réalité des situations et des pratiques.

Il n'y avait jusqu'à présent pratiquement pas de travaux de recherche menés en France pour aborder ce sujet. L'Observatoire disposera prochainement, pour la première fois en France, de données amples et fiables, provenant d'une enquête menée avec l'Institut national des études démographiques (INED) sur plus de 6000 situations de fin de vie. Cette étude permettra d'aborder cette question complexe de façon rigoureuse et dans une perspective comparative. En effet, les travaux de recherche menés en Europe montrent combien les réalités sont différentes d'un pays à l'autre, en dehors de toute option législative.

I.2.3.2.2. Des points en suspens

Face à ces principaux constats, certaines améliorations peuvent être apportées en termes de formation des professionnels, de promotion des bonnes pratiques en matière d'acharnement

thérapeutique, ou encore de recherche qualitative pour mieux comprendre le vécu des patients en fin de vie.

I.2.3.2.2.1. Une priorité : la formation des professionnels

Trois plans successifs de soins palliatifs ont permis de développer une offre indispensable et de combler un retard important. Pour autant, compte tenu des perspectives démographiques, l'offre spécialisée de soins palliatifs ne permettra pas de répondre à toutes les situations de fin de vie : pour garantir l'accès à des soins palliatifs de qualité à toutes les personnes qui en ont besoin, il est impératif de faire évoluer la culture médicale et les pratiques des professionnels non spécialisés en soins palliatifs.

Sur le terrain, les pratiques des professionnels de santé ont beaucoup de mal à évoluer. La formation qui est un levier d'acculturation essentiel semble avoir été peu investie. Ainsi depuis le vote de la loi Léonetti, seuls 2,6% des médecins généralistes ont pu bénéficier de formation à l'accompagnement de la fin de la vie ; seuls 15% des paramédicaux ont été formés aux soins palliatifs en 5 ans. La formation des acteurs de santé apparaît donc comme un enjeu de première importance.

I.2.3.2.2.2. Un retard considérable dans le champ de la recherche

Par ailleurs, la recherche dans le champ de la fin de vie est encore embryonnaire. Elle rencontre des difficultés pour se développer non seulement parce qu'elle requiert une approche pluridisciplinaire mais aussi parce qu'elle nécessite des investigations d'ordre qualitatif encore trop peu valorisées dans les sciences médicales. Il n'existe, à titre d'illustration, aucune équipe de recherche labellisée sur cette thématique. De ce fait, il n'est pas encore possible de connaître avec une réelle précision les conditions et les pratiques de fin de vie. Or, ces informations étant indispensables pour éclairer les choix, ce type de recherche devrait pouvoir bénéficier d'un réel soutien et d'une stratégie nationale.

I.2.3.2.3. Une question de société

Ce premier travail a identifié certaines difficultés posées par les situations de fin de vie. Il aide également à mieux cerner ce qui mérite d'être discuté, et ce qui ne fait pas ou plus vraiment question. Cela permet ainsi de mieux resserrer la discussion sur les sujets centraux, En effet, le regard sur la fin de vie reste empreint de multiples ambivalences.

Or de plus en plus de personnes vivront de plus en plus longtemps. Les questions de vieillissement, de maladie, de dépendance, de qualité de vie, de sens de la vie affluent et devront être investies. Il s'agit bien d'impulser une réflexion en creusant un questionnement, en montrant la complexité. La capacité de notre société à investir les questions soulevées par la fin de vie est une des clés pour lui donner toute la hauteur d'humanité qu'elle mérite.

1.2.4 Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) : la mort à l'hôpital

L'enquête sur « la mort à l'hôpital » menée par l'IGAS montre qu'alors que plus de la moitié des français meurent en établissement de soins, et notamment dans les hôpitaux publics, la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues à l'hôpital. Pour les acteurs hospitaliers, la mort est vécue comme une incongruité, un échec, et à ce titre largement occultée. Cette situation est préjudiciable au confort des malades en fin de vie et à l'accueil des proches ainsi qu'à la santé publique [27].

1.2.4.1. Plus d'un français sur deux meurt à l'hôpital

Environ 60% des français meurent dans un établissement de santé : 50% dans un hôpital public ou privé et 10% en clinique privée. Contrairement à ce qui est couramment affirmé, ce pourcentage ne tend pas à augmenter. Dans le même temps, 27% des français environ meurent à domicile. En comparaison internationale, la France se situe dans une position intermédiaire tant pour le pourcentage de morts à domicile que pour celui des morts en établissement de soins.

La cause de la mort conditionne l'endroit où l'on meurt : on meurt plus souvent en établissement de soins, par exemple, quand la cause initiale du décès est une maladie infectieuse ou une tumeur maligne, que lorsqu'il s'agit d'une maladie du système nerveux. Le lieu de décès varie également avec l'âge, le statut social et le sexe : les femmes, plus nombreuses en maison de retraite, y meurent au moins deux fois plus souvent. Le pourcentage de décès à domicile et de morts en clinique privée est plus élevé dans les régions du sud de la France. 86% des décès qui surviennent en établissement de soins ont lieu dans des services de courte durée, 12% en soins de suite et de réadaptation et 2% en hospitalisation à domicile.

Alors que les hôpitaux publics assurent 62% des séjours globaux des malades, ils comptabilisent près de 78% des décès qui surviennent en établissement de soins. Cette place prépondérante du secteur public s'explique par plusieurs raisons : les disciplines médicales

contribuent plus aux décès que la chirurgie. Or ce sont les hôpitaux publics qui ont les plus fortes capacités en médecine, contrairement aux cliniques privées, qui effectuent surtout de la chirurgie et de l'obstétrique ; les hôpitaux publics possèdent la majorité des services d'urgence et de réanimation, dans lesquels se concentrent les décès.

Un peu plus de 22% des personnes qui meurent en établissement de soin, trépassent en effet dans un service de réanimation, une unité de soins intensifs ou de soins continus, tous services dans lesquels les exigences techniques l'emportent largement sur les besoins de confort des malades et d'accueil des proches. Cette proportion s'élève à 36% en CHU. Plusieurs études montrent que le décès a lieu de plus en plus souvent après que les réanimateurs aient décidé d'arrêter les soins, mais que des thérapeutiques agressives et des gestes diagnostics invasifs sont encore trop souvent entrepris alors qu'on a perdu l'espoir d'une amélioration clinique.

Par ailleurs, 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'unité hospitalière de courte durée (UHCD) attenante. A côté des personnes secourues par les services d'aide médicale urgente (SAMU) ou les pompiers à la suite d'accidents ou de tentatives de suicide, ou des malades amenés par leurs proches pour des pathologies aiguës, on assiste à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, de malades dont la fin de vie était prévisible. Le décès sur un brancard dans le couloir des urgences devient une issue presque banale.

Seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80% des cas de cancéreux. Parmi eux, 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs, qui constituent un réel progrès. Les autres prestations de soins palliatifs présentent un contenu inégal et ne sont pas forcément dispensées dans les établissements où l'on meurt le plus. Leur tarification manque de cohérence et survalorise les séjours courts. Il n'est pas certain que le financement corresponde à un véritable service ou que de véritables services bénéficient d'un financement.

I.2.4.2. La question de la mort est largement occultée

A l'hôpital comme ailleurs, la mort reste un tabou et son évocation met mal à l'aise. A l'exception des réanimateurs ou des responsables de soins palliatifs qui la fréquentent tous les jours et se sont forgés des comportements adaptés, le personnel hospitalier, et notamment médical, la vit comme un échec : il souhaite rarement s'appesantir ou communiquer sur le sujet.

Le déni se perçoit, par exemple, dans la façon de traiter les obstacles médico-légaux, les décès sous X, les morts d'origine inconnue ou la mortalité iatrogène. Sauf homicide évident, les médecins appelés à signer les certificats de décès se montrent réticents à signaler l'existence d'un obstacle médico-légal aux opérations funéraires et à en informer les autorités judiciaires. La liste des circonstances au cours desquelles ils doivent le faire n'est d'ailleurs pas établi expressément.

Les morts d'origine inconnue sont trois à six fois plus fréquentes en France qu'en Grande Bretagne ou aux Etats-Unis et celles qui ont lieu à l'hôpital ne donnent pratiquement pas lieu à autopsies.

Dans les grands hôpitaux publics, plusieurs centaines de personnes, amenées inconscientes, décèdent chaque année, sans qu'on connaisse leur identité. Dans le même temps des milliers de personnes sont déclarées disparues. Mais du côté hospitalier, il manque une procédure homogène permettant d'effectuer les rapprochements nécessaires.

Enfin, la mortalité provoquée ou facilitée par les actes médicaux et les soins hospitaliers n'est pas connue avec précision et ne fait pas l'objet d'une information transparente.

La prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital. Dans le code de la santé publique, elle n'est abordée qu'à partir de questions juridiques particulières, au chapitre des prélèvements d'organes, ou comme un simple mode de sortie de l'hôpital, voire en tant que complication iatrogène, mais jamais en tant que futur inéluctable de l'espèce humaine.

Pour permettre les premières greffes d'organes, il est apparu nécessaire en effet de définir ce qu'était la mort : depuis 1968, une personne est considérée comme morte lorsque son cerveau est mort. Cependant, pour augmenter les possibilités de greffe de reins et de foie, un décret a autorisé en août 2005 le prélèvement de ces organes sur des sujets « en état d'arrêt cardiaque et respiratoire persistant ». Il y a donc deux « modes d'entrée » à la mort et au prélèvement d'organe. Cette situation suscite des ambiguïtés porteuses de risque (pour le développement de cette activité comme pour le bien être des personnes en fin de vie) que le rapport propose de lever.

La question de l'euthanasie active ou passive a donné lieu à plusieurs propositions de loi d'origine parlementaire. La loi Léonetti du 22 avril 2005 a réglé la question de l'euthanasie passive dans la mesure où elle a admis la nécessité de « s'abstenir de toute obstination

déraisonnable » et autorisé le médecin à appliquer « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie », si c'est le seul moyen de soulager un homme en fin de vie qui ne peut plus guérir. En revanche les enquêtes sur la fin de vie, menées dans d'autres pays européens où se pratiquent l'euthanasie active et le suicide assisté, montrent que ces actes n'intéressent qu'une très petite minorité de malades et ne changent rien à la situation du plus grand nombre.

La même loi a introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté et a instauré la désignation d'une personne de confiance. Mais en pratique, la collégialité est trop souvent limitée au seul corps médical et rares sont les services qui effectuent toutes les consultations requises et conservent une trace écrite des échanges ayant conduit à cette décision.

Par ailleurs, lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent souvent en premier lieu à la personne à prévenir ou au membre de la famille qui est disponible et non à la « personne de confiance » qui n'est d'ailleurs pas toujours volontaire pour jouer ce rôle.

L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué, alors même que le décès est un phénomène fortement consommateur de temps de personnel. Cette situation freine les initiatives, dans la mesure où ces charges sont perçues par les services comme un surcroît de travail qui n'est pas pris en considération. L'absence d'identification des moyens mis en œuvre limite la possibilité pour les services et les établissements de s'engager dans un processus de progrès.

I.2.4.3. La qualité de la prise en charge des fins de vie à l'hôpital dépend trop largement des pratiques locales

La mission a constaté qu'à part les décès d'enfants et de jeunes mères isolées (qui constituent une épreuve particulièrement difficile y compris parfois pour le personnel soignant), ce sont les décès imprévus et brutaux qui provoquent le plus de stress chez les personnels hospitaliers, et qui entraînent le plus de deuils pathologiques et de plaintes dans l'entourage. Or aucune réflexion n'est menée sur l'accompagnement spécifique que ces décès méritent, tant pour les familles que pour le personnel soignant. La famille se retrouve trop souvent dans la chambre mortuaire avant d'avoir compris ce qui s'était passé.

Dans les autres cas, la difficulté de définir la fin de vie s'accompagne souvent de la réticence des services à la reconnaître. L'annonce faite au malade et l'accompagnement des proches ne sont pas systématiquement envisagés et les personnels n'ont pas toujours le savoir-faire ou la volonté nécessaires. Sans doute une partie des mourants n'a-t-elle ni l'envie ni la force de prendre la posture héroïque à laquelle l'information la contraindrait. Mais cette ignorance rend « les droits du malade en fin de vie » et les obligations concernant l'entourage difficiles à exercer. Cette situation prive les malades et leurs proches qui le souhaitent de la possibilité d'élaborer un projet de fin de vie.

L'absence de réflexion globale, au niveau national comme au niveau des établissements, sur la question de la mort à l'hôpital aboutit à une hétérogénéité des pratiques au niveau même des services. Outre la prise en charge des personnes en fin de vie, l'aide aux familles, le recours aux bénévoles et la place accordée aux religions sont des questions qui varient notablement d'un service à l'autre. Les pratiques de qualité coexistent donc au sein d'un établissement avec des situations peu respectueuses du droit des personnes à mourir dans la dignité.

Les difficultés du retour à domicile renvoient aux insuffisances d'articulation entre ville et hôpital. En 2007, la DHOS dénombrait 40 départements sans réseau de soins palliatifs. Quant à l'hospitalisation à domicile elle n'accueillait en 2007 qu'un pourcentage très faible des personnes décédées suivies par l'hôpital (2,3 %) et comportait des critères techniques d'admission souvent trop restrictifs pour que le malade puisse être accepté.

L'activité mortuaire des établissements de soins recouvre des pratiques et des conceptions très disparates. Trop longtemps considérée comme annexe, et de ce fait souvent reléguée dans les endroits les moins nobles, l'activité mortuaire des établissements participe de la qualité globale de la prise en charge des personnes décédées et de leur famille. Un mouvement de modernisation des installations et d'amélioration des pratiques est à l'œuvre dans nombre d'établissements.

Cependant, ce mouvement est encore trop dépendant d'initiatives locales et un certain nombre d'établissements, publics et privés, ont une conception « minimaliste » de l'activité mortuaire, renvoyant les familles aux opérateurs funéraires. Les relations des établissements hospitaliers avec les opérateurs funéraires semblent avoir été globalement normalisées. Néanmoins la mission a pu constater que les contrôles étaient très fragiles et que certaines pratiques des opérateurs funéraires demanderaient à être mieux encadrées par exemple en matière de thanatopraxie ou de contrats obsèques.

I.2.4.4. Les propositions de la mission

Mourir dans la dignité est une aspiration essentielle, que l'hôpital se doit de rendre possible, pour la satisfaction des proches et la bonne image de l'établissement. L'ensemble des propositions de la mission vise ainsi à mettre fin aux disparités extrêmes en invitant tous les acteurs, administratifs, médicaux et soignants, à élaborer une stratégie réfléchie de prise en charge de la mort et d'accompagnement des familles.

Le rapport préconise de confier aux hôpitaux, par une disposition législative, la mission de s'assurer que la mort des malades, qu'ils ont au préalable tout fait pour soigner, se passe le mieux possible, en permettant au mourant, s'il le souhaite, de prendre les décisions le concernant, en respectant ses croyances et en accueillant ses proches.

Les exigences de santé publique devraient également conduire à réviser certaines pratiques. Il est fait la proposition de rendre le recueil statistique de la mortalité plus exhaustif et plus transparent, notamment en favorisant la certification électronique et en permettant sa mise en ligne totale sur internet. Il est recommandé d'élaborer des programmes de santé publique vis-à-vis des morts d'origine inconnue (autopsies) et d'améliorer le suivi post mortem des décédés sous X. Il est suggéré de retenir, comme seule définition de la mort, la mort encéphalique, qu'elle soit primaire ou secondaire à un arrêt cardiaque. Il est proposé de préciser les circonstances où les obstacles médico-légaux doivent être soulevés. Il est suggéré que, pour certaines techniques thérapeutiques, les établissements fournissent annuellement le nombre de personnes traitées et leur situation à un an, etc.

Un certain nombre de propositions visent à améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de soins. S'il ne s'agit pas d'imposer des pratiques précises, il conviendrait cependant d'inviter les établissements à élaborer et généraliser à l'ensemble des services des bonnes pratiques concernant des éléments majeurs d'un accompagnement de qualité : annonce de la fin de vie, rôle des proches et des bénévoles, soins de support, hypothèse d'un retour à domicile, traçabilité du suivi des patients en fin de vie, modalités des prises de décision d'arrêt ou de limitation de traitement, modes de coordination (avec l'ambulatoire ou les SAMU) etc. Dans cette perspective le périmètre des soins palliatifs doit être redéfini et par là même les modes de financement des soins des personnes en fin de vie.

L'amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie exige également que les services accueillant le plus de mourants s'organisent pour offrir, le cas échéant, des conditions de fin de vie acceptables pour les malades et un accueil décent pour leurs proches. De ce point

de vue, la mission préconise d'humaniser les services de réanimation et d'adapter les services d'urgence à l'accueil de patients en fin de vie, en modifiant l'environnement purement technique de façon à prendre en compte l'aspiration à une certaine sérénité ainsi que les nécessités d'échange et de contact.

La mission considère qu'il est nécessaire d'encourager les établissements à assumer des fonctions mortuaires. Il lui semble également indispensable d'imposer des critères qualitatifs sur les chambres mortuaires et de renforcer certains contrôles. Les établissements de soins devraient enfin avoir une obligation de prévention des deuils pathologiques pour l'encadrement et de suivi des soignants confrontés régulièrement à la mort.

I.3. PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET EN INSTITUTION

I.3.1 Principes généraux d'organisation

La loi du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le droit d'accès aux soins palliatifs : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » [16].

Afin d'appliquer ce droit sur l'ensemble du territoire national, les agences régionales d'hospitalisation (ARH) élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les SROS, en tenant compte des principes posés dans cette circulaire.

Les ARH veillent en particulier à susciter, appuyer et financer les différentes composantes de l'offre de soins telles que définies dans cette circulaire, sur la base d'un diagnostic régional et d'une organisation définie en fonction des besoins des malades et en lien avec les Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM). Ces composantes sont appelées à s'inscrire progressivement dans un fonctionnement en réseau, afin d'assurer l'indispensable continuité de la prise en charge du patient entre le domicile et les établissements de santé [17].

I.3.2 Les soins palliatifs à domicile

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel constitue le premier axe du plan quadriennal [20]. Il est en effet primordial que les personnes qui souhaitent mourir à domicile puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté à leur état de santé et à leur contexte socio-familial. Ces soins et cet accompagnement peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent participer à cette prise en charge.

I.3.2.1 Les équipes à domicile

L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier.

Cette équipe, normalement choisie par le patient, a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin

de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

La loi du 9 juin 1999 a prévu, pour faciliter la prise en charge des soins palliatifs à domicile et en permettre le développement, un dispositif de rémunération des professionnels de santé libéraux exerçant dans le cadre de cette équipe, dérogeant au droit commun. Les modalités, prévues dans le projet de décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, devraient permettre une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe à domicile.

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau.

Lorsqu'il n'existe pas de réseau de soins palliatifs présent dans son territoire, l'équipe à domicile choisie par le patient élaborera un document qui définit la composition de l'équipe, les conditions de son fonctionnement, les modalités de concertation interdisciplinaire, et de transmission des données médicales, dans le respect des règles déontologiques.

I.3.2.2 Les réseaux de soins palliatifs

Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités.

Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de : mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ; offrir des ressources complémentaires en

professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ; proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ; permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ; aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ; faciliter une organisation de la permanence des soins ; proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

I.3.2.2.1 Les missions et le fonctionnement des réseaux

I.3.2.2.1.1 Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile

Le réseau organise un soutien des soignants qui le demandent, ponctuellement ou dans le cadre de formation-action, en apportant dans des situations difficiles une aide efficace à la décision et au retour et au maintien à domicile.

I.3.2.2.1.2 Continuité des soins

Elle doit être assurée 24 heures sur 24 par le réseau grâce notamment à une coordination entre les structures qui la composent. Elle permet de pourvoir au remplacement des acteurs de l'équipe à domicile en cas d'absence. En cas de difficulté pour assurer la permanence et la continuité des soins, le recours à l'hospitalisation peut être retenu avec l'accord de la personne malade ou de son entourage.

I.3.2.2.1.3 Coordination

Le réseau doit mettre en place une coordination entre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles, et les structures de santé qui prennent en charge les personnes en fin de vie. Cette mission peut prendre la forme d'une équipe de coordination qui crée notamment les liens entre le domicile et l'hôpital.

I.3.2.2.1.4 Formation continue des acteurs et des équipes

Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau. Trois types de formations peuvent être développées : la formation multidisciplinaire à l'apprentissage du travail en réseau, qui doit permettre aux membres de s'approprier la dynamique du réseau ; la formation aux soins palliatifs avec discussion de cas cliniques et réflexions sur l'analyse des pratiques ; et la formation-action et soutien des soignants qui permet d'établir un lien direct avec les soignants.

I.3.2.2.1.5 Communication et système d'information

Le réseau doit proposer un système d'information facilitant la communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient qui passe par : des cahiers de liaison ; des échelles d'évaluation des symptômes si possibles communs et qui suivront la personne malade sur toute sa trajectoire ; un système de permanence téléphonique pour urgences et conseils ; et enfin un réseau de communication permettant la transmission de dossiers, et facilitant conseil, information et formation.

I.3.2.2.1.6 Evaluation

Le réseau a enfin la mission de mettre en place sa propre évaluation pour vérifier si les objectifs du réseau sont atteints, si les procédures utilisées pour atteindre ces objectifs sont les plus adaptées. La finalité de l'évaluation est de permettre l'adaptabilité du réseau, son évolutivité. Dans la mesure du possible, le cahier des charges et les indicateurs permettant l'évaluation seront déterminés en accord entre les acteurs de soins, les représentants des usagers de la santé et les représentants de l'ARH et l'URCAM. Une évaluation externe, sera mise en place dès lors qu'un financement lui sera consacré.

I.3.2.2 L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé [28].

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en

capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ».

I.3.2.2.1 Les missions, l'organisation et le fonctionnement des places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs

I.3.2.2.1.1 Les missions

La mission principale de ces places d'HAD est de permettre des soins palliatifs et un accompagnement des personnes malades et de leur entourage dans le respect de leur cadre de vie.

I.3.2.2.1.2 L'organisation et le fonctionnement

Ces places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge qui suppose des temps de soins importants, et doivent être adaptés à chaque niveau de soins.

Un lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs et toute autre structure de soins palliatifs doit être envisagé, afin d'assurer notamment la continuité de la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation jugée indispensable.

La continuité du dialogue entre les différents intervenants à domicile doit passer par une transmission interdisciplinaire (cahier de transmission, dossier informatisé).

Une formation et un soutien doivent être apportés aux professionnels de l'HAD.

Le service social doit être en situation de répondre à tous les besoins engendrés par cette situation de soins palliatifs à domicile.

I.3.3 Les soins palliatifs en établissements de santé

I.3.3.1 Une pratique qui concerne tous les services

Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour). Ce développement doit s'inscrire

obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne : la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ; la mise en place d'une formation interne au service ; la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ; l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ; une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

I.3.3.2 Un dispositif spécifique doit également être développé

Il comporte des lits « identifiés », des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs.

I.3.3.2.1 Les lits identifiés « soins palliatifs »

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet : une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement ; une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement ; l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en : accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ; recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposé par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ; répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi

d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (le passage par les urgences par exemple).

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

L'identification de ces lits donnera lieu à une contractualisation avec l'ARH dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établira le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précisera la mobilisation des ressources.

I.3.3.2.1.1 Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits

La structure (unité fonctionnelle, service, département, fédération) à laquelle appartiennent ces lits est choisie parce qu'elle a une activité importante en soins palliatifs et un projet élaboré.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant : une formation spécifique des personnels ; une réflexion préalable de l'équipe ; un soutien de l'équipe ; un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ; un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ; des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ; une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

I.3.3.2.1.2 L'organisation et le fonctionnement des lits identifiés

La structure à laquelle appartiennent ces lits est dotée d'une capacité suffisante et d'une organisation permettant l'accueil de personnes venant des autres services ou venant du domicile.

L'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais se compose d'un minimum de personnes formées. Elle doit être dotée d'un personnel en nombre suffisant pour soigner et accompagner les personnes malades et leur entourage, afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associés, dans des conditions définies avec le chef du service concerné, à la prise en charge pendant la période d'hospitalisation.

Les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades (chambres individuelles...), pour les familles (lieux de repos et d'accueil...), et pour les équipes soignantes et bénévoles (bureaux, salle de réunion).

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

I.3.3.2.2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluri professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associé à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

I.3.3.2.2.1 Les missions des EMSP

I.3.3.2.2.1.1 Soutien et conseil

L'EMSP intervient comme consultant et comme conseiller en soins palliatifs auprès des équipes soignantes hospitalières. Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par : une évaluation de la situation ; la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles ; une réflexion éthique et une aide aux décisions ; la réévaluation et le suivi de la situation ; le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel ; le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles ; la mise en lien des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social, médico-social etc.), participant ainsi à l'intégration et à la promotion des soins palliatifs.

I.3.3.2.2.1.2 Formation et enseignement

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Celle-ci se fait sous diverses formes, tant au lit du malade (pour les soignants du domicile, les soignants des services hospitaliers et pour les stagiaires accueillis), que dans le cadre de formations institutionnelles.

Les EMSP peuvent être associées aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

I.3.3.2.2.1.3 Recherche

L'EMSP peut avoir un rôle concret à jouer dans l'avancée des connaissances et des pratiques palliatives. Cette activité intéresse tous les intervenants et tous les domaines concernés par les soins palliatifs (somatiques, psychologiques, sociaux et éthiques) et l'accompagnement. Les travaux sont menés en lien avec les structures de recherche.

I.3.3.2.2.2 L'organisation et le fonctionnement des EMSP

L'EMSP fonctionne au minimum cinq jours sur sept et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

Les relations entre l'EMSP et les membres du réseau de soins palliatifs, quand il existe, sont encadrées par la convention constitutive du réseau. Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions des interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.).

Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, aumôniers, etc.).

La composition de l'équipe de l'EMSP doit tenir compte de la mission attendue.

Les personnels de l'EMSP doivent être volontaires et répondre à un profil de poste précis. Le responsable médical et le ou les cadre(s) infirmier(s) sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une équivalence. Tous les membres de l'équipe doivent s'inscrire dans une dynamique régulière de formation.

Les membres des EMSP bénéficient d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole.

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

L'EMSP établit un bilan d'activité annuel précis.

I.3.3.2.3 Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en CHU ou en établissement de référence régional.

L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission de soins, de formation, d'enseignement et de recherche.

En outre, elle participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence.

I.3.3.2.3.1 Les missions des USP

I.3.3.2.3.1.1 Soins

Le soulagement de la douleur et des autres symptômes ; le soutien psychologique, spirituel et social ; le soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, l'accompagnement du deuil ; la préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité.

I.3.3.2.3.1.2 Formation et Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes interuniversitaires et les capacités.

I.3.3.2.3.1.3 Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

I.3.3.2.3.2 L'organisation et le fonctionnement des USP

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique : la mise en œuvre d'un projet de service ; l'élaboration de critères d'admission ; l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires ; l'organisation de réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ; l'existence d'un groupe de parole animé par un superviseur ; une procédure d'intervention des bénévoles d'accompagnement ; une procédure formalisée d'accueil des stagiaires.

La composition de l'équipe de l'USP doit tenir compte de la triple mission attendue. Chaque personnel d'une USP doit être volontaire et répondre à un profil de poste précis qui détermine le niveau de formation requis. Le responsable médical et le ou les cadres de l'unité sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une formation équivalente.

Des bénévoles peuvent intervenir auprès des personnes malades et de leur entourage, en coopération avec l'équipe de soins et dans le respect des dispositions du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 [29]. Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades mais ils ne sont en aucun cas des soignants.

Il est essentiel que les locaux affectés à l'USP soient adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement, répondant aux besoins des personnes malades, des familles et de l'équipe (lieux de repos, coin cuisine, chambre d'accompagnement, salle de réunion). Une disponibilité de locaux doit être prévue pour l'enseignement et la recherche.

Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.

I.4. LA PLACE ET LE ROLE DU PHARMACIEN DANS LES SOINS PALLIATIFS

Le système de santé en France est en pleine mutation. A l'heure de l'optimisation du soin tant sur le plan technique que purement comptable, quelle place, le pharmacien peut-il occuper dans le domaine des soins palliatifs ? Quel est son rôle dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

I.4.1 Le rôle du pharmacien dans les structures hospitalières

En France, deux cas de figure se présentent : celui du pharmacien rattaché à l'hôpital ou à une clinique et celui du pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs individualisée.

I.4.1.1 Le pharmacien d'hôpital ou de clinique

I.4.1.1.1 Le rôle du pharmacien de l'établissement

I.4.1.1.1.1 L'approvisionnement et la gestion des médicaments

Le pharmacien hospitalier est responsable de la pharmacie à usage intérieur, dont le rôle est notamment d'assurer la gestion, l'approvisionnement, la préparation, le contrôle, la détention et la dispensation des médicaments [30]. Le pharmacien a donc en charge d'effectuer les commandes d'approvisionnement et de gérer les médicaments au sein de la pharmacie de l'établissement.

I.4.1.1.1.2 La vérification des ordonnances

Dans la plupart des établissements où la dispensation nominative n'est pas mise en place, le rôle du pharmacien peut se résumer à celui de grossiste répartiteur, qui approvisionne les stocks des armoires à pharmacie de chaque service sur bon de commande du responsable du service. Il reste néanmoins responsable des moyens mis à disposition de chaque service pour stocker correctement les médicaments fournis.

Dans le cas contraire, le rôle du pharmacien est bien plus précis puisque, dans l'hypothèse de la dispensation nominative journalière, il devra analyser et vérifier l'ordonnance avant de préparer et de délivrer le médicament prescrit.

I.4.1.1.2 La commande et la détention des médicaments dans le service de soins

I.4.1.1.2.1 Le formulaire de commande

Tous les médicaments sont gardés à la pharmacie (centrale ou non selon l'organisation des établissements) sous la responsabilité du pharmacien. Toutefois, il est nécessaire que chaque service puisse disposer d'un stock spécifique lui permettant de répondre aux besoins des patients. Les médicaments jugés indispensables ou nécessaires à la prise en charge correcte des patients font l'objet d'un bon de commande (formulaire).

I.4.1.1.2.2 La responsabilité du signataire du bon de commande

Il revient au personnel infirmier et notamment au cadre de remplir le formulaire de commande de médicaments, lequel doit obligatoirement être signé par le médecin chef de service, ou un personnel le représentant et désigné par lui. Ce formulaire doit être vérifié par le responsable. Aussi, la pratique consistant à signer d'avance les formulaires est dangereuse et doit être prohibée, puisqu'elle suppose que la commande ne sera pas contrôlée. Ce bon de commande relève de la responsabilité du signataire, qui doit s'assurer personnellement de son contenu.

I.4.1.1.3 La préparation des doses à administrer

Dès lors qu'un médicament nécessite une préparation avant toute administration, il est nécessaire de déterminer qui doit l'assurer. A la lecture de l'article L.5126-5 du Code de la santé publique, et selon la règle de la dispensation du médicament, c'est au pharmacien que revient la responsabilité de préparer les doses qui doivent être administrées au patient.

I.4.1.2 Le pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs

En France, le rôle du pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs isolée se limite généralement, comme à l'hôpital et surtout faute de temps (le pharmacien attiré à l'unité est recruté pour un travail à temps partiel, souvent partagé entre plusieurs services), à celui d'un gestionnaire. Sa connaissance du médicament et son expertise ne sont que trop peu mises à profit dans la participation à la prise en charge du patient au sein de l'unité, ainsi que dans la collaboration aux études de recherche clinique.

I.4.2 Le rôle du pharmacien d'officine

Dans le cadre de l'HAD, qui constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie, le pharmacien d'officine est directement concerné par le mouvement des soins palliatifs.

I.4.2.1 Le retour à domicile

Le retour à domicile d'un patient en fin de vie met le pharmacien face à des difficultés de plusieurs types : la transmission ville-hôpital ; la délivrance des stupéfiants ; la délivrance des ordonnances de fin de vie.

I.4.2.1.1 La transmission ville-hôpital

L'hôpital ne devant plus être le lieu du « mourir », les patients en fin de vie doivent, s'ils le souhaitent et si les conditions sont remplies, pouvoir retourner à domicile. Se pose alors le problème de la gestion de la sortie des établissements d'hospitalisation dans un souci de continuité des soins. La prescription médicale étant le plus souvent le seul lien entre l'hôpital et la ville, sur elle se focalisent, pour le pharmacien d'officine, les difficultés de prise en charge.

La bonne transmission ville-hôpital présuppose un échange d'informations facile et rapide entre les différents acteurs de santé, en ville et à l'hôpital. Mais cet échange fait l'objet de nombreux dysfonctionnements. L'identification du prescripteur tout d'abord : trop souvent, le prescripteur ne prend pas la précaution de mentionner lisiblement son nom, rendant difficile pour le pharmacien d'officine la tâche de le contacter en cas de doute ou d'erreurs. La recherche par le service auquel il appartient s'avère longue et fastidieuse.

Par ailleurs, une meilleure anticipation des sorties hospitalières améliorerait le service rendu et éviterait au pharmacien de se retrouver face à des difficultés d'approvisionnement. De plus, une discordance entre les références hospitalières et les produits en ville rend la tâche un peu plus compliquée.

Marie-Noëlle Aubert, docteur en pharmacie, propose dans sa thèse « A propos de la chartre du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation : la prise en charge pharmaceutique du patient au centre de la relation hôpital-pharmacies d'officine », des solutions pour améliorer la prise en charge du patient sortant [31]. Il apparaît que l'anticipation et la préparation de la sortie permet une meilleure prise en charge. Or encore

trop souvent l'identification du pharmacien ne fait pas partie des démarches administratives habituelles. Il serait pourtant souhaitable de pouvoir le contacter avant la sortie.

D'autre part, la mise en place d'une communication entre pharmaciens hospitaliers et pharmacie de ville pourrait voir le jour sous la forme d'une « lettre pharmaceutique », de même que le praticien hospitalier transfère à son confrère médecin généraliste de ville une lettre médicale l'informant du déroulement de l'hospitalisation. Cette « lettre pharmaceutique » permettrait la transmission des traitements médicamenteux administrés pendant la période d'hospitalisation, les informations concernant les besoins en dispositifs médicaux et en matériel médical, les informations concernant les médicaments réservés à l'usage hospitalier etc.

I.4.2.1.2 La délivrance des stupéfiants

Les patients en soins palliatifs présentent pour une grande majorité d'entre eux des symptômes douloureux, nécessitant la prescription d'antalgiques. En effet, 60 à 90% des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale se plaignent de douleurs chroniques.

Le pharmacien d'officine, soucieux d'apporter une aide optimale dans la chaîne du soin, se doit de mettre à jour ses connaissances sur la prise en charge de la douleur.

Il devient de fait, un interlocuteur privilégié face aux divers questionnements du malade et de ses proches. C'est lui que l'on interroge devant l'apparition d'un effet secondaire lié à la prise d'un médicament ou lors d'un mauvais ajustement des doses à administrer. Charge pour lui de rester le plus neutre possible, sans marquer de signes d'une quelconque interprétation devant une situation inhabituelle. Il doit rassurer et expliquer le plus clairement possible en se mettant à la portée de son auditoire. Son rôle d'écoute doit ici être totalement mis à profit.

L'amélioration de la prise en charge de la douleur a été à l'origine d'un accroissement des sorties de stupéfiants dans les officines. En effet, les prescriptions de morphine et dérivés se sont banalisées et ont imposé au pharmacien d'adapter ses stocks en se familiarisant à ces nouvelles pratiques. Les lourdeurs de la comptabilité et la réglementation très stricte en matière d'approvisionnement imposent plus que jamais rigueur et organisation.

I.4.2.1.3 La délivrance des ordonnances de fin de vie

Par sa connaissance approfondie dans les traitements « antidouleur », le pharmacien d'officine joue un rôle d'expert du médicament. Outre les traitements antalgiques, il doit être

en mesure d'honorer les ordonnances des patients en fin de vie. Or, du fait du nombre important des symptômes présentés par les patients, ces ordonnances peuvent comporter des associations de spécialités peu courantes ou à des posologies inhabituelles, voire des utilisations hors AMM (Autorisation de mise sur le marché). Cependant, la non-singularité éventuelle du service hospitalier duquel provient la prescription médicale ne doit pas introduire, chez le pharmacien d'officine, de doute quant à la validité de l'ordonnance. Un pharmacien bien informé des symptômes courants des malades en fin de vie ne doit donc pas risquer d'instaurer une certaine inquiétude chez le patient ou son entourage mais doit, le cas échéant, s'adresser au prescripteur.

I.4.2.2 Le maintien à domicile

I.4.2.2.1 De la nécessité d'une formation

I.4.2.2.1.1 Dans le cadre de l'assistance technique

Pour les pharmaciens d'officine, une solide formation telle qu'un diplôme universitaire (DU) de « maintien à domicile » permettrait de se positionner efficacement dans le champ des soins palliatifs. En effet, dans le cadre de l'assistance technique, le pharmacien doit connaître les différents dispositifs médicaux, la réglementation en vigueur et les contraintes liées aux différentes pathologies.

I.4.2.2.1.2 Dans le cadre du soutien psychologique

Bénéficiant d'un contact privilégié avec le patient et sa famille, le tact mentionné fait partie intégrante du rôle du pharmacien d'officine dans la prise en charge relationnelle du patient en fin de vie. A plus forte raison, une relation de confiance s'est instaurée entre le pharmacien et son patient dans des circonstances difficiles de fin de vie. Dans le cadre de cette prise en charge psychologique, il semble important de mettre en lien, d'une part, le niveau d'inconfort perçu et, d'autre part, la nécessité d'une formation, et de souligner l'intérêt majeur du développement de cette formation auprès de l'ensemble des pharmaciens d'officine.

I.4.2.2.2. Les freins à la bonne pratique du maintien à domicile

Lors d'un retour à domicile, la question sur les besoins en matériel de perfusion ou autre est généralement traitée par un prestataire de service. Ce prestataire, dont les compétences et les offres de service sont indéniables, a lui la possibilité de communiquer directement avec les

différents services de l'hôpital. Dans l'intérêt du malade et de sa famille, la collaboration entre pharmaciens et prestataires de service apparaît comme une évidence.

1.4.3 Le rôle du pharmacien au sein d'une équipe de coordination

Le pharmacien d'officine et certains membres de son équipe sont amenés, au cours de leur exercice, à se rendre au domicile des patients dont l'état le requiert pour dispenser aussi bien les médicaments que les autres biens de santé [32]. Cette particularité, désormais juridiquement acquise permet sa participation à des réseaux de soins et de maintien à domicile.

Sur le plan déontologique, les problèmes essentiels sur lesquels les Ordres professionnels attirent l'attention sont : le respect du libre choix du malade ; le respect du secret professionnel ; le respect de l'indépendance de chaque professionnel. Ceci étant posé, il est évident que le fonctionnement en réseau peut avoir pour avantage d'offrir aux professionnels investis dans cette prise en charge une aide précieuse en terme de soutien, d'échanges et de formation continue.

Certaines expériences, au sein de réseaux de soins palliatifs, constitués officiellement et soutenus financièrement par les autorités sanitaires ou non, constitués librement par divers professionnels de santé autour de quelques cas personnels de malades graves, montrent l'intérêt et le bénéfice que cela procure au bon déroulement des soins palliatifs.

La coordination des soins autour d'un patient en fin de vie doit se faire naturellement avec tous les acteurs de santé que le malade a connus et qui le connaissent.

Le pharmacien peut livrer lui-même les médicaments, donner les conseils de posologie, aider à la bonne administration des traitements et à leur traçabilité et fournir le matériel nécessaire au meilleur déroulement du traitement et au soulagement de la douleur du patient.

Rien ne s'oppose à la tenue de réunions et à la participation effective du pharmacien à des rencontres de coordination entre les divers professionnels de santé, si ce n'est la codification administrative d'un tel acte pharmaceutique. Ce n'est pas l'appartenance à un réseau qui doit conditionner la mise en œuvre de ces réunions mais bien l'intérêt du malade, la préservation de sa dignité et de sa qualité de vie et de mort.

Il apparaît en effet clairement que la profession pharmaceutique ne pourra, à l'instar des autres professions libérales de santé, s'impliquer davantage dans les soins palliatifs à domicile

que dans la mesure où une cotation réelle existera pour cet acte de coordination qui vient naturellement compléter l'acte pharmaceutique.

Par ailleurs, au sein de ces réunions de coordination, grâce à sa connaissance des prises en charge administratives, le pharmacien d'officine sera souvent un conseiller pour prescrire à moindre coût. Facteur d'acceptabilité pour l'entourage qui, dans le cas de l'hospitalisation, croit en une gratuité totale, cet aspect économique vient s'intégrer dans une démarche d'optimisation de la prise en charge administrative des traitements à domicile.

L'intérêt de la participation des officinaux à ces réunions de coordination tient aussi au fait que, par la suite, ils doivent être en mesure de fournir des explications, traduire les mots saisis au détour d'une conversation, et répondre aux demandes initiées par le patient et son entourage. Outre l'importance accordée à la tenue du secret médical, le pharmacien doit pouvoir tout écouter, tout entendre et bien conseiller.

2^{EME} PARTIE

LES ETUDIANTS EN PHARMACIE ET LES SOINS PALLIATIFS :
ATTITUDES, REPRESENTATIONS ET PRATIQUES

INTRODUCTION

Les changements dans le régime de la prise en charge des patients en fin de vie dans notre société façonnent de nouvelles représentations et une redistribution des rôles professionnels. Les pharmaciens se trouvent aujourd'hui contraints d'endosser une part active du questionnement autour de la mort. Toutefois, ce questionnement ne s'opère pas de manière identique en fonction des spécialités. La fréquence de contact avec la fin de vie, le vécu et la spécialisation des pratiques professionnelles qui en découlent, constituent des expériences qui modulent les significations associées à la situation des patients et à leur prise en charge. Ainsi, il est assez courant que les patients en fin de vie puissent être caractérisés comme étant en dehors de toute possibilité d'aide [33].

L'appréhension même des soins palliatifs, leur territoire et modalités d'exercice peut influencer la mise en œuvre, voire le déroulement de certaines pratiques professionnelles. Ainsi, l'étude des représentations sociales peut permettre d'appréhender le sens attribué à la maladie, à certaines modalités de son vécu, aux traitements et aux soins, aux comportements de santé, à la nature de la relation thérapeutique dans ses modalités de mise en œuvre et son déroulement.

La représentation sociale est un mode spécifique de connaissance. Dans un groupe social donné, la représentation d'un objet correspond à un ensemble d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances relatives à cet objet. La représentation va fournir des notions prêtes à l'emploi, et un système de relations entre ces notions permettant aussi, l'interprétation, l'explication et la prédiction. Plus qu'une simple image, elle constitue une véritable théorie au sens où elle permet de donner à un objet une texture de réalité [34]. Les représentations ont différentes fonctions : une fonction savoir (elles permettent de comprendre et d'expliquer la réalité) ; une fonction de guide pour l'action (elles définissent la finalité des situations en lien avec l'objet, constituent des systèmes d'attentes et d'anticipations) ; une fonction identitaire (elles définissent l'identité du groupe et permettent la sauvegarde de sa spécificité) et une fonction justificatrice (elles permettent *a posteriori* de justifier les comportements et prises de position) [35].

Dans le cas des soins palliatifs, l'étude de leurs représentations et pratiques associées peut s'inscrire comme une étape préalable à une réflexion plus élargie sur les contenus de la formation en soins palliatifs, sur les conditions de leur réalisation et sur les enjeux psychosociaux et éthiques qui leurs sont propres.

I.1 MATERIEL ET METHODE

I.1.1 Les objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette recherche était d'étudier les représentations sociales des soins palliatifs et leurs liens avec les pratiques professionnelles auprès d'étudiants en pharmacie. Les objectifs secondaires étaient de plusieurs ordres : étudier les liens éventuels entre représentations, pratiques et spécificités biographiques des étudiants (parcours professionnel et personnel) et explorer l'influence de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie sur les représentations des soins palliatifs.

I.1.2 Présentation de la méthode

Une enquête par questionnaire a été effectuée auprès de l'ensemble des étudiants en 4^{ème}, 5^{ème} et 6^{ème} année de pharmacie de Nantes (n=270) (annexes 1 et 2). Le questionnaire a été proposé tout en insistant sur la liberté d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Le questionnaire comportait plusieurs parties : un recueil d'informations concernant l'orientation professionnelle des étudiants (année d'étude et filière suivie) ; une partie d'associations libres (production de 5 termes associés à « soins palliatifs ») ; un recueil d'attitudes sur les soins palliatifs et des questions relatives aux conditions de la fin de vie ; un recueil d'informations supplémentaires portant sur les pratiques professionnelles et des vécus spécifiques.

Les données ont été traitées de façon anonyme. Les données textuelles issues des associations libres ont fait l'objet d'une analyse textuelle à l'aide du logiciel WordMapper©. Celui-ci permet de mettre en évidence, sur la base d'une analyse lexicographique, le contenu d'une représentation. Les termes évoqués par les individus seront considérés comme plus ou moins saillants en fonction de leur fréquence d'évocation et de leur degré d'importance perçue (classement effectué a posteriori par les étudiants sur les 5 mots produits). Les termes les plus saillants seront potentiellement les plus structurants de la représentation. L'hypothèse générale développée dans le logiciel WordMapper© consiste à considérer les lois de distribution du vocabulaire dans les énoncés d'un corpus comme une trace linguistique d'un travail cognitif de reconstruction d'un objet par un individu. Cette méthode met à jour les traces lexicales les plus prégnantes dans le corpus recueilli. Ces derniers, reconstitués sous forme de classe de discours, vont pouvoir être regroupés sous forme de thèmes qui sont autant d'illustrations de la représentation étudiée.

I.2 LES RESULTATS DE L'ENQUETE

I.2.1 Les caractéristiques de l'échantillon

Au total, 104 étudiants ont rempli le questionnaire, soit un taux de réponse de 38.5% (annexe 3). Afin de tester la représentativité de l'échantillon, il a été comparé avec l'ensemble de la population des étudiants en pharmacie de Nantes des trois dernières promotions en prenant en compte plusieurs variables : l'année d'étude ; la filière suivie ; la confrontation à une situation de fin de vie sur le plan familial ou amical ; le travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs et le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs ; le niveau de confort lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie ; et la position sur l'euthanasie.

L'échantillon comporte une majorité d'étudiants en 6^{ème} année (49%), un peu moins d'un tiers d'étudiants en 5^{ème} année (30.8%) et une minorité d'étudiants en 4^{ème} année (20.2%). Les spécialités se divisent en trois catégories : industrie (29.8%), internat (27.9%) et officine (42.3%). Une majorité d'étudiants a déjà été confronté à une situation de fin de vie sur le plan familial ou amical (62%). En revanche, seulement 11.5% des étudiants ont travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs et 7.7% d'entre eux ont suivi une formation spécifique en soins palliatifs.

Caractéristiques	n (%)
Année d'étude (n=104) ¹	
4 ^{ème} année	21 (20.2%)
5 ^{ème} année	32 (30.8%)
6 ^{ème} année	51 (49%)
Filière suivie (n=104) ¹	
Industrie	31 (29.8%)
Internat	29 (27.9%)
Officine	44 (42.3%)
Confrontation à une situation de fin de vie (n=104) ¹	
Oui	64 (61.5%)
Non	40 (38.5%)
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs (n=104) ¹	
Oui	12 (11.5%)
Non	92 (88.5%)
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs (n=104) ¹	
Oui	8 (7.7%)
Non	96 (92.3%)

¹ Pour chacune des caractéristiques, l'effectif est indiqué hors données manquantes.

I.2.2 Les champs représentationnels

Pour analyser les associations libres produites par les étudiants à partir du mot « soins palliatifs », deux paramètres ont été pris en considération puis croisés : la fréquence d'apparition des mots et le rang d'importance qui leur a été attribué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits). La hiérarchisation *a posteriori* des mots produits lors de la

tâche d'associations libres est un indicateur de l'importance des termes constituant le champ de la représentation étudiée, autrement dit, elle permet aux étudiants de mettre en avant les termes qui leur paraissent importants. Dans le corpus des représentations des étudiants, les mots les plus fréquents et considérés comme les plus importants sont : accompagnement, soulagement et fin de vie. Il s'agit là des éléments les plus structurants de la représentation des soins palliatifs chez les étudiants.

Tableau 2. Corpus des évocations

	Importance (I)	
	Elevée	Faible
Termes associés	Accompagnement (F=72 ; I=13.31) Soulagement (F= 49; I=9.06) Fin de vie (F=48 ; I=8.87) Patient (F=39 ; I=7.21) Soutien (F=38 ; I=7.02) Douleur (F=34 ; I=6.28) Aide (F=29 ; I=5.36) Mort (F=20 ; I=3.70) Famille (F=17 ; I=3.14) Dignité (F=16 ; I=2.96) Soins (F=16 ; I=2.96) Souffrance (F=14 ; I=2.59) Ecoute (F=14 ; I=2.59) Entourage (F=14 ; I=2.59) Psychologique (F=12 ; I=2.22) Acharnement thérapeutique (F=11 ; I=2.03) Confort (F=7 ; I=1.29) Personne (F=7 ; I=1.29) Pluridisciplinaire (F=7 ; I=1.29) Respecter (F=7 ; I=1.29) Apaiser (F=6 ; I=1.11)	Améliorer (F=5 ; I=0.92) Physique (F=5 ; I=0.92) Qualité (F=5 ; I=0.92) Dernier (F=4 ; I=0.74) Empathie (F=4 ; I=0.74) Malade (F=4 ; I=0.74) Médical (F=4 ; I=0.74) Difficile (F=3 ; I=0.55) Diminuer (F=3 ; I=0.55) Domicile (F=3 ; I=0.55) Ethique (F=3 ; I=0.55) Eviter (F=3 ; I=0.55) Humanité (F=3 ; I=0.55) Préparation (F=3 ; I=0.55) Proches (F=3 ; I=0.55) Rassurer (F=3 ; I=0.55) Service (F=3 ; I=0.55) Traitement (F=3 ; I=0.55)

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).
 I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits, plus un mot est important plus son niveau moyen d'importance se rapproche de 100, moins il est important plus son niveau d'importance se rapproche de 0).

I.2.2.1 L'étude de l'incidence de certaines variables sur la tâche d'associations libres

Dans un deuxième temps, l'analyse a consisté à chercher s'il pouvait y avoir des variations significatives des termes associés à « soins palliatifs » en fonction de certaines variables telles que : l'année d'étude, la filière suivie, le travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs, la confrontation à une situation de fin de vie sur le plan familial ou amical, le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs, le niveau de confort lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie, et la position sur l'euthanasie.

Une analyse comparative a été effectuée entre les différents champs représentationnels en comparant la présence ou l'absence de chaque mot au sein des corpus par un test du khi-deux (seuls les termes dont la fréquence d'apparition est supérieure à 5 dans au moins l'un des

corpus ont été testés). A la base de ce test statistique a été formulée l'hypothèse que toutes les données considérées dérivent de la même loi de probabilité, autrement dit, la distribution de chaque mot n'est pas différente d'un corpus à un autre (pour un risque de se tromper donné à 5% et en tenant compte d'un degré de liberté égal à 1, la distance critique qui a une probabilité de dépassement égale à ce risque équivaut à 3.841 ; si la distance calculée entre chaque mot est supérieure à la distance critique, le résultat n'est pas seulement dû aux fluctuations d'échantillonnage et l'hypothèse formulée doit être rejetée).

L'année d'étude, la filière suivie, le fait d'avoir été confronté à une situation de fin de vie, celui de sentir « à l'aise » lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie et la position sur l'euthanasie n'entraînent aucune modification des termes produits. En revanche, le fait d'avoir collaboré avec une unité de soins palliatifs et le fait d'avoir suivi une formation spécifique en soins palliatifs a une influence sur la représentation des étudiants en pharmacie à l'égard des soins palliatifs.

Tableau 3. Comparaison des champs représentationnels en fonction de l'année d'étude

	Représentations			χ^2
	4 ^{ème} année	5 ^{ème} année	6 ^{ème} année	
Termes associés	Accompagnement (F=12 ; I=18.18) Fin de vie (F=9 ; I=13.64) Aide (F=6 ; I=9.09) Soutien (F=6 ; I=9.09) Soulagement (F=5 ; I=7.58) Douleur (F=5 ; I=7.58) Souffrance (F=5 ; I=7.58) Dignité (F=4 ; I=6.06) Famille (F=4 ; I=6.06) Mort (F=4 ; I=6.06) Ecoute (F=4 ; I=6.06) Entourage (F=2 ; I=3.03)	Soulagement (F=17 ; I=19.10) Accompagnement (F=14 ; I=15.73) Fin de vie (F=14 ; I=15.73) Aide (F=10 ; I=11.24) Douleur (F=8 ; I=8.99) Soutien (F=8 ; I=8.99) Famille (F=6 ; I=6.74) Ecoute (F=3 ; I=3.37) Psychologique (F=3 ; I=3.37) Dignité (F=2 ; I=2.25) Entourage (F=2 ; I=2.25) Mort (F=2 ; I=2.25)	Accompagnement (F=36 ; I=19.67) Soulagement (F=25 ; I=13.66) Fin de vie (F=21 ; I=11.48) Soutien (F=20 ; I=10.93) Douleur (F=17 ; I=9.29) Mort (F=14 ; I=7.65) Aide (F=12 ; I=6.56) Entourage (F=9 ; I=4.92) Famille (F=8 ; I=4.37) Psychologique (F=8 ; I=4.37) Dignité (F=7 ; I=3.83) Souffrance (F=6 ; I=3.28) Ecoute (F=6 ; I=3.28)	
Σ C	148.48	161.80	154.64	1,466

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).

I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).

C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper©).

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des trois corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

Tableau 4. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la filière suivie

	Représentations			χ^2
	Industrie	Internat	Officine	
Termes associés	Accompagnement (F=15 ; I=18.29) Soulagement (F=15 ; I=18.29) Aide (F=11 ; I=13.41) Soutien (F=10 ; I=12.20) Douleur (F=9 ; I=10.98) Famille (F=6 ; I=7.32) Mort (F=6 ; I=7.32) Fin de vie (F=4 ; I=4.88) Dignité (F=3 ; I=3.66) Entourage (F=3 ; I=3.66)	Accompagnement (F=24 ; I=22.64) Fin de vie (F=21 ; I=19.81) Soulagement (F=13 ; I=12.26) Soutien (F=12 ; I=11.32) Famille (F=8 ; I=7.55) Aide (F=7 ; I=6.60) Douleur (F=7 ; I=6.60) Dignité (F=6 ; I=5.66) Entourage (F=3 ; I=2.83) Mort (F=3 ; I=2.83) Psychologique (F=2 ; I=1.89)	Accompagnement (F=33 ; I=21.57) Fin de vie (F=23 ; I=15.03) Soulagement (F=21 ; I=13.73) Douleur (F=17 ; I=11.11) Soutien (F=14 ; I=9.15) Mort (F=11 ; I=7.19) Aide (F=11 ; I=7.19) Psychologique (F=8 ; I=5.23) Entourage (F=7 ; I=4.58) Dignité (F=4 ; I=2.61) Famille (F=4 ; I=2.61)	
ΣC	154.88	161.32	157.51	0.495

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).
I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).
C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper®).
 χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des trois corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

Tableau 5. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la confrontation ou non à une situation de fin de vie

	Représentations		χ^2
	Confrontation	Non confrontation	
Termes associés	Accompagnement (F=45 ; I=17.79) Fin de vie (F=40 ; I=15.81) Soulagement (F=28 ; I=11.07) Soutien (F=21 ; I=8.30) Aide (F=18 ; I=7.11) Douleur (F=17 ; I=6.72) Dignité (F=13 ; I=5.14) Famille (F=12 ; I=4.74) Souffrance (F=11 ; I=4.35) Entourage (F=9 ; I=3.56) Mort (F=9 ; I=3.56) Acharnement thérapeutique (F=9 ; I=3.56) Ecoute (F=8 ; I=3.16) Pluridisciplinaire (F=4 ; I=1.58) Psychologique (F=4 ; I=1.58) Confort (F=3 ; I=1.19) Respecter (F=2 ; I=0.79)	Accompagnement (F=70 ; I=17.41) Fin de vie (F=50 ; I=12.44) Soulagement (F=49 ; I=12.19) Soutien (F=35 ; I=8.71) Douleur (F=34 ; I=8.46) Aide (F=29 ; I=7.21) Famille (F=20 ; I=4.98) Mort (F=20 ; I=4.98) Ecoute (F=14 ; I=3.48) Entourage (F=13 ; I=3.23) Souffrance (F=13 ; I=3.23) Dignité (F=12 ; I=2.99) Psychologique (F=11 ; I=2.74) Acharnement thérapeutique (F=11 ; I=2.74) Confort (F=7 ; I=1.74) Pluridisciplinaire (F=7 ; I=1.74) Respecter (F=7 ; I=1.74)	
ΣC	151.77	149.25	0.084

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).
I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).
C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper®).
 χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

Tableau 6. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la collaboration ou non avec une unité de soins palliatifs (1)

	Représentations		χ^2
	Collaboration	Non collaboration	
Termes associés	Douleur (F=8 ; I=19.51) Soutien (F=6 ; I=14.63) Accompagnement (F=5 ; I=12.20) Entourage (F=5 ; I=12.20) Mort (F=5 ; I=12.20) Soulagement (F=5 ; I=12.20) Acharnement thérapeutique (F=4 ; I=9.76) Psychologique (F=3 ; I=7.32)	Accompagnement (F=66 ; I=18.49) Fin de vie (F=46 ; I=12.89) Soulagement (F=44 ; I=12.32) Soutien (F=30 ; I=8.40) Aide (F=27 ; I=7.56) Douleur (F=26 ; I=7.28) Famille (F=20 ; I=5.60) Mort (F=15 ; I=4.20) Ecoute (F=14 ; I=3.92) Souffrance (F=14 ; I=3.92) Dignité (F=12 ; I=3.36) Entourage (F=8 ; I=2.24) Psychologique (F=8 ; I=2.24) Acharnement thérapeutique (F=7 ; I=1.96) Pluridisciplinaire (F=7 ; I=1.96) Respecter (F=7 ; I=1.96) Confort (F=6 ; I=1.68)	
Σ C	124.40	151.26	12.153
<p>F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).</p> <p>I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).</p> <p>C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper®).</p> <p>χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.</p>			

Tableau 7. Comparaison des champs représentationnels en fonction du suivi ou non d'une formation spécifique en soins palliatifs (1)

	Représentations		χ^2
	Formation	Non formation	
Termes associés	Accompagnement (F=6 ; I=18.18) Douleur (F=5 ; I=15.15) Soulagement (F=5 ; I=15.15) Psychologique (F=4 ; I=15.15) Soutien (F=4 ; I=15.15) Dignité (F=3 ; I=9.09) Entourage (F=3 ; I=9.09) Mort (F=3 ; I=9.09)	Accompagnement (F=66 ; I=17.74) Fin de vie (F=46 ; I=12.37) Soulagement (F=44 ; I=11.83) Soutien (F=33 ; I=8.87) Douleur (F=29 ; I=7.80) Aide (F=28 ; I=7.53) Famille (F=20 ; I=5.38) Mort (F=17 ; I=4.57) Ecoute (F=14 ; I=3.76) Souffrance (F=14 ; I=3.76) Dignité (F=13 ; I=3.49) Entourage (F=11 ; I=2.96) Acharnement thérapeutique (F=9 ; I=2.42) Psychologique (F=8 ; I=2.15) Pluridisciplinaire (F=7 ; I=1.88) Respecter (F=7 ; I=1.88) Confort (F=6 ; I=1.61)	
Σ C	133.32	149.46	4.068
<p>F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).</p> <p>I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).</p> <p>C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper®).</p> <p>χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.</p>			

Tableau 8. Comparaison des champs représentationnels en fonction du vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie

	Représentations		χ^2
	A l'aise	Mal à l'aise	
Termes associés	Accompagnement (F=26 ; I=16.88) Soulagement (F=25 ; I=16.23) Fin de vie (F=16 ; I=10.39) Soutien (F=46 ; I=10.39) Aide (F=14 ; I=9.09) Douleur (F=11 ; I=7.14) Mort (F=10 ; I=6.49) Famille (F=8 ; I=5.19) Psychologique (F=6 ; I=3.90) Souffrance (F=6 ; I=3.90) Entourage (F=5 ; I=3.25) Ecoute (F=5 ; I=3.25) Dignité (F=4 ; I=2.60) Acharnement thérapeutique (F=2 ; I=1.30)	Accompagnement (F=50 ; I=19.31) Fin de vie (F=34 ; I=13.13) Soulagement (F=27 ; I=10.42) Douleur (F=24 ; I=9.27) Soutien (F=22 ; I=8.49) Aide (F=16 ; I=6.18) Famille (F=14 ; I=5.41) Mort (F=10 ; I=3.86) Ecoute (F=10 ; I=3.86) Dignité (F=9 ; I=3.47) Entourage (F=9 ; I=3.47) Souffrance (F=9 ; I=3.47) Acharnement thérapeutique (F=8 ; I=3.09) Confort (F=6 ; I=2.32) Respecter (F=6 ; I=2.32) Psychologique (F=5 ; I=1.93)	
Σ C	152.06	149.03	0.168

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).

I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).

C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper®).

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

Tableau 9. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la position sur l'euthanasie

	Représentations			χ^2
	Favorable	Non favorable	NSPP ¹	
Termes associés	Accompagnement (F=49 ; I=18.35) Fin de vie (F=36 ; I=13.48) Soulagement (F=36 ; I=13.48) Soutien (F=26 ; I=9.74) Douleur (F=24 ; I=8.99) Aide (F=20 ; I=7.49) Mort (F=15 ; I=5.62) Famille (F=12 ; I=4.49) Psychologique (F=10 ; I=3.75) Entourage (F=9 ; I=3.37) Souffrance (F=9 ; I=3.37) Ecoute (F=8 ; I=3.00) Dignité (F=7 ; I=2.62) Pluridisciplinaire (F=6 ; I=2.25)	Accompagnement (F=18 ; I=19.15) Soulagement (F=11 ; I=11.70) Fin de vie (F=10 ; I=10.64) Soutien (F=9 ; I=9.57) Aide (F=9 ; I=9.57) Douleur (F=9 ; I=9.57) Famille (F=7 ; I=7.45) Dignité (F=5 ; I=5.32) Ecoute (F=5 ; I=5.32) Mort (F=5 ; I=5.32) Entourage (F=3 ; I=3.19) Souffrance (F=3 ; I=3.19)	Accompagnement (F=5 ; I=23.81) Soulagement (F=3 ; I=14.29) Souffrance (F=2 ; I=9.52) Soutien (F=2 ; I=9.52) Ecoute (F=2 ; I=9.52) Dignité (F=2 ; I=9.52) Douleur (F=2 ; I=9.52) Fin de vie (F=1 ; I=4.76) Famille (F=1 ; I=4.76) Entourage (F=1 ; I=4.76)	
Σ C	152.82	151.06	142.86	0.040

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).

I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).

C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours (cf. analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper®).

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus (favorable/non favorable) pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

¹ ne se prononce pas.

I.2.2.2 Le travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs

Le groupe d'étudiants ayant travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs cite plus fréquemment les termes douleur ($\chi^2=6.447$), entourage ($\chi^2=7.405$), mort ($\chi^2=4.251$) et acharnement thérapeutique ($\chi^2=5.514$); alors que le groupe d'étudiants n'ayant jamais collaboré avec une unité de soins palliatifs cite plus spécifiquement les termes fin de vie ($\chi^2=13.778$), famille ($\chi^2=5.761$), écoute ($\chi^2=3.998$) et souffrance ($\chi^2=3.998$). Les termes comme soutien ($\chi^2=1.904$), accompagnement ($\chi^2=1.523$), soulagement ($\chi^2=0.001$), psychologique ($\chi^2=2.835$) et dignité ($\chi^2=3.417$) ne sont pas significativement plus cités par l'un ou l'autre de ces deux groupes.

Tableau 10. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la collaboration ou non avec une unité de soins palliatifs (2)

	Représentations		χ^2
	Collaboration	Non collaboration	
Termes associés	Douleur (F=8 ; I=19.51)	Douleur (F=26 ; I=7.28)	6.447
	Soutien (F=6 ; I=14.63)	Soutien (F=30 ; I=8.40)	1.905
	Accompagnement (F=5 ; I=12.20)	Accompagnement (F=66 ; I=18.49)	1.523
	Entourage (F=5 ; I=12.20)	Entourage (F=8 ; I=2.24)	7.405
	Mort (F=5 ; I=12.20)	Mort (F=15 ; I=4.20)	4.251
	Soulagement (F=5 ; I=12.20)	Soulagement (F=44 ; I=12.32)	0.001
	Acharnement thérapeutique (F=4 ; I=9.76)	Acharnement thérapeutique (F=7 ; I=1.96)	5.514
	Psychologique (F=3 ; I=7.32)	Psychologique (F=8 ; I=2.24)	2.835
		Fin de vie (F=46 ; I=12.89)	13.778
		Aide (F=27 ; I=7.56)	7.857
		Famille (F=20 ; I=5.60)	5.761
		Ecoute (F=14 ; I=3.92)	3.998
		Souffrance (F=14 ; I=3.92)	3.998
		Dignité (F=12 ; I=3.36)	3.417
		Pluridisciplinaire (F=7 ; I=1.96)	1.979
		Respecter (F=7 ; I=1.96)	1.979
		Confort (F=6 ; I=1.68)	1.694

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).
I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).
 χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

I.2.2.3 Le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs

Les étudiants ayant suivi une formation spécifique en soins palliatifs citent plus fréquemment le mot psychologique ($\chi^2=2.835$); alors que les termes les plus spécifiques de la représentation attribuée aux étudiants n'ayant jamais suivi de formation spécifique en soins palliatifs sont fin de vie ($\chi^2=13.186$), aide ($\chi^2=7.825$) et famille ($\chi^2=5.529$). Enfin, un certain nombre de termes ne sont spécifiques à aucun de ces deux groupes. Il s'agit de termes relatifs à la composante douloureuse de la situation palliative comme douleur ($\chi^2=2.660$) et soulagement ($\chi^2=0.472$) mais aussi accompagnement ($\chi^2=0.007$), soutien ($\chi^2=0.562$), dignité ($\chi^2=2.660$), entourage ($\chi^2=3.319$) et mort ($\chi^2=1.605$).

Tableau 11. Comparaison des champs représentationnels en fonction du suivi ou non d'une formation spécifique en soins palliatifs (2)

	Représentations		χ^2
	Formation	Non formation	
Termes associés	Accompagnement (F=6 ; I=18.18)	Accompagnement (F=66 ; I=17.74)	0.007
	Douleur (F=5 ; I=15.15)	Douleur (F=29 ; I=7.80)	2.659
	Soulagement (F=5 ; I=15.15)	Soulagement (F=44 ; I=11.83)	0.472
	Psychologique (F=4 ; I=15.15)	Psychologique (F=8 ; I=2.15)	7.501
	Soutien (F=4 ; I=15.15)	Soutien (F=33 ; I=8.87)	0.562
	Dignité (F=3 ; I=9.09)	Dignité (F=13 ; I=3.49)	2.660
	Entourage (F=3 ; I=9.09)	Entourage (F=11 ; I=2.96)	3.318
	Mort (F=3 ; I=9.09)	Mort (F=17 ; I=4.57)	1.605
		Fin de vie (F=46 ; I=12.37)	13.186
		Aide (F=28 ; I=7.53)	7.825
		Famille (F=20 ; I=5.38)	5.529
		Ecoute (F=14 ; I=3.76)	3.832
		Souffrance (F=14 ; I=3.76)	3.832
		Acharnement thérapeutique (F=9 ; I=2.42)	2.450
		Pluridisciplinaire (F=7 ; I=1.88)	1.898
		Respecter (F=7 ; I=1.88)	1.898
		Confort (F=6 ; I=1.61)	1.898

F : fréquence (nombre de fois où le mot a été associé à « soins palliatifs »).
I : niveau d'importance du mot évoqué (pourcentage par rapport à l'ensemble des mots produits).
 χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

1.2.3 L'analyse des associations libres avec le logiciel WordMapper©

Une autre procédure d'analyse des associations libres a consisté en une analyse informatisée des termes produits avec le logiciel d'analyse textuelle WordMapper©. Ce logiciel procède en un découpage du texte en groupes homogènes de mots ou clusters et explore la distribution du vocabulaire dans ces clusters pour en extraire du corpus des classes lexicales possédant un vocabulaire propre. Le profil de chaque classe correspond à l'ensemble des mots les plus significativement présents dans celle-ci. Le degré d'appartenance d'un mot à une classe est calculé par un khi-deux d'association. Ce khi-deux est l'indice du coefficient d'association d'un mot à une classe. Il est calculé sur le tableau de contingence croisant la présence ou l'absence du mot dans un cluster et l'appartenance ou non de ce cluster à la classe considérée. Plus il est élevé, plus il témoigne de l'association d'un cluster à la classe de discours. L'analyse du corpus d'associations libres par le logiciel WordMapper© a permis la mise en évidence de sept classes lexicales différentes. Ces différentes classes de discours disposent d'une importance variable (pourcentage par rapport à l'ensemble du discours produit).

Dans un premier temps, il s'agit de trouver les mots clés les plus pertinents en fonction de l'objectif de l'étude. En effet, au lieu d'utiliser le mot « patient », certains étudiants peuvent utiliser les mots « malade », « personne » ou « individu ». Il faut donc associer au mot

« patient » des synonymes ou plus généralement des mots équivalents. Les limites de l'automatisation de cette phase se comprennent avec l'utilisation d'une bibliothèque préétablie de synonymes. D'autre part, les mots clés peuvent être réduits en fonction de leurs racines. Par exemple, le mot « dignité » peut se trouver sous différentes formes comme « digne » ou « dignement ». Il est utile de pouvoir utiliser une seule forme en tant que mot signifiant. Il s'agit enfin d'éliminer les petits mots outils comme « le, la, les, des,... » qui n'apportent pas de sens. Le choix des mots clés est essentiel dans l'efficacité de la classification.

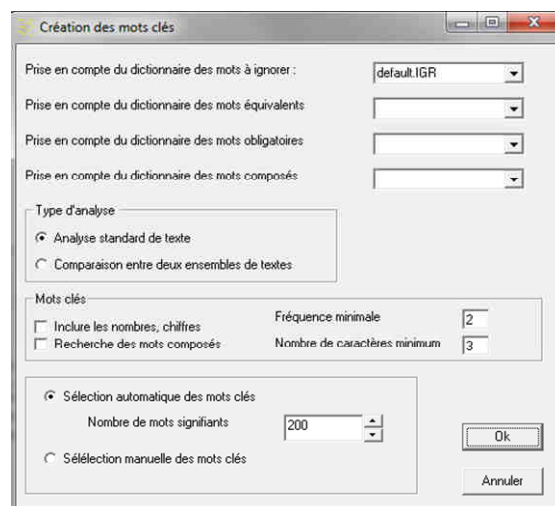


Figure 1. Création de la liste des mots clés

Cette liste de mots clés constitue une grille d'analyse définie en fonction de l'objectif de l'étude. Une fois la liste des mots clés définie, il est possible d'analyser les associations : combien de fois tel mot est associé à tel autre mot. Il est donc nécessaire que le texte soit découpé en segments représentant des unités de sens élémentaire. La méthode consiste à calculer les associations au sein d'une fenêtre de 4 à 10 mots. Lorsque deux mots clés sont proches, il est probable qu'ils fassent partie d'une même unité de sens.

La méthodologie de classification est fondée sur les associations multiples entre les mots et non sur la syntaxe des phrases. Ici, la méthode est fondée sur les associations de mots au sein d'une même unité de sens. WordMapper© calcule la matrice des associations avec, en lignes et en colonnes, la même liste de mots clés. Dans les cellules du tableau, on trouve la fréquence d'association entre les mots. Cette fréquence tient compte des synonymes et de la réduction des mots clés. Etant donné la complexité d'un tel tableau, le logiciel va représenter sur un diagramme l'essentiel des relations entre les mots clés.

L'écran ci-après montre l'ensemble des résultats obtenus. La liste de gauche représente les mots clés classés en ordre alphabétique. La liste de droite représente les clusters ou classes de discours. Les parenthèses indiquent la structure hiérarchique des regroupements de mots.

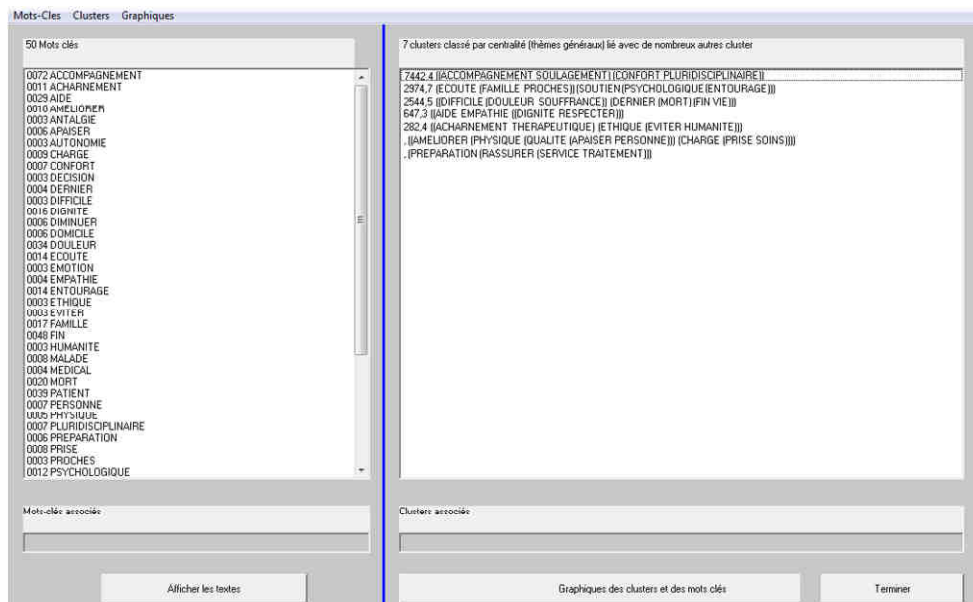


Figure 2. Les différentes classes de discours obtenues à partir de la liste des mots clés définie

Il est possible de trier les clusters en fonction de leurs indices de centralité ou de densité. La centralité indique pour un cluster l'importance de ses liens avec d'autres clusters. Plus cet indice est important et plus le cluster apparaît comme un thème central. La densité indique pour un cluster l'importance des liens qui existe entre les mots du cluster. Plus cet indice est important et plus le cluster apparaît comme un ensemble uni et compact. En construisant le diagramme centralité/densité (centralité axe des x et densité axe des y), les axes correspondant aux valeurs médianes dégagent quatre quadrants, on distingue des thèmes focaux organisateurs du discours (centraux et denses, quadrant supérieur droit), des thèmes centraux non denses qui sont des carrefours du discours (sorte de contexte général), des thèmes denses non centraux qui sont des thèmes spécialisés, des thèmes ni centraux ni denses qui sont des thèmes frontières ou périphériques.

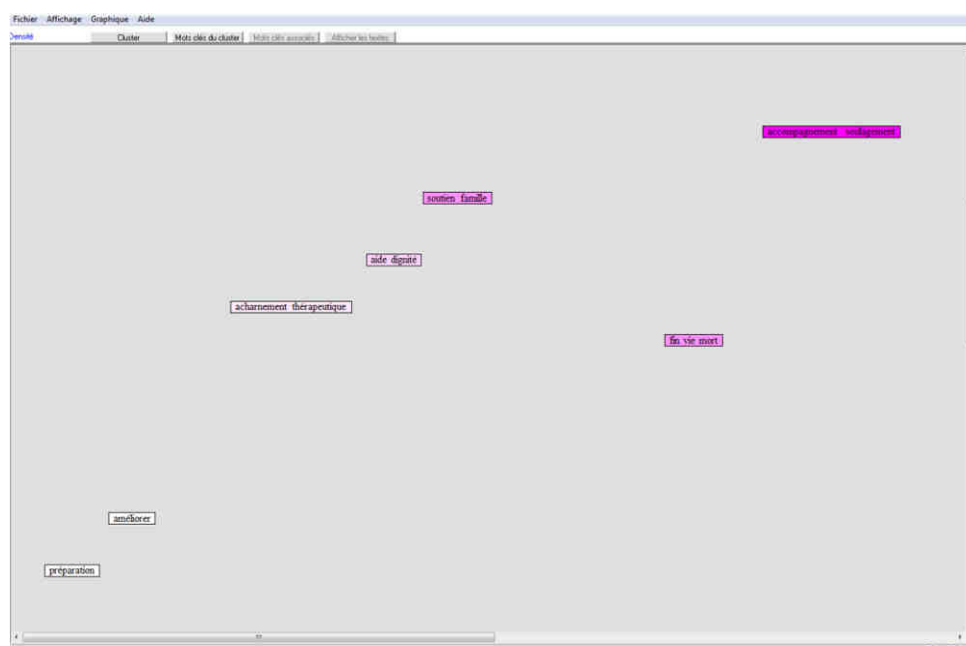


Figure 3. Centralité et densité des différentes classes de discours

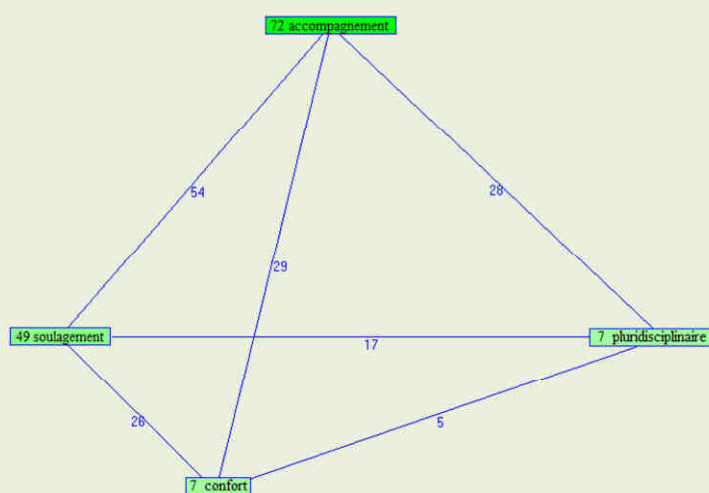
L'analyse du corpus d'associations libres a permis de mettre en évidence sept classes de discours différentes. Parmi elles, cinq ont été retenues pour une analyse plus approfondie : la première classe lexicale (classe 1) qui, en tant que classe organisatrice de discours, a fait l'objet d'une double analyse ou analyse dichotomique (l'une plus globale considérant l'ensemble des mots clés de ce cluster ; l'autre plus spécifique s'appuyant sur la forte association existante entre deux mots signifiants de ce cluster, comme expression d'un consensus autour de ce thème) ; les trois classes suivantes (classes 2, 3 et 4) qui se rapportent chacune à un thème spécialisé ; enfin, la dernière classe (classe 5) qui s'inscrit dans un contexte plus général (au carrefour du discours). En revanche, et au regard de leurs faibles indices de centralité et de densité, les deux classes lexicales périphériques ont été exclues du deuxième temps de l'analyse.

Classe 1. L'approche globale

La première classe de discours représente 44.71% du discours total. Cette classe lexicale regroupe différents termes (pluridisciplinaire, confort, accompagnement, soulagement) qui dénotent plus généralement de l'approche globale associée aux soins palliatifs. Les termes évoqués définissent à la fois le champ d'action des soins palliatifs et en qualifient l'approche. Cette classe de discours concerne davantage les étudiants n'ayant jamais collaboré avec une unité de soins palliatifs ($\chi^2=11.449$).

Figure 4. Relations existantes entre les mots de la première classe de discours

L'approche globale



Le nombre à gauche de chaque mot correspond à sa fréquence d'apparition au sein du corpus.

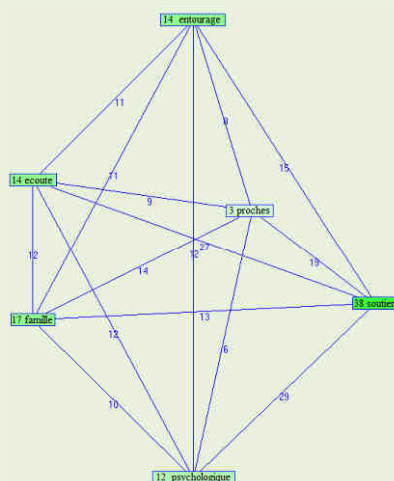
Le trait qui relie un mot à un autre signifie qu'il existe un lien entre eux ; l'importance de ce lien dépend de la fréquence d'association des mots au sein du corpus.

Classe 2. Le soutien psychologique et social

La deuxième classe de discours représente 30.32% du discours total. Cette classe lexicale regroupe différents termes (soutien, écoute, psychologique, famille, entourage, proches), qui renvoient au soutien psychologique et social dans le contexte des soins palliatifs. Cette classe ne concerne pas spécifiquement une sous population de l'échantillon.

Figure 5. Relations existantes entre les mots de la deuxième classe de discours

Le soutien psychologique et social



Le nombre à gauche de chaque mot correspond à sa fréquence d'apparition au sein du corpus.

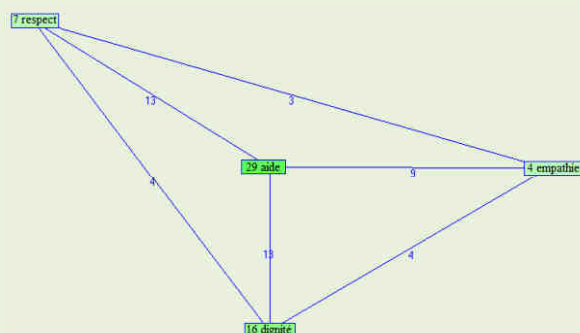
Le trait qui relie un mot à un autre signifie qu'il existe un lien entre eux ; l'importance de ce lien dépend de la fréquence d'association des mots au sein du corpus.

Classe 3. L'approche compassionnelle (12.71%)

Plusieurs termes spécifiques (empathie, respect, dignité, aide) conduisent à souligner la thématique de type « approche compassionnelle » de cette classe de discours. Cette classe concerne plus spécifiquement les étudiants n'ayant jamais collaboré avec une unité de soins palliatifs ($\chi^2=13.778$).

Figure 6. Relations existantes entre les mots de la troisième classe de discours

L'approche compassionnelle



Le nombre à gauche de chaque mot correspond à sa fréquence d'apparition au sein du corpus.

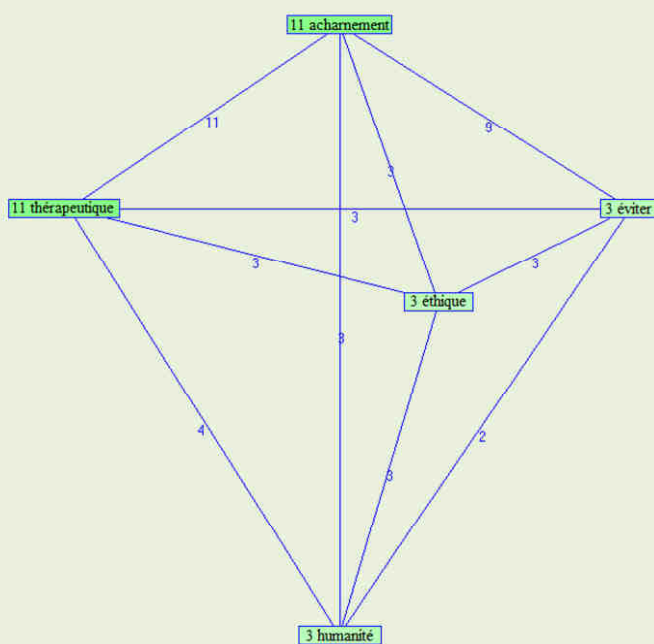
Le trait qui relie un mot à un autre signifie qu'il existe un lien entre eux ; l'importance de ce lien dépend de la fréquence d'association des mots au sein du corpus.

Classe 4. Ethique et humanité

La quatrième classe de discours représente 2.69% du discours total. Cette classe lexicale regroupe différents termes qui soulignent à la fois l'ensemble des conceptions morales qui dictent les actes du corps médical (éthique, humanité) et le problème du conflit entre la liberté du patient et les convictions du corps médical (acharnement thérapeutique, éviter). Cette classe de discours concerne davantage les étudiants ayant collaboré avec une unité de soins palliatifs ($\chi^2=5.514$).

Figure 7. Relations existantes entre les mots de la quatrième classe de discours

Ethique et humanité



Le nombre à gauche de chaque mot correspond à sa fréquence d'apparition au sein du corpus.

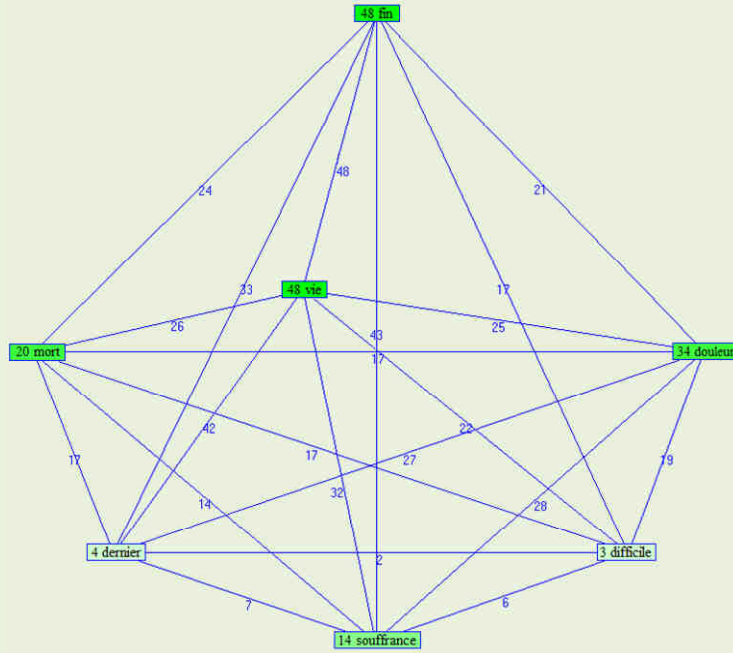
Le trait qui relie un mot à un autre signifie qu'il existe un lien entre eux ; l'importance de ce lien dépend de la fréquence d'association des mots au sein du corpus.

Classe 5. Douleur et fin de vie (28.36%)

Les termes de cette classe de discours témoignent à la fois des aspects négatifs de la condition palliative marquée par son issue fatale (fin de vie, mort, dernier), sa composante douloureuse et sa symptomatologie particulièrement agressive pour le patient (douleur, souffrance, difficile). Cette classe de discours n'est pas spécifique d'une sous population de l'échantillon.

Figure 8. Relations existantes entre les mots de la cinquième classe de discours

Douleur et fin de vie



Le nombre à gauche de chaque mot correspond à sa fréquence d'apparition au sein du corpus.

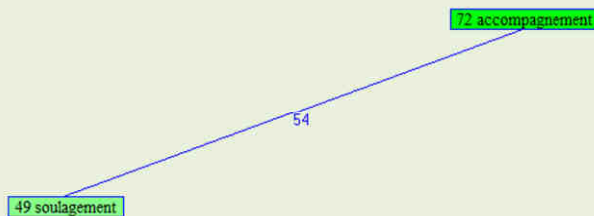
Le trait qui relie un mot à un autre signifie qu'il existe un lien entre eux ; l'importance de ce lien dépend de la fréquence d'association des mots au sein du corpus.

Classe 6. Accompagnement et soulagement

La sixième classe de discours représente 29.58% du discours total. Cette classe de discours, qui s'inscrit dans une approche globale des soins palliatifs, rend compte de la thématique de l'accompagnement et du soulagement et ne concerne pas spécifiquement une sous population de l'échantillon.

Figure 9. Relations existantes entre les mots de la sixième classe de discours

Accompagnement et soulagement



Le nombre à gauche de chaque mot correspond à sa fréquence d'apparition au sein du corpus.

Le trait qui relie un mot à un autre signifie qu'il existe un lien entre eux ; l'importance de ce lien dépend de la fréquence d'association des mots au sein du corpus.

Tableau 12. Niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours

	Classes de discours						Σ C
	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	Classe 5	Classe 6	
C							
Année d'étude							
4ème année	39.39	33.33	15.15	0.00	34.85	25.76	148.48
5ème année	50.56	35.96	13.48	0.00	26.97	34.83	161.80
6ème année	44.81	34.43	10.38	0.00	31.69	33.33	154.64
χ^2	2.522	0.154	1.036	0.00	1.466	2.198	
Filière suivie							
Industrie	41.46	36.59	17.07	0.00	23.17	36.59	154.88
Internat	56.60	28.30	12.26	0.00	29.25	34.91	161.32
Officine	50.33	28.76	9.80	0.00	33.33	35.29	157.51
χ^2	4.630	2.022	2.411	0.00	2.561	0.068	
Confrontation à une situation de fin de vie							
Oui	47.43	28.46	13.04	3.56	30.43	28.85	151.77
Non	45.52	30.35	11.94	2.74	29.10	29.60	149.25
χ^2	0.073	0.086	0.055	0.110	0.042	0.014	
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs							
Oui	24.39	34.15	0.00	9.76	31.71	24.39	124.40
Non	47.34	29.97	12.89	1.96	28.29	30.81	151.26
χ^2	11.449	0.401	13.778	5.514	0.278	1.031	
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs							
Oui	33.33	33.33	9.09	0.00	24.24	33.33	133.32
Non	45.43	30.65	12.90	2.42	28.49	29.57	149.46
χ^2	3.067	0.165	0.742	2.450	0.465	0.328	
Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie							
A l'aise	43.51	35.06	11.69	1.30	27.92	33.12	152.60
Mal à l'aise	45.17	29.34	11.97	3.09	29.73	29.73	149.03
χ^2	0.056	0.749	0.004	0.746	0.080	0.267	
Position sur l'euthanasie							
Favorable	47.57	31.84	10.11	0.00	31.46	31.84	152.82
Non favorable	41.49	35.11	14.89	0.00	28.72	30.85	151.06
NSPP ¹	42.86	28.57	9.52	0.00	23.81	38.10	142.86
χ^2	0.748	0.240	1.044	0.00	0.178	0.023	

C : niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours.

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des corpus de classe pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

¹ ne se prononce pas.

Tableau 13. Résultats de l'analyse des associations libres à l'aide du logiciel d'analyse textuelle WordMapper©

Classe de discours	Classe 1	Classe 2	Classe 3
Thème général de la classe	L'approche globale	Le soutien psychologique et social	L'approche compassionnelle
% par rapport au discours total	44.71 %	30.32 %	12.71 %
Variables associées	Pas de collaboration avec une unité de soins palliatifs ($\chi^2=11.449$)		Pas de collaboration avec une unité de soins palliatifs ($\chi^2=13.778$)
Termes associés	Pluridisciplinaire, confort, accompagnement, soulagement	Soutien, écoute, psychologique, famille, entourage, proches	Empathie, respect, dignité, aide
Classe de discours	Classe 4	Classe 5	Classe 6
Thème général de la classe	Ethique et humanité	Douleur et fin de vie	Accompagnement et soulagement
% par rapport au discours total	2.69 %	28.36 %	29.58 %
Variables associées	Collaboration avec une unité de soins palliatifs ($\chi^2=5.514$)		
Termes associés	Ethique, acharnement thérapeutique, humanité, éviter	Fin de vie, mort, dernier, douleur, souffrance, difficile	Accompagnement, soulagement

I.2.4 Les attitudes exprimées vis-à-vis des soins palliatifs

Pour chaque attitude, les étudiants devaient indiquer leur degré d'accord en choisissant une proposition parmi les quatre possibles, soit de 1 « pas d'accord » à 4 « d'accord ». L'analyse des résultats permet de distinguer plusieurs niveaux d'adhésion : adhésion forte (moyenne d'adhésion supérieure ou égale à 3.00) ; adhésion tendancielle (moyenne d'adhésion supérieure ou égale à 2.00 et strictement inférieure à 3.00) et rejet (moyenne d'adhésion strictement inférieure à 2.00).

Les attitudes qui font l'objet d'une forte adhésion sont celles qui se réfèrent à la place des soins palliatifs dans le système de soins (spécialité médicale à part entière) ainsi que les attitudes renvoyant au questionnement éthique sur la notion de droit du patient de mourir dans la dignité (permettre aux patients de mourir dans la dignité ; respecter la décision des patients quant à leur choix d'arrêter les traitements curatifs). Font aussi l'objet d'une forte adhésion les attitudes renvoyant à la nécessité d'un accompagnement psychologique des proches du patient en fin de vie ainsi que le rôle à jouer des équipes de soins palliatifs dans le processus du deuil.

Les attitudes ayant un taux d'adhésion tendancielle se réfèrent aux dimensions spirituelles et idéologiques des soins palliatifs (accorder une place aux soins spirituels ; adhérer à une philosophie particulière d'intervention ; ne pas avoir peur de la mort), sur la nécessité de suppléer la place des proches face à une situation palliative et sur le fait que les professionnels des soins palliatifs sont des spécialistes de la mort.

Les attitudes faisant l'objet d'un rejet concernent ce qui a trait au moment où débiter les soins palliatifs (ne s'intéresser qu'aux patients en phase terminale) ainsi qu'à la compatibilité entre soins palliatifs et euthanasie.

Tableau 14. Attitudes exprimées vis-à-vis des soins palliatifs

Attitudes	Degré d'accord	Fréquence ¹	Moyenne des réponses ²
Pour vous, faire des soins palliatifs, c'est...			
adhérer à une philosophie particulière d'intervention	Pas d'accord	13	2.88
	Plutôt pas d'accord	12	
	Plutôt d'accord	51	
	D'accord	26	
pratiquer une spécialité médicale à part entière	Pas d'accord	4	3.29
	Plutôt pas d'accord	14	
	Plutôt d'accord	34	
	D'accord	52	
ne pas avoir peur de la mort	Pas d'accord	19	2.63
	Plutôt pas d'accord	26	
	Plutôt d'accord	34	
	D'accord	25	
être un « spécialiste de la mort »	Pas d'accord	45	2.62
	Plutôt pas d'accord	41	
	Plutôt d'accord	15	
	D'accord	2	
permettre aux patients de mourir dans la dignité	Pas d'accord	1	3.71
	Plutôt pas d'accord	3	
	Plutôt d'accord	21	
	D'accord	79	
respecter la décision des patients quant à leur choix d'arrêter les traitements curatifs	Pas d'accord	0	3.61
	Plutôt pas d'accord	4	
	Plutôt d'accord	33	
	D'accord	67	
ne s'intéresser qu'aux patients en phase terminale	Pas d'accord	31	1.97
	Plutôt pas d'accord	47	
	Plutôt d'accord	24	
	D'accord	2	
proposer un soutien psychologique aux proches du patient en fin de vie	Pas d'accord	0	3.83
	Plutôt pas d'accord	2	
	Plutôt d'accord	13	
	D'accord	88	
suppléer la place des proches face à une situation palliative	Pas d'accord	26	2.27
	Plutôt pas d'accord	33	
	Plutôt d'accord	34	
	D'accord	10	
jouer un rôle dans le processus du deuil	Pas d'accord	4	3.05
	Plutôt pas d'accord	17	
	Plutôt d'accord	53	
	D'accord	30	
accorder une place aux soins spirituels	Pas d'accord	8	2.02
	Plutôt pas d'accord	28	
	Plutôt d'accord	46	
	D'accord	22	
refuser l'euthanasie	Pas d'accord	32	1.94
	Plutôt pas d'accord	48	
	Plutôt d'accord	18	
	D'accord	4	

¹ F : fréquence (nombre de fois où le degré d'accord correspond à celui de l'étudiant).

² sur une échelle allant de 1 « pas d'accord » à 4 « d'accord ».

I.2.5 Le vécu associé aux soins palliatifs

Lorsque les étudiants sont interrogés sur leur vécu vis-à-vis de la question de la fin de vie, près de deux tiers d'entre eux (62.5%) déclarent ne pas se sentir « à l'aise ».

Caractéristiques	n (%)
Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie (n=104) ¹	
A l'aise	39 (37.50%)
Mal à l'aise	65 (62.50%)

¹ pour chacune des caractéristiques, l'effectif est indiqué hors données manquantes.

Dans un deuxième temps, l'analyse a consisté à déterminer si certaines variables entretenaient un lien avec ce vécu. La question a été testée par comparaison de pourcentages avec les variables suivantes : l'année d'étude, la filière suivie, la confrontation à une situation de fin de vie sur le plan familial ou amical, le travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs, le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs et la position sur l'euthanasie. Les résultats indiquent que pour l'ensemble des variables considérées, à l'exception de deux d'entre elles (la filière industrie et le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs), les étudiants déclarent ne pas se sentir « à l'aise » lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie. Cette difficulté semble s'atténuer chez les étudiants qui suivent la filière industrie ($\chi^2=0.208$) et ceux qui ont suivi une formation spécifique en soins palliatifs ($\chi^2=0.000$) avec une différence non significative entre le groupe des étudiants qui déclarent être « à l'aise » et ceux qui déclarent ne pas l'être.

Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie	A l'aise		Mal à l'aise		χ^2
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	
Année d'étude					
4ème année	8	38.10	13	61.90	11.338
5ème année	10	31.25	22	68.75	28.125
6ème année	21	41.18	30	58.82	6.228
Filière suivie					
Industrie	15	48.39	16	51.61	0.208
Internat	11	37.93	18	62.07	11.653
Officine	13	29.55	31	70.45	33.471
Confrontation à une situation de fin de vie					
Oui	26	40.63	38	59.38	7.031
Non	13	32.50	27	67.50	24.500
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs					
Oui	4	33.33	8	66.67	22.222
Non	35	38.04	57	61.96	11.437
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs					
Oui	4	50.00	4	50.00	0.000
Non	35	35.35	64	64.65	17.162
Position sur l'euthanasie					
Favorable	26	38.81	41	61.19	10.025
Non favorable	10	33.33	20	66.67	22.222
NSPP ¹	3	42.86	4	57.14	4.082

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

¹ ne se prononce pas.

Chaque variable a ensuite fait l'objet d'une analyse qui consistait à déterminer s'il pouvait exister une variation significative du vécu des étudiants en fonction des spécificités attribuées à cette variable. Les résultats montrent que les étudiants de 4^{ème} année ne sont pas significativement plus « à l'aise » que ceux de 5^{ème} ou de 6^{ème} année et inversement ($\chi^2=2.219$). De même, aucune variation significative n'est à constater entre le groupe des étudiants qui a été confronté à une situation de fin de vie sur le plan familial ou amical et celui qui ne l'a pas été ($\chi^2=1.423$), ainsi qu'entre le groupe d'étudiants qui a travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs et celui qui ne l'a pas fait ($\chi^2=0.483$), et quel que soit la position sur l'euthanasie ($\chi^2=1.067$). En revanche, bien que non significativement plus « à l'aise » que « mal à l'aise » vis-à-vis de la question de la fin de vie, les étudiants qui suivent la filière industrie sont manifestement plus « à l'aise » que ceux appartenant aux deux autres filières ($\chi^2=7.518$). Les étudiants qui ont suivi une formation spécifique en soins palliatifs sont eux aussi significativement plus « à l'aise » sur la question que ceux qui n'en ont pas suivi ($\chi^2=4.384$).

Tableau 17. Comparaison du vécu en fonction des variables associées

Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie	A l'aise		Mal à l'aise	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
Année d'étude				
4 ^{ème} année	8	38.10	13	61.90
5 ^{ème} année	10	31.25	22	68.75
6 ^{ème} année	21	41.18	30	58.82
χ^2		2.219		2.219
Filière suivie				
Industrie	15	48.39	16	51.61
Internat	11	37.93	18	62.07
Officine	13	29.55	31	70.45
χ^2		7.518		7.518
Confrontation à une situation de fin de vie				
Oui	26	40.63	38	59.38
Non	13	32.50	27	67.50
χ^2		1.423		1.423
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs				
Oui	4	33.33	8	66.67
Non	35	38.04	57	61.96
χ^2		0.483		0.483
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs				
Oui	4	50.00	4	50.00
Non	35	35.35	64	64.65
χ^2		4.384		4.384
Position sur l'euthanasie				
Favorable	26	38.81	41	61.19
Non favorable	10	33.33	20	66.67
NSPP ¹	3	42.86	4	57.14
χ^2		1.067		1.067

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus.

¹ ne se prononce pas.

I.2.6 L'euthanasie

D'une manière générale, les résultats montrent une forte adhésion des étudiants en faveur de l'euthanasie ; 64.42% des étudiants se disent favorables à l'euthanasie, 28.85% d'entre eux n'y sont pas favorables et 6.73% des étudiants ne se prononcent pas.

Caractéristiques	n (%)
Position sur l'euthanasie (n=97) ¹	
Favorable	67 (64.42%)
Non favorable	30 (28.85%)
NSPP ²	7 (6.73%)

¹ pour chacune des caractéristiques, l'effectif est indiqué hors données manquantes.
² ne se prononce pas.

Comme précédemment, le rôle de certaines variables a été testé sur l'opinion concernant l'euthanasie : l'année d'étude, la filière suivie, la confrontation à une situation de fin de vie sur le plan familial ou amical, le travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs, le suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs et enfin le vécu vis-à-vis de la question de la fin de vie. Parmi ces variables, seuls les étudiants de 5^{ème} année ne sont pas significativement favorables à l'euthanasie ($\chi^2=3.556$).

Position sur l'euthanasie	Favorable		Non favorable		χ^2
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	
Année d'étude					
4ème année	16	80.0	4	20.00	72.00
5ème année	17	56.67	13	43.33	3.556
6ème année	34	72.34	13	27.66	39.928
Filière suivie					
Industrie	18	66.67	9	33.33	22.22
Internat	16	61.54	10	38.46	10.651
Officine	33	75.00	11	25.00	50.000
Confrontation à une situation de fin de vie					
Oui	39	66.10	20	33.90	20.741
Non	28	73.68	10	26.32	44.875
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs					
Oui	8	66.67	4	33.33	22.222
Non	59	69.41	26	30.59	30.145
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs					
Oui	4	57.14	3	42.86	4.082
Non	63	70.00	27	30.00	32.000
Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie					
A l'aise	28	73.68	10	26.32	44.875
Mal à l'aise	39	66.10	20	33.90	20.741

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus

Les étudiants de 4^{ème} et de 6^{ème} année sont significativement plus favorables à l'euthanasie que ceux de 5^{ème} année ($\chi^2=13.388$). De la même manière, les officinaux le sont davantage que les étudiants de la filière industrie ou internat ($\chi^2=4.224$). Enfin, bien que tous significativement favorables à l'euthanasie, les étudiants qui ont fait l'expérience d'une confrontation à une situation de fin de vie, celle d'une collaboration avec une unité de soins palliatifs ou d'une formation spécifique en soins palliatifs ne sont pas significativement plus favorables à l'euthanasie que ceux qui n'en ont pas fait l'expérience. Les étudiants qui affirment être « à l'aise » lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie ne sont significativement pas plus favorables à l'euthanasie que ceux qui affirment l'inverse.

Position sur l'euthanasie	Favorable		Non favorable	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
Année d'étude				
4ème année	16	80.0	4	20.00
5ème année	17	56.67	13	43.33
6ème année	34	72.34	13	27.66
χ^2		13.389		13.389
Filière suivie				
Industrie	18	66.67	9	33.33
Internat	16	61.54	10	38.46
Officine	33	75.00	11	25.00
χ^2		4.224		4.224
Confrontation à une situation de fin de vie				
Oui	39	66.10	20	33.90
Non	28	73.68	10	26.32
χ^2		1.366		1.366
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs				
Oui	8	66.67	4	33.33
Non	59	69.41	26	30.59
χ^2		0.173		0.173
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs				
Oui	4	57.14	3	42.86
Non	63	70.00	27	30.00
χ^2		3.569		3.569
Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie				
A l'aise	28	73.68	10	26.32
Mal à l'aise	39	66.10	20	33.90
χ^2		1.366		1.366

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein des deux corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus

I.3 DISCUSSION

Avant de présenter les différents axes de discussion de cette étude, il est nécessaire de rappeler que malgré son caractère hétérogène et son extensivité, l'échantillon n'est pas représentatif des étudiants en pharmacie, tels qu'ils peuvent préexister au niveau national. De même, le caractère transversal de la recherche ne permet pas d'appréhender le caractère dynamique des représentations étudiées, bien qu'il soit possible d'opérer des hypothèses à partir des variables recueillies (rôle de l'expérience personnelle, des pratiques et du vécu, de la formation, voire de l'opinion concernant une pratique prohibée). Ces quelques limites pointées, il est alors possible, à partir de l'analyse de l'ensemble des données, de formuler un certain nombre de points de discussion et de réflexion.

I.3.1 Les représentations des soins palliatifs chez les étudiants en pharmacie : quels contenus, quels enjeux ?

Tout d'abord, il convient de noter le rôle structurant de l'accompagnement qui constitue un élément prépondérant pour signifier les soins palliatifs (tâche d'associations libres). Il faut également noter que, quel que soit la variable considérée, celle-ci n'influence pas l'évocation de l'accompagnement comme élément central de la définition des soins palliatifs.

Tableau 21. Comparaison des champs représentationnels en fonction de variables associées		
Accompagnement	Fréquence	Pourcentage
Année d'étude		
4ème année	12	18.18
5ème année	17	19.10
6ème année	36	19.67
χ^2		0.540
Filière suivie		
Industrie	15	18.29
Internat	24	22.64
Officine	33	21.57
χ^2		0.622
Confrontation à une situation de fin de vie		
Oui	45	17.79
Non	70	17.41
χ^2		0.005
Travail en collaboration avec une unité de soins palliatifs		
Oui	5	12.20
Non	66	18.49
χ^2		1.523
Suivi d'une formation spécifique en soins palliatifs		
Oui	6	18.18
Non	66	17.74
χ^2		0.007
Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie		
A l'aise	26	16.88
Mal à l'aise	50	19.31
χ^2		0.198
Position sur l'euthanasie		
Favorable	49	18.35
Non favorable	18	19.15
NSPP ¹	5	23.81
χ^2		0.021

χ^2 : test du khi-deux comparant la présence/absence de chaque terme au sein de chaque corpus pour les termes dont la fréquence est supérieure à 5 dans au moins l'un des corpus

Il serait intéressant d'interroger plus finement cette notion d'accompagnement pour en étudier le sens, les fondements et modes de régulation. En effet, l'évocation du terme en soi, ne renseigne que partiellement sur son sens. À bien des égards, ce terme peut faire figure de « totem » ou d'élément prototypique dans le sens où il est élevé au rang de critère définitoire sans que pour autant les nuances en soient questionnées.

La représentation des soins palliatifs ne se limite pas, pour autant, à la seule notion d'accompagnement. L'analyse effectuée avec le logiciel WordMapper© sur les associations libres laisse entrevoir une réelle complexité et variabilité du champ des soins palliatifs et l'impact du profil des étudiants sur la valorisation de certaines thématiques. Deux idées-sources semblent organiser ce champ représentationnel, avec d'une part, des éléments qui tracent les contours d'une approche relationnelle englobant les caractéristiques psychosociales des patients et, d'autre part, des éléments qui se centrent sur la pratique et son contexte d'activation. Force est de constater l'omniprésence de la spécificité du mode relationnel dans le contexte des soins palliatifs qui semblent finalement se définir comme une manière d'être et/ou de faire plutôt que comme un mode d'action spécifique.

Il faut également pointer les régulations de ces dimensions représentationnelles. Ainsi, l'absence de collaboration avec une unité de soins palliatifs a pour effet de privilégier une approche globale et compassionnelle des soins palliatifs. Tandis que le fait d'avoir travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs s'accompagne d'une plus forte mise en avant de la question de l'éthique et de la problématique de l'acharnement thérapeutique comme dimension représentationnelle des soins palliatifs. Il est donc pertinent d'envisager le réseau des relations existantes entre, d'une part, les représentations sociales des soins palliatifs et, d'autre part, ce qui relève des pratiques et du système idéologique de futurs pharmaciens.

Dans une perspective plus globale, il est essentiel de garder à l'esprit que l'expérience pratique des étudiants contribue fortement à modifier les significations associées à leur pratique des soins palliatifs.

Le contexte dans lequel ces pratiques prennent place n'agit pas seulement sur l'action telle qu'elle est réalisée mais aussi sur le sens qu'elles vont mobiliser afin que se dessine une cohérence. Comme souligné précédemment, les représentations véhiculées sur les soins palliatifs, la place accordée à certaines pratiques comme l'euthanasie, la manière d'envisager le rapport aux personnes en fin de vie comme la perception de leur rôle dans le processus de décision sont intimement liées à des expériences (travail en collaboration avec une unité de

soins palliatifs) qui se révèlent elles-mêmes productrices de sens. Ainsi, l'expérience au quotidien, la mise en œuvre de certaines pratiques, l'implication dans un nouveau référentiel de conduites ont pour conséquence de modifier le sens attribué à ces conduites. Cette modification témoigne également d'une identité professionnelle dans le sens où elle permet de justifier et d'orienter les contours d'une pratique collective en matière de prise en charge des patients en fin de vie.

A un autre niveau d'analyse, les résultats laissent penser que les représentations ont un poids ou un rôle dans la manière dont l'interaction thérapeutique peut être envisagée voire se dérouler. En effet, envisager la prise en charge des patients sur ce registre peut avoir une influence directe sur la manière d'interagir avec eux et sur la définition du cadre de l'interaction thérapeutique.

Enfin, un dernier niveau d'analyse concerne cette fois le fait que cette représentation attribuée aux soins palliatifs peut questionner sur celle que les étudiants produisent sur eux. Ces derniers pourraient, d'une certaine manière, dissimuler les éléments les plus anxiogènes et se centrer sur la pratique palliative afin de préserver leur identité sociale. En effet, il faut concevoir le fait de répondre à un questionnaire comme un acte social qui engage d'un point de vue psychosocial l'individu [36]. À ce titre, il n'est pas rare d'observer des stratégies chez les répondants qui visent à protéger leur identité sociale en produisant les réponses les plus normatives. Il peut, de fait, être formulé l'hypothèse que les représentations produites par les étudiants fassent davantage référence à des représentations professionnelles.

1.3.2 La formation, le vécu, les pratiques

Un autre élément de discussion tient au vécu des étudiants vis-à-vis de la communication sur la fin de vie (62.5% d'entre eux déclarent ne pas sentir « à l'aise »). Les étudiants qui ont été formés sur la pratique des soins palliatifs déclarent se sentir plus « à l'aise » sur la question de la fin de vie que ceux qui ne l'ont pas été. Dans cette perspective, il semble évident de mettre en lien, d'une part, le niveau d'inconfort perçu et, d'autre part, la formation, et de souligner l'intérêt majeur du développement de cette formation auprès de l'ensemble des étudiants en pharmacie. Il est d'autant plus nécessaire de prendre en compte ce fait, que les patients eux-mêmes initient des demandes relatives à la fin de vie.

1.3.3 L'euthanasie et la liberté du patient

La question de l'euthanasie et celle sous-jacente de la liberté personnelle du patient face aux conditions de sa fin de vie sont particulièrement importantes dans le champ des soins palliatifs. Premièrement, on peut constater qu'une large majorité des étudiants se disent favorables à cette pratique (64.42%) En cela, ils sont moins nombreux que dans la population générale (91 % des français se disent favorables à l'euthanasie) [37].

Il est intéressant d'observer le rôle que peut jouer cette opinion, ce positionnement, sur la manière d'envisager les soins palliatifs. Ainsi, les adhérents à l'euthanasie ne valorisent pas davantage une approche des soins palliatifs que ses opposants. Ce résultat peut s'expliquer par la mise en œuvre réduite, chez les étudiants en pharmacie, à ce stade de leur formation, de pratiques vis-à-vis des soins palliatifs. En effet, le caractère répété d'une pratique, son inscription dans l'expérience de l'individu sont des conditions essentielles pour l'évolution des représentations afférentes et des opinions qui en découlent.

1.3.4 Quelques pistes

Plusieurs pistes semblent pouvoir être évoquées à partir de l'analyse de cet ensemble de données. Il semble important de renforcer considérablement la formation des étudiants sur les soins palliatifs et les conditions de la fin de vie et d'intégrer une réflexion sur le rôle des composantes idéologiques dans la formation aux soins palliatifs. Plus spécifiquement, cela peut s'envisager en développant des modules de formation pluridisciplinaire sur les soins palliatifs qui prendraient en compte une analyse des contextes historique et psychosociologique et leur rôle de médiateurs dans la mise en œuvre des pratiques professionnelles. De même, il peut s'avérer intéressant de promouvoir une réflexion sur les démarches professionnelles qui prennent en compte les cadres sociaux dans lesquels s'insèrent les modalités de pensée des pharmaciens et des patients.

Dans un registre complémentaire, il serait intéressant de promouvoir des recherches en sciences humaines sur le sens des pratiques professionnelles et l'identité professionnelle. Plus particulièrement, d'initier et d'accompagner une réflexion sur la notion d'accompagnement.

I.3.5 Conclusion

Ce type de recherches souligne l'enjeu d'une analyse conjointe des représentations et des pratiques des intervenants dans le cadre des soins palliatifs. Celles-ci dressent les contours de la pratique palliative et de ses logiques sous-jacentes. Ces dernières s'ancrent dans un contexte psychosocial porteur de sens. Ces significations nécessitent d'être questionnées et intégrées dans la formation des étudiants en pharmacie.

CONCLUSION

« Parce qu'elle engage notre conception de la dignité humaine, la médecine palliative doit faire l'objet d'une attention particulière. Elle est appelée à se développer fortement. La collectivité a le devoir de tout mettre en œuvre pour lui donner toute sa place dans l'univers des soins ». (Jacques Chirac)

Les soins palliatifs sont encore fragiles. Même s'ils se développent, même s'ils sont soutenus par une politique de santé qui a fait de « la fin de vie » une priorité de santé publique, ils évoluent dans un contexte institutionnel, professionnel et culturel peu préparé, et parfois réticent, sinon hostile à leur démarche.

C'est dans ce contexte de toute puissance technique et médicale, de déni de la mort, trop souvent encore vécue comme l'échec de la médecine, que les professionnels de santé, y compris les pharmaciens, ont parfois des difficultés à s'adapter aux véritables besoins de la personne malade, lorsque le traitement curatif échappe, et à assumer leurs missions de soins et d'accompagnement de la fin de la vie.

Parce qu'il dispose de compétences qui lui sont propres, et par le suivi thérapeutique de qualité qu'il accomplit, le pharmacien, en tant que professionnel de santé intégré à une équipe de coordination est appelé à jouer un rôle prépondérant dans la prise en charge des patients en fin de vie. Capable de répondre aux besoins et demandes du patient dans le cadre de l'assistance technique, il lui incombe également d'assurer un rôle humain essentiel dans le soutien psychologique du malade et de ses proches. Mais le contexte dans lequel ces pratiques prennent place domine encore dans les esprits et agit sur l'action telle qu'elle est réalisée.

Il est donc important de pouvoir proposer diverses mesures destinées à mieux sensibiliser le milieu professionnel, à modifier l'image de soins marginaux, pour une réelle prise de conscience de leur importance tant pour l'amélioration des conditions cliniques de la fin de vie, que pour la généralisation de la formation de tous ceux qui sont concernés par elle. L'effort doit être poursuivi sans relâche pour ancrer les soins palliatifs dans l'organisation des soins.

ANNEXES

ANNEXE 1 MAIL D'ACCOMPAGNEMENT

DOS SANTOS VINAGRE Sandro

Etudiant en 6ème année de pharmacie à Nantes

Bonjour à tous,

C'est dans le cadre de ma thèse de fin d'études sous la direction du psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nantes, que je réalise une étude exploratoire sur les représentations sociales et les attitudes exprimées des étudiants en pharmacie vis-à-vis des soins palliatifs.


L'objectif de cette étude est d'étudier les représentations sociales des soins palliatifs et leurs liens avec les pratiques professionnelles ainsi que de chercher à savoir s'il existe des variations significatives de ces représentations en fonction de certaines variables.

Je me permets donc de vous envoyer, ainsi qu'à tous vos collègues de 4ème, 5ème et 6ème année de pharmacie, ce questionnaire, dont l'analyse des réponses me servira de base de réflexion quant au rôle des représentations sociales et des composantes idéologiques dans la formation aux soins palliatifs.

Je vous précise en outre que cette enquête est entièrement anonyme.

En vous remerciant par avance de l'attention que vous porterez à ce courriel.

P.S. : vos réponses me seront automatiquement renvoyées en cliquant sur Envoyer à la fin du questionnaire.



Représentations sociales et attitudes exprimées des étudiants en pharmacie vis-à-vis des soins palliatifs

Votre année d'étude :

La filière que vous suivez :

Sur le plan familial ou amical, avez-vous déjà été confronté à une situation de fin de vie ?

Oui
 Non

Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs ?

Oui
 Non

Avez-vous déjà suivi une formation spécifique en soins palliatifs ?

Oui
 Non

Vous sentez-vous « à l'aise » lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie ?

Oui
 Non

Etes-vous favorable à l'euthanasie ?

Oui
 Non

Citez les 5 termes qui vous paraissent le plus important pour définir ce que sont les « soins palliatifs ».
 Pour vous, les « soins palliatifs », c'est avant tout...

Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ?
 Pour vous, faire des soins palliatifs, c'est...

	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord
adhérer à une philosophie particulière d'intervention.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pratiquer une spécialité médicale à part entière.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ne pas avoir peur de la mort.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être un « spécialiste de la mort ».	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
permettre aux patients de mourir dans la dignité.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
respecter la décision des patients quant à leur choix d'arrêter les traitements curatifs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ne s'intéresser qu'aux patients en phase terminale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
proposer un soutien psychologique aux proches du patient en fin de vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
suppléer la place des proches face à une situation palliative.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
jouer un rôle dans le processus du deuil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
accorder une place aux soins spirituels.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
refuser l'euthanasie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANNEXE 3 TABLEAUX RECAPITULATIFS DES REPNSES AU QUESTIONNAIRE

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
1	Horodățiu	Votre oncle d'étude :	Sur le plan familial ou amical, avez-vous déjà été confronté à une situation de fin de vie ?	Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec un oncle de soins palliatifs ?	Avez-vous déjà suivi une formation spécifique en soins palliatifs ?	Vous sentez-vous à l'aise lorsque vous devez parler de la question de la fin de vie ?	Etes-vous favorable à l'euthanasie ?	Citez les 2 termes qui vous paraissent le plus importants pour définir ce que sont les « soins palliatifs ».	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (choisir une philosophie particulière d'intervention, par exemple :	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (pratiquer une spécialité médicale à part entière, un accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (être un spécialiste de la mort)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (permettre aux patients de mourir dans la dignité)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (respecter les décisions des patients quant à leur choix d'effectuer des traitements caractéristiques)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer ou soutenir des protocoles de soins palliatifs en phase terminale)
2	4/6/2011 0:04:04	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord
3	4/6/2011 0:16:09	5ème année	Non	Non	Non	Non	Oui	soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord
4	4/6/2011 1:34:40	5ème année	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
5	4/6/2011 2:33:27	5ème année	Non	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
6	4/6/2011 3:14:46	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
7	4/6/2011 3:29:28	5ème année	Non	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
8	4/6/2011 8:30:02	5ème année	Non	Non	Non	Non	Non	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
9	4/6/2011 8:52:27	5ème année	Non	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
10	4/6/2011 9:45:29	5ème année	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
11	4/6/2011 9:44:28	5ème année	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
12	4/6/2011 9:45:57	5ème année	Non	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
13	4/6/2011 9:52:08	5ème année	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
14	4/6/2011 9:52:52	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Non	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
15	4/6/2011 9:58:10	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Non	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
16	4/6/2011 9:54:43	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, respect, soins, accompagnement, aide, accompagnement spirituel, soins, douleur, dignité, respect, accompagnement, respect, accompagnement, fin de vie, douleur, plaisir, mort	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	peu ou pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
1	Horodateur	La fille que vous savez ?	Sur le plan familial ou amical, avez-vous déjà été confronté à une situation de fin de vie ?	Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec une unité de soins palliatifs ?	Avez-vous déjà suivi une formation spécifique en soins palliatifs ?	Vous sentez-vous à l'aise lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie ?	Êtes-vous favorable à l'euthanasie ?	Citez les 5 termes qui vous paraissent le plus important pour définir ce que sont les « soins palliatifs ».	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? [choisir 3]
29	4/6/2011 15:55:41	Élève, amis	Oui	Non	Non	Oui	Oui	soins palliatifs, accompagnement psychique et psychologique, accompagnement de la douleur, préparation de l'enfouissement, mort dans la dignité	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
30	4/6/2011 13:06:21	Élève, amis	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	accompagnement, soins psychologiques, dignité, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
31	4/6/2011 13:06:22	Élève, amis	Non	Non	Non	Non	Non	accompagnement, anxiété, planification, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
32	4/6/2011 13:16:01	Élève, amis	Oui	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, planification, soins palliatifs, accompagnement, soutien	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord
33	4/6/2011 13:18:42	Élève, amis	Oui	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
34	4/6/2011 13:27:32	Élève, amis	Non	Non	Oui	Non	Non	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
35	4/6/2011 13:41:44	Élève, amis	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement de la famille, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
36	4/6/2011 14:54:43	Élève, amis	Oui	Oui	Non	Non	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
37	4/6/2011 15:28:46	Élève, amis	Non	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
38	4/6/2011 15:34:04	Élève, amis	Non	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
39	4/6/2011 15:38:20	Élève, amis	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
40	4/6/2011 16:27:19	Élève, amis	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
41	4/6/2011 16:32:33	Élève, amis	Oui	Non	Non	Non	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
42	4/6/2011 16:33:54	Élève, amis	Oui	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement, soins palliatifs, accompagnement, soutien	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
1	Honolulua	La rizière que vous aimez d'étude :	Sur le plus familier ou vous êtes confortés à sa situation de fin de vie ?	Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec un soignant palliatif ?	Avez-vous déjà travaillé avec un soignant palliatif ?	Vous sentez-vous à l'aise avec ce type de question de fin de vie ?	Étes-vous favorable à l'euthanasie ?	Cher les 5 items qui vous paraissent le plus importants pour définir ce que sont les soins palliatifs :	Quelle est votre attitude vis-à-vis de votre patient ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?
43	4/6/2011 16:41:32	Internet	Non	Non	Non	Non	Non	empallie situation générale respect positif aide à la famille	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord	plus d'accord
44	4/6/2011 16:46:19	Officine	Oui	Non	Non	Non	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
45	4/6/2011 17:41:07	Internet	Non	Oui	Non	Non	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
46	4/6/2011 17:43:35	Industrie	Oui	Non	Non	Non	Non	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
47	4/6/2011 18:03:24	Industrie	Oui	Non	Non	Non	Non	respect et dignité de la personne accompagnement du patient	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
48	4/6/2011 18:10:43	Internet	Non	Non	Non	Non	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
49	4/6/2011 18:32:35	Industrie	Oui	Non	Non	Non	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
50	4/6/2011 18:35:23	Officine	Non	Non	Non	Non	Non	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
51	4/6/2011 18:42:21	Officine	Oui	Non	Non	Non	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
52	4/6/2011 18:51:54	Officine	Non	Non	Non	Non	Non	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
53	4/6/2011 18:14:01	Internet	Non	Non	Non	Oui	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
54	4/6/2011 19:42:31	Industrie	Non	Non	Non	Non	Non	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
55	4/6/2011 19:51:10	Internet	Oui	Non	Non	Non	Non	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
56	4/6/2011 20:10:33	Internet	Non	Non	Non	Oui	Oui	soins de confort attention de la douleur accompagnement du patient	plus d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
1	Horodakur	Vous aidez-vous d'êtres :	La rinzre que vous saitez :	Sur le plus naturel, vous êtes confronté à une situation de fin de vie :	Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec une équipe de soins palliatifs ?	Avez-vous déjà suivi une formation spécifique en soins palliatifs ?	Vous saitez-vous à l'aborder la question de la fin de vie ?	Etes-vous favorable à l'euthanasie ?	Chez les 5 termes qui vous paraissent le plus important pour définir ce que sont les « soins palliatifs » :	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la philosophie palliative ? [indiquer si vous participez à l'accompagnement]	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la peur de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la spécialité de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la dignité ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la mort ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la phase terminale ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la situation palliative ?	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la place des soins palliatifs ? [indiquer si vous êtes proche de la situation palliative]	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la place des soins palliatifs ? [indiquer si vous êtes proche de la situation palliative]	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la place des soins palliatifs ? [indiquer si vous êtes proche de la situation palliative]	Quelle est votre attitude vis-à-vis de la place des soins palliatifs ? [indiquer si vous êtes proche de la situation palliative]
27	4/16/2011 20:56:54	Êtes-vous aidés :	Officine	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	plutôt d'accord
33	4/16/2011 21:06:11	Êtes-vous aidés :	Officine	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
33	4/16/2011 21:09:07	Êtes-vous aidés :	Incompréhensible	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
40	4/16/2011 21:17:17	Êtes-vous aidés :	Incompréhensible	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
61	4/16/2011 21:17:42	Êtes-vous aidés :	Indéterminé	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
62	4/16/2011 21:23:23	Êtes-vous aidés :	Indéterminé	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
63	4/16/2011 21:33:26	Êtes-vous aidés :	Indéterminé	Non	Non	Non	Non	Non	Non	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
64	4/16/2011 21:40:01	Êtes-vous aidés :	Officine	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	d'accord	d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
65	4/16/2011 21:45:47	Êtes-vous aidés :	Officine	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
66	4/17/2011 8:20:04	Êtes-vous aidés :	Officine	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
67	4/17/2011 8:20:16	Êtes-vous aidés :	Incompréhensible	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
68	4/17/2011 9:54:27	Êtes-vous aidés :	Officine	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
69	4/17/2011 11:10:34	Êtes-vous aidés :	Officine	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
70	4/17/2011 15:13:05	Êtes-vous aidés :	Officine	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	
1	Reconnaitre	La filière que vous avez choisie d'étude :	Sur la plus grande partie de votre cursus, vous avez déjà été confronté à une situation de fin de vie ?	Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec un médecin palliatif ?	Avez-vous déjà suivi une formation spécifique en soins palliatifs ?	Vous sentez-vous à l'aise face à la question de l'abandon de la fin de vie ?	Etes-vous favorable à l'euthanasie ?	Citez les 5 termes qui vous paraissent le plus importants pour définir ce que sont les « soins palliatifs ».	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si philosophique particulière d'intervention, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si médicale à part entière, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (indiquer si spécialiste de la mort, si non, pas de réponse)
11	4/17/2011 15:08:09	4ème année	Oui	Non	Non	Oui	Oui	mort, respect familial, fin de vie	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
12	4/17/2011 16:38:20	6ème année	Oui	Oui	Non	Non	Oui	soûlagement, aide, à temps, respirer, être aux petites zéles, empathie	d'accord	d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord
13	4/17/2011 21:37:45	6ème année	Non	Non	Non	Non	Non	soûlagement, douleur, souffrance, accompagnement, zélation	pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
14	4/17/2011 22:17:53	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Oui	soûlagement, accompagnement, zélation	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pas d'accord
15	4/17/2011 23:08:42	6ème année	Oui	Non	Non	Non	Oui	soûlagement, accompagnement, pluridisciplinaire, famille	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
16	4/18/2011 10:48:59	5ème année	Non	Non	Non	Non	Non	accompagnement de malade et de sa famille, maladie incurable, permettre au patient de se sentir bien, respect de son autonomie	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
17	4/18/2011 12:49:25	5ème année	Non	Non	Oui	Oui	Oui	soûlagement, zélation, respect, soutien psychologique, soins complets, douleur	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
18	4/18/2011 13:16:53	6ème année	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	soûlagement, respect, dialogue, accompagnement	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
19	4/18/2011 14:55:47	5ème année	Oui	Non	Non	Non	Oui	soûlagement, respect, dialogue, accompagnement	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
20	4/18/2011 16:37:55	6ème année	Oui	Non	Non	Oui	Oui	soûlagement, fin de vie, pluridisciplinaire, aide, et respect au malade, mobilisation humaine et matérielle, bon aide, famille, afin qu'ils profitent des derniers instants et qu'ils abordent sereinement la mort	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
21	4/18/2011 20:39:59	6ème année	Non	Non	Non	Non	Non	soûlagement, aide, écoute	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
22	4/19/2011 10:25:23	6ème année	Non	Non	Non	Non	Oui	mort, accompagnement, douleur	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
23	4/19/2011 22:10:37	4ème année	Oui	Non	Non	Non	Non	mort, souffrance, soutien	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord
24	4/19/2011 22:36:31	5ème année	Non	Oui	Non	Non	Non	douleur, bien-être, apaiser, mort	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord	pléb. pas d'accord

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
1	Horodniceu	La finitère que vous savez ?	Vous avez déjà travaillé en collaboration avec une unité spécifique de soins palliatifs ?	Avez-vous déjà suivi une formation spécifique de soins palliatifs ?	Vous sentez-vous à l'aise lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie ?	Êtes-vous favorable à l'euthanasie ?	Citez les 5 termes qui vous paraissent le plus important pour définir ce que sont les « soins palliatifs ».	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs philosophique particulière d'intercession.	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (pratiq. une spécialité médicale à part entière.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (le pas avoir peur de la mort.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (être un spécialiste de la mort.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (permettre aux patients de mourir dans la dignité.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (respecter la décision des patients à leur choix d'arrêter les traitements curatifs.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (s'intéresser qu'aux patients en phase terminale.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (proposer une soutien psychologique aux proches de patient en fin de vie.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (s'impliquer la place des proches face à une situation palliative.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (jouer un rôle dans le processus de deuil.)	Quelle est votre attitude vis-à-vis des soins palliatifs ? (accorder une place aux soins palliatifs ? [réserver l'euthanasie].)		
35	4/15/2011 16:50:28	Officine	Non	Non	Non	Non	limitation des douleurs amélioration de qualité respect (abnég. dans la prise en charge) accompagnement soulage	plutôt d'accord	plutôt d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt d'accord	plutôt d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
36	4/15/2011 16:50:28	Officine	Oui	Oui	Oui	Non	lente, contre la douleur accompagnement soulage	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord
37	4/22/2011 21:41:27	Indéterminé	Non	Non	Non	Non	accompagnement soulage respect des croyances pas d'accompagnement thérapeutique	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord
38	4/24/2011 11:48:15	Indéterminé	Non	Non	Oui	Oui	soulage accompagnement soulage difficulté	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord
39	5/5/2011 14:42:46	Officine	Oui	Non	Non	Oui	accompagnement soulage psychologique soulage de la souffrance physique et psychologique respect des croyances accompagnement	plutôt d'accord	plutôt d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
40	5/5/2011 15:10:43	Officine	Oui	Non	Oui	Oui	accompagnement soulage difficulté fin de vie	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
41	5/15/2011 13:13:17	Officine	Oui	Non	Non	Non	accompagnement soulage respect croyance	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
42	5/17/2011 14:16:35	Intersect	Non	Non	Oui	Oui	accompagnement soulage	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
43	5/23/2011 17:01:05	Officine	Oui	Non	Non	Oui	accompagnement de la souffrance physique et psychologique soulage accompagnement	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord
44	5/23/2011 18:41:05	Officine	Non	Oui	Non	Oui	accompagnement préparation à la mort diminution de la douleur confort	d'accord	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord
45	6/20/2011 16:08:35	Intersect	Oui	Non	Non	Oui	accompagnement fin de vie	d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	d'accord	d'accord	pas d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Création de la liste des mots clés :	86
Figure 2. Les différentes classes de discours obtenues à partir de la liste des mots clés définie :	87
Figure 3. Centralité et densité des différentes classes de discours :	87
Figure 4. Relations existantes entre les mots de la première classe de discours. L'approche globale :	88
Figure 5. Relations existantes entre les mots de la deuxième classe de discours. Le soutien psychologique et social :	89
Figure 6. Relations existantes entre les mots de la troisième classe de discours. L'approche compassionnelle :	89
Figure 7. Relations existantes entre les mots de la quatrième classe de discours. Ethique et humanité :	90
Figure 8. Relations existantes entre les mots de la cinquième classe de discours. Douleur et fin de vie :	91
Figure 9. Relations existantes entre les mots de la sixième classe de discours. Accompagnement et soulagement :	91

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon :	78
Tableau 2. Corpus des évocations :	79
Tableau 3. Comparaison des champs représentationnels en fonction de l'année d'étude : ...	80
Tableau 4. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la filière suivie :	81
Tableau 5. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la confrontation ou non à une situation de fin de vie :	81
Tableau 6. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la collaboration ou non avec une unité de soins palliatifs (1) :	82
Tableau 7. Comparaison des champs représentationnels en fonction du suivi ou non d'une formation spécifique en soins palliatifs (1) :	82
Tableau 8. Comparaison des champs représentationnels en fonction du vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie :	83
Tableau 9. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la position sur l'euthanasie :	83
Tableau 10. Comparaison des champs représentationnels en fonction de la collaboration ou non avec une unité de soins palliatifs (2) :	84
Tableau 11. Comparaison des champs représentationnels en fonction du suivi ou non d'une formation spécifique en soins palliatifs (2) :	85
Tableau 12. Niveau d'importance de chaque terme au sein de chaque classe de discours :	92
Tableau 13. Résultats de l'analyse des associations libres à l'aide du logiciel d'analyse textuelle WordMapper© :	92
Tableau 14. Attitudes exprimées vis-à-vis des soins palliatifs :	94
Tableau 15. Vécu lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la fin de vie. Caractéristiques de l'échantillon :	95
Tableau 16. Vécu pour chaque sous population de l'échantillon :	95

Tableau 17. Comparaison du vécu en fonction des variables associées :	96
Tableau 18. Position sur l'euthanasie. Caractéristiques de l'échantillon :	97
Tableau 19. Position sur l'euthanasie pour chaque sous population de l'échantillon :	97
Tableau 20. Comparaison de la position sur l'euthanasie en fonction des variables associées :	98
Tableau 21. Comparaison des champs représentationnels en fonction de variables associées :	99

LISTE DES ABREVIATIONS

AFSSAPS Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

ANAES Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé

ANFH Association nationale pour la formation permanente des personnels hospitaliers

ARH Agences régionales d'hospitalisation

CHU Centre hospitalier universitaire

CMD Catégorie majeure de diagnostic

CME Commission médicale d'établissement

CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

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

DESC Diplôme d'études spécialisées complémentaires

DGAS Direction générale de l'action sociale

DGS Direction générale de la santé

DHOS Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DIU Diplôme interuniversitaire

DNDR Dotation nationale de développement des réseaux

DREES Direction Recherche Etudes Evaluation Statistiques

DU Diplôme universitaire

EHPAD Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP Equipe mobile de soins palliatifs

FNASS Fonds national d'action sanitaire et sociale

GHM Groupe homogène de malades

GHS Groupe homogène de séjour

HAD Hospitalisation à domicile

HAS Haute autorité de santé

HT Hébergement temporaire

IGAS Inspection générale des affaires sociales

INED Institut national des études démographiques

INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

LISP Lit identifié soins palliatifs

LMD Licence Master Doctorat

MCO Unité de soins de moyen et court séjours

OMS Organisation mondiale de la santé

ONDAM Objectif national des dépenses de l'assurance maladie

PHRC Programme hospitalier de recherche clinique

PLFSS Projets de loi de financement de la Sécurité Sociale

PMSI Programme de médicalisation des systèmes d'information

SAMU Service d'aide médicale urgente

SFAP Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SFETD Société française d'étude et de traitement de la douleur

SFGG Société française de gériatrie et gérontologie

SROS Schémas régionaux de l'organisation sanitaire

SSR Soins de suite et de réadaptation

T2A Tarification à l'activité

UFR Unité de formation et de recherche

USLD Unité de soins de longue durée

USP Unité de soins palliatifs

UHCD Unité hospitalière de courte durée

URCAM Union régionale des caisses d'assurance maladie

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- [2] SAUNDERS C. (1989), « L'hospice, un lieu de rencontre pour la science et la religion », in *Le savant et la Foi. Des scientifiques s'expriment*, Paris, Flammarion, p.259-272.
- [3] SAUNDERS C. (1989), « L'hospice, un lieu de rencontre pour la science et la religion », in *Le savant et la Foi. Des scientifiques s'expriment*, Paris, Flammarion, p.267.
- [4] SAUNDERS C. (1986), « Foreward », in Mc Kay Zimmerman J., *Hospice, Complete Care for Terminal Ill*, Baltimore-Munich, Urban & Scharzenberg, p. XI.
- [5] LAMAU M.-L. (1994). *Soins palliatifs. Origine, Inspiration, Enjeux éthiques*, Paris, Le Centurion, p.58-73.
- [6] MARIN C. (2008). *Hors de moi*, Paris, Allia.
- [7] SAUNDERS C. (1990), *Beyond the Horizon. A search of Meaning in Suffering*, Londres, Darton, Longman and Todd.
- [8] LAMAU M.-L. (2005). « Le recours au principe d'autonomie en éthique clinique », RETM, juin, p. 63-70.
- [9] HIRSCH E. (2004). *Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Le Cerf.
- [10] SAUNDERS C. (1989), « L'hospice, un lieu de rencontre pour la science et la religion », in *Le savant et la Foi. Des scientifiques s'expriment*, Paris, Flammarion, p.269.
- [11] Centre de ressources et de documentation François-Xavier-Bagnoud, Fondation Œuvre-Croix Saint-Simon : www.croix-saint-simon.org. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : www.Sfap.org.
- [12] SCHATTNER M. (1995). *Souffrance et dignité humaine*, Paris, Mame
- [13] Association européenne des soins palliatifs (2004). *Atlas des soins palliatifs en Europe : Task Force for the Development of Palliative Care in Europe*.

- [14] Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- [15] DELBECQUE H. (1993). *Les soins palliatifs et l'accompagnement du malade en fin de vie*, Paris, la Documentation française et SFAP.
- [16] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- [17] Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- [18] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- [19] Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.
- [20] Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 présenté par le Président de la République le vendredi 13 juin 2008.
- [21] Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie.
- [22] Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (05/09/2007).
- [23] Rapport à mi-parcours du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs (2011). *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*.
- [24] Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, CREDOC (2003).
- [25] Rapport de la Cour des comptes (2006). *La politique des soins palliatifs*.
- [26] Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie, *Fin de vie : un premier état des lieux*.
- [27] Rapport n° RM2009-124P de l'Inspection générale des affaires sociales (2009). *La mort à l'hôpital*.

- [28] Circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.
- [29] Décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du Code de la santé publique.
- [30] Code de la santé publique, article. L.5126-5
- [31] AUBERT M.N. (15/09/1999). « A propos de la charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation : la prise en charge pharmaceutique du patient au centre de la relation hôpital-pharmacies d'officine ». Thèse de doctorat. Faculté de pharmacie de Nancy.
- [32] Code de la santé publique, article. L5125-25.
- [33] LEBEER G. (2003). *Soins palliatifs : la recherche de l'entre-deux*. Sciences sociales et Santé, p. 61-74.
- [34] LE PORS M.J. (2006). *La théorie des représentations sociales*. www.cadredesante.com.
- [35] ABRIC J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, Presses Universitaires de France.
- [36] TOURANGEAU R., RIPS L.J., RASINSKI K. (2000). *The psychology of survey response*. Cambridge, Cambridge University Press.
- [37] Sondage Harris Interactive pour Grazia (2012). *Les français et l'euthanasie active*.

Nom - Prénoms : DOS SANTOS VINAGRE Sandro

Titre de la thèse : Représentations et pratiques des étudiants en pharmacie à l'égard des soins palliatifs

Résumé de la thèse : A l'heure où les soins palliatifs ont acquis droit de cité au niveau de la prise en charge de la personne en situation de fin de vie et au cœur d'une vision de la fonction soignante en voie de renouvellement critique, il est intéressant de comprendre quelle place les soins palliatifs occupent pour les individus et quels sens ces soins peuvent prendre dans le contexte d'une pratique professionnelle, en particulier celle du pharmacien. Une étude des représentations sociales, menée par questionnaire auprès des étudiants en pharmacie de Nantes, a ainsi permis d'appréhender le sens attribué aux comportements de santé et faire le lien entre représentations sociales, pratiques professionnelles et spécificités biographiques.

Aussi, la fréquence de contact avec la fin de vie, le vécu et la spécialisation des pratiques professionnelles qui en découlent constituent des expériences qui modulent les significations associées à la situation des patients en fin de vie et à leur prise en charge. Ce travail de recherche s'inscrit enfin comme une étape préalable à une réflexion plus élargie sur les contenus de la formation en soins palliatifs.

MOTS CLES

SOINS PALLIATIFS, FIN DE VIE, REPRESENTATIONS SOCIALES, PRATIQUES ASSOCIEES, ATTITUDES.

JURY

PRESIDENT : M. Christos ROUSSAKIS, Professeur de Biologie cellulaire
et Génétique moléculaire
Faculté de Pharmacie de Nantes

ASSESEURS : Mme Pascale ROUSSEAU, Pharmacien, Maître de conférences associé
Faculté de Pharmacie de Nantes
Mme Marie COMMEIL, Pharmacien
M. Pierre-Henri GARNIER, Psychologue clinicien, Enseignant associé
Faculté de Psychologie de Nantes
