



**HAL**  
open science

# Difficultés ressenties par les équipes soignantes du centre hospitalier de Remiremont lors de l'accompagnement des patients en fin de vie : perspectives d'amélioration des prises en charge

Vincent Ledig

## ► To cite this version:

Vincent Ledig. Difficultés ressenties par les équipes soignantes du centre hospitalier de Remiremont lors de l'accompagnement des patients en fin de vie : perspectives d'amélioration des prises en charge. Médecine humaine et pathologie. 2024. hal-04793983

**HAL Id: hal-04793983**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04793983v1>**

Submitted on 20 Nov 2024

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

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



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Contact bibliothèque : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)  
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE

2023

FACULTE DE MEDECINE, MAÏEUTIQUE ET

METIERS DE LA SANTE A NANCY

**THESE**

pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Vincent LEDIG**

né le 29 mars 1993 à Strasbourg

**LE 25 janvier 2024**

**Difficultés ressenties par les équipes soignantes du centre hospitalier de**

**Remiremont lors de l'accompagnement des patients en fin de vie**

**Perspectives d'amélioration des prises en charge**

**Membres du Jury :**

Monsieur le Professeur Didier PEIFFERT

Président du Jury

Monsieur le Professeur Laurent CALVEL

Juge

Monsieur le Docteur Jean-Charles VAUTHIER

Juge

Madame le Docteur Mélanie BERNHARD

Directrice de Thèse

**Présidente de l'Université de Lorraine :**  
**Mme Hélène BOULANGER**

**Doyen de la Faculté de Médecine**  
**Pr Marc BRAUN**

**Vice-doyenne**  
Pr Louise TYVAERT

**Assesseurs :**

- *Premier cycle* : Dr Nicolas GAMBIER
- *Deuxième cycle* : Pr Antoine KIMMOUN
- *Troisième cycle hors MG* : Pre Marie-Reine LOSSER
- *Troisième cycle MG* : Pr Paolo DI PATRIZIO
- *Finances* : Pre Eliane ALBUISSON, Pre Louise TYVAERT
- *Vie hospitalo-universitaire* : Pr Stéphane ZUILY
- *Relations avec la Grande Région* : Pr Thomas FUCHS-BUDER
- *Relations Internationales* : Pr Jacques HUBERT
- *Valorisation* : Pr Pascal ESCHWEGE
- *Interface avec les métiers de la santé* : Pre Céline HUSELSTEIN
- *Docimologie* : Dr Mathieu KUCHENBUCH
- *ECOS* : Pr Patrice GALLET, Dre Eva FEIGERLOVA
- *Service sanitaire* : Pre Nelly AGRINIER
- *Lecture critique d'articles* : Dr Jonathan EPSTEIN, Dre Aurélie BANNAY
- *Interface HVL & Réseau Nasce* : Pre Nicla SETTEMBRE, Pre Fabienne ROUYER-LIGIER, Pr Pablo MAUREIRA
- *Etudiant* : Chloé HARDT

**Chargé de mission**

- *PASS Médecine* : Dr Nicolas GAMBIER

**Présidente du Conseil Pédagogique** : Pre Louise TYVAERT  
**Président du Conseil Scientifique** : Pr Abderrahim OUSSALAH

=====

**DOYENS HONORAIRES**

Pr Jacques ROLAND - Pr Patrick NETTER - Pr Henry COUDANE

=====

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Serge BRACARD - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - François CHERRIER - Thierry CONROY - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Gilles DAUTEL - Jean-Pierre DESCHAMPS - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Dominique HESTIN - Bruno HOEN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - François KOHLER Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Bruno LEHEUP - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Thierry MAY - Claude MEISTELMAN - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - François PLENAT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Jean-Luc SCHMUTZ - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

=====

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Serge BRACARD - Serge BRIANÇON - Thierry CONROY - Henry COUDANE - Gilbert FAURE - Bruno HOEN - Jacques HUBERT - Gilles KARCHER - Alain LE FAOU - Bruno LEHEUP - Yves MARTINET - Claude MEISTELMAN - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - François PLENAT - Michel SCHMITT - Faiez ZANNAD

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

### 42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Anatomie*

Pr Marc BRAUN - Pre Manuela PEREZ

#### 2° sous-section : *Histologie, embryologie et cytogénétique*

Pr Christo CHRISTOV

#### 3° sous-section : *Anatomie et cytologie pathologiques*

Pr Guillaume GAUCHOTTE - Pr Hervé SARTELET

### 43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Biophysique et médecine nucléaire*

Pr Pierre-Yves MARIE - Pr Pierre OLIVIER - Pr Antoine VERGER

#### 2° sous-section : *Radiologie et imagerie médicale*

Pr René ANXIONNAT - Pr Alain BLUM - Pre Valérie CROISÉ - Pr Jacques FELBLINGER - Pr Benjamin GORY - Pr Damien MANDRY - Pr Pedro GONDIM TEIXEIRA

### 44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Biochimie et biologie moléculaire*

Pr Jean-Louis GUEANT - Pr David MEYRE - Pr Bernard NAMOUR - Pr Jean-Luc OLIVIER - Pr Abderrahim OUSSALAH

#### 2° sous-section : *Physiologie*

Pr Christian BEYAERT - Pr Bruno CHENUUEL - Pr Mathias POUSSEL - Pr Jacques JONAS

#### 3° sous-section : *Biologie cellulaire*

Pre Véronique DECOT-MAILLERET

#### 4° sous-section : *Nutrition*

Pr Didier QUILLIOT - Pre Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Pr Olivier ZIEGLER

### 45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*

Pr Alain LOZNIEWSKI - Pre Evelyne SCHVOERER

#### 2° sous-section : *Parasitologie et Mycologie*

Pre Anne DEBOURGOGNE

#### 3° sous-section : *Maladies infectieuses ; maladies tropicales*

Pre Céline PULCINI

### 46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Épidémiologie, économie de la santé et prévention*

Pre Nelly AGRINIER - Pr Francis GUILLEMIN - Pr Cédric BAUMANN

#### 4° sous-section : *Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*

Pre Eliane ALBUISSON - Pr Nicolas JAY

### 47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *Hématologie ; transfusion*

Pr Pierre FEUGIER - Pr Thomas LECOMPTE - Pr Julien BROSEUS - Pre Maud D'AVENI-PINEY

#### 2° sous-section : *Cancérologie ; radiothérapie*

Pr Frédéric MARCHAL - Pr Didier PEIFFERT

#### 3° sous-section : *Immunologie*

Pr Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Pre Marie-Thérèse RUBIO

#### 4° sous-section : *Génétique*

Pr Philippe JONVEAUX

## **48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire**

Pr Gérard AUDIBERT - Pr Hervé BOUAZIZ - Pr Thomas FUCHS-BUDER

Pr Marie-Reine LOSSER - Pr Philippe GUERCI

### **2° sous-section : Médecine intensive-réanimation**

Pr Sébastien GIBOT - Pr Bruno LÉVY - Pr Antoine KIMMOUN

### **3° sous-section : Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie**

Pr Pierre GILLET - Pr Jean-Yves JOUZEAU

### **4° sous-section : Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie**

Pr Nicolas GIRERD

### **5° sous-section : Médecine d'urgence**

Pr Tahar CHOUIHED

## **49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

### **1<sup>re</sup> sous-section : Neurologie**

Pr Marc DEBOUVERIE - Pr Louis MAILLARD - Pr Sébastien RICHARD - Pr Luc TAILLANDIER –

Pr Louise TYVAERT

### **2° sous-section : Neurochirurgie**

Pr Thierry CIVIT - Pr Sophie COLNAT-COULBOIS - Pr Olivier KLEIN

### **3° sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie**

Pr Vincent LAPREVOTE - Pr Raymund SCHWAN - Pr Thomas SCHWITZER - Pr Coraline HINGRAY

### **4° sous-section : Pédiopsychiatrie ; addictologie**

Pr Bernard KABUTH - Pr Fabienne ROUYER-LIGIER

### **5° sous-section : Médecine physique et de réadaptation**

Pr Jean PAYSANT

## **50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : Rhumatologie**

Pr Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Pr Damien LOEUILLE

### **2° sous-section : Chirurgie orthopédique et traumatologique**

Pr Laurent GALOIS - Pr Didier MAINARD - Pr François SIRVEAUX - Pr Lionel ATHLANI

### **3° sous-section : Dermato-vénérologie**

Pr Anne-Claire BURSZTEJN

### **4° sous-section : Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie**

Pr François DAP - Pr Etienne SIMON

## **51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : Pneumologie ; addictologie**

Pr Jean-François CHABOT - Pr Ari CHAOUAT

### **2° sous-section : Cardiologie**

Pr Edoardo CAMENZIND - Pr Christian de CHILLOU DE CHURET – Pr Olivier HUTTIN - Pr Batric POPOVIC

### **3° sous-section : Chirurgie thoracique et cardiovasculaire**

Pr Juan-Pablo MAUREIRA - Pr Stéphane RENAUD

### **4° sous-section : Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire**

Pr Sergueï MALIKOV - Pr Denis WAHL – Pr Stéphane ZUILY - Pr Nicla SETTEMBRE

## **52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie**

Pr Jean-Pierre BRONOWICKI - Pr Laurent PEYRIN-BIROULET

### **2° sous-section : Chirurgie viscérale et digestive**

Pr Ahmet AYAV - Pr Laurent BRUNAUD – Pr Adeline GERMAIN

### **3° sous-section : Néphrologie**

Pr Luc FRIMAT - Pr Adrien FLAHAULT

### **4° sous-section : Urologie**

Pr Pascal ESCHWEGE

## **53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie**

Pr Athanase BENETOS - Pr Gisèle KANNY - Pr Christine PERRET-GUILLAUME – Pr Roland JAUSSAUD –

Pr Laure JOLY

### **3° sous-section : Médecine générale**

Pr Jean-Marc BOIVIN - Pr Paolo DI PATRIZIO

**54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>re</sup> sous-section : Pédiatrie**

Pr Pascal CHASTAGNER - Pr François FEILLET - Pr Jean-Michel HASCOET - Pr Cyril SCHWEITZER

**2° sous-section : Chirurgie infantile**

Pr Pierre JOURNEAU - Pr Jean-Louis LEMELLE

**3° sous-section : Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale**

Pr Philippe JUDLIN - Pr Olivier MOREL

**4° sous-section : Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale**

Pr Bruno GUERCI - Pr Marc KLEIN - Pr Georges WERYHA

**55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>re</sup> sous-section : Oto-rhino-laryngologie**

Pr Roger JANKOWSKI - Pre Cécile PARIETTI-WINKLER - Pre Cécile RUMEAU - Pr Patrice GALLET

**2° sous-section : Ophtalmologie**

Pre Karine ANGIOI - Pr Jean-Paul BERROD – Pr Jean-Baptiste CONART

**3° sous-section : Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie**

Pre Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Pr Walter BLONDEL

**64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Pre Sandrine BOSCHI-MULLER - Pr Pascal REBOUL

**65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Pre Céline HUSELSTEIN - Pre Natalia DE ISLA-MARTINEZ

**66° Section : PHYSIOLOGIE**

Pr Nguyen TRAN

=====

**PROFESSEURS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

**53° Section, 3° sous-section : Médecine générale**

Pre associée Sophie SIEGRIST - Pr associé Olivier BOUCHY

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>re</sup> sous-section : Anatomie**

Dr Bruno GRIGNON

**43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**2° sous-section : Radiologie et imagerie médicale**

Dr François ZHU (stagiaire)

**44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>re</sup> sous-section : Biochimie et biologie moléculaire**

Dre Shyue-Fang BATTAGLIA - Dre Sophie FREMONT - Dre Isabelle GASTIN - Dre Catherine MALAPLATE - Dr Marc MERTEN

**2° sous-section : Physiologie**

Dre Iulia-Cristina IOAN - Dr Edem ALLADO (stagiaire)

**45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>re</sup> sous-section : Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière**

Dre Corentine ALAUZET - Dre Hélène JEULIN - Dre Véronique VENARD - Dr Cédric HARTARD (stagiaire)

**2° sous-section : Parasitologie et mycologie**

Dre Anne DEBOURGOGNE

**46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>re</sup> sous-section : Épidémiologie, économie de la santé et prévention**

Dre Frédérique CLAUDOT - Dr Arnaud FLORENTIN - Dr Jonathan EPSTEIN – Dr Abdou OMOROU

**2° sous-section Médecine et Santé au Travail**

Dre Isabelle THAON

**3° sous-section Médecine légale et droit de la Santé**

Dre Elodie MARCHAND (stagiaire)

**4° sous-section : Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication**

Dre Aurélie BANNAY

**47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**2° sous-section : Cancérologie ; radiothérapie**

Dre Lina BOLOTINE

**3° sous-section : Immunologie**

Dre Alice AARNINK

**4° sous-section : Génétique**

Dre Céline BONNET - Dre Mathilde RENAUD

**48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**3° sous-section : Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie**

Dr Nicolas GAMBIER - Dr Julien SCALA-BERTOLA - Dre Élise PAPE

**5° sous-section : Médecine d'urgence**

Dr Déborah JAEGER (stagiaire)

**49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>re</sup> sous-section : Neurologie**

Dr Guillaume MATHEY (stagiaire)

**2° sous-section : Neurochirurgie**

Dr Fabien RECH

**50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**4° sous-section : Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie**

Dre Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**3° sous-section : Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire**

Dr Fabrice VANHUYSE - Dr Joseph SEITLINGER (stagiaire)

**4° sous-section : Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire**

Dre Virginie DUFROST (stagiaire)

**52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>re</sup> sous-section : Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie**

Dr Bénédicte CARON (stagiaire)

**54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1° sous-section : Pédiatrie**

Dre Cécile POCHON – Dr Amandine DIVARET-CHAUVEAU - Dr Mathieu KUCHENBUCH (stagiaire)

**3° sous-section : Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale**

Dr Charline BERTHOLDT

**4° sous-section : Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale**

Dre Eva FEIGERLOVA

**5° sous-section : Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale**

Dr Mikaël AGOPIANTZ



=====

## **MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

### **5° Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**

M. Vincent LHUILLIER

### **63° Section : GÉNIE ÉLECTRIQUE, ÉLECTRONIQUE, PHOTONIQUE ET SYSTÈMES**

Mme Pauline SOULET LEFEBVRE

### **64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Mme Marie-Claire LANHERS - M. Nick RAMALANJAONA

### **65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Mme Nathalie AUCHET - Mme Rümeyza BASCETIN - M. Simon TOUPANCE - Mme Selma BEN FRADJ

### **69° Section : NEUROSCIENCES**

Mme Sylvie MULTON

### **Section 70 : SCIENCES DE L'ÉDUCATION ET DE LA FORMATION**

Mme Silvia ROSSI

### **90° Section : MAÏEUTIQUE**

Mme Gaëlle AMBROISE

=====

## **MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

### **53° Section, 3° sous-section : (*Médecine générale*)**

Dr Antoine CANTON - Dr Jean-Charles VAUTHIER - Dr Boris GASS

## REMERCIEMENTS

---

**A notre Maître et Président du Jury**

**Monsieur le Professeur Didier PEIFFERT**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier du Service de Radiothérapie – Directeur Général de l’Institut de Cancérologie de Lorraine.*

Vous m’avez fait le grand honneur d’accepter de présider mon Jury.

Veillez trouver en ces mots, l’expression de ma profonde estime.

**A notre Maître et Juge**

**Monsieur le Professeur Laurent CALVEL**

*Professeur Associé des Universités de Médecine Palliative à la Faculté de Médecine de Strasbourg – Chef de service de l'Unité de soins d'Accompagnement, de soins de Support et de soins Palliatifs du CHRU de Strasbourg.*

Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

**A notre Maître et Juge**

**Monsieur le Docteur Jean-Charles VAUTHIER**

*Maître des Conférences Associé du Département de Médecine Générale de la Faculté de Médecine de Nancy – Médecin Généraliste à Dommartin-Lès-Remiremont.*

Je vous remercie pour l'aide que vous m'avez apportée, et d'avoir accepté de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

**A notre Maître et Directrice de Thèse**

**Madame le Docteur Mélanie BERNHARD**

*Praticien Hospitalier de Médecine Polyvalente à orientation onco-hématologie du Centre Hospitalier de Remiremont – Chef de Service de L'Hôpital de Jour du Centre Hospitalier de Remiremont.*

J'ai l'honneur de t'avoir comme Directrice de thèse, je te remercie de m'avoir donné cette idée de sujet et pour l'aide précieuse que tu m'as apportée durant ce travail.

A mes parents, sans qui je n'aurais jamais réussi ces études, merci pour votre soutien durant toutes ces années qui ont été difficiles.

A ma sœur Fanny.

A mes oncles et tante : Jean-Pierre, Dédé, Nicole.

A mes grands-parents.

A Alice (aka Princesse), ma secrétaire préférée de l'hôpital de Remiremont, tu m'as beaucoup aidé dans ce travail, je t'en suis infiniment reconnaissant. Merci de faire partie de ma vie, merci pour ton humour, ta gentillesse et ta bonne humeur. Un grand merci à tes parents Michèle et Dédé.

Au Docteur Richard GOUTORBE, je vous remercie pour ce semestre Romarimontain en médecine polyvalente. Vos connaissances, votre dévouement ont beaucoup apporté pour cet hôpital. C'est en partie grâce à vous que j'ai voulu continuer dans ce domaine.

Au Docteur Van Tan PHAM, je ne sais pas pour où commencer. Tu m'as donné goût pour l'hématologie, et la médecine interne, je te remercie de m'avoir formé et accompagné. J'ai appris et j'apprends toujours énormément de choses avec toi. Tu es un des piliers de l'hôpital de Remiremont, ton intelligence, ta modestie et ta sagesse te perdront.

Au Docteur Karine THOMES, je te remercie de m'avoir accepté dans ton service après l'internat, tu m'as appris énormément de chose concernant la diabétologie et je t'en suis fort reconnaissant. Tes qualités humaines, ton dévouement pour le service et l'hôpital sont indéniables. Mille mercis.

Au Docteur Yann VALENTIN, mon (ancien) chef de pôle préféré, tu m'as également apporté beaucoup de soutien pour ce travail, merci pour ce que tu m'as apporté.

Au Docteur Stéphanie CHEVALIER, merci de m'avoir autorisé l'exploration des 81 dossiers, merci pour ton implication dans l'hôpital.

Au Docteur Etienne LAURENT, je te remercie de m'avoir permis l'exploitation des données patients.

A Luc, merci pour ces escapades romarimontaines et nancéennes, merci pour ta bonne humeur et ta gentillesse.

A mes collègues et ami(e)s de Remiremont, Lauriane, Camille, Elodie, Nesrine, Charles, Antoine, Pierre, Margot, Liliane, Samia, Jean Do', Françou, Caroline, Gwen, Sandra, Amadou et André-Jules. Merci d'avoir été présents jusque-là, vous m'avez permis de m'épanouir, merci à toutes et tous pour votre bonne humeur et votre gentillesse.

A Amé (aka pépette), que de délires durant mes gardes, c'est un plaisir de t'avoir rencontré.

Aux filles du 5D, vous êtes des collègues génialissimes, merci pour ces bons moments.

Aux filles du 4D, j'en garde un souvenir mémorable de ce semestre dans votre service, merci à vous.

A toutes les infirmières, aides-soignantes, ASH, secrétaires, brancardiers du CH de Remiremont.

Aux secrétaires d'onco du CHED, Emilie, Nanou, Raph (aka Françoise), Martine.

A tous les médecins généralistes libéraux de Remiremont et alentours, je vous remercie pour votre confiance.

A tous les internes que j'ai côtoyés en post internat, merci.

A Alexia et Pauline, ce fut un plaisir d'avoir travaillé à vos côtés, merci d'avoir supporté mes blagues.

A tous les étudiant(e)s infirmier(e)s passés au 5D.

Un grand merci à la Direction de l'hôpital de Remiremont.

A mes maitres de stage durant l'internat, Docteur LECOCQ Annick, Docteur Jacques PIERRE, Docteur Guillaume GAUDIN, Docteur Matthieu DEMURGER, Docteur Nicolas VERGIER, Docteur Annick SCHMITT, merci de m'avoir fait découvrir la médecine libérale.

A tous mes co-internes rencontrés pendant l'internat.



Du côté de Nancy,

Je tenais à remercier mes amies proches, Céline, Claire et Esther, plus de 10 ans qu'on se connaît, nous avons foulé les bancs de la fac ensemble. Nous avons passé des vacances ensemble, bref, des tas de souvenirs que nous avons construit ensemble. Des moments de joie, de tristesse, mais qu'on a réussi à surmonter. Un grand merci pour toutes ces années de bonheur.

A Hugo C, mon bro, merci de m'avoir accompagné pendant ces quelques années, merci pour toutes nos soirées « chill ». Merci à ta maman Isa. Merci à Fanfan, Michel, Romain et Jess de m'avoir accueilli sur les terres de Charente Maritime.

A tous les copains de P2 D1 et d'externat, Nico, Mélanie, Paul, Keuvin, Jordan, Kevin T, Marion R, Fanny, Marie Cha, Jules, Pierre, Ben, Thibaut, et bien plus.

A tous mes amis rencontrés durant la P1 que j'ai perdu de vue malheureusement, Joffrey, Pauline, Jacques, Thibaut, Antho, Djé, Aurélie, Mathilde, Julien, Michel, Gaëtan, Romane, Sarah.

A l'équipe des urgences, de médecine et de pédiatrie de Sarrebourg.

A Guigui, mon co-interne et ami de Sarrebourg, merci pour tous les bons moments passés.

A Elisa, qui m'a fait découvrir la vie à la Marseillaise, peuchère.

A Hugo S, mon ami et co-équipier du 5D.

A Régis, qui m'a également accompagné pendant toutes ces années.

A tous les faluchards de France et de Navarre rencontrés.

## SERMENT

---

« **A**u moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux

lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

# TABLE DES MATIERES

---

---

<b>ABREVIATIONS</b> .....	19
<b>I. INTRODUCTION</b> .....	20
A. Les soins palliatifs en France.....	20
B. Un peu d’histoire.....	20
C. Les apports de la Loi Claeys Leonetti. ....	23
D. La démarche palliative. ....	24
E. A propos du CH de Remiremont. ....	26
1) Présentation de l’hôpital de Remiremont et du GHT.....	26
2) Organisation des soins palliatifs à l’hôpital de Remiremont.....	26
F. Problématiques rencontrées en pratique à travers différents travaux.....	27
<b>II. METHODE D’ETUDE</b> .....	28
A. Caractéristiques et méthodes employées. ....	28
B. Audit clinique réalisé à partir de dossiers patients.....	29
C. Entretiens semi-directifs .....	30
D. Perspectives d’amélioration à travers la méthode dite par Groupe Nominal (GN). ....	31
<b>III. RESULTATS.</b> .....	32
A. Résultats de l’audit clinique.....	32
B. Résultats des entretiens semi dirigés. ....	37
C. Propositions de perspectives d’amélioration à travers la méthode dite par Groupe Nominal.....	43
<b>IV. DISCUSSION</b> .....	46
A. Méthode d’étude et choix de la population. ....	46
1) Discussion sur les méthodes d’études répondant à l’objectif principal :.....	46
2) Discussion sur la méthode d’étude répondant à l’objectif secondaire :.....	46
B. Audit clinique et entretiens semi-dirigés.....	47
1) Démographie.....	47
2) A propos des directives anticipées.....	47

3) A propos des réunions de concertation pluriprofessionnelles. ....	49
4) Concernant la Cellule Douleur et l'Equipe Mobile de Soins palliatifs.....	50
5) La formation en soins palliatifs. ....	50
6) Les soins de confort. ....	51
C. Le groupe nominal .....	52
D. Les limites de la législation française concernant les soins palliatifs. ....	52
E. La fin de vie dans d'autres pays. ....	54
1) Exemple de la Suisse .....	54
2) Exemple de la Belgique .....	55
F. Limites et biais de notre étude. ....	56
1) Les audit cliniques.....	56
2) Les entretiens semi-dirigés. ....	56
3) Le groupe nominal. ....	57
<b>V. Conclusion.</b> .....	<b>58</b>
<b>VI. ANNEXES</b> .....	<b>60</b>
ANNEXE 1 : Présentation du GHT des Vosges.....	60
ANNEXE 2 : Quelques repères pour une aide à l'information au patient lors d'une mise en place d'une sédation chez l'adulte et la personne âgée en soins palliatifs.....	61
ANNEXE 3 : Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte. ....	63
ANNEXE 4 : Questionnaire des entretiens semi-dirigés.....	73
ANNEXE 5 : Diaporama diffusé en introduction des entretiens semi-dirigés.....	76
ANNEXE 6 : Réponses au questionnaire.....	82
ANNEXE 7 : Outil SEDAPALL. ....	91
ANNEXE 8 : Score de Rudkin et Score de Richmond. ....	92
ANNEXE 9 : Retranscription de l'entretien semi-dirigé du service 4C.....	93
ANNEXE 10 : Retranscription de l'entretien semi-dirigé du service 4D.....	104
ANNEXE 11 : Retranscription de l'entretien semi-dirigé du service 5D.....	116
<b>VII. Bibliographie</b> .....	<b>123</b>

## ABREVIATIONS

---

AVC : Accident vasculaire cérébral.

AVK : Antivitamine K.

CCNE : Comité consultatif national d'éthique.

CH : Centre Hospitalier.

CSP : Code de Santé Publique.

DA : Directives Anticipées.

DMP : Dossier Médical Partagé.

DP : Démarche Palliative.

DPI : Dossier Patient Informatisé.

DU : Diplôme Universitaire.

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire.

GN : Groupe Nominal.

HAD : Hospitalisation à Domicile.

HAS : Haute Autorité de Santé.

ICL : Institut de Cancérologie de Lorraine.

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat.

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique.

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives.

LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs.

RCP : Réunion de concertation pluriprofessionnelle.

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

SP : Soins Palliatifs.

SPCJD : Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès.

TTT : Traitement.

USP : Unité de Soins Palliatifs.

USIC : Unité de Soins Intensifs Cardiologiques.

VNI : Ventilation Non Invasive.

# I. INTRODUCTION

---

## A. Les soins palliatifs en France.

Les soins palliatifs, selon l'Organisation Mondiale de la santé (1990), sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

Une définition similaire est donnée par la SFAP en 1996 :

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

Nous pouvons constater une certaine évolution de la définition avec l'introduction de la notion de « traitements déraisonnables », « refus de provoquer intentionnellement la mort ».

Une étude de 2010 reprend les différentes définitions et souligne que les représentations de concernant le terme « Soins Palliatifs » restent axées sur la fin de vie, la mort, phase terminale. [1]

Ces définitions sont basées sur les différents textes législatifs présents dans le Code de Santé Publique.

## B. Un peu d'histoire.

Dans l'ancien temps, la « mort » était considérée comme une « étape religieuse de la vie dans laquelle on ne peut dissocier l'aspect juridique de l'aspect religieux » [2]

Les interrogations dans notre monde actuel, concernant la fin de vie, sont davantage éthiques et scientifiques. Cela est dû aux avancées de la médecine permettant de repousser la vie. La mort ne s'agit plus d'un moment naturel de l'achèvement de l'existence.

La mort peut « être contrôlée » par chaque individu, en décidant de l'abréger de manière volontaire. Le suicide était considéré jusqu'alors comme un péché aux yeux de la religion. De ce fait un individu atteint d'une maladie incurable lui infligeant d'atroces souffrances ne peut échapper à la douleur physique et morale. Les conséquences de ces actes pouvaient porter préjudice à la famille du défunt (confiscation des biens par la justice...).

De même, la tradition catholique a exalté la souffrance et le dolorisme pour que l'Homme se rapproche intérieurement de la Passion du Christ. Selon le curé d'Ars, « La croix de la maladie, c'est l'échelle du ciel. Qu'il est bon de souffrir sous les yeux de Dieu. » La douleur devient une voie de purification de l'âme et du corps, un chemin de rédemption. La souffrance permet d'être au plus près de l'amour divin et miséricordieux. Mais cette offrande de douleur a perdu son sens spirituel depuis que la science médicale a mis à la disposition de l'Homme des thérapies antalgiques efficaces. [3]

Il aura fallu attendre la Révolution Française avec la Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen avec l'article 4 qui énonce « la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui ». Par conséquent l'interdit du suicide ne figure pas dans le Code Pénal de 1791. En revanche, la répression pénale peut être appliquée à une tierce personne intervenant dans cette mort volontaire. Le médecin est alors placé devant un dilemme insurmontable puisque l'euthanasie, forme de suicide assisté dans sa définition contemporaine, n'est pas admise en droit français, et encore d'actualité à ce jour.

Une approche nouvelle de la fin de vie est abordée par Francis Bacon philosophe Anglais du XVIIe siècle, il cite : « Je dirai que l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies en procurant au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort paisible et douce ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie. Les médecins ne doivent épargner aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. Or, cette recherche, nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de cette autre euthanasie, qui a pour objet la préparation de l'âme, et nous la classons parmi nos recommandations » [4]

Didier Sicard, Professeur de médecine, et Président du CCNE de 1999 à 2008, reprend les dires de Bacon : « la bonne mort de Bacon, au XVIIe siècle, qu'elle fut externe ou physique, interne ou spirituelle, exprimait le souhait d'une mort douce et paisible, non celui d'une mort donnée par l'autre dans sa violence paradoxale. L'euthanasie pouvait rester une dernière supplication pour ne pas agoniser longtemps sans autre ressource que la conscience du mourir peu à peu ». [5]

Nous pouvons constater à travers les siècles une évolution des mœurs concernant la fin de vie. Le médecin, initialement, avait uniquement le rôle de guérisseur et n'avait

aucunement le droit de donner la mort, sous peine de condamnations juridiques et ecclésiastiques.

La Loi Kouchner de 2002 pourrait être considérée comme les prémices des futures lois actuelles, mettant le patient au centre des décisions de soin. Cette loi aura permis d'améliorer les relations entre médecins et patients et découle des mouvements d'humanisation des hôpitaux, qui commence dès 1944-1945 puis aboutit à la charte du malade hospitalisé proposé par Madame Simone Veil et affichée dans toutes les chambres des patients.

Cependant, deux idéologies se confrontent, d'une part celle prônant le maintien du système français à travers le principe d'inviolabilité du corps humain. [6] D'autre part celle qui milite en faveur des droits des malades en fin de vie [7].

La médiatisation de l'affaire Vincent Humbert au début des années 2000 aura permis une avancée législative considérable. Cette affaire concerne un jeune homme de 19 ans, victime d'un grave accident de la route, qui l'aura entraîné dans le coma pendant 9 mois. Lors de son réveil, le patient resta aveugle, muet et tétraplégique mais garda complètement ses fonctions supérieures, lui permettant d'exprimer sa volonté de mourir. Avec l'aide de son animatrice, Monsieur Humbert a rédigé une requête auprès du président de la République française, Monsieur Jacques Chirac, de « droit de mourir » en raison de ses souffrances. Ce dernier ne peut accéder à sa demande en exprimant le fait qu'il n'en n'a pas le droit. En 2003, Marie Humbert, la maman du jeune homme, injecte du phénobarbital de sodium, provoquant un coma profond. Le patient sera transféré en réanimation. Quelques jours plus tard, le Docteur Chaussoy avec l'accord de la famille du malade décide d'arrêter les soins et lui injecte du chlorure de potassium entraînant le décès. Marie Humbert et le docteur Chaussoy sont placés en garde à vue. [8] [9]

Cette affaire aura suscité le débat législatif et éthique aboutissant Le 22 avril 2005 à la *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370* (Loi Leonetti de 2005).

Elle souligne le rôle de la personne de confiance et demande à mettre en œuvre des réunions éthiques où collégialité et pluridisciplinarité sont mises en avant.

Qu'aura apporté cette loi en pratique ?

Un article datant de 2014 [10] met en avant la possibilité laissée aux médecins de s'abstenir, de limiter ou d'arrêter des traitements médicamenteux ou de réanimation, y compris l'alimentation et l'hydratation parentérale.

L'application du principe du « double effet », soit une intensification de traitements antalgiques et/ou sédatifs, en acceptant que leur prescription puisse avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie.

La prise en compte par le médecin de directives anticipées rédigées par le patient, depuis moins de trois ans, à propos de ces attitudes de cessation de soins.



Cependant il existe des limites la loi Leonetti, elle ne répond pas à d'autres demandes d'aides à la fin de vie formulées par des patients atteints de maladies graves et incurables, ou par leurs proches s'ils ne peuvent pas s'exprimer, pour : [10]

- Certaines affections pédiatriques, notamment en néonatalogie.
- Certaines maladies neurologiques comme les tétraplégies ou la sclérose latérale amyotrophique qui, bien que non menaçantes pour la vie à court terme, peuvent conduire à un épuisement vital.
- Des dépressions chroniques graves, non contrôlées par un traitement adapté.
- Les démences séniles à un stade avancé, type maladie d'Alzheimer, qui concernent des dizaines de milliers de patients.
- Voire l'épuisement vital du très grand vieillard qui ne souhaite plus vivre, sans ignorer sa vulnérabilité, mais en sachant être à son écoute.

Après les affaires médiatisées concernant Chantal Sébire et Vincent Lambert, le doute subsiste par la population française concernant la possibilité de voir leur volonté respectée. Il en est de même sur la qualité de l'accompagnement par les soignants dans les derniers moments de la vie. C'est ainsi qu'émerge une proposition de loi durant l'année 2015 introduisant la notion de sédation et continue jusqu'au décès (SPCJD) et renforce le pouvoir des Directives Anticipées (DA). La loi Claeys Leonetti est finalement adoptée le 27 janvier 2016.

### C. Les apports de la Loi Claeys Leonetti.

Avant la loi Claeys Leonetti de 2016, les soins palliatifs (SP) en France souffrent d'un déficit organisationnel. 20% seulement des patients concernés y ont accès. Le nombre d'unités de SP est passé de 90 à 122, une disparité persiste sur le territoire, selon les régions le ratio de lits varie de 0.4 à 8.2 lits/100 000 habitants. [11]

La nouvelle loi de 2016 promeut également les DA et la SPCJD, qui sont les principales évolutions apportées et qui avaient déjà été anticipées avec le rapport Sicard de 2012.

Une enquête de 2019 [12], par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la SPCJD à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti, avait pour objectif d'évaluer les pratiques concernant la sédation. Elle relate une disparité des pratiques, selon les situations médicales. La SPCJD a été majoritairement instaurée devant des souffrances réfractaires. Cependant les doses administrées et les protocoles utilisés varient en fonction des services et des objectifs de l'équipe médicale. Les services de réanimation préférant atteindre une altération de la conscience pour éviter que le patient ne souffre lors de l'arrêt de la ventilation assistée, et les services de soins palliatifs préférant une sédation lorsqu'apparaît une agitation ou une

anxiété. On peut remarquer donc une différence de pratique en fonction de l'intentionnalité du prescripteur qui est variable d'un médecin à un autre et de l'éthique de chacun.

Concernant les directives anticipées, la loi du 22 avril 2005 avait doté les directives anticipées d'un faible statut. Indiquant les « souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie » [13], elles devaient certes être prises en compte par le médecin, mais ne lui étaient toutefois pas opposables.

À la suite de la loi Claeys-Leonetti, les DA s'imposent au médecin. Elles ne sont plus un souhait, mais une « volonté » anticipée dont la valeur est a priori égale à la volonté actuelle d'un patient en mesure de s'exprimer. Cette disposition a des effets surprenants, dans la mesure où la volonté anticipée du tuteur paraît avoir plus de portée que sa volonté actuelle.

Par ailleurs, la loi a supprimé la durée de validité de trois ans des DA, elles sont valables indéfiniment, jusqu'à révision ou révocation. [14]

Le domaine des DA a également été élargi, la loi de 2005 ne permettant leur application que dans les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements, et, sauf l'hypothèse d'une personne se trouvant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, n'étendait pas leur champ d'application aux situations dans lesquelles l'engagement d'une investigation, d'une intervention ou d'un traitement pouvait se poser. [15]

La loi de 2016 a mis fin à cette distinction et a étendu le champ d'action aux conditions de la poursuite et du refus de traitements ou d'actes médicaux.

Le médecin peut refuser d'appliquer ces DA après une procédure collégiale s'il estime qu'elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient. [16]

Après ce bref historique de la genèse des soins palliatifs en France, et l'aboutissement de La Loi Claeys-Leonetti de 2016, il est nécessaire d'aborder la démarche palliative, qui est le pilier de toute prise en charge adéquate de la fin de vie en France.

#### D. La démarche palliative.

La « démarche palliative » (DP) est un concept né officiellement en France en 2002 et mis en pratique dans les hôpitaux à partir de 2004 pour permettre à un maximum de personnes hospitalisées en services de soins aigus et relevant de soins palliatifs de pouvoir en bénéficier. [17]

La démarche palliative est définie par « asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services (et 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 ». [18]

La DP peut être articulée autour de deux principes, l'association entre les « espaces d'échange » et la « démarche projet », qui est décrit dans cet article « la démarche participative dans les soins ». [19]

A travers cet article, très intéressant, relatant un exemple de DP, les espaces d'échanges « entre soignants centrés sur le patient », correspondent aux « staffs » pluriprofessionnels encore appelés « réunions de concertation pluriprofessionnelle » (RCP) auxquels participent tous les soignants d'un service. On y identifie les besoins du patient, et on aborde les problèmes éthiques. Les formations internes permettent de former les équipes soignantes sur des sujets choisis permettant d'atteindre des objectifs pédagogiques ciblés répondant aux besoins des professionnels. Le soutien d'équipe est organisé en situation de crise avec présence d'un psychologue extérieur au service permettant aux soignants de s'exprimer, de parler de la difficulté de la situation vécue, de la déchiffrer et de proposer des solutions d'adaptation.

La démarche projet a pour objectif d'améliorer les prises en charge de la fin de vie à travers différentes étapes :

- Evaluation des besoins des équipes.
- Mise en place de groupes de travail sur des grandes thématiques.
- Validation des propositions par l'ensemble de l'équipe.
- Finalisation et mise en application.
- Réévaluation.

Une revue de littérature constate une influence positive de la DP sur la qualité de vie au travail des soignants, notamment la relation entre le stress au travail et le manque de soutien par l'institution ainsi que la perception d'un déficit de moyens mis à leur disposition. [20]

Une autre étude [21] a également étudié la relation entre le management et la satisfaction au travail. Le management influencerait significativement le contenu des réunions, l'autonomie des infirmières, leur implication dans l'organisation, la mise en place d'innovations et la gestion des conflits et la satisfaction au travail.

L'article de Colombat, et al [19], complète ces revues de littérature par l'étude de l'impact du management participatif sur la qualité de vie et conclue à une relation significative négative entre la qualité de vie au travail et un déficit de reconnaissance au travail, de formation, de collaboration au sein de l'équipe et l'absence de RCP. La qualité de vie est également corrélée à la présence de bénévoles d'accompagnement.

Nous pouvons en déduire, à travers ces travaux, que la DP menée par un bon management des équipes entraîne une amélioration de la qualité de vie entraînant une augmentation de la qualité des soins auprès de nos patients.

La DP est donc indispensable pour la bonne prise en charge des patients en fin de vie. Elle permet une prise en charge pluriprofessionnelle, s'adaptant donc à chaque malade en le prenant en compte dans toutes les sphères : bio psycho-sociale, culturelle. Nous parlons alors d'une approche centrée patient, faisant partie de la compétence indispensable en médecine générale.

Une DP bien effectuée est également bénéfique pour le personnel soignant permettant une amélioration de la qualité de vie et un meilleur vécu des situations palliatives.

## E. A propos du CH de Remiremont.

### 1) Présentation de l'hôpital de Remiremont et du GHT.

L'origine de l'hôpital de Remiremont remonte au Xe siècle. Le 25 août 1721, sous la présidence de l'Abbesse de Lorraine-Lillebonne, l'hôpital fut transféré de l'enceinte de l'Abbaye à son emplacement actuel.

Le nouvel hôpital pris alors le nom de sa bienfaitrice et devient l'hôpital Sainte-Béatrix.

Vers 1866, la Commission Municipale, devant l'accroissement de la population indigente, décide d'agrandir les bâtiments. L'hôpital que nous connaissons ce jour a été ouvert en 1974 et a bénéficié de plusieurs transformations et évolutions.

L'établissement a un capacitaire de 353 lits. L'établissement accueille une population du secteur des Hautes Vosges jusqu'au nord de la Haute-Saône.

Le CH de Remiremont fait partie du GHT Vosges (annexe 1). Ce GHT comprend 14 établissements. Le CH Emile Durkheim situé à Epinal constitue le support de GHT et dont la direction d'établissement est commune à celle de Remiremont.

### 2) Organisation des soins palliatifs à l'hôpital de Remiremont.

Des protocoles ont été rédigés permettant une aide à la prise en charge palliative (annexe 2 et 3). Ceux-ci ont été rédigés en 2015.

Celle retrouvée en annexe 2 : « Quelques repères pour une aide à l'information au patient lors d'une mise en place d'une sédation chez l'adulte et la personne âgée en soins palliatifs » reprend les points de la démarche palliative avec les bonnes questions à se poser avant la mise en place d'une sédation. Elle apporte également des outils de communication permettant d'aborder le sujet avec le patient et sa famille et quelques définitions apportées par la SFAP.

L'annexe 3 reprend le cadre d'utilisation du Midazolam dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte. Ce protocole reprend les définitions de la Loi Leonetti de

2005 ainsi que le mode d'administration du Midazolam selon les recommandations de la SFAP de 2009. On y retrouve également les modalités pratiques du protocole d'administration médicamenteuse d'après le référentiel Oncolor. Une fiche de synthèse a été créée par la CDSP de l'hôpital.

A l'heure actuelle, l'EMSP dépend du CH de Gérardmer situé à environ 30 kilomètres de Remiremont et est composée d'une infirmière spécialisée.

#### F. Problématiques rencontrées en pratique à travers différents travaux.

Les conclusions de plusieurs travaux mettent en évidence le manque de formation des médecins sur la culture palliative. Les formations théoriques enseignées à la faculté de médecine se sont bien améliorées et permettent de promouvoir la « culture palliative », mais l'enseignement ne doit pas se limiter à la théorie seule. Une étude de 2013 [21] soulève un souhait par les internes d'une formation plus pratique dispensée sur les lieux de stage et à partir de cas cliniques complets, et favoriser la collégialité et la pluridisciplinarité des prises en charge palliatives.

Un autre texte [22] datant de 2017 prône le développement d'une culture commune pour favoriser collégialité et interdisciplinarité régissant les décisions palliatives. Elle explicite également « l'incertitude du pronostic ou un temps d'accompagnement caractérisé par un souci prioritaire de qualité de vie voire du confort de vie ? La fin de vie apparaît comme une période de clair-obscur, un moment entre chien et loup ». Le malaise et la souffrance des soignants sont évidents provoquant un sentiment de culpabilité et de souffrance. Les soignants sont également confrontés aux attentes des familles fondées sur une fausse perception de l'état du patient, entraînant un jugement par les familles des compétences de l'équipe soignante.

## II. METHODE D'ETUDE

---

### *Objectif principal de l'étude :*

Identifier les difficultés rencontrées par les équipes soignantes du CH de Remiremont lors de l'accompagnement en fin de vie.

### *Objectif secondaire :*

Définir des perspectives d'amélioration pour le CH de Remiremont.

### A. Caractéristiques et méthodes employées.

L'étude s'articule autour d'une analyse qualitative auprès des soignants du Centre Hospitalier de Remiremont dans les Vosges, concernant l'accompagnement des patients lors de la fin de vie. Afin de profiter de la dynamique du groupe très importante sur ces sujets, nous proposons de réaliser cette étude à travers plusieurs entretiens, divisés par secteur d'hospitalisation : la médecine A regroupant les secteurs 4C et 4D, la médecine B (secteur 5D) et la Gériatrie. Les entretiens se dérouleront de manière égale pour chaque secteur, pour éviter un maximum de biais.

Cette étape sera précédée par un audit clinique via une analyse rétrospective de dossiers de patients de plus de 18 ans, décédés en service de médecine polyvalente de soins continus ou de gériatrie au cours d'une période de 6 mois au Centre Hospitalier de Remiremont, qui répondent à la définition des Soins Palliatifs selon l'Article 1er de la loi n°99-477 du Code de Santé Publique avec la précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002. [24]

Cet audit clinique répondra également au cahier des charges suivant :

- Mention de directives anticipées ou non.
- Mention d'une RCP (intra service seule ou présence d'un médecin extérieur au service).
- Mobilisation d'un personnel intervenant dans le domaine des soins palliatifs.
- Tous les patients auront bénéficié d'administration de MIDAZOLAM.
- Respect du protocole de sédation de la SFAP ou non.
- Soins de supports médicamenteux ou dispositif médical mis en place.

La dernière étape consistera en la réalisation d'un groupe nominal permettant de proposer des solutions aux difficultés rencontrées et répondant à l'objectif secondaire.

*Critères d'inclusion :*

- Etude réalisée au Centre Hospitalier de Remiremont.
- Médecins généralistes et spécialistes, thésés, exerçant dans les services de médecine polyvalente ou de gériatrie au centre hospitalier de Remiremont.
- Internes en médecine générale de l'hôpital de Remiremont.
- Médecins retraités de moins de 5 ans ayant exercé dans les services de médecine polyvalente ou de gériatrie aiguë au centre hospitalier de Remiremont.
- Equipe médicale et paramédicale de la Cellule Douleur et Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Remiremont.
- Equipe paramédicale du Centre Hospitalier.

*Critères d'exclusion :*

- Les médecins exerçant au service d'accueil des urgences.
- Les spécialistes en pédiatrie.
- Les spécialistes en gynécologie obstétrique.
- Les spécialistes en chirurgie.

**B. Audit clinique réalisé à partir de dossiers patients.**

Sur une période de février 2022 à septembre 2022, nous avons analysé 81 dossiers de patients décédés de plus de 18 ans hospitalisés en service de médecine A et médecine B en Unité de soins continus et en gériatrie. Ces patients auront bénéficié d'une administration de MIDAZOLAM.

Dans l'étude de ces dossiers, nous relèverons les soins de confort (matériels ou humains) dont ils auront bénéficié, afin de faire un état des lieux des possibilités thérapeutiques pouvant être prodiguées dans cet établissement.

Le pourcentage de directives anticipées rédigées seront également relevées, afin de comparer ce pourcentage à la moyenne nationale.

Cette étude qualitative rétrospective permettra d'obtenir une première approche concernant les difficultés ressenties par les médecins à travers les observations médicales rédigées dans le DPI.

Cette étape préliminaire servira de support aux entretiens semi directifs.

L'exploitation des dossiers patients dans le logiciel Orbis® a été permis grâce à l'autorisation du Docteur Stéphanie CHEVALIER, responsable du Département d'Information Médicale de l'hôpital de Remiremont.

### C. Entretiens semi-directifs

Les entretiens sont réalisés pour chaque service de médecine avec un questionnaire pré établi (Annexe 4) et des diapositives (Annexe 5) permettant de mettre en avant les données recueillies lors de l'analyse rétrospective.

Les effectifs sont les suivants :

- Médecine A secteur 4C : une IDE de la cellule douleur, quatre médecins, une interne en médecine générale.
- Médecine A secteur 4D : une onco-psychologue, cinq médecins.
- Médecine B secteur 5D : trois médecins.

Soit un effectif total : n=14.

Les réunions ont été enregistrées par dictaphone *sony recorder icd-px370*® et retranscrites avec anonymisation des participants. Les médecins seront nommés par le terme M1, M2 etc. Le personnel paramédical sera nommé selon leur statut.

- Annexe 9 : réunion avec le service 4C.
- Annexe 10 : réunion avec le service 4D.
- Annexe 11 : réunion avec la médecine B.

Les réponses libres écrites pour chaque item du questionnaire ont également été retranscrites (annexe 6).



A travers les données recueillies, l'identification des problématiques rencontrées durant les entretiens semi-dirigés fera l'objet d'une seconde analyse objectivant de nouvelles perspectives d'amélioration des pratiques au sein du CH.

*D. Perspectives d'amélioration à travers la méthode dite par Groupe Nominal (GN).*

L'objectif est de trouver des perspectives d'amélioration dans le domaine des SP. En reprenant les résultats des entretiens semi-dirigés, il s'agit ici de répondre à la problématique suivante : « par quels moyens techniques et humains pouvons-nous améliorer l'accompagnement en fin de vie ? ».

Cette étape a fait l'objet d'une réunion plénière avec les participants présents aux entretiens semi dirigés.

Le nombre de participants est de 15. Un pharmacien de l'hôpital participe à la réunion.

La réunion aura duré une heure trente.

Ce GN se déroule de la façon suivante :

- Chaque participant liste sur une feuille toutes les idées permettant de répondre à la problématique posée (durée 5 minutes). A tour de rôle chacun énonce l'idée qui lui paraît la plus pertinente. Si une idée a déjà été prononcée, il donne la deuxième sur sa liste.
- Classement par ordre croissant des idées proposées selon la pertinence estimée par chacun des participants.
- Les cinq meilleures propositions sont retenues.
- Deuxième classement permettant de sélectionner les trois propositions les plus pertinentes.

### III. RESULTATS.

---

#### A. Résultats de l'audit clinique.

Le recueil de données s'est effectué sur 6 mois entre mars et septembre 2022 à travers 81 dossiers issu du logiciel Orbis®. Les patients ont été sélectionnés et retrouvés selon les critères expliqués ci-dessus par le logiciel Pharma®.

Nous avons analysé les observations médicales, et des différents intervenants paramédicaux.

Nous avons regroupé dans le tableau ci-dessous la proportion de décès par tranche d'âge (figure 1).

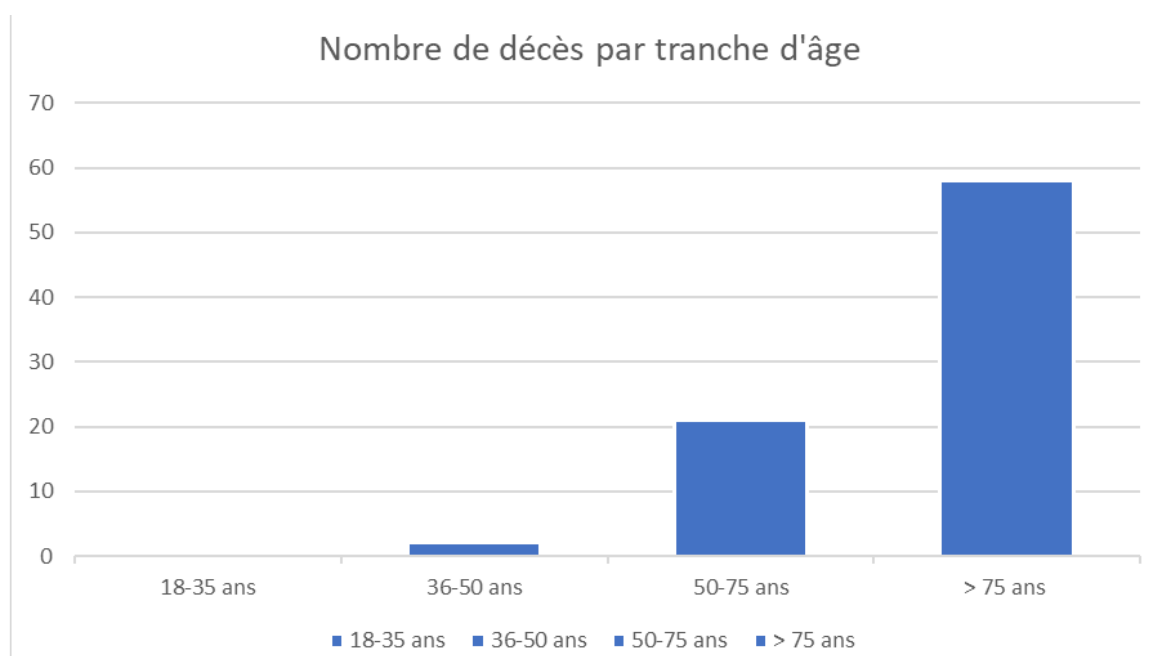


Figure 1 : représentation du nombre de décès par tranche d'âge.

Nous pouvons constater qu'une majorité des décès est survenue après l'âge de 75 ans.

Les causes de décès sont majoritairement représentées (figure 2) par les cancers et hémopathies malignes dans environ 45% des cas. S'en suivent les causes de décès autres que les décompensations de maladies chroniques telles que le diabète, l'insuffisance rénale chronique, l'insuffisance respiratoire chronique etc (28%). Par ailleurs les décompensations de maladies chroniques représentent 21% des décès. La maladie à Coronavirus de 2019 représente 6% des décès.

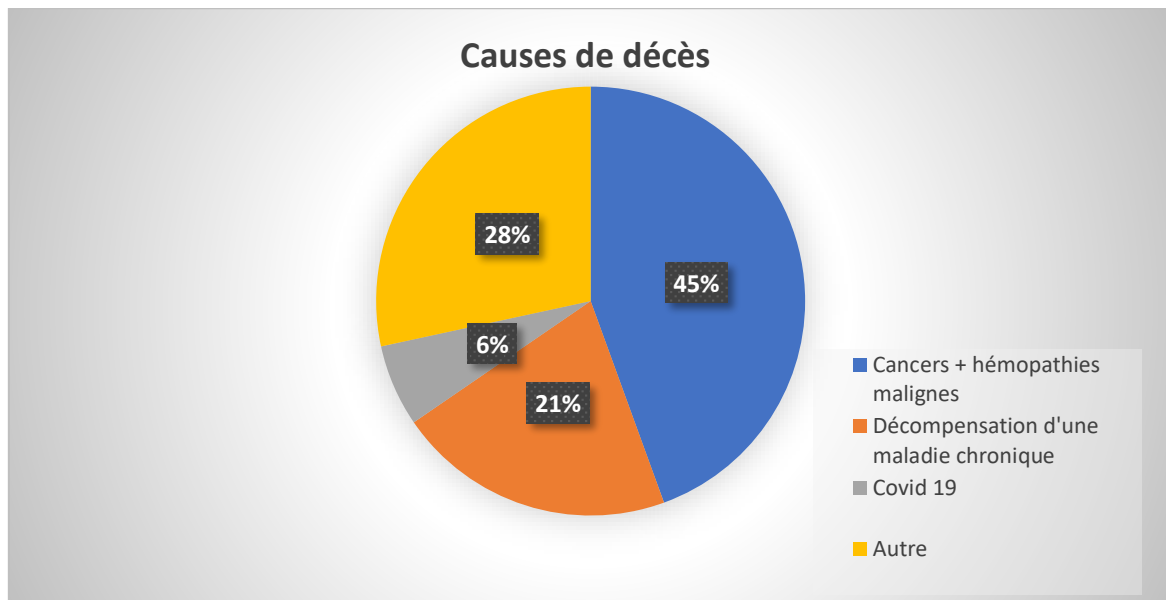


Figure 2 : Représentation des causes de décès au CH de Remiremont.

A travers l'étude de ces dossiers, nous nous sommes attardés à repérer les étapes de la démarche palliative. Celle-ci prenant en compte, comme sus cités, plusieurs paramètres comme la rédaction des DA par le patient, la réalisation d'une RCP pour chaque patient.

Nous pouvons remarquer (figure 3) que dans ce centre hospitalier vosgien, 9% des dossiers étudiés mentionnent la présence de directives anticipées. La moyenne nationale se situe aux alentours de 14% selon rapport IFOP de 2017 [25], nos résultats sont inférieurs à cette moyenne.

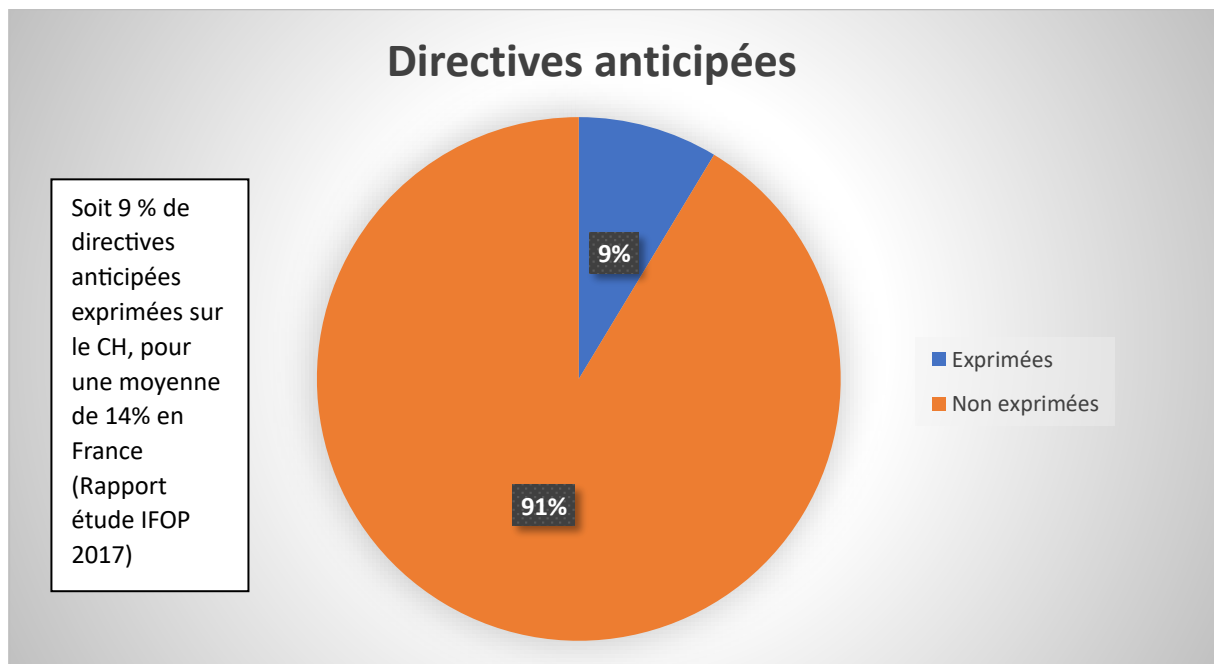


Figure 3 : Pourcentage de directives anticipées exprimées.

Rentrant dans le cadre de la démarche palliative, nous avons effectué un recensement des pratiques (figure 4) concernant l'utilisation du MIDAZOLAM dans le cadre de la sédation. Nous avons pu constater que les pratiques pouvaient différer d'un praticien à l'autre. Ces pratiques diffèrent également des protocoles mis en place par la SFAP, dont nous avons été particulièrement attentifs lors de l'analyse des dossiers. Dans 57% des dossiers, l'utilisation de cette molécule sédative ne rentre pas dans les critères préétablis par la SFAP. [26]

Les RCP constituent également une étape indispensable à la bonne démarche palliative et qui doivent être réalisées dans des conditions optimales respectant le cadre juridique.

Dans notre étude, figure 5, nous pouvons remarquer que les RCP sont essentiellement effectuées en interservices (52% des dossiers) donc respectant le principe de participation d'un médecin extérieur au service. 27% des dossiers n'ont pas bénéficié d'intervenant extérieur ou encore 21% n'ont pas été présentés en RCP. [27]

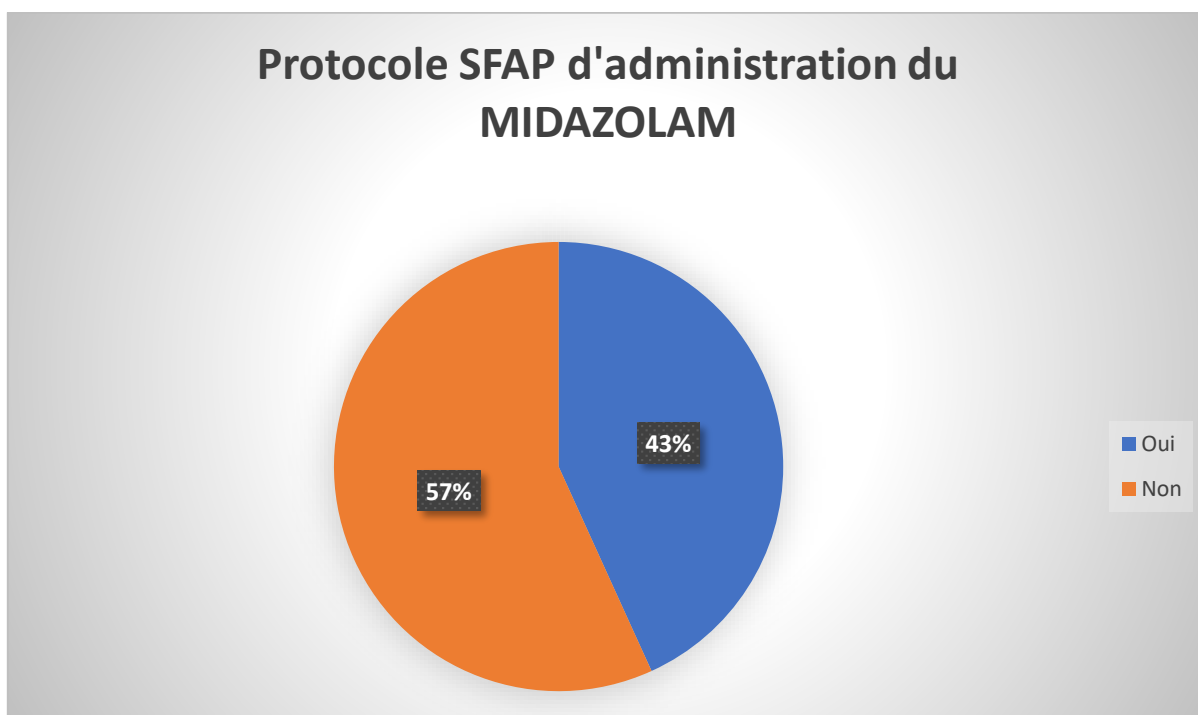


Figure 4 : Pourcentage de respect du protocole de sédation établi par la SFAP.

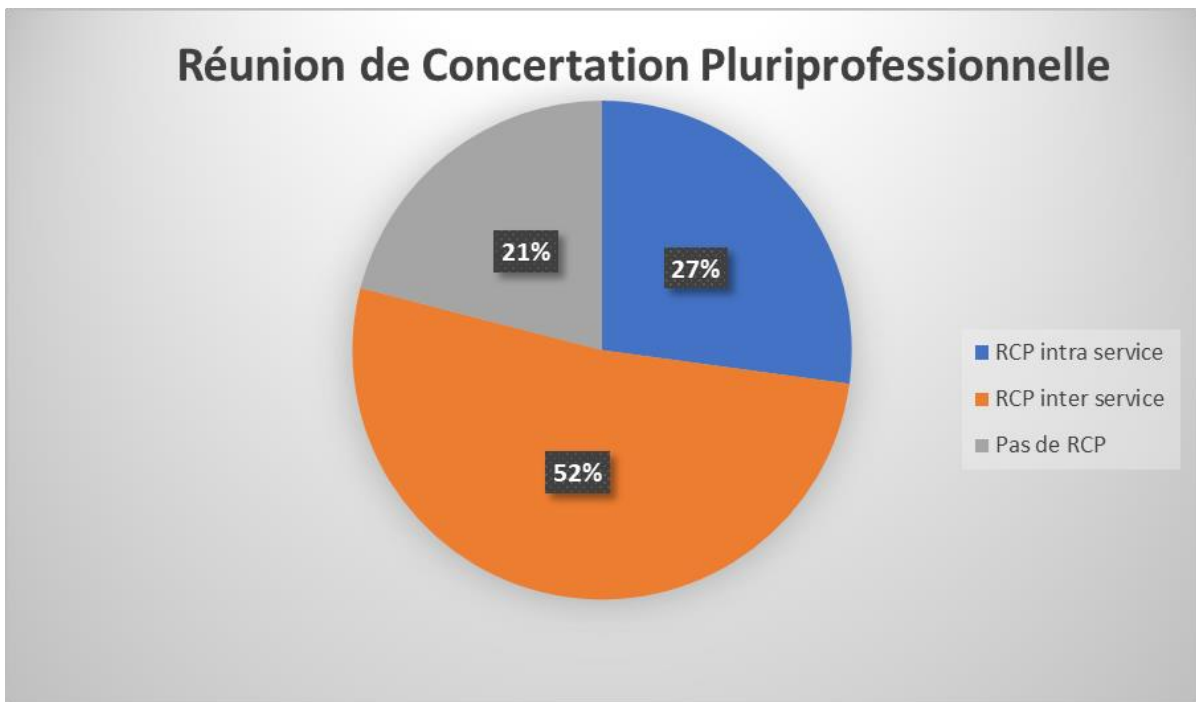


Figure 5 : Conditions de présentation des RCP.

Les derniers paramètres relevés, figures 6 et 7, concernent les soins de confort qui ont été prodigués aux patients. Dans le CH de notre étude, nous observons que 36% des patients ont bénéficié d'un matelas thérapeutique permettant d'éviter l'apparition d'escarres. Les traitements au long cours du patient (statines, antiagrégants plaquettaires etc) ont été arrêtés dans 23 % des cas, 19% des patients ont bénéficié d'une oxygénothérapie et enfin l'hydratation parentérale a été stoppée dans 12 % des dossiers. Le quart des patients a été traité par scopolamine permettant de lutter contre l'encombrement bronchique. Les soins de bouches ont été prodigués dans 12% des cas permettant d'éviter la sécheresse buccale et la sensation de soif. L'apparition de dyspnée est prévenue par l'administration d'aérosols de SALBUTAMOL ou d'IPRATROPIUM (16%). Seulement 2% des patients ont été traités par l'aromathérapie qui a des vertus anxiolytiques. Enfin près de la moitié (45%) des patients a bénéficié d'un traitement par opioïdes permettant de lutter contre la douleur ou la dyspnée.

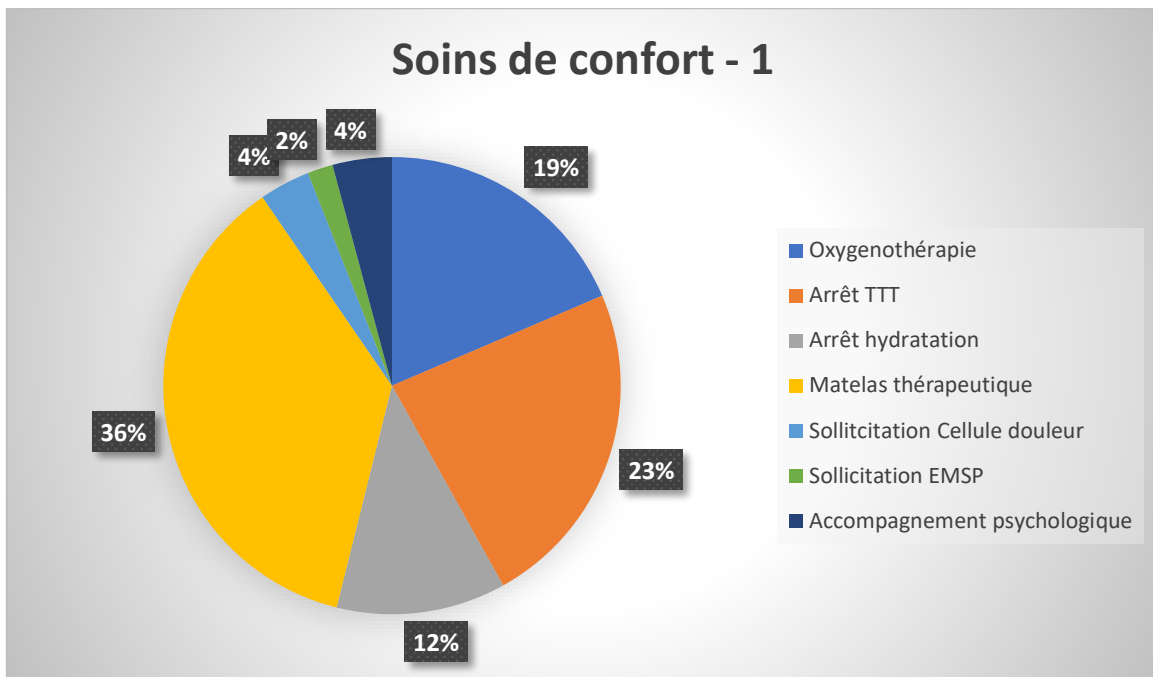


Figure 6 : Représentation des différents soins de support effectués.

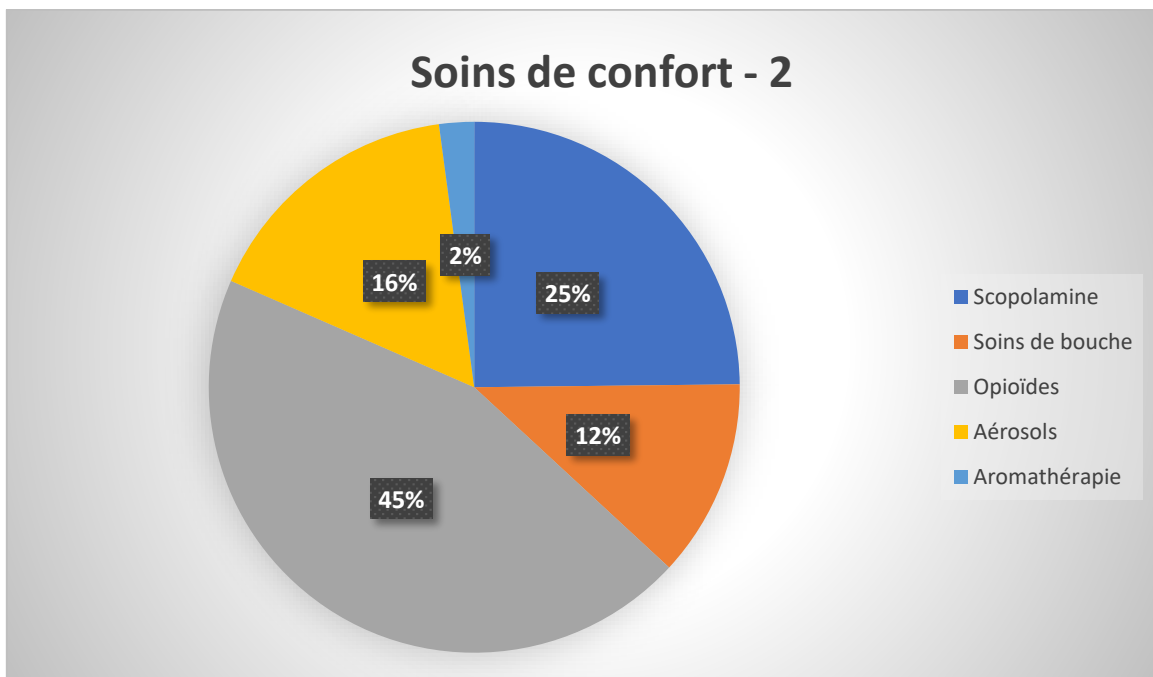


Figure 7 : Suite de la représentation des différents soins de support effectués.

Parmi les différents acteurs intervenant dans les soins de confort, seulement 2% des patients ont eu un contact avec l'EMSP, 4% avec la cellule douleur, et 4% avec un psychologue.

## B. Résultats des entretiens semi dirigés.

A l'aide du questionnaire présenté en annexe 1 et de ses réponses apportées dans les tableaux 1 à 5 et en annexe 6, nous pouvons constater que 93% des participants interrogés prétendent connaître la Loi Claeys-Leonetti, mais ne se sentent pas à l'aise sur le cadre législatif. Dans les réponses libres aux questions nous pouvons constater que la plupart des interrogés n'ont pas de temps, ou pas assez de formation, ou ne connaissent pas la loi dans les détails. Ces résultats se retrouvant déjà dans plusieurs travaux effectués précédemment. [22] [28]

Concernant l'acharnement thérapeutique, la plupart des définitions proposées (annexe 6) correspondent à la définition pré établie par la loi [29], mais formulées de manière différente. On note ainsi une bonne compréhension de cette définition, cruciale pour une prise en charge palliative optimale.

Tous les sondés savent différencier l'euthanasie de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Concernant la partie « Limitation des soins actifs », nous pouvons remarquer une disparité des réponses sur la question 1 « Erouvez-vous des difficultés à limiter les soins actifs ? ». 43% ont répondu « oui » et 43% « Non » et 13% sans réponse. Ces réponses sont notamment en rapport des « états d'âmes, des difficultés à décider de la vie et de la mort de quelqu'un », une « difficulté à définir les soins actifs », « une limite pas toujours évidente à trouver ».

A propos de la réalisation systématique de RCP, 50% des participants ont répondu « non » contre 43% de « oui » et 7% sans réponses. Ces réponses sont justifiées par le fait que la plupart des médecins passent un appel auprès du réanimateur ou de l'anesthésiste, ou alors si les directives anticipées du patient sont rédigées ou s'il y a une « évidence clinique ». Le cadre n'est pas toujours structuré.

Les directives anticipées sont demandées systématiquement par 57% des participants contre 43%. On note dans les commentaires qu'il existe une « gêne à le demander » ou alors qu'on demande des DA « quand une difficulté survient », quand « le patient m'envoie une perche ». Plusieurs personnes ont répondu « je n'y pense pas », ou encore « je le fais rarement ».

La personne de confiance est sollicitée dans 64% dans des cas, pas systématiquement dans 21% des cas et 14% des sondés ne se prononcent pas. Nous pouvons remarquer une disparité des commentaires. Certains interrogés pensent que « la décision est médicale », mais beaucoup expriment que la personne de confiance est sollicitée « en cas d'incapacité du patient à s'exprimer », « en cas de troubles de la conscience », « si le patient est conscient ou cohérent ».

La gestion des symptômes réfractaires est plus sujette à débat, 43% des participants éprouvent des difficultés alors que 43% n'en n'ont aucune et 14% ne se prononcent pas. Les

commentaires mentionnent notamment « l'inexpérience », « le manque d'habitude » « ça dépend du profil psychologique des patients ».

La CDSP et l'EMSP sont peu sollicités dans 64% des cas en raison d'une « non-disponibilité », d'un « manque de moyens humains » de « délais d'interventions trop long », d'une lourdeur du système qui est mal adapté » mais restent un « partenariat indispensable ».

L'approche psychologique dans les prises en charges palliatives font l'unanimité (100% de réponses positives), mais on peut remarquer un « manque de psychologues » d'établissement. Par ailleurs 86% des soignants de cette étude pallient ce manque par un temps psychologique avec des « entretiens réguliers », un « temps téléphonique et en réel ». On note également dans les commentaires que certains « manquent de temps » et qu'il faudrait créer un « temps EMSP pour les familles » et « former un personnel dédié ».

La totalité des participants pensent qu'il y a des améliorations à faire sur la fin de vie, en justifiant le fait d'obtenir « plus de moyens humains », « améliorer l'accompagnement psychologique pour le patient et la famille », « créer une EMSP digne de ce nom avec du temps régulier et dédié », « améliorer la communication autour de la fin de vie, augmenter le nombre d'intervenants professionnels, proposer un temps dédié au soutien psychologique, améliorer les besoins matériels aux soins de confort ». La création de « soins personnalisés » est un commentaire assez intéressant, avec la « création de locaux plus calmes », « une structure dédiée ». Il est également mentionné le fait « d'améliorer le protocole d'utilisation du MIDAZOLAM ».

Concernant l'hydratation et l'alimentation parentérale, 64% des sondés la stoppent, et 34% ne se prononcent pas, ce qui est un sujet de débat. Certains prennent en compte le « ressenti des proches », certains laissent l'hydratation pour « diminuer la sensation de soif ». Cependant l'arrêt de l'alimentation semble être commun.

La SPCJD est assez difficile à initier pour 64 % des répondants, « l'entourage familial » et les réflexions éthiques influencent beaucoup les décisions. Il y a également une méconnaissance du cadre éthique et juridique qui est soulignée dans les commentaires.

Il existe un protocole de sédation mis en place au sein de l'établissement hospitalier. La moitié des sondés l'utilisent, estiment qu'il n'est plus à jour et nécessite une remise à niveau (protocole datant de 2015). Ce protocole est simple d'utilisation mais il existe une certaine diversité des pratiques qui varie selon les praticiens.

A propos de la formation en soins palliatifs, 64% des sondés ne possèdent aucune formation. Un participant possède un DU sur les SP et d'autres ont été formés pendant trois jours à l'ICL, un autre praticien possède un certificat interdisciplinaire en SP, accompagnement et douleurs. Un médecin a également fait un semestre de six mois en unité de soins palliatifs à l'ICL. 50% des personnes interrogées se sentent mal à l'aise dans le domaine des SP et expriment le « peu d'expérience », « une situation toujours ou presque complexe [...] difficulté de conception de la mort et d'une fin de vie », encore une fois « le manque de formation » est encore mis en avant. En outre, il est également à noter que 57% des participants estiment ne



pas être suffisamment accompagnés lors des prises en charge palliatives. Il est mis en évidence, encore une fois « l'absence d'équipe soins palliatifs » « pas assez de collaboration pluridisciplinaire » et enfin du « temps et conditions de staff non optimaux ». Le « manque de temps » est encore une fois désigné.

*Tableau 1 : Présentation quantitative des réponses données concernant la rubrique « cadre législatif ».*  
*NA : Non applicable. NSP : Ne se prononce pas.*

Réponses	Secteur 5D	Secteur 4C	Secteur 4D	Total (n=14)	Pourcentage
<b>Q1. Connaissez-vous la Loi Claeys-Leonetti ?</b>					
OUI	3	5	5	13	93%
NON	0	0	1	1	7%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q2. Arrivez-vous à différencier l'euthanasie de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?</b>					
OUI	3	5	6	14	100%
NON	0	0	0	0	0%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q3. Qu'est-ce que pour vous l'obstination déraisonnable ?</b>					
NA	NA	NA	NA	NA	NA
<b>Q4. Etes-vous à l'aise avec le cadre législatif sur la fin de vie ?</b>					
OUI	1	3	1	5	36%
NON	2	2	5	9	64%
NSP	0	0	0	0	0%

Tableau 2 : Présentation quantitative des réponses données concernant la rubrique « Limitation des soins actifs ».

Réponses	Secteur 5D	Secteur 4C	Secteur 4D	Total (n=14)	Pourcentage
<b>Q5. Eprenez-vous des difficultés à limiter les soins actifs ?</b>					
OUI	1	3	2	6	43%
NON	2	2	2	6	43%
NSP	0	0	2	2	14%
<b>Q6. Faites-vous des RCP systématiquement ? Dans quelles modalités ?</b>					
OUI	0	3	3	6	43%
NON	3	2	2	7	50%
NSP	0	0	1	1	7%
<b>Q7. Pensez-vous à demander des directives anticipées aux patients ?</b>					
OUI	2	3	3	8	57%
NON	1	2	3	6	43%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q8. Prenez-vous en compte systématiquement l'avis de la personne de confiance dans vos démarches ?</b>					
OUI	2	4	3	9	64%
NON	1	1	1	3	21%
NSP	0	0	2	2	14%

Tableau 3 : Présentation quantitative des réponses données concernant la rubrique « Soins de confort ».

Réponses	Secteur 5D	Secteur 4C	Secteur 4D	Total (n=14)	Pourcentage
<b>Q9. Avez-vous des difficultés à gérer les symptômes réfractaires ?</b>					
OUI	1	3	2	6	43%
NON	2	2	3	7	50%
NSP	0	0	1	1	7%
<b>Q10. Faites-vous régulièrement appel à la Cellule Douleur ou à L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?</b>					
OUI	0	2	3	5	36%
NON	3	3	3	9	64%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q11. Prenez-vous en compte l'aspect psychologique (si possible) de la fin de vie ?</b>					
OUI	3	5	6	14	100%
NON	0	0	0	0	0%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q12. Apportez-vous régulièrement un soutien psychologique aux proches ?</b>					
OUI	1	5	6	12	86%
NON	2	0	0	2	14%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q13. Pensez-vous qu'il y a des améliorations à faire sur l'accompagnement en fin de vie ?</b>					
OUI	3	5	6	14	100%
NON	0	0	0	0	0%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q14. Lors de la « phase d'agonie », stoppez-vous l'hydratation et l'alimentation parentérale ?</b>					
OUI	3	3	3	9	64%
NON	0	0	0	0	0%
NSP	0	2	3	5	36%

Tableau 4 : Présentation quantitative des réponses données concernant la rubrique « Sédation ».

Réponses	Secteur 5D	Secteur 4C	Secteur 4D	Total (n=14)	Pourcentage
<b>Q15. Avez-vous des difficultés à initier une SPCJD ?</b>					
OUI	3	2	4	9	64%
NON	0	3	0	3	21%
NSP	0	0	2	2	14%
<b>Q16. Vous servez-vous d'un protocole ? Si oui lequel ?</b>					
OUI	2	4	1	7	50%
NON	1	0	3	4	29%
NSP	0	1	2	3	21%
<b>Q17. Le protocole que vous utilisez habituellement vous paraît-il simple d'utilisation ?</b>					
OUI	2	4	3	9	64%
NON	1	1	0	2	14%
NSP	0	0	3	3	21%

Tableau 5 : Pourcentage des réponses données concernant la rubrique « formation aux soins palliatifs ».

Réponses	Secteur 5D	Secteur 4C	Secteur 4D	Total (n=14)	Pourcentage
<b>Q18. Pensez-vous être à l'aise en soins palliatifs ?</b>					
OUI	0	2	4	6	43%
NON	2	3	2	7	50%
NSP	1	0	0	1	7%
<b>Q19. Avez-vous suivi une formation ? Si oui, DU ? Autre ?</b>					
OUI	1	2	2	5	36%
NON	2	3	4	9	64%
NSP	0	0	0	0	0%
<b>Q20. Pensez-vous être suffisamment accompagné lors de vos prises en charge ?</b>					
OUI	0	4	4	8	57%
NON	3	1	2	6	43%
NSP	0	0	0	0	0%

C. Propositions de perspectives d'amélioration à travers la méthode dite par Groupe Nominal.

La première étape du groupe nominal aura permis d'obtenir les 15 propositions suivantes (tableau 6) :

Tableau 6 : Propositions retenues lors du 1<sup>er</sup> tour.

**Propositions**

Création de chambres seules  
Obtenir les Directives anticipées dès l'entrée du patient  
Créer EMSP disponible  
Création de LISP  
Staffs soins palliatifs (patient + famille)  
Formation des équipes soignantes  
Recrutement d'un personnel qualifié  
Information sur la législation  
Identification d'un temps SP  
Protocolisation des prises en charge  
Création d'un espace famille/bureau dédié  
Comité d'Ethique opérationnel  
Evaluation + traçabilité des niveaux de soins  
Augmentation des ressources matérielles  
Soutien psychologique des soignants

Après une période de réflexion de dix minutes, les participants classent les propositions par ordre croissant d'importance (tableau 7).

Nous obtenons le classement suivant par ordre de points croissants :

Tableau 7 : classement des propositions par ordre croissant selon le nombre de points obtenus.

<b>Classement</b>	<b>Nombre de points</b>
N°1 Créer une EMSP disponible	52
N°2 Identification d'un temps soins palliatifs	85
N°3 Création de chambres seules	86
N°4 Formation des équipes soignantes	90
N°5 Recrutement d'un personnel qualifié	96
N°6 Protocolisation des prises en charge	99
N°7 Création d'un staff soins palliatifs	100
N°8 Création d'un espace famille/bureau dédié	107
N°9 Création de LISP	111
N°10 Evaluation + traçabilité des niveaux de soins	127
N°11 Augmentation des ressources matérielles	135
N°12 Obtenir les Directives anticipées dès l'entrée du patient	136
N°13 Information sur la législation	148
N°14 Comité d'éthique plus opérationnel	149
N°15 Soutien psychologique des soignants.	157

Tableau 8 : Propositions retenues lors du 2<sup>ème</sup> tour.

Les 5 propositions retenues sont :

- N°1 Créer une EMSP disponible
- N°2 Identification d'un temps soins palliatifs
- N°3 Création de locaux adaptés
- N°4 Formation des équipes soignantes
- N°5 Recrutement d'un personnel qualifié

Le troisième tour correspond permet de classer les 5 propositions retenues par ordre croissant de points :

*Tableau 9 : classement des propositions par ordre croissant selon le nombre de points obtenus.*

<b>Propositions</b>	<b>Nombre de points</b>
N°1 Créer une EMSP disponible	35
N°2 Création de locaux adaptés	39
N°3 Formation des équipes soignantes	45
N°4 Recrutement d'un personnel qualifié	46
N° 5 Identification d'un temps soins palliatifs	52

*Tableau 10 : classement final.*

Les 3 items jugés pertinents retenus sont :

- N°1 Créer une EMSP
- N°2 Création de locaux adaptés
- N°3 Formation des équipes soignantes

Nous pouvons donc conclure que les axes d'amélioration souhaités par le personnel soignant du CH de Remiremont devront porter sur :

- La création d'une EMSP.
- La création de locaux adaptés, notamment la création d'une Unité de soins palliatifs.
- Former les équipes déjà présentes sur le centre hospitalier.

## IV. DISCUSSION

---

### A. Méthode d'étude et choix de la population.

Cette étude quantitative intéressant un centre hospitalier reste particulière en son genre, très peu de données de littérature ont été retrouvées. L'association entre un audit clinique et des entretiens semi-dirigés permet de renforcer les conclusions de l'étude. L'association d'une approche quantitative et qualitative de ce travail permet d'apporter une certaine richesse et un détail conséquent répondant au mieux à l'objectif principal.

#### 1) Discussion sur les méthodes d'études répondant à l'objectif principal :

L'audit clinique réalisé dans le cadre de cette étude évalue les pratiques professionnelles. Les résultats de cet audit servent par ailleurs de support aux entretiens semi-dirigés en mettant en avant des problématiques matérielles et humaines pouvant interférer dans la bonne prise en charge lors de l'accompagnement en fin de vie.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés, apporte un degré de pertinence, de validité et de fiabilité soulignant les réponses de l'objectif principal de l'étude. Ces entretiens apportent également un certain degré d'humanisme prenant en compte le ressenti, les émotions des participants qu'on ne peut trouver qu'à travers quelque chose de matériel. Dans le domaine des soins palliatifs, l'éthique est indissociable des autres mesures thérapeutiques prenant en compte les états d'âmes, les croyances de chaque individu, que ce soit du côté patient ou soignant, d'où l'importance de prendre en compte ce facteur.

La population d'étude lors des entretiens semi-dirigés est intéressante car elle prend en compte plusieurs catégories de professions intervenant dans le domaine des soins palliatifs : médecin, infirmière, psychologue. Le panel de professions représenté offre différents points de vue sur l'approche palliative. La population restreinte à moins de vingt personnes permet de rendre les conditions d'échange plus optimales.

#### 2) Discussion sur la méthode d'étude répondant à l'objectif secondaire :

La technique par le Groupe Nominal est une approche très intéressante permettant de proposer des solutions aux problématiques identifiées répondant à l'objectif secondaire de l'étude. Cette technique encourage l'intelligence collective. Chaque participant, du plus timide au plus courageux, a une chance égale de donner son opinion sur le sujet. Il a été montré dans une étude [30] que la technique du GN augmente le nombre de solutions obtenues par ce groupe. Cette technique est particulièrement adaptée dans cette étude permettant d'augmenter la pertinence des solutions proposées répondant à l'objectif secondaire.



## B. Audit clinique et entretiens semi-dirigés.

### 1) Démographie.

Les résultats obtenus permettent d'observer d'une part que la majorité des décès sont survenus après l'âge de 75 ans. En comparant avec la moyenne nationale, un rapport de l'INSEE de 2020 constate une espérance de vie à 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes. La cause de décès est représentée en grande partie par les cancers et les hémopathies malignes. Selon un autre rapport de l'INSEE de juillet 2023, qui a recensé les causes de décès sur une période allant de 1990 à 2020, les tumeurs et les maladies de l'appareil cardiovasculaires représentent respectivement 167.3 milliers et 131.7 milliers de décès en 2020 en France. Dans notre étude les décès sont représentés majoritairement par les cancers et par la catégorie « autre » (représentant les AVC ischémiques et hémorragiques les infarctus du myocarde etc.) ce qui est concordant avec les données de l'INSEE.

### 2) A propos des directives anticipées.

En ce qui concerne la rédaction des directives anticipées, nous pouvons voir que les résultats indiquent que nous sommes en dessous de la moyenne nationale. Comme cela a été évoqué plus haut dans l'audit clinique, 9% des patients du CH de Remiremont ont exprimé des DA contre 14% à l'échelle nationale. Cet écart peut s'expliquer notamment par un biais de sélection, l'échantillon de dossiers analysés est certainement non représentatif par rapport à un échantillon de plus grande ampleur. Le rapport de certification de l'HAS de 2023 rapporte un taux de satisfaction de 20% concernant l'information des patients sur son droit à rédiger ses directives anticipées, par rapport au référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Par ailleurs Il a été mentionné lors des entretiens semi-dirigés la place prépondérante des médecins traitants dans l'initiation du processus de rédaction des DA. Il est vrai qu'à l'hôpital il est difficile d'aborder ce sujet car la plupart de nos patients sont en situation aiguë d'une pathologie pouvant effectivement engager le pronostic à court terme. Pour le patient, la rédaction de DA en situation aiguë à l'hôpital est source d'angoisses et de questionnements. Il serait judicieux de les réaliser en médecine de ville où l'environnement est propice à cela. Il a également été évoqué une prise en charge éventuelle par une infirmière ASALEE pouvant aborder le sujet avec les patients le désirant.

Cependant il est clair pour le médecin traitant qu'il est difficile d'aborder le sujet avec ses patients. Une étude de M.Zeisser et J-C Weber [38], a relaté qu'à l'Hôpital Cochin 36% des patients considéraient les DA comme inutiles, voire dangereuses et inappropriées avec double contrainte de l'acharnement thérapeutique et d'un délaissement, d'un arrêt prématuré des soins. Ils mentionnent également le problème de l'anticipation, qui repose sur le rationnel et l'irrationnel et sur des déterminismes intérieurs et extérieurs à chacun. Dans cette même étude, une enquête auprès des médecins stipule que 72% de ces derniers considèrent les DA

comme pertinentes, comme une aide à la décision thérapeutique de la fin de vie. Le manque de temps est l'un des principaux arguments avancés par les médecins de ville. Le frein essentiel pour les praticiens semble aussi être d'ordre émotionnel et relationnel.

Toujours en rapport avec l'étude de M. Zeisser et J-C Weber, les freins inhérents aux tabous de la société tels que la mort et ceux relevant de chaque individu et des difficultés des professionnels de santé à proposer les DA à leur patients, suggèrent l'application de meilleures méthodes par la planification anticipée des soins (PAS).

Celle-ci est par exemple déjà effective en Suisse [39] appelée « planification anticipée du projet thérapeutique » (PAPT) et qui généralement complète la rédaction des DA et inversement. La PAPT permet le cheminement d'une réflexion éthique centrée sur le patient et son environnement, ses mœurs. Cette PAPT se focalisant sur la personne et non sur la maladie. La rédaction d'une DA relève d'une démarche individuelle, mais c'est celle-ci qui est applicable juridiquement en cas de nécessité. Le tableau 11 reprend les différences entre les DA et la PAPT. Nous remarquons donc une certainement complémentarité de ces deux procédés.

Pour revenir sur la situation en France, une étude nancéenne de 2013 [40] conclue que les moyens d'expression de la volonté du patient ne sont pas tous connus de la population et qu'un travail d'information auprès du public s'avérerait nécessaire pour promouvoir la rédaction des DA et d'anticiper la fin de vie.

En revenant sur notre étude, il a été mentionné des difficultés à aborder le sujet des DA avec les patients, notamment sur le fait que l'hôpital n'étant pas un endroit propice à la réflexion. L'intervention également des médecins généralistes de ville voire des professionnels dédiés est suggéré dans l'approche des directives anticipées. La nécessité d'avoir un temps de consultation optimal permettant d'évoquer ce sujet avec les patients manque considérablement. Cela rejoint le principe de la PAPT qui pourrait être appliqué favorisant les conditions d'échange, de réflexion et permettre l'optimisation du « temps palliatif ». Néanmoins pour pouvoir appliquer cela il manque de moyens humains, notamment par la formation d'un personnel soignant qui pourrait participer à cette procédure. Par ailleurs, un processus publicitaire mené par des actions de santé publique pourrait également contribuer à une meilleure visibilité et information par la population de l'intérêt de discuter et d'anticiper la fin de vie.

Tableau 11 : différences entre les DA et la PAPT. Issu de l'article : DES SOINS, RÉFLEXIONS ÉTHIQUES ET ANTICIPATION. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. Rev Med Suisse, 2017, vol. 13, p. 310-4.

CC: Code Civil.

	Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)	Directives anticipées (DA)
<b>Définition</b>	Support dans la prise en soins à travers un processus de dialogue entre le patient, les proches et les professionnels de la santé pour l'établissement d'un plan de soins <sup>12</sup>	Expression écrite par avance des volontés sur le type de soins que la personne souhaite recevoir ou non dans des situations données lorsqu'elle n'aura plus sa capacité de discernement <sup>15</sup>
<b>Contexte législatif suisse</b>	Pas de fondement réellement juridique	1er janvier 2013: des articles spécifiques (CC art. 360 à 456) dans le nouveau droit de la protection de l'adulte sont consacrés au principe de l'autonomie de la personne et l'application des DA qui devient une contrainte légale C'est un droit
<b>Capacité de discernement</b>	Doit être présente pour la prise de décision Peut être établie avec le représentant thérapeutique en cas d'incapacité de discernement du patient	Prérequis pour pouvoir les réaliser (validité uniquement si datées et signées par la personne) Peuvent être établies seulement par la personne elle-même (aucune représentation possible)
<b>Personnes impliquées</b>	Processus encadré par des professionnels de la santé qui sont souvent les initiateurs de la discussion et qui tiennent le rôle de modérateurs	Démarche individuelle et personnelle Le représentant thérapeutique, le médecin traitant, un professionnel de la santé à domicile comme à l'hôpital, un membre d'une association de patients: tous peuvent aider dans la réflexion
<b>Contexte médical</b>	Dispositions prises lors d'un processus de maladie établie et souvent avancée/chronique	Peuvent être rédigées sans aucun problème médical déclaré
<b>Réflexions de base pour y parvenir</b>	Autour des valeurs, des ressources, des espoirs et des souhaits de la personne en rapport avec les soins, la prise en charge, les objectifs de vie ainsi que les buts et les limites des traitements médicaux	
<b>Contenu</b>	Coordination de consensus dans une cohérence de prise en soins (attitude) Spécificité par rapport à la prise en charge lors des crises ou des complications et/ou l'équipe traitante n'est pas atteignable (p. ex. nuits, weekends) Guide thérapeutique général	Déterminent par avance les traitements médicaux auxquels la personne consent ou non si elle devient incapable de discernement Désignation d'une personne physique comme porte-parole quand la personne ne sera plus en capacité de communiquer
<b>Application</b>	Tout au long du parcours de la maladie. Il s'agit d'un processus flexible et adaptable aux situations, mais ayant comme direction le projet de base établi à l'avance	Lorsque la personne a perdu sa capacité de discernement et que les dispositions spécifiées dans les DA sont applicables à la situation présente
<b>Modifications</b>	Elles s'inscrivent dans un processus de dialogue et en parallèle avec l'évolution de la maladie	Modifiables ou annulables en tout temps par la personne elle-même L'Académie suisse des sciences médicales recommande de les réactualiser tous les 2-3 ans <sup>15</sup>
<b>Lien entre les deux</b>	La rédaction des DA peut faire partie (mais sans obligation) de la PAPT	Le processus de rédaction de DA peut aboutir à une discussion plus large autour de la PAPT avec l'aide d'un professionnel de la santé

### 3) A propos des réunions de concertation pluriprofessionnelles.

Dans le processus de démarche palliative il est essentiel de mentionner la place importante des RCP dans les processus décisionnels des thérapeutiques pour le patient. Au CH de Remiremont la majorité des décisions sont prises en RCP avec intervention d'une personne extérieure au service. On remarque que les RCP sont difficiles à mettre en œuvre notamment en raison d'un manque de temps du personnel, il y a généralement un appel du réanimateur ou de l'anesthésiste de garde à la « hâte » lorsqu'il y a apparition de symptômes menaçant le pronostic du patient. Il est important de noter que ces RCP ne respectent pas toujours les conditions établies par la HAS [27]. Une étude de 2020 [31] retrace 405 RCP issues d'un centre

de lutte contre le cancer entre 2006 et 2018 et conclue à un taux de conformité de 81,8% versus 52% pour le CH de Remiremont. Cela peut s'expliquer par un manque de moyens humains et de disponibilité du personnel comme mentionné lors des entretiens. Le cadre législatif incluant les modalités d'exécution d'une RCP est souvent méconnu par les médecins ce qui impacte fortement les conditions de réalisation de ces dernières. La prise d'initiative individuelle est également rapportée dans notre étude, justifiée, entre autres, par les « signes évidents d'une fin de vie » mais soulevant toutefois l'intérêt d'anticiper les prises en charge, de discuter avec la famille, de soulever une réflexion éthique.

#### 4) Concernant la Cellule Douleur et l'Equipe Mobile de Soins palliatifs.

Il y a très peu de sollicitations de la CDSP et de l'EMSP au CH de Remiremont. Cela peut s'expliquer d'une part par une indisponibilité de l'EMSP qui dépend du CH de Gérardmer situé à environ 30 kilomètres de Remiremont. Il n'y a par ailleurs aucun médecin dédié à cette EMSP ce qui complique grandement les prises en charge. La CDSP de Remiremont, quant à elle, intervient essentiellement sur les difficultés de prise en charge de la douleur et elle n'est composée que d'un médecin et d'une infirmière dédiés. Il existe donc un manque de moyens humains et matériels comme exprimé dans les réponses aux questionnaires (annexe 6) ainsi que dans les discussions lors des entretiens (annexes 10, 11, 12). Une étude de 2008 menée en France sur 250 EMSP [32] relate d'une part que la création de ces structures ne s'est pas accompagnée des moyens financiers nécessaires conduisant à des structures de taille réduites influençant les prises en charge et ne respectant pas les guides de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. [33]

D'autant plus qu'une étude de 2012 [34] suggère l'importance de l'EMSP dans le compagnonnage des soignants des service dans l'accompagnement palliatif permettant de mieux gérer les situations complexes. Les équipes mobiles permettent également de dégager du « temps palliatif » désamorçant certaines situations délicates auprès des familles qui prennent parfois au dépourvu les équipes soignantes et peuvent créer des tensions entre les membres du personnel et entre le personnel et les familles.

Cette nécessité du « temps palliatif » est largement évoquée à plusieurs reprises dans les questionnaires et les entretiens lors de notre étude. Les soignants à l'unanimité reprochent ce manque de temps. Cela s'explique par un manque de structure dédiée (telle que l'EMSP) et d'un manque de personnel soignant se généralisant à tous les hôpitaux de France.

#### 5) La formation en soins palliatifs.

Le manque de formation en soins palliatifs peut également aggraver la problématique, et générer de l'inconfort dans les prises en charges.

Une étude de 2005 [35] portant sur une enquête auprès du corps médical concernant la formation aux SP montre que 53,1 % des médecins généralistes et 59,3 % des médecins hospitaliers disent ne pas avoir été formés, contre 37,7 % des internes et 39,3 % des étudiants

hospitaliers. Les résultats de cette étude montrent également que 75 % des médecins hospitaliers et 77,7 % des médecins généralistes se disent plus à l'aise avec leurs malades après une telle formation. Cette dernière fait suite à une démarche volontaire et personnelle pour 94,3 % des généralistes et 61,9 % des médecins hospitaliers. Les raisons avancées, notamment par les internes, interrogés dans cette enquête avancent des difficultés quant « au fait de la souffrance psychologique que cette mort a entraîné [chez eux] » (59,1 % des réponses), par « manque de savoir-faire technique pour soulager les symptômes ultimes » (45,5 %), « du fait de difficultés relationnelles avec la famille » (45,5 %).

Ces derniers résultats concordent également avec ceux de notre étude, il y est exprimé un manque de formation ou un besoin de compléter celle-ci. L'intérêt réside dans la promotion d'une formation continue permettant aux médecins et au personnel paramédical d'acquérir des compétences techniques, relationnelles et éthiques. Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas à une seule réflexion épistémologique mais prennent en compte la globalité du patient par la dimension humaine et psychologique entre autres. Cette formation permettrait également de faciliter la compréhension d'une pratique interdisciplinaire indispensable dans les prises de décisions. [41]

#### 6) Les soins de confort.

A propos du panel des soins de confort réalisés au CH de Remiremont, celui-ci reste assez complet et adapté à tout symptôme réfractaire. Les médecins du CH n'éprouvent pas de difficultés particulières d'un point de vue médicamenteux. Cependant, il a été mentionné manque d'expérience et d'habitude et des difficultés lors des gardes de nuit et du week-end lorsque notamment l'interne et le médecin sénior d'astreinte doivent gérer seuls ces symptômes d'inconfort, d'où l'importance de l'anticipation des prises en charge par le médecin référent du patient.

Le protocole de sédation intra hospitalier du CH de Remiremont est utilisé par la majorité des médecins et est simple d'utilisation. Cependant il nécessite une mise à jour, il date de 2015 et n'est pas détaillé dans le logiciel de prescription Pharma®. De nouveaux protocoles d'aide à la sédation ont été mis en place par la SFAP comme l'outil SEDAPALL (annexe 7) permettant d'analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Cet outil permet également de vérifier si l'intentionnalité de la décision est mise, ou non, en œuvre dans les faits. Cet outil n'est pas cité dans les entretiens et n'est pas inclus dans le protocole de l'hôpital de Remiremont. Pourtant, un état des lieux a été effectué dans 3 USP de Normandie [36] suggérant que le SEDAPALL apporte une compréhension de la sédation et apporte un langage et une vision commune entre les professionnels de santé. Cet pourrait bien entendu aider les équipes de Remiremont dans les prises en charge. Le score de Rudkin (annexe 8) évaluant la profondeur de sédation souhaité est quant à lui mentionné dans notre étude et a priori mieux connu. L'échelle de Richmond est très peu utilisée en pratique sur l'hôpital (Annexe 8).

A propos de l'accompagnement psychologique des patients, les faits relatés à travers les échanges et les résultats statistiques montrent très peu de sollicitation des psychologues dans les prises en charge, sauf en ce qui concerne les patients relevant de l'onco-hématologie, du fait de la présence d'une onco-psychologue. Cela s'explique par le manque de personnel permettant cette prise en charge. Dans une étude effectuée dans un service de réanimation français [37], les soignants sollicitent beaucoup l'EMSP pour leur apporter de l'aide dans le soutien psychologique familial et y accordent une place primordiale. Du côté de Remiremont, la volonté des médecins est de mise pour l'accompagnement psychologique, mais il est mentionné à plusieurs reprises un manque de psychologue et de « temps palliatif ».

### C. Le groupe nominal

La réalisation de ce groupe nominal aura permis d'obtenir des perspectives d'amélioration concernant les problématiques retrouvées lors de la précédente étape. Ces propositions d'amélioration concordent avec les difficultés relevées lors des entretiens. Le personnel hospitalier de Remiremont espère ainsi développer un « temps palliatif » à travers la création d'une EMSP. La création de locaux adaptés comme une unité de soins palliatifs est également proposée, composée essentiellement de chambres seules, de bureaux dédiés aux consultations. Tout cela passe bien évidemment par la formation professionnelle du personnel aux soins palliatifs et potentiellement par le recrutement d'un personnel déjà formé.

### D. Les limites de la législation française concernant les soins palliatifs.

Il est intéressant de se pencher sur les répercussions de la législation française et l'impact qu'elle pourrait avoir sur notre étude.

Dans une étude réalisée deux mois après la parution de la Loi Claeys-Leonetti de 2016 [42], il est relaté une imprécision lexicale :

- Concernant le terme « affection grave et incurable » explicité dans les textes portant sur la demande de sédation profonde, il n'est y pas défini de précisions quant au type de maladies concernées. Un handicap lourd est considéré comme « grave et incurable » mais ne mène pas forcément au décès. Ce genre de patient peut-il demander une sédation profonde ?
- Concernant l'hydratation et l'alimentation artificielle, il y est apparu un changement de statut, passant d'un statut de « soin » à « traitement » dans les textes légaux [43] donc en théorie il faudrait les stopper car pouvant être considérés comme pouvant contribuer au « maintien artificiel de la vie ». Cependant c'est un sujet à débattre d'un point de vue éthique, existe un risque que le patient ressente une soif générant un inconfort ? La sensation de faim est-elle présente ? Pour le Professeur Aubry dans son article *L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement*

*thérapeutique ? [44]* il n’y a pas de réelle réponse à ce sujet, les décisions sont plutôt d’ordre du subjectif, prenant en compte les réflexions de chacun (de la famille, du soignant, du patient). Dans notre étude ce sujet fait débat dans les entretiens et dont il n’y a pas de réponse claire.

- Il existe également des difficultés par rapport à la notion du « court terme » étant assez subjective.
- La définition de « souffrance » n’est pas consensuelle et basée sur le ressenti du patient et dont la loi laisse la légitimité du jugement au malade, renvoyant également au ressenti du « symptôme réfractaire ».
- Pour 86% des interrogés de cette même étude [42] il y a la crainte de demandes « inappropriées » de la part des patients. Il s’agit principalement des demandes « d’euthanasie ». Un malade peut clairement, conformément à la loi de 2016, de demander un arrêt des traitements engageant son pronostic vital à court terme et la mise en place d’une sédation profonde ce qui peut s’apparenter à une euthanasie déguisée. La plupart des malades pensent qu’il n’y a que la sédation profonde qui peut soulager toute souffrance en oubliant le reste des autres traitements.
- Il y a également une crainte des soignants par rapport à la loi en elle-même qui peut altérer les relations avec les patients et les familles. La réponse par la loi à la demande sociale d’un droit à « terminer sa vie dans la dignité » contraint les professionnels de santé à une obligation de moyens et de résultat. Il y a un risque d’instrumentalisation des soignants avec une place trop prépondérante du recours au droit les réduisant à des obligations non opposables avec des donneurs d’ordre et un exécutant. Cela pourrait rompre également la confiance et l’alliance thérapeutique sur lesquelles repose la relation de soin.

En comparant ces données avec les résultats de notre étude, il est clair qu’il est difficile dans les prises en charge de la fin de vie de se cantonner à l’application de la loi exclusivement ou seulement à ce qui est acceptable éthiquement. Il est nécessaire de jongler entre les deux points de vue. L’importance des prises de décisions collégiales est indispensable pour permettre d’orienter au mieux la conduite à tenir pour chaque situation.

Si nous reprenons l’exemple cité dans l’entretien avec le secteur 4C concernant la mise en place d’un antibiotique chez un patient en fin de vie avec surinfection bronchopulmonaire. Aux yeux de la loi, l’antibiotique administré reste un traitement, pouvant être considéré comme de l’obstination déraisonnable. Cependant d’un autre point de vue, cet antibiotique peut apporter un confort chez ce patient en « enlevant un bouchon muqueux infectieux » et permettant d’optimiser le confort du patient en améliorant son état respiratoire.

De ce fait, il est très difficile pour un soignant de se positionner entre le cadre juridique présentant des failles, pouvant occasionner des désagréments pour le patient en termes de confort étant donné l'abstention d'administration d'un traitement jugé comme « déraisonnable » juridiquement mais pouvant entraîner un soulagement d'un inconfort sans passer par la sédation et acceptable déontologiquement.

### E. La fin de vie dans d'autres pays.

#### 1) Exemple de la Suisse

Un article de la Revue Médicale Suisse [45] concernant l'accompagnement en fin de vie aux soins intensifs explicite le fait qu'il n'y a pas de règle concernant la limitation ou le retrait des traitements dans le Code Pénal. Le médecin cadre en charge du patient prend la décision de limitation thérapeutique en se référant aux recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), au cadre légal suisse, et aux principes éthiques.

La mise en place d'une sédation palliative n'est pas réglée par la loi mais à nouveau par l'ASSM qui définit l'aspect : « On entend par sédation palliative l'administration volontaire de produits sédatifs dans la posologie la plus basse possible, en étroite collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente, dans le but de soulager durablement un ou plusieurs symptômes résistants chez un malade souffrant à un stade avancé d'une maladie dont la survie est limitée (jours/semaines) en diminuant de manière permanente ou temporaire son état de conscience. Une sédation continue est une décision cruciale. Dans la mesure du possible, elle doit faire l'objet d'une discussion préalable avec le patient ou son représentant. Une sédation en fin de vie ne doit pas être faite dans l'intention consciente de raccourcir la vie, même s'il s'agit là d'une conséquence possible que l'on ne peut exclure ».

Cependant l'euthanasie active est interdite par l'article 114 du Code Pénal : « Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et insistante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire. »

A contrario, il existe deux formes d'euthanasie qui ne sont pas mentionnées dans le Code Pénal suisse :

- L'euthanasie active indirecte : « Décision d'un traitement de la douleur et d'autres symptômes dans l'acceptation du risque que la vie soit abrégée. » (ASSM, 2013)
- L'euthanasie passive : « Décision de renonciation de traitement et/ou interruption de celui-ci conformément à la volonté présumée du patient. » (ASSM, 2013)

Ces deux actes ne sont donc pas condamnables et ils sont fréquemment pratiqués en Suisse 35,2% d'euthanasie passive et 21,3% d'euthanasie active indirecte en 2013. [46]



Un débat éthique est apparu suite à ces définitions. La Commission Nationale d’Ethique accepte que chaque humain est libre de se suicider. Néanmoins la Commission a établi huit critères de diligence et des suggestions pour prévenir les abus [46] :

- La capacité de discernement concernant la décision de mettre fin à sa vie avec l’aide d’un tiers est adéquate.
- Le désir de suicide découle d’une grave souffrance liée à une maladie.
- L’AS ne doit pas être apportée aux personnes atteintes d’une maladie psychique chez qui la tendance suicidaire est l’expression ou le symptôme de l’affection.
- Le désir de mourir est durable et constant. Il ne découle ni d’une impulsion ni d’une crise vraisemblablement passagère.
- Le désir de suicide n’est déterminé par aucune pression extérieure.
- Toutes les autres pistes/possibilités sont explorées et soupesées avec le suicidant ; elles sont exploitées selon sa volonté.
- Des contacts personnels et répétés, assortis d’entretiens approfondis sont indispensables. Une évaluation sur la base d’une rencontre unique ou d’un échange de correspondance est exclue.
- Un second avis indépendant aboutit aux mêmes conclusions.

Par ailleurs, l’Académie Suisse des Sciences Médicales elle aussi, a repris ces critères à remplir pour l’assistance au suicide, relevant en plus que « la mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient ». Ajoutant qu’ « il n’est pas du devoir des médecins de proposer une assistance au suicide, bien au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l’origine d’un désir de suicide »

Ces directives sont contraignantes pour le corps médical et font partie du code déontologique de la Fédération des Médecins Suisses.

Les directives anticipées des patients sont bien sûr à respecter.

## 2) Exemple de la Belgique

En Belgique, la sédation continue en soins palliatifs est considérée comme un traitement symptomatique. Il n’existe pas de législation spécifique pour l’encadrer [47]

En ce qui concerne l'euthanasie, elle est entrée en vigueur en septembre 2002, il existe des textes de loi qui encadrent cette pratique, notamment le fait que cette décision ne tient qu'à la personne concernée et non à une tierce personne. Les conditions relatives à l'affection (grave et incurable) ne concernent pas que la phase terminale, dont la définition temporelle rend son usage impossible, mais concerne toute situation grave et incurable, cause de souffrances physiques et/ou psychiques inapaisables. Plusieurs avis de concertation sont nécessaires avec d'autres médecins, les équipes soignantes et les membres de la famille désignés par le patient. Un rapport devra être envoyé à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE) précisant toute la procédure et vérifiera que le médecin ayant pratiqué l'euthanasie respecte bien les termes de la loi et ne commet pas d'infraction. Il n'y a pas vraiment de « légalisation » de l'euthanasie en Belgique.

L'organisation des soins palliatifs semble plus développée qu'en France, il existe 400 lits palliatifs regroupés dans de petites Unités de Soins palliatifs et il existe également des structures dans chaque hôpital sous la forme de fonction palliative permettant d'offrir des soins spécifiques aux patients qui ne séjournent pas en USP. Ces petites unités se sont développées dans les maisons de repos. [48]

La qualité de formation en soins palliatifs des étudiants en médecine de Belgique semble équivalente à celle de la France. [49]

## F. Limites et biais de notre étude.

### 1) Les audits cliniques.

Il s'agit d'une étude quantitative complétée par des données qualitatives, s'intéressant à un hôpital en particulier, les données recueillies ne sont pas généralisables à l'ensemble des hôpitaux de France. L'audit clinique est réalisé sur une période six mois ce qui est relativement court suggérant l'apparition d'un biais d'échantillonnage pouvant ne pas correspondre aux résultats de cette même étude sur une durée plus longue. D'autre part l'analyse des dossiers patients peut être sujette à des oublis d'éléments pouvant également interférer avec les résultats. La possibilité de défaut de traçabilité dans les dossiers est également à prendre en compte.

### 2) Les entretiens semi-dirigés.

Concernant les entretiens semi-dirigés, il existe un biais d'investigation par l'inexpérience de l'investigateur principal. La difficulté est de garder l'auditoire attentif et de ne pas digresser par rapport au sujet principal, une meilleure maîtrise de ces techniques permettrait une plus grande exhaustivité des réponses. Les réponses au questionnaire peuvent également être insuffisamment développées et pouvant ne pas correspondre au fond de la pensée du répondant entraînant un biais lors de la transcription des données. La présence majoritaire de médecins par rapport au personnel paramédical entraîne une tendance à ne se

positionner que sur les problèmes rencontrés lors de la pratique médicale et ne souligne que peu les problèmes du côté paramédical. Il manque également l'absence du point de vue des bénévoles, intervenant au chevet des patients. Par ailleurs il existe également un biais de motivation, n'ayant pas permis de mobiliser l'ensemble du personnel souhaité. Par ailleurs, nous exerçons à l'hôpital de Remiremont ce qui peut également apporter un biais de désirabilité, pouvant conduire à des « non-dits » durant les entretiens dû à des expériences peut-être inavouables par les participants. Il est également à souligner un biais d'interprétation, l'analyse du contenu des entretiens n'ayant pas été soumis à un codage verbatim en raison d'une méconnaissance de cette technique, ne permet pas une analyse axiale des données.

### 3) Le groupe nominal.

Concernant le groupe nominal, il existe également un biais d'investigation. Pour l'animateur, il est difficile de maintenir une certaine cohésion entre les membres du groupe. Cette technique nécessitant un silence entre les participants pour ne pas influencer les choix de chacun lors de l'énonciation des propositions.

## V. CONCLUSION.

---

Une avancée considérable a été faite depuis des décennies dans le domaine des soins palliatifs en France. La loi de 1999 aura permis à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. La loi Leonetti de 2005 a permis d'introduire les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Elle interdit l'obstination déraisonnable et définit les conditions d'arrêt des traitements. La loi Claeys-Leonetti de 2016 aura permis d'encadrer la SPCJD et donne une force contraignante des directives anticipées.

Malgré tout, il existe cependant un accès inégal aux soins palliatifs en raison des déserts médicaux et du manque de personnel soignant formé. Le 5<sup>e</sup> Plan National « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 avait fixé trois objectifs :

- Favoriser le respect des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie.
- Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche.
- Définir des parcours de soins de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, et renforcer la coordination avec la médecine générale et en lui garantissant l'accès à l'expertise.

A l'hôpital de Remiremont, nous avons pu constater, à l'échelle locale, les manquements de la « culture palliative », et ce, malgré le 5<sup>e</sup> Plan National proposé par le gouvernement. Nous pouvons y voir dans cet hôpital un manque de moyens notamment par l'incomplétude de l'offre palliative avec des difficultés de sollicitation d'une EMSP, l'absence d'USP, un manque de temps palliatif empêchant de parfaire les relations soignant-malade (incluant les proches). Le manque de personnel formé est flagrant ne permettant pas aux malades d'avoir une qualité de soin optimale malgré les efforts fournis. Les principales demandes des soignants de cet hôpital concerneraient le développement de cette « culture palliative » notamment par le développement des ressources humaines et matérielles : création de services hospitaliers consacrés aux soins palliatifs, recrutement d'un personnel qualifié et avoir accès à une Equipe Mobile de Soins palliatifs.

Une meilleure information du public concernant les directives anticipées et l'incitation à les rédiger serait également de bon augure permettant aux soignants d'anticiper les prises en charge. Le modèle Suisse avec le développement de la planification anticipée des soins incite au dialogue entre le malade et le soignant permettant d'aborder plus sereinement le sujet de la fin de vie.

Ajouté à cela, notre encadrement législatif possède des failles ne permettant pas de répondre à toutes les singularités de chaque situation ou chaque malade, comme nous l'avons vu dans les exemples mentionnés dans les entretiens semi-dirigés. La législation française est-elle trop présente dans l'accompagnement en fin de vie ? A l'inverse, des pays tels que la Suisse ou la Belgique en sont des exemples où la déontologie prend le dessus sur la législation menant jusqu'à une dépénalisation du suicide assisté encore illégal en France mais sujet à débat actuellement.


Après discussion avec les équipes soignantes et la pharmacie du CH de Remiremont, il est déjà envisagé plusieurs modifications :

- Création d'un « staff » bimensuel permettant de discuter des dossiers complexes avec au moins un représentant médical de chaque service. Les équipes paramédicales et la cellule douleur sont invitées à y participer.
- Avec l'aide des pharmaciens, les modifications du protocole de sédation sont en cours de rédaction et il y sera intégré un système d'aide à la prescription dans le logiciel Pharma®.
- La création d'un « espace famille » est en cours de discussion.
- Une meilleure identification des LISP et la création d'un onglet « Réunion de concertation pluriprofessionnelle » dans le DPI est déjà effective avec intervention systématique de l'infirmière de Cellule Douleur.
- La création au CH de Remiremont d'une astreinte médicale « soins palliatifs » est en cours de discussion.


Il serait intéressant dans la continuité de cette étude, et après obtention des améliorations requises suggérées, d'évaluer la qualité de l'accompagnement en fin de vie au CH de Remiremont.

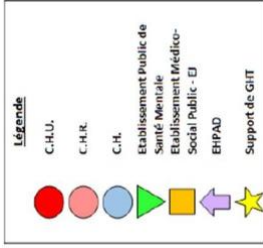
# VI. ANNEXES

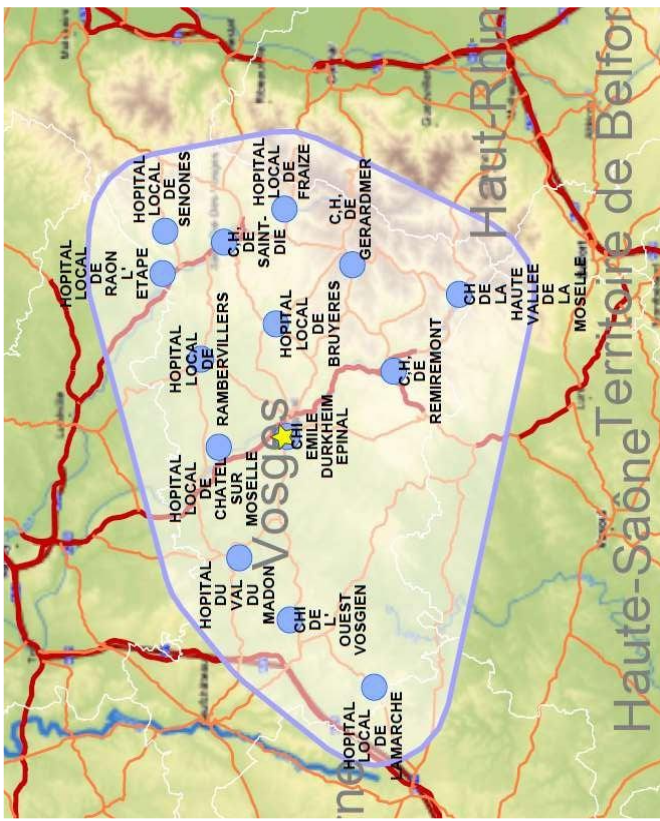
## ANNEXE 1 : Présentation du GHT des Vosges.



Région Grand Est







### CAPACITÉ

MÉDECINE	PLACES	UTS
CHIRURGIE	69	700
GYNÉCOLOGIE	45	167
SONS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION	0	59
PSYCHIATRIE	38	566
UNITÉ DE SOINS DE LONGUE DURÉE	0	0
UNITÉ D'HOSPITALITÉ DE COURTE DURÉE	169	108
UNITÉ DE NEURO VASCULAIRE	22	22
UNITÉ DE SOINS INTENSIFS CARDIO	4	4
RÉANIMATION	8	8
GRANDS BRULÉS	8	8
	0	0

### ACTIVITÉ

TYPE	SEJOURS	JOURNÉES
MCO	65748	317 250
SR	10234	197 466
PSY	0	0
HAD	269	7 201

ACCOUCHÈMENTS: 2 278

PASSAGES AUX URGENCES: 133 482

PASSAGES AUX URGENCES PÉDIATRIQUES: 0

ACCÈS (temps entre les sites et l'ES): DURÉE MINIMALE DE TRANSPORT: 6, DURÉE MAXIMALE DE TRANSPORT: 68

Qualité-Sécurité des soins

NOMBRE DE CERTIFICATIONS PAR LA HAS SANS RÉSERVE, SUSSIS OU OBLIGATION D'AMÉLIORATION: 0

NOMBRE DE CERTIFICATIONS PAR LA HAS AVEC RÉSERVE, SUSSIS OU OBLIGATION D'AMÉLIORATION: 12

### Bilan financier €

TOTAL PASSIF	472 301 290
TOTAL PRODUITS	489 421 995
DONT TZA SÉDUR	138 650 069

MISE À JOUR: DONNÉES 2017

### COMPOSITION

ÉTABLISSEMENTS	COMMUNES
CHI DE LOUEST VOSGIEN	Neuchâteau
CENTRE HOSPITALIER DE GERARDMER	Gerardmer
CENTRE HOSPITALIER DE SAINT-DIE	Saint-Die-des-Vosges
CHI EMILE DURKHEIM	Épinal
HOPITAL LOCAL DE CHATEL SUR MOSELLE	Châtel-sur-Moselle
CHI DE LA HAUTE VALLEE DE LA MOSELLE	Le Thillot
HOPITAL LOCAL DE RAMBERVILLERS	Rambervillers
CENTRE HOSPITALIER DE REMIREMONT	Remiremont
HOPITAL LOCAL DE BRUYÈRES	Bruyères
HOPITAL LOCAL DE LANMARCHÉ	Lamarche
HOPITAL DU VAL DU MADON	Mirecourt
HOPITAL LOCAL DE RAON L'ÉTAPE	Raon-l'Étape
HOPITAL LOCAL DE FRAIZE	Fraize
HOPITAL LOCAL DE SENONES	Senones

### Typologie d'établissements

CHU	0
CH	6
EPSM	0
EPMS	0
HOPITAUX DE PROMIMITÉ	8

### Activités spécifiques (nombre de sites)

URGENCES	4
URGENCES PÉDIATRIQUES	0
RÉANIMATION ADULTE	1
RÉANIMATION ENFANTS	2
UNITÉ DE SOINS INTENSIFS CORONAIRES	2
UNITÉ NEURO VASCULAIRE	1
MATERNITÉ NIV 1	1
MATERNITÉ NIV 2	2
MATERNITÉ NIV 3	0
SAMU	1

### Imagerie

IRM	4
SCANNER	5
PET SCAN	0

### ÉQUIPES

ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN	
MÉDICALS	471
NON MÉDICALS	5 023

## ANNEXE 2 : Quelques repères pour une aide à l'information au patient lors d'une mise en place d'une sédation chez l'adulte et la personne âgée en soins palliatifs.



### **Quelques repères pour une aide à l'information au patient lors d'une mise en place d'une sédation chez l'adulte et la personne âgée en soins palliatifs**

L'information du malade constitue la base de la relation de confiance entre le patient et le médecin. C'est aussi un droit fondamental :

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

L'annonce de cette nouvelle doit se préparer : **ANTICIPATION**

Cette annonce doit être réfléchie, organisée et élaborée.

**Elle reste singulière et unique.**

Elle fait suite à une réflexion en équipe, à une procédure collégiale et à la recherche d'un consensus.

L'autonomie du patient par le biais d'une information claire, loyale et appropriée est respectée. Cette information doit lui permettre de mieux connaître les phases de sa maladie, les complications et de déterminer en conséquence les traitements qui peuvent être mis en œuvre et ceux que le patient ne souhaite pas qu'ils soient mis en place ou interrompus.

Le patient a la faculté de juger du bienfondé de cette sédation au vu de la balance bénéfice/risque (soulagement/perde de conscience).

#### **Avant l'entretien :**

Connaître :

- Le patient, son histoire, son projet de vie, ce qu'il sait de sa maladie, de son évolution...
- La maladie, la sévérité des différents symptômes, le pronostic en jeu...
- S'assurer que les informations seront données au patient en tenant compte de ces capacités de compréhension.

Pour quelles situations une prescription de sédation va être envisagée :

- Les symptômes réfractaires (agitation, angoisse, dyspnée, douleurs intenses, hoquet réfractaire...)
- Les situations d'urgence de fin de vie, le Midazolam est recommandé compte tenu de sa rapidité d'action :
  - . Anxiété sévère lors d'une hémorragie massive (hémorragie digestive massive, hémoptysie massive...),
  - . Anxiété lors d'un épisode d'asphyxie.

Se préparer, réfléchir au contenu :

- Quelle est la volonté du patient ?
- Que sait le patient ?
- Que vise-t-on ? Vise-t-on bien l'apaisement ?
- Est-ce bien un symptôme réfractaire ?
- A-t-on fait le tour de toutes les autres thérapeutiques ?
- Quelle est la définition de sédation pour le patient ? Pour le soignant ?
- Les soignants sont-ils informés ?
- Les proches sont-ils informés ?
- Respect de la loi LEONETTI ? Directive anticipée, consensus, autre avis médical....
- Quel type de sédation ? Temporaire, continue, discontinuée...

En résumé : Définir la sédation

**La sédation :** (Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs)

**Ce qu'elle est :** La **sédation** en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une **diminution de la vigilance** pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de **diminuer ou de faire disparaître** la perception d'une **situation vécue comme insupportable par le patient**, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être **appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.**

**Ce qu'elle n'est pas :** La sédation n'est pas une anxiolyse (dans ce cas le patient reste éveillé), ni une analgésie, ni une euthanasie.

- A quoi elle va servir ?
- Comment cela va se passer ?

Et réfléchir sur les conditions humaines et matérielles

- S'assurer que l'équipe dispose de compétences en soins palliatifs
- Savoir si les objectifs visés par la sédation sont compris par l'équipe
- S'assurer de la procédure collégiale et de la discussion pluriprofessionnelle
- Se former à l'écoute
- Accepter de ne pas savoir d'avance ce qui va sortir de cet entretien
- S'appuyer sur différents membres de l'équipe (annonce en binôme)
- Choisir le lieu
- Choisir le moment de la journée
- Prendre son temps
- Se rappeler que la manière de dire conditionnera la relation de confiance soignant- soigné
- Garder à l'esprit l'importance de la communication non verbale

**Pendant l'entretien :**

Refaire un point avec le patient : Cette information s'adaptera aux réactions du patient. **Elle reste singulière et unique.**

- Partir de généralités : ce qu'il a compris de sa maladie, les complications éventuelles pour arriver à expliquer et définir la sédation
- Prendre son temps : laisser du temps
- Poser des questions ouvertes : « Qu'en pensez-vous ? » « A quel moment souhaiteriez-vous mettre en place cette sédation ? » « Qu'est ce que... ? »
- Reformuler : « Si je vous comprends bien... », « En d'autres termes... »
- Favoriser le dialogue et les échanges
- Répondre aux questions

Laisser le temps de la réflexion

Se rendre disponible pour en rediscuter (éventuellement prévoir un nouvel entretien) Recueillir son consentement

Proposition de la sédation : Expliquer le déroulement, les modalités d'administration, les réévaluations.

**Après l'entretien :**

- Traçabilité dans le dossier du patient
- Transmissions à l'équipe
- Accompagnement du patient, des proches et de la famille ; le patient, la famille et les proches doivent avoir la certitude que l'équipe prendra soin d'eux jusqu'au bout, qu'ils ne seront pas abandonnés

En cas de sédation, réévaluation quotidienne selon la procédure opératoire :

**« Cadre pour utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte. »**

Ceci n'est pas un protocole, il s'agit de pistes pour une aide à la mise en place de l'entretien. Chaque médecin trouvera ses mots, aidé de l'expérience de ses pairs.

Documents associés :

<i>Titre du document</i>	<i>N° de référence</i>
<a href="#">Expression des directives anticipées au CH de Remiremont : MCO - SSR - USLD - EHPAD Formulaire "Mes directives anticipées"</a> <a href="#">Brochure : Loi du 22 avril 2005 - Loi Léonetti</a> (Repro n°46)	PO/OPC/DSI/0023 EN/OPC/DSI/0024 DOC/DIP/SSO/0009
<a href="#">Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</a> <a href="#">Aide à la prescription ANTICIPEE d'une sédation chez l'adulte et la personne âgée en soins palliatifs</a>	PO/OPC/SSO/0311 EN/OPC/SSO/0312



## ANNEXE 3 : Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte.

<b>Centre Hospitalier de Remiremont</b>	<b>Procédure OPERATOIRE</b>	N°: PO/OPC/SSO/0311/01 Date : 01/12/2015
	<b>Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Rév° : Page 1/10
Localisation : Classeur Douleur	Disponible sur Intranet	A revoir : 12/2020

### **1. Objet :**

La présente procédure a pour objet de décrire les modalités d'utilisation du MIDAZOLAM au Centre Hospitalier de REMIREMONT chez l'adulte et la personne âgée.

### **2. Domaine d'application et personnes concernées :**

Ce protocole s'applique, sous conditions, aux patients adultes et à la personne âgée relevant des soins palliatifs et nécessitant une sédation, au Centre Hospitalier de Remiremont.

Sauf service des Urgences.

Cependant, concernant l'Unité d'Hospitalisation de Très Courte Durée, le protocole s'applique sous réserve que le patient soit hospitalisé depuis 24h au minimum.

### **3. Responsabilité :**

La présente procédure sera mise en œuvre par **les infirmiers, les internes, les IADE, les médecins sous l'autorité et la responsabilité d'un médecin sénior.** (Ou du médecin référent du patient)

### **4. Fréquence :**

La présente procédure sera **mise en œuvre en vue d'obtenir une sédation dans les situations extrêmes.** Il existe 2 situations différentes pour lesquelles une prescription de sédation doit être envisagée :


- **les symptômes réfractaires** (agitation, angoisse, dyspnée, douleurs intenses, hoquet réfractaire...)
- **les situations d'urgence de fin de vie**, le Midazolam est recommandé compte tenu de sa rapidité d'action :
  - Anxiété sévère lors d'une hémorragie massive (hémorragie digestive massive, hémoptysie massive...),
  - Anxiété lors d'un épisode d'asphyxie.

### **5. Documents de référence :**

- Code de déontologie médicale.
- Charte du patient hospitalisé.
- Code de la Santé Publique (rôle propre infirmier ; rôle infirmier sur prescription médicale ; prise en charge de la douleur)
- loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)
- Circulaire DHOS/DGS n°451 du 11 juillet 2004 relative aux droits des personnes hospitalisées.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement
- Article R 4311-5 du code de santé publique (rôle propre infirmier)
- Article R 4311-7 du code de santé publique (rôle infirmier sur prescription)
- Article R 4311-12 du code de santé publique (rôle IADE)
- Article R 4311-14 du code de santé publique (protocoles)

Manuel de certification HAS - version 2010, révisé en janvier 2014 :

- Thématiques V2014, Prise en charge, « Prise en charge des droits des patients en fin de vie » et « Management de la prise en charge médicamenteuse du patient »

<b>Centre Hospitalier de Remiremont</b>	<b>Procédure OPERATOIRE</b>	N°: PO/OPC/SSO/0311/01 Date : 01/12/2015
	<b>Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Rév° :  Page 2/10

## 6. Références bibliographiques :

- Recommandations de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes » 2009,
- Recommandation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative- Soins de support-Accompagnement- Ethique (2010)
- « La sédation pour détresse en phase terminale » Médecine Palliative n°1 octobre 2002
- De la « sédation pour détresse en phase terminale » à la « sédation profonde » quatrième journée de rencontre d'éthique de Lorraine, 04 avril 2013, Dr B Leheup
- Protocole du comité de lutte contre la douleur des hôpitaux de Toulouse
- « Les situations extrêmes en soins palliatifs » Dr J GIRARDIER, Dr JL Béal, Dr V Alavoine USP LA MIRANDIERE
- Référentiels : place de la sédation pour détresse : [http://www.oncolor.org/referentiels/support/sedation\\_acc.htm](http://www.oncolor.org/referentiels/support/sedation_acc.htm)
- RECOMMANDATIONS Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, 25/10/02. SOINS PALLIATIFS : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques
- RECOMMANDATIONS Haute Autorité de Santé- Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé
- Article : Blanchet V, et al. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Ethique (2010), doi:10.1016/j.medpal.2010.01.006
- Mr CHERNY NI cité dans l'article de JC FONDRAS: Médecine palliative Vol 1, N° 2 - décembre 2002 pp. 89-94

## 7. Documents associés :

Type de document :	Titre du document	N° de référence
Procédure opératoire	<a href="#">Expression des directives anticipées au CH de Remiremont : MCO - SSR - USLD - EHPAD</a>	PO/OPC/DSI/0023
Enregistrement	<a href="#">Formulaire "Mes directives anticipées"</a>	EN/OPC/DSI/0024
Document	<a href="#">Brochure : Loi du 22 avril 2005 - Loi Léonetti</a> Repro n°46	DOC/DIP/SSO/0009
Enregistrement	<a href="#">Aide à la prescription ANTICIPEE d'une sédation chez l'adulte et la personne âgée en soins palliatifs</a>	EN/OPC/SSO/0312
Document	<a href="#">Information du patient sur la mise en place d'une sédation</a>	DOC/OPC/SSO/0313
Procédure opératoire	<a href="#">Préparation et administration de médicaments injectables</a>	PO/OPC/SMT/0329

## 8. Objectifs :

Définir la mise en pratique d'une sédation lors de symptômes réfractaires et de situations d'urgences en fin de vie.

## 9. Définitions : (Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs)

### 9.1. La sédation :


- Ce qu'elle est :

La **sédation** en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une **diminution de la vigilance** pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de **diminuer ou de faire disparaître** la perception d'une **situation vécue comme insupportable par le patient**, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être **appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue**.

Dans la pratique des soins palliatifs, les visées de la sédation peuvent être :

- Une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple.
- Une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en :
  - . Coma provoqué transitoire (sédation intermittente),
  - . Coma provoqué non transitoire (sédation prolongée).

Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01
	<b>Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Date : 01/12/2015 Rév° :  Page 3/10

- Ce qu'elle n'est pas :

**La sédation n'est pas** une anxiolyse (dans ce cas le patient reste éveillé), ni une analgésie, ni une euthanasie.

#### **9.2. L'anxiolyse :**

L'anxiolyse est l'apaisement de l'anxiété. L'anxiété est un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation et s'accompagnant d'un sentiment d'insécurité.

#### **9.3. Détresse :**

Sentiment d'abandon, de solitude profonde. Situation critique dangereuse. Défaillance aiguë et grave d'une fonction vitale.

#### **9.4. Euthanasie :**

Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable.

#### **9.5. Notion du Double Effet :**

La règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient.

Mr CHERNY NI s'exprime ainsi sur ce point dans l'article de JC FONDRAS: « Traditionnellement la justification morale de la sédation a été basée sur la doctrine du double effet qui distingue l'effet thérapeutique prévu contraignant (pour soulager la souffrance) et les effets nuisibles, prévisibles mais inévitables (la perte de fonction de relation et le risque de mort potentielle)... » *Médecine palliative Vol 1, N° 2 - décembre 2002 pp. 89-94*

#### **9.6. Notion d'intention :**

La possibilité d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance, même s'ils risquent d'abrèger la vie.


### **10. Mode opératoire :**

#### **Indications :**

- **Les situations d'urgence de fin de vie** à risque vital immédiat constituent une indication de sédation. Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique). Il est recommandé d'évaluer la probabilité de la survenue d'une telle complication et de rédiger une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.

- **Les symptômes réfractaires** constituent une indication de la sédation : Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient



Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01
	<b>Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Date : 01/12/2015 Rév° : Page 4/10

## **11. Rappel :**

### **11.1 Les conditions préalables.**

**La finalité de la décision est le soulagement du patient** (et pas celui de l'équipe soignante ou de l'entourage), et **l'unique objectif est de contrôler des symptômes réfractaires** à un traitement symptomatique bien conduit.

La pratique de la sédation contrôlée pour des patients en phase terminale peut faire partie des stratégies de soins palliatifs sous réserve qu'il y ait : une démarche éthique, une prise de décision collégiale, une formation des équipes soignantes et une anticipation des prescriptions.

### **11.2. Démarche éthique :**

La sédation consiste en une diminution de la vigilance du patient, ce traitement a donc des répercussions sur la vie relationnelle du **patient, qui est le seul à pouvoir juger de son bienfondé** au vu de la **balance bénéfique/risque (soulagement/perde de conscience)**.

**Le respect de l'autonomie du patient** par le biais d'une **information claire, loyale et appropriée** ayant conduit à son consentement à ce soin est fondamental, d'une information de l'entourage et de consignes tracées dans le dossier du patient, à la disposition de l'ensemble des soignants.

Le risque de décès, la disparition de la vie relationnelle sont des conséquences possibles de ce traitement mais ne sont en aucun cas les buts du traitement.

L'intention du médecin doit clairement et exclusivement être de soulager le patient par une diminution de sa conscience pour limiter l'impact du ou des symptômes pénibles et réfractaires, et en aucun cas de provoquer un coma profond ou le décès.

Cette règle de l'intentionnalité devrait mettre la pratique de la sédation à distance de toute dérive euthanasique.

### **11.3. La prise de décision :**

« **La procédure collégiale, la loi du 22 avril 2005 précise** : « Elle est envisagée en cas de limitation ou d'arrêt de traitement jugé déraisonnable lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin consulte les **directives anticipées** et la **personne de confiance**. Il prend ensuite sa décision selon la « **procédure collégiale** » c'est-à-dire qu'il se concerta avec l'équipe de soins et prend l'avis motivé d'au moins un autre médecin. Cette procédure doit être retranscrite dans le dossier du malade. »




La prise de décision d'une sédation fait suite à une **procédure collégiale multidisciplinaire**, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir


Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la prise de décision d'une sédation fait suite à une **procédure collégiale** multidisciplinaire, prenant en compte ses éventuelles **directives anticipées** et/ou l'avis de la **personne de confiance** et/ou, à défaut, de ses proches

Il est recommandé d'**ANTICIPER**, autant que possible, **les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation**

### **11.4. Compétences des équipes :**

Il est important que les équipes aient été formées à l'utilisation de ce type de médicament à leur pharmacocinétique et à leurs effets secondaires (Expérience, formations en soins palliatifs, pouvoir faire appel à des personnes ressources).

Rédaction : V Lauria, N Demangel, S Benayad, C Courroye  Approbation : R Goutorbe, A Wagner, M Perissutti  Validation : S Chevalier, Y Valentin, C Vaxelaire 

Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01
	Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte	Date : 01/12/2015 Rév° : Page 5/10

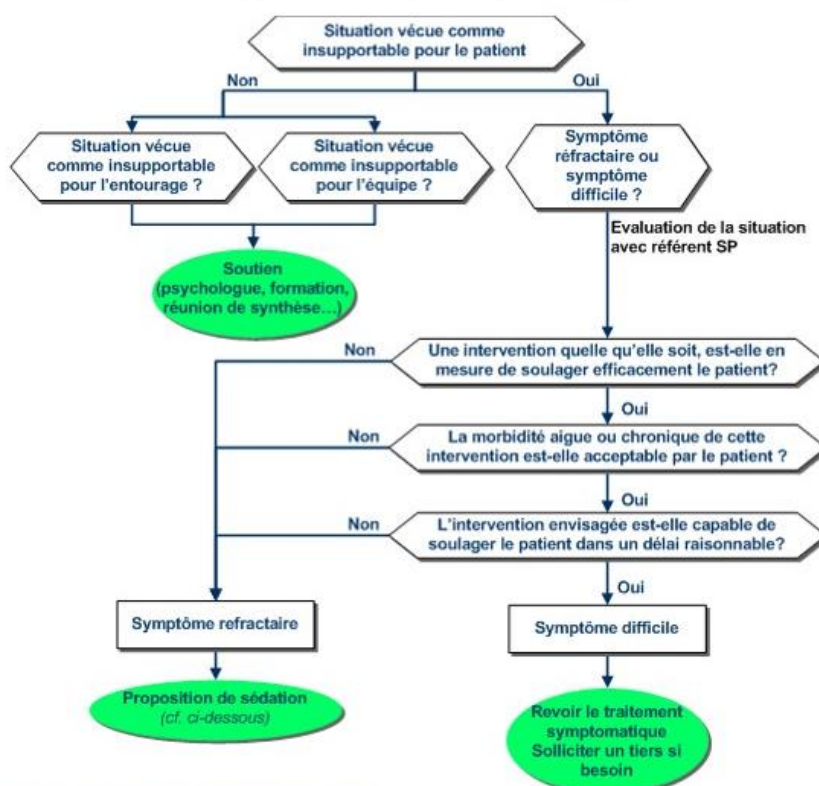
### 11.5. Anticipation :

Les **situations extrêmes sont souvent prévisibles**. Il est donc possible de prévoir et de prescrire en conséquence, **d'anticiper**.

La prescription anticipée du protocole doit être réalisée sur « PHARMA », avec la mention si besoin, suivie d'un commentaire précis de la situation dans laquelle la sédation doit être engagée, afin que l'équipe soignante et les internes sachent très exactement dans quelle situation débiter la sédation.


## 12. Modalités pratiques

### 12.1. Situations cliniques de mise en place du protocole



© : Référentiel place de la sédation pour détresse Oncolor

Au centre hospitalier de Remiremont les référents soins palliatifs sont : EMSP de Gérardmer et la CDSP de Remiremont

Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01 Date : 01/12/2015
	<b>Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Rév° :  Page 6/10

### 12.2. Prescription du protocole sur Pharma® ou Résurgences®

Choix du médicament : **MIDAZOLAM ampoule de 5mg/5ml**  
= concentration de **1mg/1ml**

La prescription anticipée se fait en « si besoin », les conditions d'administration étant clairement précisées.

### 12.3. Validation pharmaceutique

Toute nouvelle prescription ou changement sur une ligne de prescription est validée par le pharmacien, sur Pharma®. Si nécessaire, celui-ci peut contacter le prescripteur ou le service pour avoir des informations complémentaires.

Les prescriptions sont validées pour les patients de l'UHTCD, sur résurgences.

### 12.4. Dispensation du produit :


Sur Pharma®, en cas de prescription nominative, anticipée ou active, les ampoules de MIDAZOLAM sont délivrées dans le casier du patient en nombre nécessaire. En cas de besoin urgent, des ampoules sont mises à disposition dans les armoires de dotation de plusieurs services, permettant une utilisation rapide.

Pour l'UHTCD, le traitement est préparé à la demande du service, une dotation étant disponible dans l'armoire des médicaments des urgences.

### 12.5. Administration

**En situation aiguë : risque vital immédiat.**

- L'IDE appelle l'interne ou le médecin pour l'informer de la situation
- L'interne ou le médecin est tenu de se déplacer rapidement
- L'IDE applique la prescription anticipée sans attendre l'arrivée de l'interne ou du médecin
- Préparation du produit : préparer une seringue avec **2 Ampoules de 5mg de midazolam** soit 10 ml donnant une concentration de **1 mg/ml**.
- Utiliser **la voie veineuse** (à défaut administration par voie sous-cutanée. Compte tenu de son hydrosolubilité, le midazolam possède la même pharmacocinétique en intraveineux qu'en sous-cutané.)
- **Procéder à une titration : 1mg /1 ml toutes les 2 minutes** jusqu'à l'obtention d'un score de **4 sur l'échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN** : Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
- **Chez le sujet très âgé** (plus de 75 ans) ou **fragilisé**, la titration débute par une injection de **1mg toutes les cinq à six minutes** jusqu'à l'obtention **d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin**
- Noter, dans le dossier du patient, la dose totale en milligramme qui a été nécessaire pour induire la sédation
- **Entretenir la sédation avec une dose horaire d'entretien de 50 % de la dose d'induction**
- ou la phase aiguë passée, laisser le patient se réveiller

Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01 Date : 01/12/2015
	<b>Cadre pour l'utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Rév° :  Page 7/10

**En situation non aiguë :**

- L'IDE appelle le médecin qui vérifie l'indication avec elle (ou lui) avant d'appliquer la prescription de sédation.
- Préparation du produit : préparer une seringue avec **2 Ampoules de 5mg de midazolam** soit 10 ml donnant une concentration de **1 mg/ml**.
- Procéder à **une titration en IV, en SC : 0.5 mg soit 0.5 ml toutes les 2 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin qui permette de soulager le patient.**
- **Chez le sujet très âgé (plus de 75 ans) ou fragilisé, la titration** débute par une **injection de 0.5 mg toutes les cinq à six minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin qui permette de soulager le patient.**
- Noter, dans le dossier du patient, la dose totale en milligramme qui a été nécessaire pour induire la sédation
- **Entretenir la sédation avec une dose horaire d'entretien de 50 % de la dose d'induction**


**Dans tous les cas pendant toute la durée de la sédation:**

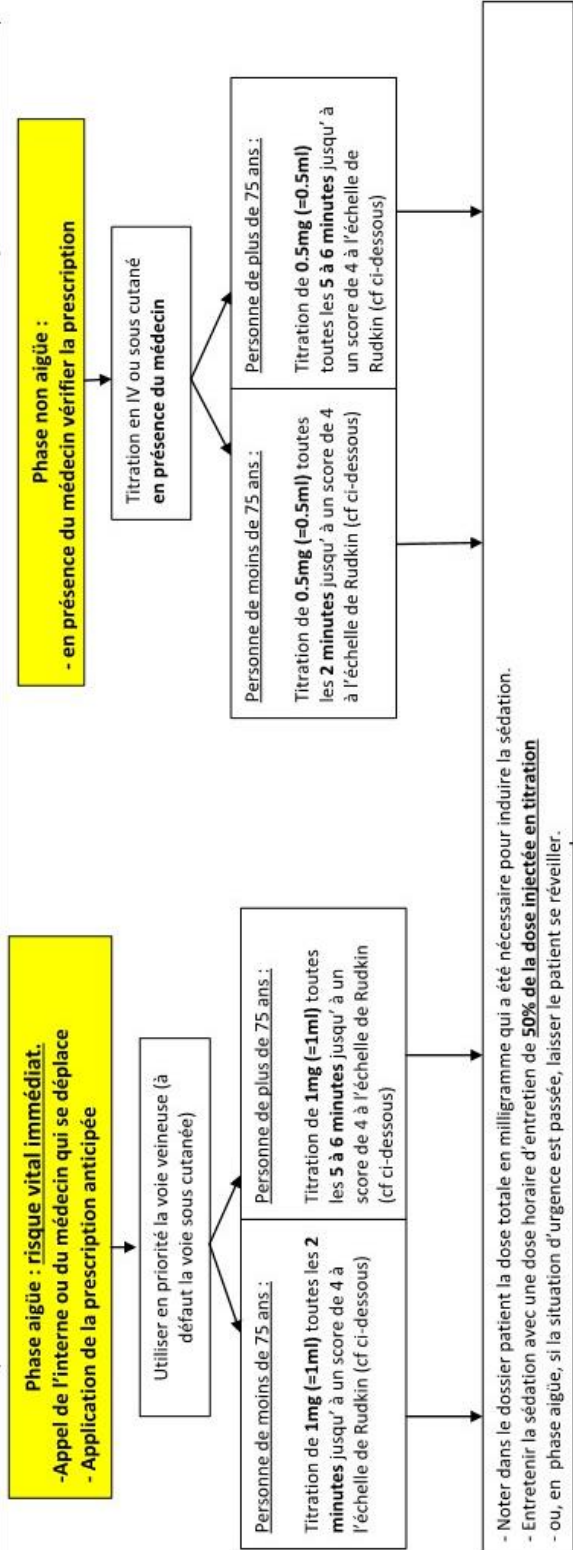
- Poursuivre les mesures d'accompagnement auprès du patient et de ses proches
- Procéder aux soins de confort (nursing, soins de bouche. . .)
- Effectuer la surveillance clinique régulière
- Réévaluation des autres traitements
- Et s'interroger quant au bien fondé de la poursuite de cette sédation.

**12.6. Validation de l'administration**

L'administration doit être validée sur Pharma® et sur ResUrgences® avec l'insertion de commentaires si nécessaire.



Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01
	<b>Cadre pour utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Date : 01/12/2015 Rév° :
		Page 8/10




Dans tous les cas :

- ANTICIPATION de la prescription
- SURVEILLANCE et EVALUATION
  - Poursuivre les mesures d'accompagnement auprès du patient et de ses proches
  - Procéder aux soins de confort (nursing, soins de bouche...)
  - Effectuer la surveillance clinique régulièrement
  - Réévaluation des autres traitements
  - S'interroger quant au bien fondé de la poursuite de cette sédation.
- TRACABILITE : sur Pharma<sup>®</sup>, sur ResUrgences<sup>®</sup>, dans Dossier Patient

**Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN**

1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	<b>Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)</b>
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère



Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01
	<b>Cadre pour utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Date : 01/12/2015 Rév° :  Page 9/10

### 12.5. Evaluation et surveillance :

L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum deux fois par jour.

L'adaptation de la posologie du médicament sédatif se fait selon les critères suivants :

- le degré de soulagement du patient ;
- la profondeur de la sédation par un score supérieur ou égal à 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adulte ; l'intensité des effets secondaires.

Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN	
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
<b>4</b>	<b>Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)</b>
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère


### 13. Traçabilité :

Les arguments développés lors de la concertation pluridisciplinaire et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient.

Prescription sur Pharma<sup>®</sup>, avec la mention si besoin, suivie d'un commentaire précis de la situation dans laquelle la sédation doit être engagée, afin que l'équipe soignante et les internes sachent très exactement dans quelle situation débiter la sédation.

Traçabilité de la validation pharmaceutique et de l'administration sur Pharma<sup>®</sup> et sur ResUrgences<sup>®</sup> (pour les prescriptions concernant l'UHTCD).

L'administration doit être validée sur Pharma<sup>®</sup> et sur ResUrgences<sup>®</sup>.

Centre Hospitalier de Remiremont	Procédure OPERATOIRE	N°: PO/OPC/SSO/0311/01 Date : 01/12/2015
	<b>Cadre pour utilisation du MIDAZOLAM dans les situations extrêmes en vue d'une sédation chez l'adulte</b>	Rév° :  Page 10/10

**14. Date limite maximale de validité :**

Toute parution d'un texte réglementaire ou modification dans l'organisation peut entrainer une révision du présent document. Hors parution d'une nouvelle réglementation ou modification dans l'organisation, le document sera revu à échéance maximale de 5 ans

<p><u>Rédigé par :</u> Viviane LAURIA, IDE Cellule Douleur et Soins Palliatifs <u>Date et signature :</u> 19/09/2015 <b>Signé</b></p> <p>Nathalie DEMANGEL, IDE Médecine B <u>Date et signature :</u> 04/12/2015 <b>Signé</b></p> <p><u>Relecture :</u> CLUD en présence du Dr Samia BENAYAD <u>Date et signature :</u> 12/10/2015 <b>Signé</b></p> <p>Catherine COURROYE, IDE Cellule Douleur et Soins Palliatifs <u>Date et signature :</u> 22/09/2015 <b>Signé</b></p>	<p><u>Approuvé par :</u> Dr Richard GOUTORBE, Médecin réfèrent douleur <u>Date et signature :</u> 14/11/2015 <b>Signé</b></p> <p>Dr Aline WAGNER, Médecin gériatre et présidente du Comité d'Ethique <u>Date et signature :</u> 19/10/2015 <b>Signé</b></p> <p><i>Approbation sur le plan pharmaceutique :</i> Mme Mathilde PERISSUTTI, Pharmacienne <u>Date et signature :</u> 27/11/2015 <b>Signé</b></p>	<p><u>Validé par :</u> Dr Stéphanie CHEVALIER, Présidente de CME <u>Date et signature :</u> 14/11/2015, <b>Signé</b></p> <p>Dr Yann VALENTIN, Président du CLUD et médecin en Soins palliatifs <u>Date et signature :</u> 22/11/2015 <b>Signé</b></p> <p>Chantal VAXELAIRE, Directrice des Soins <u>Date et signature :</u> 01/12/2015 <b>Signé</b></p>
---	---	---

## ANNEXE 4 : Questionnaire des entretiens semi-dirigés.

### QUESTIONNAIRE

#### **I. Cadre législatif.**

Q1 Connaissez-vous la Loi Claeys-Leonetti ? OUI NON

Q2 Arrivez-vous à différencier l'euthanasie de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? OUI NON

Q3. Qu'est-ce que pour vous l'obstination déraisonnable ?

Q4 Etes-vous à l'aise avec le cadre législatif sur la fin de vie ? OUI NON  
Pourquoi ?

#### **II. Limitation des soins actifs**

Q5 Eprenevez-vous des difficultés à limiter les soins actifs ? OUI NON  
Si oui pourquoi ?

Q6. Faites-vous des RCP systématiquement ? OUI NON  
Dans quelles modalités ?

Q7. Pensez-vous à demander des directives anticipées aux patients ? OUI NON  
Pourquoi

Q8. Prenez-vous en compte systématiquement l'avis de la personne de confiance dans vos démarches ? OUI NON Pourquoi ?

### III. Soins de confort

Q9. Avez-vous des difficultés à gérer les symptômes réfractaires ? OUI NON  
Si oui pourquoi ?

Q10. Faites-vous régulièrement appel à la Cellule Douleur ou à L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?

OUI NON Pourquoi ?

Q11. Prenez-vous en compte l'aspect psychologique (si possible) de la fin de vie ?

OUI NON

Q12. Apportez-vous régulièrement un soutien psychologique aux proches ?

OUI NON

Q13. Pensez-vous qu'il y a des améliorations à faire sur l'accompagnement en fin de vie ?

OUI NON

Q14. Lors de la « phase d'agonie », stoppez-vous l'hydratation et l'alimentation parentérale ?

Si non, pourquoi ? OUI NON Si non, pourquoi ?

### IV. Sédation.

Q15. Avez-vous des difficultés à initier une SPCJD ? Si oui, pourquoi ? OUI NON

Q16. Vous servez-vous d'un protocole ? Si oui lequel ? OUI NON

Q17. Le protocole que vous utilisez habituellement vous paraît-il simple d'utilisation ?

OUI NON


**V. Formation**

Q18. Pensez-vous être à l'aise en soins palliatifs ? OUI NON Pourquoi ?

Q19. Avez-vous suivi une formation ? Si oui, DU ? Autre ? OUI NON

Q20. Pensez-vous être suffisamment accompagné lors de vos prises en charge ?  
OUI NON Pourquoi ?

COMMENTAIRES LIBRES :



## Entretiens semi-dirigés: l'accompagnement en fin de vie au CH de Remiremont.

Thèse de Vincent LEDIG

## Introduction

---

Titre provisoire de la thèse :

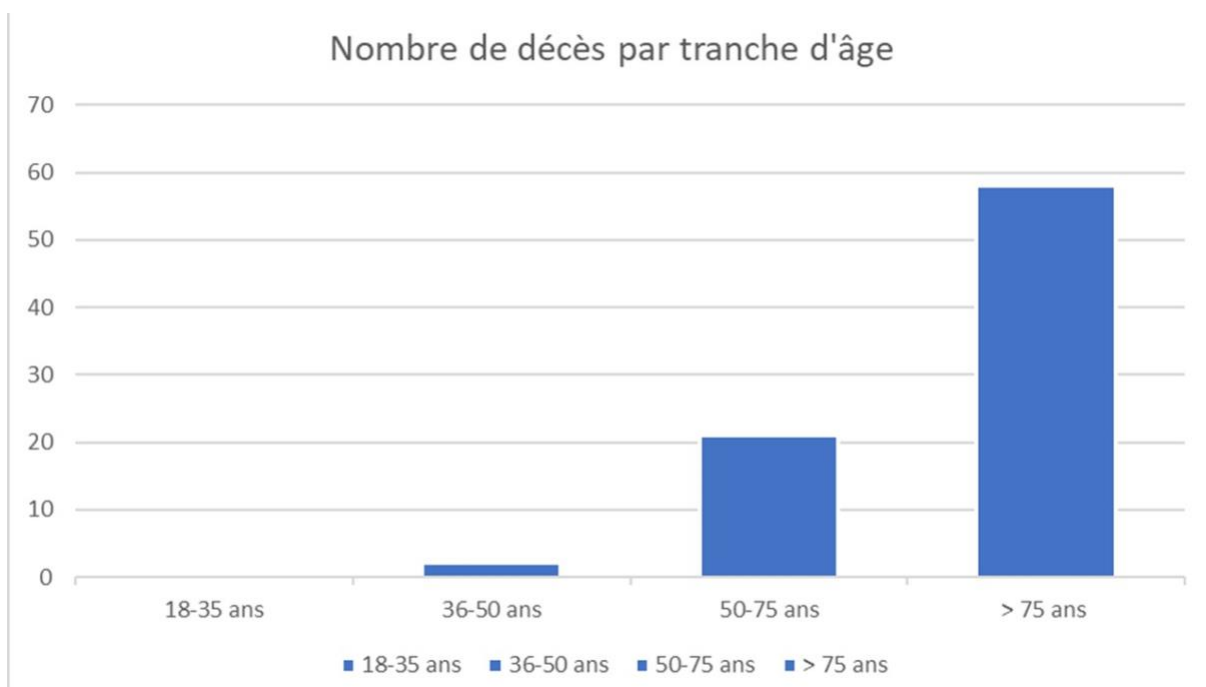
*Identification et perspectives d'amélioration des difficultés rencontrées par les médecins du CH de Remiremont lors de l'accompagnement des patients en fin de vie.*

Objectif :

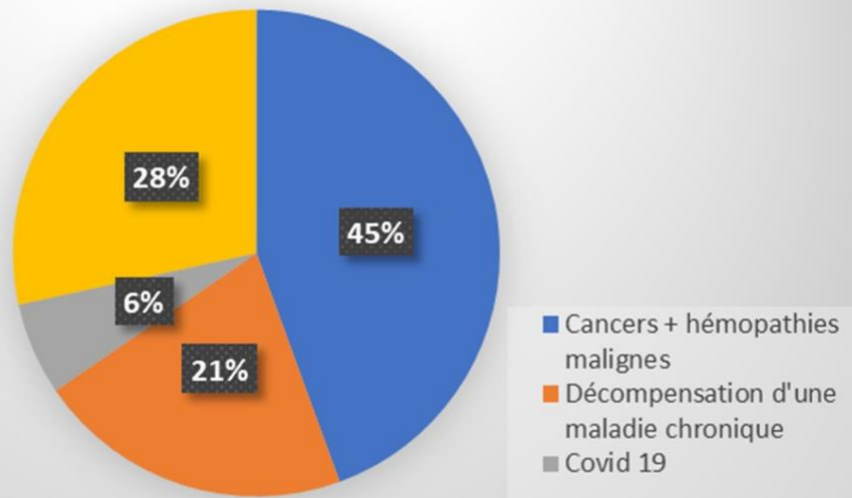
- Dans un premier temps (première réunion par service) recueillir les difficultés ressenties par les services de médecine polyvalente lors de la prise en charge de la vie.
- Dans un second temps (réunion plénière) proposer des pistes d'amélioration de prise en charge par la méthode du Groupe Nominal

## Recueil de données

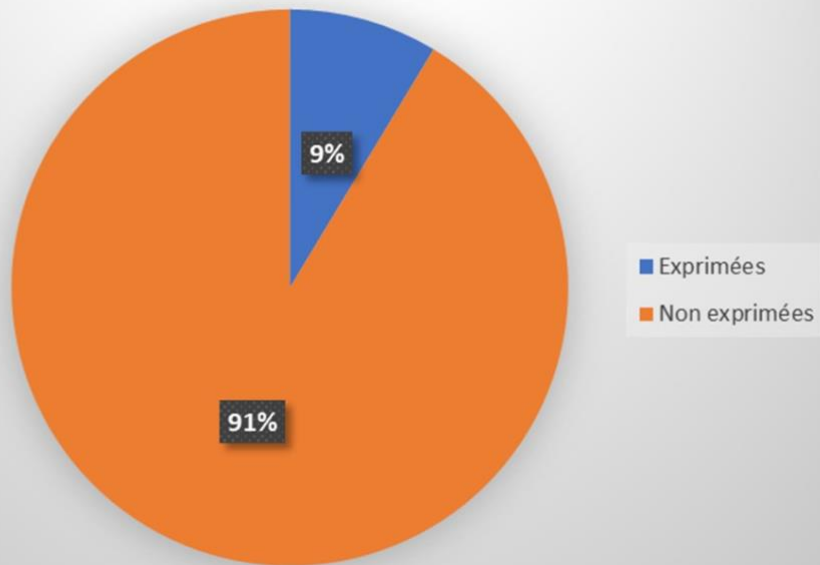
81 dossiers étudiés entre février 2022 et septembre 2022.



### Causes de décès

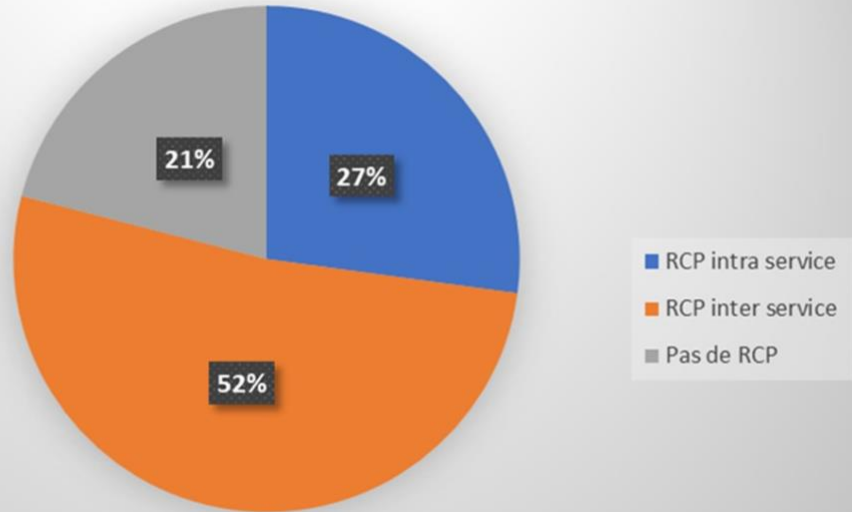


### Directives anticipées

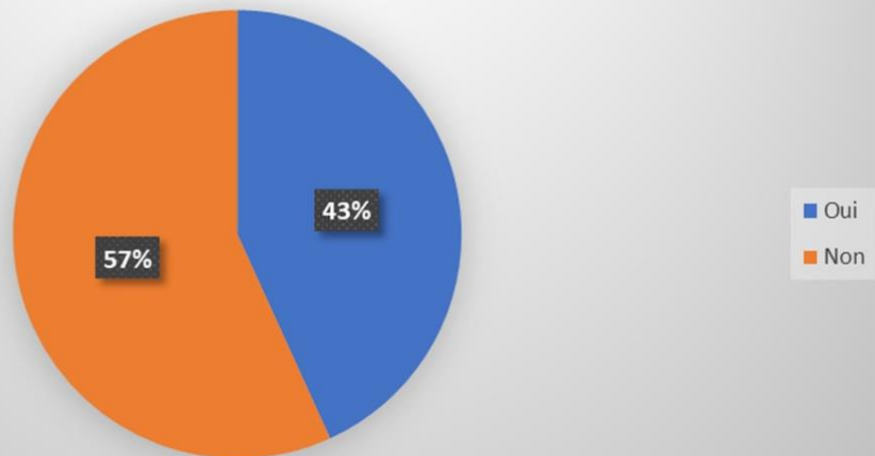




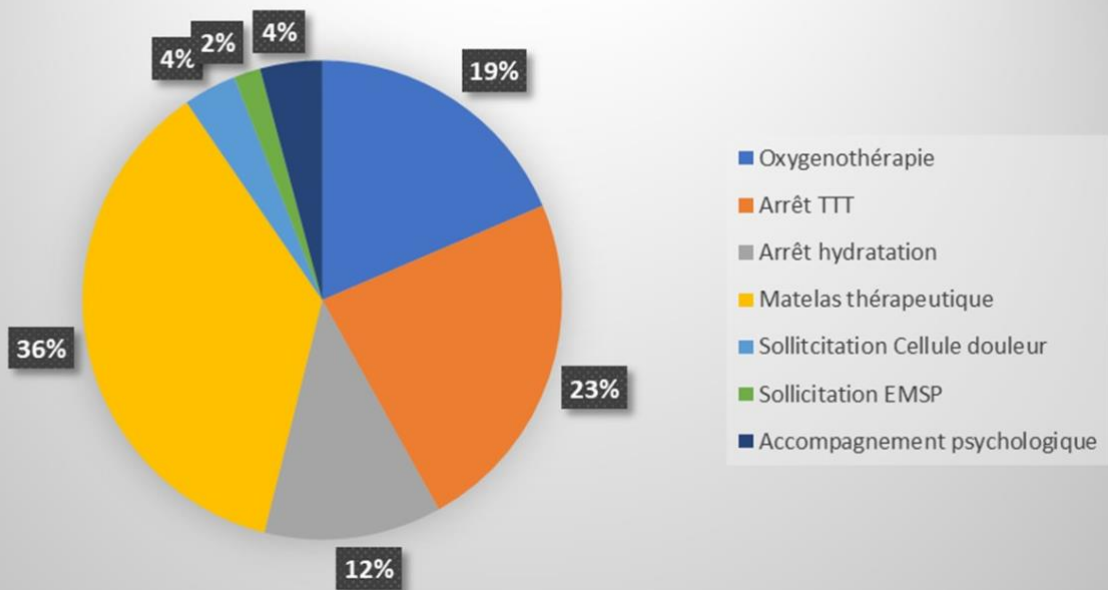
## Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle



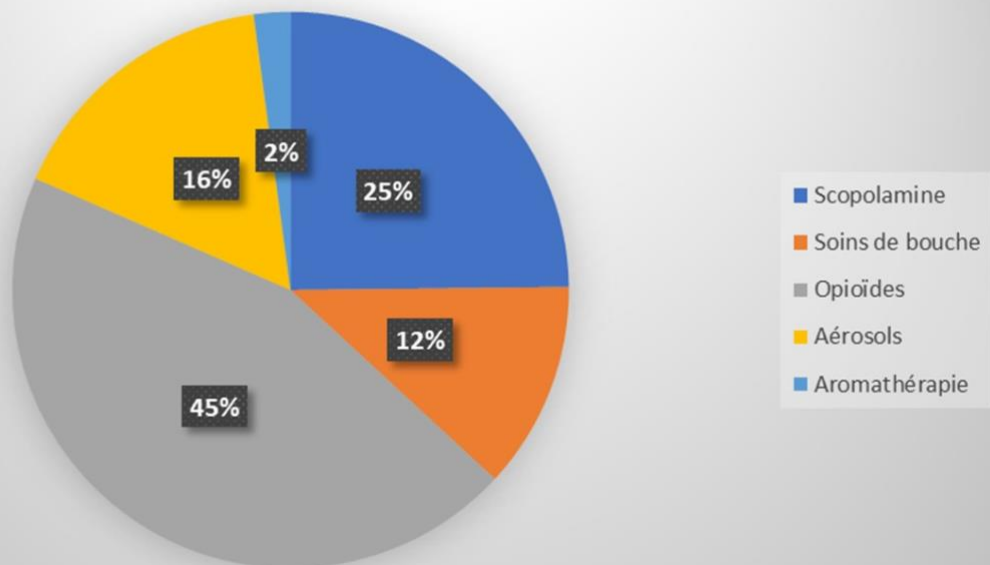
## Protocole SFAP d'administration du MIDAZOLAM



## Soins de confort - 1



## Soins de confort - 2



# Principales difficultés constatées

---

- Protocole d'administration de MIDAZOLAM ne suivant pas les recommandations de la SFAP
- Objectifs de sédation non atteints avec reprise d'agitation du patient et sensation d'inconfort, difficultés de maîtrise ?
- Directives anticipées le plus souvent inexistantes.
- RCP ne respectant souvent pas le contexte légal.
- Difficultés éthiques
- Rôle de la personne de confiance dans la prise de décision ?
- Très peu de sollicitation d'une EMSP ou de la CDSP ? Pourquoi ?
- Très peu de traces de soutien psychologique du patient et/ou des proches.

11

Avril 2023

# Débat libre

---

D'autres suggestions ?

12

Avril 2023

## ANNEXE 6 : Réponses au questionnaire.

Q1. Connaissez-vous la Loi Claeys-Leonetti ?

- Oui, droits relatifs à la fin de vie, pas d'obstination déraisonnable, droit à la SPCJD si les soins proposés ne peuvent rien améliorer.
- Oui, Interdiction d'obstination déraisonnable.
- Non, pas dans le détail.
- Oui, La loi Leonetti d'il y a quelques années, je ne sais pas si elle a été revue : soins palliatifs/sédation, interdiction d'euthanasie.
- Oui, Grand sujet d'actualité de plus !

Q2. Arrivez-vous à différencier l'euthanasie de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

- Euthanasie -> obstination déraisonnable, décès, sédation profonde peut entraîner le décès.
- Loi du double effet (sédation) versus intentionnalité (euthanasie)
- L'euthanasie est interdite en France, ça constitue un crime. La SPCJD est un soin figurant dans la loi Claeys Leonetti et est encadrée.
- Euthanasie = illégal en France et mort volontaire. SPCJD légal ne provoque pas directement le décès.
- Euthanasie = administration d'une substance létale. Sédation profonde : induire une narcose qui n'est pas létale.
- Euthanasie : provoque la mort. Sédation profonde pour soulager des symptômes réfractaires.
- Euthanasie : administration de produit létal. Sédation profonde : confort jusqu'au décès.

Q3. Qu'est-ce que pour vous l'obstination déraisonnable ?

- Situation particulière de maladie incurable avec patient apte à donner son avis sur la fin de vie souhaitée.
- Acharnement à prolonger artificiellement la vie sans aucun bénéfice.
- C'est de réaliser des actes et/ou des examens invasifs ou non, médicaux et paramédicaux tout en sachant qu'ils seront inutiles dans l'évaluation de la santé du patient.
- C'est la poursuite des soins actifs/curatifs tout en sachant que ça n'amènera pas à une guérison ni à une amélioration de la qualité de vie.

- C'est de poursuivre des soins actifs chez des patients condamnés à court terme et inconfortables.
- Mise en place de traitements dont l'effet n'est que le prolongement artificiel de la vie.
- Acharnement thérapeutique alors que le décès est attendu.
- Maintenir un traitement qui n'améliore pas le confort physique et le psychique d'un patient dans un contexte de fin de vie inéluctable à court terme.
- C'est la poursuite des traitements pouvant porter atteinte à un patient sans réel espoir d'apporter un bénéfice.
- Ce sont des soins disproportionnés au vu de l'état du patient. C'est contraire à la loi.
- Poursuite des soins actifs et des explorations tout en sachant qu'il n'y aura aucun bénéfice sur l'espérance de vie ou sur la qualité de vie.
- Acharnement à maintenir la vie alors que l'état de santé du patient est à un stade trop évolué.
- Prolonger la vie, poursuivre des soins actifs alors que c'est une situation de fin de vie.
- Synonyme d'acharnement thérapeutique, maintenir artificiellement la vie quand c'est éthiquement discutable, déraisonné.
- Acharnement thérapeutique inapproprié.

Q4. Etes-vous à l'aise avec le cadre législatif sur la fin de vie ?

- Non, Méconnaissance des ayants droits, de la législation.
- Moyen. Je n'ai pas eu beaucoup de cours ou de formation à la faculté. Mon expérience se fait de jour en jour selon les cas que je rencontre et les informations que je cherche sur le net.
- Oui, formation initiale, discussion régulière avec d'autres professionnels. Lecture occasionnelle des textes en cas de doute.
- Non, le cadre actuel va sans doute changer prochainement. Il va falloir « se mettre à jour »
- Je n'y suis pas souvent confrontée (au cadre légal) mais je devrais m'informer davantage
- Non, pas assez de formation
- Je n'ai pas pris le temps de lire les dernières recommandations (mea culpa !)
- Non, je ne connais pas les textes de loi.
- Non, je ne connais pas dans le détail.
- Non, manque d'information pour ma part. Pratique qui n'est pas quotidienne pour moi.

Q5. Eprouvez-vous des difficultés à limiter les soins actifs ? Si oui pourquoi ?

- Seulement dans les situations non oncologiques.
- Je m'assure avant avec des confrères et/ou spécialistes qu'aucun soin actif/curatif ne pourra améliorer la santé du patient.
- Je pense être assez rationnel sur mes choix et je n'hésite pas à solliciter des avis extérieurs si je me sens en difficultés.
- Etats d'âmes. Je ne peux pas décider de la vie ou de la mort des personnes.
- Difficulté de définir les « soins actifs ».
- La limite n'est pas toujours évidente à trouver.
- Dans les cas de perception différente au sein de l'équipe ou en cas de demande de la famille.

Q6. Faites-vous des RCP systématiquement ? Dans quelles modalités ?

- Avis réanimateur pour tous les patients nécessitant une prise en charge théorique en soins critiques ou avis avec les médecins du service pour les patients non autonomes au domicile.
- Non, si évidence clinique ou patient ayant rédigé des directives anticipées.
- Théoriquement oui en faisant appel au réanimateur ou médecin extérieur
- Pas forcément dans un cadre bien structuré mais toujours à plusieurs. Cela se fait parmi d'autres donc pas forcément dans un temps dédié.
- Non, mais je vais le faire.
- Oui, mais souvent de façon non conventionnelle, sans médecin extérieur au service
- Oui, médecins du service (tous les présents), au moins 1 médecin extérieur au service sans lien hiérarchique.
- Le plus souvent que cela est possible, avant un week-end ou quand la dégradation est très rapide. Avis auprès de mes collègues du service et hors service.
- Je discute avec des collègues des dossiers compliqués. Quand la situation n'est pas claire.
- Oui, mais sans médecin extérieur au service.

Q7. Pensez-vous à demander des directives anticipées aux patients ?

- Gêne à le demander.
- Je n'y pense pas.
- Oui le plus souvent quand la difficulté survient.
- Non, peu de réponse positive.

- Oui, pour connaître le choix des patients, pour ne pas infliger des décisions aux familles, pour que l'équipe aille dans le même sens.
- Lorsque le patient se sent prêt à aborder sa fin de vie (prêt psychologiquement). C'est rarement abordé si le patient n'aborde pas le sujet de lui-même.
- Oui, mais non systématique.
- Oui, mais je le fais rarement, j'attends que le patient m'envoie une perche.
- Non, ce n'est pas encore entré dans les mœurs.
- Non, habitude à mettre en place.
- Non, j'ai encore du mal à l'intégrer dans ma démarche. Notion mal connue pour ma part et difficultés à entamer la discussion.
- Pas systématiquement, seulement quand je pense que la situation va vite se dégrader.
- Je le fais dans les situations oncologiques ou de fin de vie évidente, mais sinon je n'y pense pas.
- De plus en plus, oui. Objectif : respect du choix des patients.

Q8. Prenez-vous en compte systématiquement l'avis de la personne de confiance dans vos démarches ?

- C'est elle la référente en cas de troubles de la conscience.
- Uniquement en cas d'incapacité du patient à s'exprimer.
- Oui, législation.
- Elle apporte parfois un avis et un éclairage sur la situation personnelle ou familiale.
- L'avis du patient systématiquement, la personne de confiance est un peu oubliée.
- Pour éviter des malentendus ou des différends qui peuvent arriver par la suite.
- Non, la décision est médicale.
- Oui, il s'agit du proche du patient qui connaît le plus souvent ses désirs quant à son devenir.
- Si le patient est conscient et cohérent, c'est lui qui décide des soins apportés. S'il n'est pas en état de donner son avis, l'avis de la personne de confiance est systématiquement recueilli.
- Le plus souvent possible, pour bien conforter mon choix.
- Elle connaît normalement les souhaits du patient.
- Systématiquement non, pas si le patient peut s'exprimer.
- Oui, dans la mesure du possible.

Q9. Avez-vous des difficultés à gérer les symptômes réfractaires ?

- Oui, inexpérience.
- Non, Formation en soins palliatifs.
- Oui, notamment la réévaluation par l'équipe médicale nuit/week-end.
- Il est possible que les symptômes perdurent plusieurs jours sans qu'il y ait amélioration.
- Oui, parce-que ça dépend du profil psychologique du patient et de sa famille.
- Je n'ai jamais vraiment eu de symptômes réfractaires médicamenteux. Je suis plus gêné par la gestion du déni.
- Oui, parfois, par manque d'habitude dans les prises en charge palliatives.

Q10. Faites-vous régulièrement appel à la Cellule Douleur ou à L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?

- Oui, spécialisation qui peut aider sur la réflexion.
- Non, pas souvent disponible et pas dans les délais nécessaires.
- Non, pas de disponibilité.
- Seulement pour une situation particulière avec décision éthique complexe.
- Oui, pour tout patient identifié en soins palliatifs. Je communique systématiquement avec l'EMSP (présentiel ou téléphone).
- Partenariat indispensable dans certaines situations (douleur, fin de vie ou situations palliatives) ; bénéfique du patient. Travail d'équipe pluriprofessionnel.
- Oui, pour une prise en charge globale multidisciplinaire.
- Non, la plupart du temps j'ai suffisamment de compétences pour prendre des décisions seules.
- Non, par manque de moyens humains.
- Oui pour la cellule douleur, non car EMSP non disponible.
- Non, manque de moyens dans mon CH, malheureusement.
- Non, trop compliqué à contacter, délais d'intervention trop longs.
- Difficilement sollicitables pour ce qui concerne l'EMSP, pour la cellule douleur : manque d'habitude, pas de visibilité sur le médecin référent.
- Lourdeur du système, mal adapté.

Q11. Prenez-vous en compte l'aspect psychologique (si possible) de la fin de vie ?

- A chaque fois que possible, mais pas de psychologue disponible.
- Oui, c'est une évidence.
- C'est un aspect primordial de la fin de vie aussi bien concernant le patient, mais aussi sa famille.
- Primordial. Peur de la mort, sollicitation psychologue si possible et si le patient devient difficile à gérer seul. Cependant manque de psychologue au CH.



- Pas forcément de disponibilité de psychologue.
- Il nous manque un psychologue.
- Aspect prioritaire à mon avis.

Q12. Apportez-vous régulièrement un soutien psychologique aux proches ?

- Oui, soutien par la parole, mais pas de psy sur le service.
- Oui, systématiquement, le traitement et ses objectifs sont expliquées à l'entourage.
- Oui, souvent proposé mais pas de psychologue disponible.
- Non, pas de disponibilité de temps psychologique. Pas de temps dédié aux proches. Pas de fin de vie nombreuse dans mon service.
- Oui, dans la mesure du possible, mais besoin de professionnels formés.
- Non, je prends le temps avec la famille mais pas de solution à leur proposer, il faudrait un temps EMSP pour les familles.
- Oui, bien qu'ils (les proches) sollicitent trop peu ce soutien dans l'avant puis la phase de perte/décès, je recense globalement peu de demandes.
- Oui, avec des entretiens réguliers.
- Oui, si en rapport avec l'oncologie qui, sinon, pas de possibilité de recours à un psychologue.
- Oui, j'y consacre beaucoup de temps au téléphone et en réel + psychologue si trop lourd, mais pas de disponibilité en dehors de l'onco-psychologue.

Q13. Pensez-vous qu'il y a des améliorations à faire sur l'accompagnement en fin de vie ?

- Oui, améliorer le temps dédié au lit du malade.
- Oui, recrutement d'un psychologue. Créer un bureau d'entretien pour rencontrer les familles.
- Oui, améliorer l'accompagnement, mieux anticiper les décisions.
- Oui, plus de moyens humains nous permettrait d'être plus présents.
- Oui, améliorer l'accompagnement psychologique pour le patient et la famille, créer une cellule douleur avec médecin référent.
- Oui, créer une EMSP digne de ce nom avec du temps régulier et dédié, une prise en charge tout au long de l'hospitalisation, discussion régulière sur les traitements, et avoir un psychologue pour les patients, la famille et les équipes.
- Oui, améliorer la communication autour de la fin de vie, augmenter le nombre d'intervenants professionnels, proposer un temps dédié au soutien psychologique. Améliorer les besoins matériels aux soins de confort.
- Oui, plus de soins personnalisés, et des petits plus « bien-être » comme la socio-esthéticienne qui n'est là qu'un jour toutes les deux semaines.
- Oui, nous pouvons toujours faire mieux, locaux plus calmes, équipe soignante plus

nombreuse, soins plus rapprochés.

- Oui, structure dédiée avec personnel disponible, psychologue disponible, protocole midazolam à refaire.
- Oui, c'est évident, il y a toujours une amélioration possible.

Q14. Lors de la « phase d'agonie », stoppez-vous l'hydratation et l'alimentation parentérale ?

- Oui et non, cela dépend du ressenti des proches.
- Oui, surtout alimentation, pour ma part hydratation maintenue adaptée.
- Oui, pour l'alimentation, pas forcément pour l'hydratation si pas d'encombrement (pour diminuer la sensation de soif).
- Oui pour la parentérale. Pour l'hydratation ça dépend de la réticence des proches.
- Oui et non, parfois après discussion avec la famille, un arrêt total d'hydratation paraît trop brutal.
- Oui, l'encombrement rend inconfortable.

Q15. Avez-vous des difficultés à initier une SPCJD ? Si oui, pourquoi ?

- Oui, conséquences importantes, pression familiale.
- Non, mais parfois mal accepté par l'entourage familial.
- Oui, j'ai toujours en tête qu'il n'y a pas de retour en arrière.
- Non, déjà fait une seule fois à la demande du patient. Sinon je n'ai eu aucune autre occasion de la faire (symptômes maîtrisés).
- Oui, cela dépend du profil psychologique du patient et de l'entourage.
- En fait je n'ai jamais eu besoin de le faire. La sédation n'a été que la conséquence de la recherche de confort (comme dans l'ancienne loi Leonetti).
- Jamais fait.
- Oui, si pas en urgence, il est nécessaire d'avoir plusieurs avis en amont et nécessaire d'avoir uniquement des symptômes réfractaires à tous les traitements qui est finalement rarement le cas.
- Oui, je connais mal le cadre éthique/juridique, je préfère passer la main, cela est très réglementé.

Q16. Vous servez-vous d'un protocole ? Si oui lequel ?

- Parfois oui, parfois non.
- Oui, celui du service.
- Oui et non, pas toujours mais en cas de titration, utilisation du protocole intra hospitalier.
- Oui, protocole de service, score de Rudkin, à remettre à jour ?
- Non, j'induis et j'entretiens une narcose et une analgésie comme en anesthésie.
- Oui, protocole du service, midazolam.
- Oui, démarche protocolisée avec EMSP de Golbey.
- Oui, mais pas encore mis sur Pharma®, sinon titration midazolam.
- Oui, protocole du CH mais devenu obsolète et je ne l'ai jamais utilisé.

Q17. Le protocole que vous utilisez habituellement vous paraît-il simple d'utilisation ?

- Oui, mais beaucoup de différence entre les praticiens.
- Non, à retravailler.
- Non, je ne le connais pas.
- Oui, protocole à mettre sur Pharma®.
- Oui, il suffit d'appliquer ce qui est écrit.

Q18. Pensez-vous être à l'aise en soins palliatifs ?

- Oui, car j'ai fait un DU sur les soins palliatifs.
- Non, peu d'expérience.
- Oui, activité fréquente dans le service.
- Oui, pas de difficulté en soi d'un point de vue médicamenteux. En revanche situation toujours ou presque complexe, environnement et famille à prendre compte. Difficulté de conception de la mort et d'une fin de vie.
- Non, il me manque un DU.
- Non, pas prioritaire dans les services dans lesquels j'exerce.
- Non, manque de formation. Manque de professionnels formés et disponibles.
- Oui, j'étais dans un autre hôpital et il y avait une étroite collaboration avec EMSP et IDE LISP, mais depuis mon arrivée ici il y a moins de cas et moins de collaboration.
- Oui, mais peut mieux faire...
- Non, je ne sais pas toujours quoi proposer aux problématiques des patients.
- Oui, j'ai l'impression de soulager le patient et sa famille dans une étape douloureuse de la vie.
- Non, ce n'est jamais facile pour personne. Je fais de mon mieux avec mon empathie.

Q19. Avez-vous suivi une formation ? Si oui, DU ? Autre ?

- Oui, initiation et approfondissement aux soins palliatifs.
- Oui, j'ai le certificat interdisciplinaire en soins palliatifs, accompagnement et douleur.
- Non, d'autres priorités au vu de mon activité et de mes orientations professionnelles.
- Oui, journées LISP.
- Oui, formation de trois jours à l'ICL.
- Stage de six mois d'internat en unité de soins palliatifs à Nancy.

Q20. Pensez-vous être suffisamment accompagné lors de vos prises en charge ?

- Oui, staffs, décisions concertées en intra service le plus souvent.
- Non, pas d'équipe de soins palliatifs au CH.
- Non, Pas suffisamment de travail et de décisions en équipe.
- Non, pas assez de collaboration pluridisciplinaire. Je regrette l'organisation qui était en place dans le CH dans lequel j'étais avant.
- Oui, cependant temps et conditions de staff non optimales. Il serait pour l'occasion d'étayer les prises en charge avec les pairs et les membres de l'équipe pluriprofessionnelle. Parfois il y a un manque de temps (grande charge de travail, surtout pour les médecins) pour discuter des prises en charge quand on en aurait besoin.
- Non, manque d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs.
- Oui J'ai des collègues avec de l'expérience à qui je peux poser des questions.

Commentaires libres :

- 1) Manque de formation globale au cours des études de médecine. Difficile à encaisser lors de la découverte de la réalité sur le terrain. Assez personnalité dépendante, et ce n'est pas donné à tout le monde.
- 2) Sujet d'actualité au cœur des débats.
- 3) Suivi/soutien psychologique ne relève pas d'un soin systématique/prescriptible, car cela dépend du souhait du patient, donc du rythme de compréhension des événements, de la maladie, de la personnalité, des habitudes, des défenses psychiques. Peut-on donc parler d'un manque de prise en charge psychologique ou plutôt d'une faible sensibilisation aux soins psychiques ? Il s'agit d'une variable dont il faut tenir compte car ce n'est pas un soin comme les autres.

## ANNEXE 7 : Outil SEDAPALL.

### Typologie SEDAPALL détaillée

Axe D Durée prescrite détaillé	Contexte	Type détaillé
<b>D1 Sédation transitoire (réversible*)</b>		
	Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	<b>D1a</b>
	Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	<b>D1b</b>
	Autres situations	<b>D1c</b>
<b>D2 Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)</b>		
	Situations d'urgences palliatives anticipées* (détresse asphyxique, hémorragique ou agitation terminale)	<b>D2a</b>
	Autres situations	<b>D2b</b>
<b>D3 Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)</b>		
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si souffrances réfractaires aux traitements ET d'un pronostic engagé à court terme* pour un patient exprimant une demande* de SPCMJD	<b>D3a</b>
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si refus par un patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande* de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable	<b>D3b</b>
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	<b>D3c</b>
	Hors du cadre du droit à la SPCMJD*	<b>D3d</b>

Axe C Consentement* détaillé	Contexte	Type détaillé
<b>C0 Absence de consentement</b>		
	Patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté	<b>C0a</b>
	Consentement non recueilli (avec argumentation)	<b>C0b</b>
<b>C1 Consentement donné par anticipation</b>		
	Consentement anticipé recueilli oralement	<b>C1a</b>
	Consentement exprimé dans les directives anticipées du patient	<b>C1b</b>
<b>C2 Consentement</b>		<b>C2</b>
<b>C3 Demande de sédation</b>		
	Demande spontanée du patient	<b>C3a</b>
	Demande du droit à la sédation dans le cadre légal de la SPCMJD*	<b>C3b</b>

Source : [https://sfap.org/system/files/sedapall\\_vf1.pdf](https://sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf)

### Typologie SEDAPALL simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2

Axe C Consentement*- Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Source : [https://sfap.org/system/files/sedapall\\_vf1.pdf](https://sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf)

## ANNEXE 8 : Score de Rudkin et Score de Richmond.

### Score de Rudkin (VO et traduction GT SFAP)

1	Fully awake	1 complètement réveillé
2	Drowsy	2 somnolent
3	Eyes closed but rousable to command	3 yeux fermés mais réveillable à la demande
4	Eyes closed but rousable to mild physical stimulation	4 yeux fermés mais réveillable avec une stimulation physique légère
5	Eyes closed and unrousable to mild physical stimulation	5 yeux fermés et non réveillable avec une stimulation physique légère

Source : [https://sfap.org/system/files/sedapall\\_vf1.pdf](https://sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf)

### Echelle de Richmond (traduction validée en français) Cf. Fiche repère SFAP

Niveau	Description	Définition
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Eveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Source : [https://sfap.org/system/files/sedapall\\_vf1.pdf](https://sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf)

## ANNEXE 9 : Retranscription de l'entretien semi-dirigé du service 4C.

Au début de chaque entretien, j'ai procédé à une Introduction, en présentant un rappel des résultats de l'audit clinique par à travers le diaporama de présentation en annexe 5.

Sur 81 dossiers étudiés entre février 2022 et septembre 2022, tous les patients étaient déjà sous protocole MIDAZOLAM.

### Nombre de décès par tranches d'âge :

- Dans la majorité : âge supérieur à 75 ans.
- Une bonne partie, entre 50 et 75 ans.
- Très peu entre 36 et 50 ans.
- Aucun décès entre 18 et 35 ans.

### Causes de décès :

- Bonne majorité cancer ou hémopathie maligne.
- Infarctus, AVC...
- Décompensation des maladies chroniques type BPCO, diabète ...
- COVID.

### A propos du Protocole de sédation :

Respect du protocole MIDAZOLAM selon les recommandations HAS dans 43% des cas. Je l'ai constaté sur le bilan initial, les comptes-rendus d'hospitalisation, dans l'évolution et les transmissions IDE. Les protocoles MIDAZOLAM instaurés ne suivent pas le protocole SFAP avec discordance de pratique, prescription adhérente comme 4 mg / heure sans bolus de charge. Il y a une disparité d'initiation du MIDAZOLAM avec parfois des objectifs de sédations non atteints avec réveil du patient, des situations d'inconfort plus ou moins longue et de l'agitation lors d'une sédation profonde.

### Concernant les soins de confort fin de vie :

- Matelas thérapeutique administré pour tous les patients.
- Oxygénothérapie mais il n'y a pas tous les patients en détresse respiratoires
- Arrêt des traitements administrés au long cours comme les AVK, STATINES etc. J'ai vérifié s'il y a eu arrêt de ces traitements ou pas dans l'évolution clinique et les transmissions IDE.
- Environ tous les patients sont sous opioïdes.
- L'aromathérapie est très peu utilisée, sur prescription.
- A propos de l'hydratation en phase d'agonie : débat si arrêt ou maintien. Il y a également le problème aussi de la famille, on est limité car si aucune perfusion, ils pensent que le patient va « mourir de soif ».
- Aérosols : environ la moitié des patients en ont bénéficié.
- Les soins de bouches sont faits dans environ un quart des cas : BICARBONATE DE SODIUM fait sans prescription, très souvent fait mais ce n'est pas tracé dans le dossier.

- Sur les 81 dossiers étudiés, il n'y a eu que très peu de sollicitation de la cellule douleur, environ 10 dossiers. Encore moins de demande de passage de l'EMSP : il manque de médecin ou IDE.

Accompagnement psychologique : il se fait au cas par cas. Il n'y a que très peu de sollicitation d'IDE en psychologie ou de psychologue, il est souvent fait par IDE du service.

*Début de l'entretien semi dirigé :*

- *VL* : Pour en revenir sur les directives anticipées, moi, j'ai calculé 8.6 % avec une trace écrite.
- *M1* : Exact, tu avais noté aussi que la moyenne en France de directives anticipées exprimées était de 14%.
- *M2* : Il faut trouver un moyen pour que le patient l'exprime. A l'entrée, on demande et quasiment tout le monde n'en n'a pas.
- *IDE cellule douleur* : on leur propose un livret d'accueil qui est normalement donné à l'entrée d'hospitalisation. Il faudrait le mettre sur le DMP par le médecin traitant.
- *M1* : c'est au médecin traitant de faire ça et ça devrait être une campagne ministérielle avec une mise à disposition sur site, document à télécharger et avec discussion avec un professionnel de santé de son choix pour vous éclairer.
- *VL* : Pour en revenir sur les RCP, il y a un quart des dossiers où il n'y a pas de RCP.
- *M2* : On n'est pas dans les clous de la législation. Il faudrait un médecin extérieur sur au service, sans lien de hiérarchie.
- *M3* : Par ailleurs, on sollicite l'avis de la famille mais on est influencé par les proches et également influencé par nos convictions et nos mœurs.
- *M2* : Par rapport au rôle de la personne de confiance : à quel degré elle intervient dans la prise de décision sur « LATA » ? Elle n'est pas forcément d'accord.
- *M1* : Eternel débat sans solution.  
\*Moment de silence pendant 10 secondes\*



- *VL* : Il est vrai que l'aide de l'EMSP nous serait bien utile dans cette situation. Pour enchaîner, j'avais remarqué qu'il y a très peu de sollicitation EMSP et de la cellule douleur. D'ailleurs, comment expliquez-vous cela de votre point de vue ?
- *M1* : je rajouterais même un passage quasi-inexistant d'IDE ou de psychologue hormis dans les cas d'oncologie, c'est une problématique.
- *M3* : Pour les cancers, on n'est pas trop mal sur les passages IDE psychologue ou psychologue.
- *IDE cellule douleur* : pour la gériatrie : avis psychologue gériatrique à solliciter. Théoriquement, au CH de Remiremont, on fait du dépassement de fonction ou on demande à quelqu'un s'il veut bien passer le voir car pas de psychologue ou on nous répond, ce n'est pas un cas d'oncologie. Il n'y pas les moyens. Il faudrait quelqu'un de dédié.
- *M2* : D'ailleurs, dans chaque service, il faudrait un bureau d'entretien avec la famille. Il y a un manque d'intimité, ce n'est pas humain. On annonce des cancers dans le couloir.
- *Interne* : il y a le salon des familles.
- *M2* : c'est une pièce de vie des familles pour l'accompagnement : faire des jeux, regarder la télé... C'est différent d'un bureau médical d'entretien, plus de confort pour la prise en charge notamment de la famille.
- *VL* : d'accord, et concernant les RCP vous sollicitez systématiquement un avis extérieur au service ?
- *M3* : j'ai fait une sollicitation sur dossier compliqué à l'équipe des soins palliatifs d'Epinal. C'était un problème éthique d'une famille qui refusait une fin de vie. On était à la limite de l'acharnement et selon moi, de la maltraitance ou malveillance.
- *M2* : Et même que parfois, la famille est prête mais le décès n'arrive pas.
- *M1* : Réversibilité à voir sur la sédation, exemple lors du COVID, sédation faite puis le patient va mieux, c'est selon la stabilité de la personne.
- *M3* : c'est valable la plupart du temps, si le patient a une pathologie aiguë potentiellement réversible, exemple virose, décompensation cardiaque. S'il a un AVC à la phase aiguë, peut-être que ça peut passer. Dans un contexte d'oncologie, en général, ça ne peut pas arriver. Lors d'un cancer en phase terminale qui se dégrade, peu probable d'avoir une réversibilité sur les soins de confort.

- *M2* : si le phénomène qui est responsable de la décompensation aiguë est irréversible, tu peux être amené à décider de faire des soins de confort mais tu peux avoir en tête qu'il peut arriver à passer cette phase, et traiter la pathologie aigue. L'un n'exclut pas l'autre. C'est-à-dire que tu peux maintenir, par exemple, des antibiotiques sur une pneumopathie d'inhalation et que tu décides de ne faire ni VNI ni d'intubation et que tu peux avoir antibiotique, oxygène et sédation. Tu te rends compte qu'il a passé le cap et relève la sédation et finalement, il repart.
- *Interne* : d'ailleurs les antibiotiques c'est la vraie question, doit-on les maintenir ou pas ? ça dépend des situations.
- *M1* : confort égal protocole MORPHINE – MIDAZOLAM. Si sédation, as-tu un ressenti de ton infection ? Quel inconfort génère en perfusion 1 g d'AUGMENTIN® ?
- *M2* : le confort respiratoire, tu le génères avec MORPHINE et MIDAZOLAM. Qu'est-ce que tu espères avec l'antibiotique ?
- *M1* : Quelqu'un qui a des gros glaviots bien collants qui font des bouchons infectieux.
- *M2* : tu le sédates avec la sédation profonde adaptée.
- *M1* : puis il va respirer avec ses bronches ?
- *M2* : non car tu l'auras mis sous MORPHINE, ça sera une sédation respiratoire. Ton AUGMENTIN, t'en espères quoi ?
- *M1* : idéalement, c'est diminuer au-fur-et-à-mesure l'oxygène de telle façon à adapter avec la MORPHINE pour qu'il n'y ait pas d'inconfort respiratoire si on est décidé à aller dans une sédation profonde.
- *M2* : Bref, à la fin, on discute toujours et finalement, c'est le médecin référent du patient qui dit on fait. Est-ce que régulièrement on fait marche arrière avec ses convictions de prise en charge ? Je n'en suis pas sûr.
- *Interne* : On peut également se poser la question du KARDEGIC® par exemple ? Doit-on le maintenir dans ce genre de situation ?
- *M2* : moi, je me pose moins de question sur ce genre de truc.

- *M3* : Je n'ai aucun souci pour arrêter tous les traitements et m'occuper juste du MIDAZOLAM et de la MORPHINE. Mon patient je veux qu'il soit totalement apaisé et endormi.
- *M2* : on évalue le confort sur son visage, il y a-t-il des signes d'agitation ? Est-ce qu'il a des mouvements qui semblent inconfortables ? C'est sûr qu'on évalue, après tous les autres médicaments qu'on va mettre, finalement on fait quoi ? C'est tous des médicaments qui disent qu'on va soigner quelque chose qui est potentiellement en cours et donc je ne vais que ralentir l'évolution de cette pathologie sous-jacente qui est en train de causer de manière inéducable, le décès du patient. C'est en gros : je sais que je vais à 200 km / heure dans un mur et ben non, je n'ai pas envie d'aller dans le mur à 200 km / heure, je vais y aller à 180 et donc l'issue est la même. Moi, je suis pour arrêter tout et on a du mal, de manière globale, et on voit bien la discussion qu'on a là et c'est toujours la même. C'est un problème de prise en charge.
- *M1* : on n'a pas la même formation initiale.
- *M2* : ce n'est même pas une histoire de formation initiale, c'est une histoire d'interprétation des textes.
- *M3* : je ne suis pas sûr qu'il y ait une bonne réponse.
- *M1* : c'est pour ça qu'il y a théoriquement, une RCP. C'est médico-légal. A la fin, tu dois mettre tout au même niveau et qu'il y a une décision médicale qui est prise.
- *M2* : si on répond concrètement, c'est quoi l'intérêt de mettre de l'antibiotique ?
- *M1* : là je t'ai répondu, lever un bouchon muqueux, lever un effort respiratoire.
- *M2* : pourquoi ne pas le faire avec un traitement symptomatique de douleur ou de dépression respiratoire ?
- *M3* : Tu as un cancer bronchique stade IV et un épisode aigu qui se surajoute et que le patient est inconfortable, tu fais quoi dans ce cadre-là ?
- *M2* : C'est-à-dire est-ce que je lui donne une chance de passer le cap aigu ? Ben là, je peux réfléchir, dans une situation comme ça.
- *M1* : ça ne se réfléchit pas à titre individuel, ça doit être une RCP.
- *M2* : je parle individuel du patient, je ne parle pas à titre tout seul.

- *M1* : dans le cas d'un cancer bronchique stade IV métastatique, pourquoi lui faire (*au patient*) une chimiothérapie pour lui faire gagner 2 mois ? Une chimio qui va le faire vomir, provoquer une infection, le patient va avoir une chambre implantable, passer du temps à l'Hôpital. Au lieu d'aller à 200 km / heure dans le mur et de mourir en 11 mois, tu vas à 180 km / heure et tu meurs en 14 mois.
- *M2* : exactement c'est ça.
- *M1* : actuellement, c'est ce que la chimiothérapie propose de faire.
- *M2* : exactement, mais ça je suis 100 % d'accord. Et après, tu fais quoi, en tant que médecin ? Tu vois le patient et tu lui expliques, voilà ce qu'on va faire, chaque molécule, on voit ce que ça donne.
- *M1* : c'est médico-légal pour une chimiothérapie.
- *M3* : le patient va dire oui. Forcément.
- *M2* : pas tous. Nous on n'est rien pour prendre la décision, nous on est juste là pour se dire voilà ce qu'il en est, voilà ce que la science peut nous donner.
- *M1* : exemple, le patient du Dr D. qui est parti à Epinal et qui ne voulait pas faire de bilan étiologique ne pas savoir de quel cancer il en est, on n'aurait pas pu être plus complet. Pourtant, ça nous a tous perturbé.
- *M3* : c'est quoi le truc qui te gêne ?
- *M1* : tout le monde s'est dit mais comment ça se fait ? Que derrière, il y a un truc pour qu'il ne veuille pas savoir.
- *M3* : La raison pour laquelle, ça nous mettait en difficulté, c'est qu'on avait l'impression que le patient n'avait peut-être pas compris et on s'est dit que si la famille réagissait mal c'est qu'on avait l'impression d'être dans une situation un peu bancale. Dans les faits, on avait envie de suivre ce qu'il voulait faire.
- *Interne* : mais du coup, ça veut dire qu'il espérait avoir une concertation ?
- *M1* : c'est toujours le problème de faire de limitation de traitements quand tu n'as pas d'étiologie, tu as de grosses patates sur des gens qui sont opérés d'un cancer du poumon, qui à la fin, ne sont pas des cancers du poumon.
- *M2* : c'est pour ça que dans les soins palliatifs, systématiquement, tu dois avoir une prise en charge qui soit individualisée pour le patient et qui soit totalement adaptée.

Dans certains cas, moi je serais totalement pour arrêter les antibiotiques si on en revient à la discussion initiale parce que pour moi, ça ne sert à rien. Quand l'issue est inéducable et que l'on est sûr que l'on va à la fin notamment, on va prendre le cas des patients d'oncologie qui arrivent totalement en fin de vie et ceux-là, je n'ai pas d'intérêt à le faire.

- *M1* : à combien tu estimes le temps de fin de vie ?
- *M2* : s'il arrive et qu'il a des signes de marbrure, on a un patient qui est cachectique, il fait une grosse pneumopathie, on est clair sur une fin de vie imminente. J'estime qu'il n'y a aucun intérêt à mettre des antibiotiques.
- *M1* : 1 semaine ? 1 jour ?
- *M2* : que ce soit 1 semaine ou 1 jour. Si tu es à 2 mois, qu'il arrive et qu'il est marbré, tu n'espères pas qu'il a 2 mois. Là, on arrive au bout.
- *M1* : et s'il est marbré à cause de sa pneumopathie, tu traites sa pneumopathie ? Si tu traites la pneumopathie, il n'est plus marbré.
- *M2* : et s'il était totalement grabataire à la maison.
- *M1* : mais ce sont des cas individuels, ça nécessite une RCP.
- *M2* : là attendez, quand on parle de RCP, c'est quoi la RCP ? C'est une discussion entre nous et le médecin du 4<sup>D</sup> que l'on appelle pour venir discuter, c'est ça ?
- *M1* : une vraie RCP, c'est une concertation d'un médecin qui présente le dossier, qui prend l'avis d'un confrère, sans lien de hiérarchie et d'un autre service pour avoir un avis extérieur sur un dossier, qui va t'aider à une prise de décision sachant que la prise de décision, à la fin, c'est toi.
- *M2* : c'est comme on a fait pendant la période COVID, que l'on faisait venir systématiquement quelqu'un d'en face et que l'on écrivait ce qu'on faisait.
- *M1* : c'étaient des bonnes réunions de concertation et on aurait dû continuer.
- *M2* : c'est quelque chose qu'on peut mettre en place, sans aucun souci.
- *M1* : pourquoi on l'a mis en place à l'époque, parce qu'on avait une pression de savoir si on envoi en réa que les gens qui doivent aller en réa. On faisait des réunions de concertation parce qu'on avait peur de nous le reprocher si on ne les avait pas faites.

Tu as le patient d'un côté mais aussi les ayants droits de l'autre et malgré tout, on aime bien que les ayants droits ne nous poursuivent pas après.

- *M3* : maintenant, ça fait de plus en plus partie de la réflexion quand même alors que ça ne devrait pas.
- *M2* : c'est vrai que tu as toujours un petit truc derrière la tête qui te dis « attention »,
- *Interne* : Effectivement, le fait est que les proches peuvent avoir une influence sur ta décision, si tu as, admettons, dans tes propres convictions, tu as peur d'un procès.
- *M3* : à quel moment effectivement doit-on faire une RCP ?
- *M2* : tout patient qui rentre à l'Hôpital, on doit faire une RCP.
- *M1* : à la question : faites-vous des RCP de manières systématiques ? Dans quelles modalités ? j'ai répondu non. Si évidence clinique, urgence, si patient ayant droit ou directives anticipées. Quand il y a une évidence clinique, comme on disait tout à l'heure, le papi qui a 99 ans, grabataire.
- *M2* : là, si je reprends ton argument, c'est individuel alors.
- *M1* : oui et j'ai répondu. Je n'ai pas dit que je le faisais tout le temps, j'ai dit non s'il y a une évidence.
- *M2* : ça c'est ton évidence à toi.
- *IDE cellule douleur* : il faut en faire à chaque fois (*des RCP*). Dans toutes situations, il n'y a pas raison qu'il y en ait une qui passe à la trappe.
- *M1* : je vais te mettre une évidence par exemple, un papi ou une mamie de 99 ans, en UVP qui a fait un AVC, qui fait des fausses routes et qui a une agitation. On sera tous d'accord pour dire la même chose, oui c'est une évidence.
- *M3* : moi, je trouve ça logique. Mais tu as le fils qui arrive et qui dit « pourquoi vous avez fait ça à maman ? » « Pourquoi vous n'avez pas fait appeler la réanimation ? » « Pourquoi vous n'avez pas appelé vos collègues ? » Parce que pour moi, elle n'allait pas super bien avant d'arriver.
- *M2* : Le fils pourra rajouter, « Docteur, vous êtes libre dans les 6 prochains mois pour le procès ? »

- *M3* : ben moi, je peux faire le juge : « Docteur, la RCP vous l'avez faite avec qui ? Personne ? Ah ben comment ça se fait ? Vous êtes au-dessus des lois Docteur ? »
- *M2* : oui mais si tu es dans l'urgence, tu fais quoi ? Ouh là, on ne va pas sédater, je vais appeler mon collègue d'en face, est-ce qu'on sédate ou est-ce que je ne sédate pas ?
- *M1* : là, ce n'est pas pareil, dans une situation d'urgence, tu as le droit de passer outre une RCP, ça fait partie des points expliqués dans les recommandations de l'HAS.
- *M3* : dans toutes les pathologies chroniques que l'on prend à l'Hôpital, il faudrait qu'on arrive à faire une RCP. C'est ce qu'on faisait pour tous les patients COVID.
- *M1* : tu veux que je donne une réponse ? une astreinte RCP. C'est-à-dire que par semaine, on dit qu'au 4°C c'est untel, au 4°D untel et au 5°D untel pour les situations complexes.
- *M3* : après, comme tu l'as dit, ce n'est pas toi qui prends la décision. Cela étant, tu donnes juste ton avis sur une situation. C'est le problème de la réunion de concertation, c'est comme tout, c'est comme quand tu passes une RCP, il faut que la présentation du dossier soit juste.
- *IDE cellule douleur* : après parfois, vous appelez quand même l'astreinte des soins palliatifs, non ?
- *M2* : je n'ai jamais appelé d'astreinte, je ne savais pas qu'il y avait une astreinte de soins palliatifs.
- *IDE cellule douleur* : ils tournent entre Epinal et Saint-Dié.
- *M1* : Il serait intéressant de créer un onglet RCP dans le DPI.
- *IDE cellule douleur* : Et pour revenir sur les astreintes palliatives, il serait judicieux d'en créer une non ? Au moins sur l'hôpital.
- *M1* : par exemple, un papi de 109 ans qui arrive par exemple, qui fait un AVC avec une fausse route, c'est une évidence. Mais tu appelles quand même l'astreinte à 4h du matin ? Est-ce que tu lui mets encore des STATINES ? Tu as le droit de m'appeler mais pour l'astreinte, c'est entre 20 h et 23 h et après 5 h du matin, je ne suis pas très en forme après 23h...

*\*Rires\**

- VL : admettons, il y a besoin d'une sédation. Par exemple, un interne la nuit de garde, il y a une sédation à faire en urgence. Il ne sait pas comment faire, qui il pourrait appeler ? l'astreinte palliative.
- M3 : après, justement, il n'y a pas toujours forcément tout le monde qui est à l'aise avec ça.
- M2 : Que les internes appellent pour prendre la décision, ça me semble évident. Cela étant, il y a forcément une utilité à cette astreinte.
- M1 : je dis ça, mais peut-être, là comme ça, que comme nous on ne l'a pas, on ne se rend pas compte de l'utilité.
- M3 : quand tu ne l'as pas proche de toi (*l'astreinte palliative*), aussi tu ne te rends pas compte. Moi, je me souviens quand Gérardmer passait et qu'ils allaient voir les familles, là il y avait une vraie plus-value.
- IDE cellule douleur : c'est depuis que le médecin de l'EMSP de Gérardmer est parti qu'on se retrouve en difficultés.
- VL : Vous avez d'autres difficultés ou suggestions à proposer ?
- M2 : on m'a déjà demandé l'euthanasie.
- M1 : réponse : nous n'avons pas le droit, à l'heure actuelle, c'est la loi.
- M3 : tu as répondu quoi toi ?
- M2 : que je n'avais pas le droit, que c'était la loi.
- M3 : peut-être qu'un jour ça changera.
- M1 : ce n'est pas plus élégant d'injecter des produits que de mettre un oreiller sur la tête, qu'à ta décharge, ce n'est pas toi qui le fais.
- M2 : après, je ne sais pas si on a le droit de leur dire d'aller en Suisse, qu'ils ont le droit.
- M3 : je me posais la question encore hier. De toute façon, les gens ils peuvent être au courant par les informations, les médias.
- M1 : on a régulièrement des gens qui se suicident.



- *M2* : tu as des situations parfois, tu te sens vraiment en difficulté et dans la souffrance des membres de l'entourage. Le patient totalement grabataire, qui ne parle plus, qui est dément, Alzheimer et qui reste 2 ou 3 semaines sur son lit et que la famille attend le départ, c'est vrai que tu peux entendre la demande. C'est même la souffrance d'une équipe qui est autour.
- *M1* : c'est l'avantage de la sédation profonde sans rien. Les gens meurent en une semaine.
- *M1* : j'ai déjà eu des médecins de ville qui m'ont appelé les week-ends pour me dire, j'ai promis à la famille que Mr ou Mme pourrait mourir à la maison, j'ai filé tout ce que j'avais dans la sacoche et il ne meurt pas, qu'est-ce que je fais ? Un déjà, ce n'est pas ce qu'il faut faire et de deux c'est une promesse difficile à tenir.
- *VL* : Encore d'autres suggestions ?
- *IDE cellule douleur* : j'ai oublié de préciser qu'il y a deux bénévoles au sein de l'hôpital qui accompagnent les patients en fin de vie. Il y a 2 classeurs dans chaque service qui retrace leur passage mais généralement il n'y a pas grand-chose de noté dedans.
- *VL* : Ce sera tout ?
- *M1 + M2 + M3 + IDE cellule douleur + Interne*: bon courage ! Merci, au revoir.

## **ANNEXE 10 : Retranscription de l'entretien semi-dirigé du service 4D.**

*Introduction, Rappel des résultats de l'audit clinique par V. LEDIG (VL) à travers le diaporama de présentation en annexe 5. J'ai fait le même discours de présentation qu'en annexe 10.*

*Début de l'entretien :*

- *M4* : Pour revenir sur la rédaction des directives anticipées, dans beaucoup d'endroits, quand tu fais un truc programmé, dans tous les papiers que tu as à remplir et à rendre, il y a les directives anticipées.
- *M5* : à la ligne Bleue (*Clinique privée à Epinal*), ils le font systématiquement. Il y a la désignation de la personne de confiance que tu dois signer pour proche, quand tu dois te faire hospitaliser pour un examen lambda par exemple.
- *M6* : Voilà c'est l'aide-soignante là-bas (*à la clinique de la Ligne Bleue*) quand elle t'accueille qui prépare tout. Donc c'est préparé à chaque entrée la rédaction des directives anticipées.
- *M7* : Ce serait intéressant que l'IDE de la cellule douleur puisse faire ça. En revanche ce serait chronophage de faire ça pour tout l'hôpital.
- *M5* : voilà, mais c'est important que ce soit fait. C'est médico-légal.
- *VL* : Je vous écoute concernant les RCP.
- *M5* : et les RCP du mardi soir, tu les considères en inter-service ? Tu sais quand un patient ne va pas bien, des fois tu valides sur le confort. Même si c'est évident...
- *M4* : tu prends une décision collégiale. Donc oui c'est considéré comme inter-service. Aussi quand on n'a pas de RCP mais que ce sont des patients qui relèvent de l'oncologie, il faut voir si ce sont des gens qui ont une vraie RCP.
- *M6* : les patients en oncologie en général, ils ont une RCP.
- *M4* : si tu as une RCP où c'est écrit soins palliatifs, soins de confort, c'est égal à inter-service.
- *VL* : A propos du protocole de sédation.
- *M5* : il y a un protocole qui existe, mais c'est uniquement pour la sédation profonde.

- *M4* : ça date d'avant la loi Léonetti de 2016.
- *VL* : Que pensez-vous de la CDSP et de l'EMSP dans l'hôpital ?
- *M7* : C'est vrai qu'on ne fait pas appel souvent à la cellule douleur parce qu'on n'y pense pas en fait. Et pour l'EMSP, ben en fait il n'y a qu'une IDE et elle met 3 jours pour arriver et d'autant plus qu'il n'y a plus de médecin.
- *M5* : c'est vrai qu'il y a un gros manque de moyens...
- *M6* : Est-ce que les IDE interviennent beaucoup dans les autres établissements ? C'est vrai qu'il faudrait se pencher là-dessus aussi.
- *VL* : Et concernant les soins de support proposés ?
- *M5* : Moi je ne connaissais pas l'aromathérapie jusque-là, je ne l'utilise jamais du coup.
- *M6* : là, c'est sommeil, pas vraiment en soins palliatifs, ce n'est pas systématique.
- *M7* : il n'y a pas de diffuseur ?
- *M6* : : c'est peut-être pour le sommeil que tu dis ça ?
- *M4* : sommeil c'est sur les poignets et odeur c'est diffuseur dans la chambre.
- *M5* : les médecins ne connaissent pas dans l'Hôpital. Tu vois, ça ne me fait pas « tilt » alors que ça devrait.
- *M6* : moi, j'aimerais bien qu'il y ait un protocole pour l'anxiété, par exemple, par l'aromathérapie ça pourrait être prescrit plus facilement.
- *M4* : moi, je le prescris tout le temps pour le sommeil et ça marche. Une IDE m'a dit que les gens étaient contents.
- *M6* : ce sont des huiles essentielles de quoi ? je vais essayer moi.
- *M4* : j'ai le protocole, c'est un mélange de bergamote et lavande. Je le retrouverai le mélange ou c'est la pharma qui fait le mélange.
- *VL* : Revenons sur le protocole midazolam de la SFAP qui n'est pas toujours respecté. J'avais remarqué aussi qu'il y a des objectifs de sédation pas atteints avec des patients qui redeviennent agités et des difficultés à obtenir un score de Rudkin à 4. Est-ce que

c'est soit une mauvaise maîtrise de la molécule, c'est ça que je n'arrive pas trop à mettre en évidence parce que ce n'est pas mentionné dans l'évolution médicale. Pourquoi, de temps en temps, la sédation ne marche pas ?

- *M5* : j'ai une patiente actuellement à 4 mg/h, elle est toujours là.
- *M6* : actuellement, j'ai une patiente qui est à 7 mg / heure.
- *M5* : la résistance quelquefois, je ne sais pas.
- *M6* : la question, c'est comment tu montes ?
- *M5* : de 0.2 en 0.2 mg/h
- *M6* : bon, on tout cas elle est confortable.
- *VL* : Pour revenir aux directives anticipées, effectivement, les directives anticipées, la plupart du temps sont inexistantes ou non retrouvées, ce qui est problématique car je pense, on est d'accord, que ça nous aiderait dans la prise en charge.
- *M5* : quand le patient, il arrive avec ses directives, moi c'est sûr je suis content. Parfois, c'est sur un vieux bout de papier.
- *M7* : Après ça reste valable.
- *M5* : il faudrait bosser là-dessus c'est clair.
- *M6* : on devrait dire aux patients à l'entrée : « faites vos directives ! ».
- *Onco-psychologue* : je suis en train de discuter avec l'infirmière de la cellule douleur des directives. Elle m'a dit qu'elle voulait retravailler le formulaire.
- *M5* : ça dure combien de temps déjà ? c'est 2 ans une directive ?
- *M4* : il n'y a plus de limitation maintenant.
- *M7* : je pense qu'il faudrait qu'on les ait sur la carte vitale, comme ça, s'il arrive un truc, on a tout.
- *VL* : qu'est-ce qui vous empêche de proposer les directives à chaque patient ?
- *M7* : on en parlait, c'est le fait d'arriver à l'Hôpital, si tu présentes ça directement d'emblée, les gens le prennent très mal, dans le sens où ils se disent « ça y est si le

médecin me propose des directives anticipées, c'est qu'il pense que je ne vais pas m'en sortir », surtout s'ils arrivent pour une suspicion de néo.

- *M6* : moi, je pense qu'il ne faut pas que ce soit le médecin qui en parle. Je pense même que c'est un boulot de secrétariat, après c'est sûr que quand tu es hospitalisé c'est différent, ça devrait être fait à l'entrée. Tu donnes les papiers, tu expliques etc, quand tu fais des actes programmés, dans toute la paperasse que tu as ton rendez-vous, tes ordonnances, ta personne de confiance, il faudrait les directives anticipées avec.
- *M5* : j'ai peur que les secrétaires disent que ce n'est pas leur job de faire ça, « ce n'est pas à nous d'expliquer ça » C'est déjà délicat pour nous, alors pour une secrétaire...
- *Onco-psychologue* : les secrétaires médicales, il faut les former, ce n'est pas dans leur formation.
- *M4* : A la ligne bleue, ils ne se cassent pas la tête, c'est dans les papiers que tu as à remplir, il faut les remplir c'est tout.
- *M7* : c'est aussi, souvent, ils arrivent souvent par les urgences et ils n'ont souvent pas leurs affaires avec eux et même quand ils les ont, ils arrivent complètement perdus ici, en dehors du fait qu'il y a des troubles cognitifs qui sont connus alors là c'est mort. Quand ils arrivent, ils mettent quelques jours à reprendre leurs esprits, et après ça passe à la trappe.
- *M6* : il faudrait déjà en parler avec le médecin traitant. En dehors de toute situation de stress pour le patient. Cependant ça risque d'être chronophage pour nos médecins de ville. Ou alors on peut faire venir une IDE ASALEE ?
- *M7* : une IDE ASALEE, elle peut prendre le temps qu'il faut. Ça devrait faire partie des nouvelles missions d'une IDE, c'est fait en ville, dans un temps calme où le patient n'est pas malade, il est stable et du coup l'IDE va avoir le temps d'expliquer. Nous en tant que médecin, on a quoi, 15 – 20 minutes de créneau de consultation alors si en plus de ça, les patients viennent pour un autre motif, ce n'est pas possible d'aborder le problème, plus la maladie chronique ou aiguë pour laquelle il consulte. Mais par contre, quand c'est fait avec l'IDE ASALEE au calme, sans qu'il n'y ait d'autre motif de consultation et ben là, il y a le temps d'expliquer ce que c'est, comment on fait, à quoi ça sert et les modalités de changement.
- *M6* : pour moi, ce n'est pas si compliqué d'expliquer aux gens.

- *M7* : non mais quand tu as un temps de consultation, en général, les patients ne vont pas se dire, « je vais prendre rendez-vous avec mon médecin traitant pour faire mes directives anticipées ».
- *M6* : faire ça avec l'IDE ASALEE.
- *M7* : ça fait longtemps que tu n'as pas travaillé en libéral.
- *M6* : je ne parle pas forcément des médecins, c'est un papier que je n'aimerais pas forcément, personnellement, remplir avec une IDE ASALEE. Je préfère le remplir tranquillement chez moi.
- *M7* : quand tu ne sais pas, que tu es un papi de 70 ans qui ne sais pas ce que ça veut dire, tu es bien content d'être accompagné.
- *M6* : c'est quand vous n'êtes plus capable de donner des consentements pour des soins, c'est plus compliqué.
- *M7* : après, il faut définir exactement dans quelles mesures, ce que tu veux, jusqu'où on va, où on ne va pas, quand on s'arrête.
- *M6* : ils n'en savent rien, même si tu expliques avec une IDE ASALEE.
- *M7* : il y en a qui ne savent pas et au moins, on sait qu'ils ne savent pas. Mais je pense que ça serait bien que le médecin traitant fasse la question, comme pour le tabac « Mr, vous fumez, envisagez-vous d'arrêter ? » Et ben ça serait bien de dire, « vous avez fait vos directives anticipées ? oui – non ? Si non, avez-vous envie de les réaliser ? » C'est une question que tu poses systématiquement en consultation et dans ce cas-là, tu l'orientes vers l'IDE ASALEE. Je pense qu'avec l'IDE ASALEE, il y a un potentiel et on peut étendre leurs compétences.

*\*Arrivée dans la salle du M8\**

- *Onco-psychologue* : moi, je dirais qu'en tant que psychologue, on ne peut pas banaliser les directives anticipées et la phase aiguë, c'est la pire période pour faire les directives comme on dit, quand ils sont ici, c'est délicat, et le faire passer pour un questionnaire ou le rendre systématique ou banal, je trouve que ce n'est pas facile et ce n'est pas respecter les défenses du patient. Il ne faut pas oublier que nous, on est à même de parler de notre fin de vie parce qu'on le vit tous les jours par le biais des patients que l'on soigne. Les gens à l'extérieur n'ont pas forcément cette ouverture et cette sensibilité sur les directives anticipées.

- *M5* : On devrait créer des tracts, faire de la pub par le biais de l'organisme de santé publique, comme ils le font par le dépistage du cancer du sein et comme ils l'ont fait pour les mesures de prévention du Covid.
- *M6* : les gens, ils n'aiment pas en parler alors que ça va tous nous arriver.
- *M5* : on fuit un peu la réalité.
- *M8* : Les directives, on peut les proposer de les rédiger en hospitalisation de jour, les patients qui sont assez stables comme les myélomes qui, pendant des années et des années vont avoir des cures de chimio et qu'ils sont stables et ben tu peux un jour éventuellement, quand tout va bien, faire passer l'équipe pour demander ce qu'on peut faire, et si les patients veulent les faire ?
- *Onco-psychologue* : qu'ils prennent le temps de cheminer par rapport à ça. Après, moi j'ai un gros souci, c'est que normalement c'est un droit du patient d'écrire ses directives et de le rendre systématique, c'est ne pas signifier au patient que ce n'est pas une obligation. Si on le rend systématique, c'est du coup une obligation et ce n'est pas le cas.
- *M7* : Comme on l'a dit, il faudrait une campagne de Santé Publique.
- *M4* : exactement, comme le dépistage, on en parlait avec Camille une fois. On demande au patient de se faire dépister, on devrait demander au patient de faire ses directives s'il le souhaite. Le dépistage n'est pas obligatoire. Et à ce moment-là, ça ferait parti du dossier médical, de l'intégrer. Ça c'est plus en termes de communication.
- *M4* : Et pour en venir au cas où il n'y a pas de directives anticipées et que le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut décider sur une LATA ou non ? Qu'est-ce qu'on fait ?
- *M6* : moi, je pense que s'il n'y avait pas de directives anticipées, c'est la personne de confiance qui dit ce que la personne voudrait.
- *M4* : oui c'est comme ça que c'est écrit normalement.
- *M7* : moi j'ai eu. Une dame qui était à la chambre 47, qui est restée quelques semaines aux Soins Continus ici et en fait, et il s'est avéré que c'était une dame qui était un peu isolée et esseulée. Elle avait mis en personne de confiance, son aide-ménagère. Mais en fait, elle avait une fille avec qui, elle avait très peu contact, qui habitait à la Rochelle et puis ben en fait, cette fille a réclamé d'avoir les informations médicales et comme

elle se montrait très insistante, qu'elle était du milieu médical, elle était ophtalmologue. Les Soins Continus, au lieu de donner les informations à la personne de confiance qui était son aide-ménagère, ils ont donné les informations à sa fille. De plus, l'aide-ménagère ne voulait pas être sa personne de confiance, elle l'avait désignée pour un problème géographique et d'intimité. La dame s'est dégradée aux Soins Continus, elle n'a pas eu une bonne amélioration. Elle est montée ici pour finalement sa fin de vie. Mais la fille, qui n'était pas sa personne de confiance, n'était pas d'accord avec notre approche de la situation, dans le sens où avec multiples fragilités gériatriques et les effets secondaires des Soins Continus, la dame ne pouvait plus vivre correctement. La fille ne l'a pas accepté et elle n'était pas d'accord avec notre prise en charge médicale qu'on proposait. Donc, on a sollicité des avis pluridisciplinaires, pourquoi ? Parce qu'elle avait une nutrition parentérale qui a été débutée aux Soins Continus, à la demande de la fille. On voulait arrêter cette nutrition mais la fille n'entendait pas. Donc, j'ai demandé un avis endocrinologique qui a dit on arrête. J'ai eu un avis téléphonique par un médecin qui était d'astreinte palliative sur Epinal, il a dit ben je suis d'accord avec ça : antalgique et on arrête la nutrition parentérale. J'ai eu aussi l'avis du gériatre, le mien, le nôtre, pour essayer de cadrer le dossier. J'ai expliqué tout ça à la fille, je lui ai dit « je ne prends pas la décision seule. Je comprends et j'entends ce que vous dite et vos doutes, c'est pourquoi j'ai demandé l'avis à mes collègues. Je me suis remise en question au niveau de ma prise en charge et comme mes collègues sont d'accord avec moi, on va continuer comme ça, on va arrêter la nutrition parentérale, diminuer l'hydratation, continuer les soins de confort, les soins de bouche, le MIDAZOLAM et la MORPHINE ».

Elle a redemandé le dossier après mais ça n'a jamais été plus loin.

- VL : Il est vrai que tu as sollicité du personnel dans les hôpitaux extérieurs, il serait intéressant d'avoir notre propre EMSP, qu'en pensez-vous ?
- M7 : je pense qu'il serait intéressant qu'on en fasse un ici, une EMSP parce qu'on a pas mal de situations qui requiert dans l'établissement.
- M5 : on improvise l'EMSP, c'est dur, c'est chronophage.
- Onco-psychologue : c'est parce qu'il n'y en a pas ici que vous faite ça.
- VL : Et concernant le soutien psychologique en soins palliatifs chez nous ?
- M6 : mais pourquoi on n'a pas de psychologue ?
- M5 : ce n'est pas à nous qu'il faut poser la question.



- *Onco-psychologue* : c'est peut-être une denrée rare je pense.
- *M4* : il faut le financer.
- *Onco-psychologue* : moi, je fais des soins palliatifs mais onco, mais ça ne regroupe pas les autres patients et encore je ne suis pas toujours sollicitée. Après, c'est vrai que les soins palliatifs, c'est beaucoup synonyme d'oncologie. Dans la tête des gens, si on avait un psychologue soins palliatifs, nos missions vont être perturbées.
- *M6* : non parce que toi, tu fais que l'oncologie du coup.
- *M7* : si, parce que si elle est interpellée pour des missions soins palliatifs d'oncologie, donc l'autre ferait soins palliatifs sauf oncologie.
- *M6* : il faudrait que quelqu'un fasse les deux.
- *VL* : avez-vous constaté d'autres difficultés dans votre pratique sur la fin de vie ? Vous avez constaté quelque chose de particulier ?
- *M7* : le manque d'un service dédié à ça, c'est-à-dire, un service d'hospitalisation mais plutôt calme type ambiance SSR où c'est plus calme, il n'y a pas d'agitation dans les couloirs, pas de précipitation, tout le monde prend le temps de faire les soins qu'il faut et oui, du coup, plus d'équipes soignantes, plus d'IDE et d'AS qui pourraient s'occuper d'un petit nombre de patients de façon à bien accompagner la famille et le patient.
- *M4* : Oui, un service dédié.
- *M7* : oui c'est ça. Dans les coins ici, à ma connaissance, je ne sais pas si ça existe.
- *Onco-psychologue* : et encore, je crois qu'on est que de passage dans les USP, on n'est pas sensé y décéder.
- *M7* : après si on n'est pas sensé décéder dans les USP, on décède où ?
- *M6* : les soins palliatifs, c'est juste pour équilibrer les symptômes.
- *M7* : après souvent, les symptômes compliqués sont souvent en fin de vie en vrai. Il y en a qui meurent en USP mais je veux dire que s'ils ne meurent pas, ils ne restent pas tout le temps là.
- *M6* : il faut des USLD soins palliatifs en fait, des lieux où l'on puisse se dire « je peux être tranquille et décéder de mon cancer. »

- *Onco-psychologue* : oui c'est ça la difficulté.
- *M7* : c'est que même si on ne peut pas mourir dans ces unités de soins palliatifs, que c'est juste un peu de réajustement thérapeutique, justement je trouve que pour les gens qui ne veulent pas mourir à la maison ou qui ne peuvent pas mourir à la maison, ils font où leur fin de vie calmement et être bien soignés ?
- *M6* : dans des services inadaptés.
- *M7* : ce n'est pas optimal.
- *Onco-psychologue* : ça c'est une question, même plus un problème je trouve.
- *M7* : ou alors, ça doit exister mais en très petit nombre. Je ne sais pas comment ça s'appelle d'une part et d'autre part, dans le coin, on n'en a pas beaucoup. Franchement, les cancers ce sont quand même des pathologies qui flambent, je veux dire qu'il y en a de plus en plus. Mais pour autant, on n'a pas les structures adaptées qui s'ouvrent en rapport avec ce genre de pathologie.
- *Onco-psychologue* : et pour les gens qui veulent mourir à la maison, je rebondis sur ce que tu dis, l'HAD a des critères d'HAD qui fait que les gens seuls, par exemple, ne peuvent pas mourir à la maison même entourés de l'HAD parce que l'HAD a des critères, c'est arrivé plusieurs fois à des patients.
- *VL* : d'autres difficultés ?
- *M4* : Les difficultés sont aussi les familles qui ne comprennent pas tout, qui veulent qu'on continue à leur mettre de l'alimentation parentérale, qui veulent qu'on les « bourrent » avec de la nourriture.
- *M7* : avec de l'hydratation aussi.
- *M4* : En gros ils ne comprennent rien au confort du patient
- *M8* : parfois, il y a également une grande difficulté, dans quelle limite on doit aller faire une chimiothérapie, pas de chimiothérapie etc ? Il n'y a pas vraiment de critères, c'est compliqué.
- *M7* : quand les familles sont demandeuses ou non.

- M4 : il y a des familles qui ne sont pas prêtes à lâcher l'affaire, comme celle dont parlait notre collègue avant. Mais on en a souvent des familles qui ne comprennent pas que c'est fichu et qu'il faut lâcher l'affaire, qui insistent pour qu'on reste dans l'actif.
- *Onco-psychologue* : quelquefois c'est un manque de communication, il faut mieux communiquer avec les familles et parfois même quand tu communique, il y a des résistances psychologiques de familles à voir partir leur proche.
- M7 : pour moi la difficulté aussi, c'est parce que j'ai un manque d'expérience certainement aussi et que je ne suis pas spécialisée dans les soins palliatifs. La frontière quand tu passes entre le curatif et les soins de confort palliatifs, des fois, elle est un petit peu floue. Surtout quand tu as des pathologies gériatriques sans néo sous-jacent mais un syndrome de glissement avec une détérioration de l'état général. La frontière quand tu n'as pas de RCP pour te dire là ce sont des soins de confort, on arrête les soins curatifs. Ce n'est pas facile.
- M8 : Oui ben c'est pour ça que dans ce genre de situations, on ne peut pas décider tout seul.
- M7 : oui c'est ça. C'est d'ailleurs à ça que serve les avis pluridisciplinaires.
- M8 : tout à fait.
- *Onco-psychologue* : et c'est nécessaire. Est-ce que finalement la frontière, elle n'a pas toujours été floue ?
- M4 : si, si. Est-ce que ce n'est pas depuis la nuit des temps qu'on se pose des questions ?
- M8 : aujourd'hui, on est isolé, seuls.
- VL : D'autres suggestions ?
- *Onco-psychologue* : moi, j'ai un questionnement sans réponse sur les directives anticipées et je pense que ça serait un objet, dans le débat, très très long.
- VL : pour développer les directives anticipées c'est ça ?
- *Onco-psychologue* : le principe des directives anticipées, dans la volonté de légiférer sur la fin de vie, comment c'est amené au patient ? Comment on communique au patient ? Et pourquoi, dans certaines situations, on le fait et on dit que c'est important de le faire ? Alors que pour moi, non et je pense notamment à la prise en charge

oncologique de patients en fin de vie, en soins palliatifs en échappement thérapeutique etc. J'ai du mal à comprendre pourquoi on fait des directives à des patients que de toute façon, on ne va pas réanimer ou qu'ils sont récusés de réanimation etc et on leur pose des questions, on leur dit « ben voilà, vous allez mourir » ils le savent et c'est souvent là qu'on leur demande d'écrire leurs directives, c'est le pire moment.

- *M8* : Oui c'est quand même malvenu de proposer à un patient « souhaitez-vous être intubé, oui, non ? » Surtout que si médicalement, on ne pourra pas le faire.
- *Onco-psychologue* : médicalement, il n'y aura rien et on demande au patient, on leur demande un avis qu'on ne va pas respecter. C'est pour ça, il faut que ce soit à distance du diagnostic, sinon ils ont l'impression qu'on les enterre déjà.
- *M8* : On peut leur proposer d'écrire sur un papier blanc, c'est mieux que d'imposer et de répondre à des questions déjà toutes prêtes.
- *Onco-psychologue* : parce que le patient qui va dire qu'il veut être réanimé euh.... Bon ben, tu scannes le document et tu mets dans le dossier et t'en fais quoi ? La question des directives, pour moi, elle est un petit peu controversé selon les situations. C'est pour ça que je dis que c'est une question sans réponse, parce que c'est la loi, c'est leur droit d'écrire des directives mais elles ne s'appliquent pas à toutes les situations.
- *M7* : J'avais un patient de plus de 80 ans, qui était hospitalisé pour des rectorragies avec anémie chez un patient coronarien que l'on a transfusé. Il a dit « attendez, moi, j'ai bien vécu ma vie, maintenant je suis tout seul en EHPAD, ma vie est finie » Déjà, la transfusion pour moi, c'était de trop. Il n'avait pas de cancer, en tout cas, rien de découvert. Il a refusé les explorations, il avait toute sa tête et il a dit « non mais moi, j'ai vécu ma vie, j'ai plus de 80 ans, c'est fini pour moi ». C'était juste un raisonnement tout à fait raisonnable et entendable. Du coup, il a fait un épisode de bradycardie assez sévère, je voulais le transférer à l'USIC d'Epinal et il m'a dit « moi non, je ne veux pas qu'on me pose quelque chose, laissez-moi juste tranquille ». Là, j'ai été prise d'un peu de panique parce que je me suis dit, je n'ai aucune directive anticipée. Du coup, je me suis retrouvée à 20 h en train de les faire dans sa chambre avec lui et je ne suis même pas sûre de les avoir faites correctement.
- *M4* : ben oui mais c'est parce qu'on n'est pas formés aussi.
- *M7* : d'une part on n'est pas formés et du coup, je ne sais pas si elles sont bien faites. Là, en revanche, ça ne m'aurait pas sauvée parce qu'il n'avait pas de cancer, il était juste âgé et il n'avait pas envie qu'on explore quoi que ce soit. Je le comprends et je le respecte.

- *Onco-psychologue* : et si le bénéfice des directives anticipées, c'est que ça vous soulage, c'est bien que ce n'est pas fait pour ce à quoi ça sert, c'est-à-dire pour le patient.
- *M7* : lui aussi, il était content qu'on l'ait fait et que ce soit dans son dossier. Je lui ai redonné pour qu'il les prend à l'EHPAD et que ce soit dans son dossier là-bas.
- *M4* : oui mais là c'était une vraie bonne raison de faire les directives.
- *Onco-psychologue* : oui là c'était très indiqué.
- *M4* : c'est vrai que là, il y en a beaucoup qui mettent la pression pour faire les directives alors que les patients, ils n'ont pas envie qu'on leur parle de ça.
- *Onco-psychologue* : et ça c'est le problème éthique. On ne peut pas parler de la fin de vie sans revenir sur des choses qui existent déjà.
- *M7* : une entrée en EHPAD, ça devrait être rédaction des directives anticipées d'office.
- *M5* : on ne les a jamais dans les dossiers.
- *M7* : quelques fois, ça arrive, j'ai déjà eu une ou deux fois. Majoritairement, non, mais je suis d'accord avec toi, dans 90 – 95 % du temps, tu n'as pas de directives.
- *M5* : entrées EHPAD = directives.
- *Onco-psychologue* : parce que là, tu fais le constat qu'il n'y a pas assez de directives mais est-ce que c'est mal ou c'est juste qu'il n'y a pas de raison pour laquelle, il manque des directives ? Est-ce que justement c'est parce que ça ne doit pas être systématique, ça questionne en fait.
- *VL* : est-ce que ce n'est pas assez demandé ? Est-ce que les gens sont réfractaires à en rédiger ? Mais c'est surtout est-ce qu'on leur propose ? C'est ça aussi.
- *Onco-psychologue* : est-ce que c'est une bonne chose ? Tu vois, ça questionne aussi sur le principe même des directives ou s'il n'y en a pas, c'est que ça ne nous sert pas ? Les patients ne se sentent pas concernés. Je pense que la question, elle est plus large.
- *VL* : Avez-vous d'autres propositions ?
- *M4* : Je crois qu'on a fait le tour.
- *VL* : Merci et très bon après-midi.

## **ANNEXE 11 : Retranscription de l'entretien semi-dirigé du service 5D.**

*Introduction, Rappel des résultats de l'audit clinique par V. LEDIG à travers le diaporama de présentation en annexe 5. J'ai fait le même discours de présentation qu'en annexe 10.*

*Début de l'entretien :*

- *M9 : C'est vrai qu'il y a peu de directives anticipées de rédigées. Si ce n'est que toi, sur tes patients à toi, ce sont des gens qui ne vont pas bien du coup tu arrives moins à les avoir tes directives anticipées.*
- *M11 : c'est commun. Donc en fait, les gens ne font pas leurs directives anticipées.*
- *M9 : quand ils ont un cancer souvent on anticipe ça, donc ça veut dire que les gens ne les font pas.*
- *M11 : et puis les gens en général, ne le font pas. Quand il y a un risque de décompenser, les patients quand ils sont dans l'aigu, on va leur poser la question « on fait quoi si ça se décompense ? » Généralement ils répondent : « ben vous faites ce qu'il faut faire » ou « je ne sais pas c'est vous qui savez. »*
- *M9 : moi je pense que c'est une utopie d'espérer que plein de gens feront leur directive anticipée.*
- *M10 : ils ne les feront pas et puis même, ils risquent de changer d'avis.*
- *M9 : ça viendra, il faut le temps. Ça serait l'idéal car nous, on aimerait.*
- *M10 : oui mais ils changent d'avis. Entre le moment où on va tout bien et on dit non et quand on va mal, on a envie de vivre, les gens, ils disent « moi je veux la totale ». Moi, j'en ai eu une patiente, d'ailleurs elle est décédée, cancer du pancréas, ses directives anticipées ce n'était pas d'acharnement et quand on est allé lui dire qu'elle avait un cancer, elle m'a dit « c'est vous qui connaissez, ben oui s'il faut chimiothérapie oui, s'il faut autre chose oui. » Et puis finalement, elle est décédée au bout de deux semaines, donc, elle avait changé d'avis.*
- *M9 : je pense que les directives anticipées, c'est ce qui arrange les médecins mais le patient pas forcément.*
- *M9 : Après les directives anticipées, ça peut rendre service à la famille qui reste.*
- *M10 : oui mais la famille n'est pas sensée décider du sort des gens.*
- *M9 : oui mais s'ils savent que toi, tu as dit, « moi Docteur M10, je ne veux pas qu'en cas de dégradation brutale de mon état de santé être intubée », ben c'est quand même arrangeant. Ben ça soulage les gens. J'ai déjà vécu une famille comme ça. C'était du cancer, la dame elle avait tout rédigé, ce qu'elle voulait, ce qu'elle ne voulait pas pour*

elle. Elle a été même plus loin : la banque, l'héritage etc. et ben, je vous jure que la famille était d'un zen.

- *M11* : elle a pris ses dispositions. Mais ce cancer, ça lui a laissé le temps de les faire.
- *M10* : oui c'est ça.
- *M11* : mais un traumatisme brutal du rachis cervical ou quelque chose comme ça, ça ne te laisse même pas le temps de réfléchir 2 minutes.
- *VL* : concernant les RCP.
- *M10* : il faudrait qu'on les passe au staff en fait. Mais on n'a pas forcément quelqu'un de l'extérieur, c'est ça le souci.
- *M9* : et par téléphone, ça marche aussi le médecin extérieur ?
- *VL* : en théorie oui, tant que le médecin s'identifie.
- *M10* : parce qu'on passe les dossiers comme ça au staff, on dit ben ok, réanimatoire, pas réanimatoire et puis on appelle.
- *M11* : et tu passes un coup de fil à qui ?
- *M10* : je ne sais pas moi, au 4<sup>ème</sup> en-dessous.
- *M9* : ou alors il faut se rendre service, à tour de rôle on y va, à tour de rôle ils viennent, mais que sur les dossiers à problèmes.
- *M11* : quand la famille est claire et que le patient est clair, on n'a pas besoin de faire de RCP ? Quand la famille te dit nous on ne veut pas d'acharnement.
- *M10* : oui mais ce n'est pas la famille qui décide.
- *M9* : normalement, c'est le médecin qui décide parce qu'après il peut toujours avoir un jugement disproportionné. Par exemple, tu tombes sur un patient fataliste, une famille fataliste mais que dans la prise en charge, il peut y avoir une thérapeutique qui peut sauver le patient donc là, effectivement, tu peux revoir.
- *M11* : oui mais là, moi je ne pose pas la question. A partir du moment où je sais que c'est sauvable, je ne pose pas la question Je pose la question que quand je sais que c'est mort quoi. Et là, je vais poser la question, en disant, « bon et si ça se dégradait ? »
- *M9* : de toute façon, c'est épineux comme sujet. Vous pensez bien que si c'était aussi clair que ça, on n'aurait pas ce débat-là.
- *M11* : et ben oui.
- *M9* : ça dépend de la sensibilité de chacun déjà et c'est aussi culturel, c'est aussi plein de chose.

- *M10* : en gros la famille doit être consultée que si c'est elle qui est dépositaire des directives anticipées mais sinon, elle n'a pas à être consultée.
- *M10* : que si elle n'est personne de confiance et que le patient ne peut plus s'exprimer, c'est ça. Mais sinon tu es sensé juste les prévenir que ça peut se dégrader mais tu n'es pas sensé leur demander la permission de le réanimer ou pas. C'est à toi de juger.
- *M9* : Sauf si eux, ils viennent d'emblée te voir et te disent « nous on sait que et on ne veut pas ça ».
- *M10* : ah oui si « on sait que », s'ils savent que le patient l'a exprimé. Si c'est « nous on ne veut pas que vous le réanimiez parce qu'on n'a pas envie que vous le réanimiez ».
- *VL* : Venons-en au respect des protocoles de la SFAP.
- *M10* : Chacun fait sa cuisine j'ai l'impression non ?
- *M9* : et le protocole qu'on a nous, est-ce qu'il est bon ?
- *VL* : il date de 2015.
- *M9* : il faut qu'on le remette à jour donc.
- *M11* : Oui effectivement revoir les protocoles de l'Hôpital qui ne sont pas du tout à jour et puis éventuellement proposer une aide à la décision aussi, dans la démarche, à revoir.
- *M9* : Et simplifier aussi le protocole existant.
- *VL* : En parlant des différents sont de support.
- *M10* : Euh, pour en venir à l'hydratation, je crois que c'est discuté parce que tu peux maintenir une petite hydratation pour qu'il n'y ait pas de sensation de soif.
- *M9* : oui, moi je voyais ça comme ça aussi.
- *M10* : c'est sûr qu'on ne va pas mettre 2 litres, on est d'accord.
- *M9* : autant la nutrition parentérale, déjà qu'à la base, je trouve cela pas bien alors ok, autant l'hydratation, je ne sais pas.
- *M11* : et c'est ça, moi 1 litre c'est 1 litre quoi ! Non mais c'est un besoin, on transpire, on évacue de l'eau etc.
- *M10* : s'il n'y a pas d'encombrement et que tu maintiens l'hydratation d'1 litre. Après, je ne dis pas, s'il s'étouffe faut diminuer et mettre de la scopolamine, mais s'il ne s'encombre pas, tu diminues la sensation de soif, c'est quand même une sensation désagréable en fin de vie, la soif.
- *M9* : oui mais après quand il est sédaté, est-ce qu'il ressent vraiment la soif ?
- *M10* : De mon expérience, il n'y en a pas beaucoup qui sont sédatés en fait.



- *M11* : il y en a, j'ai vu dans des services en USLD, par exemple, mais l'agonie ça dure des jours et des jours.
- *M11* : donc en fait, il faut passer en RCP et décider clairement que c'est une fin de vie et à ce moment-là, on arrête tout.
- *M9* : je suis d'accord
- *M10* : Il faudrait que les EMSP soient plus sollicitables.
- *M11* : Ce qui est embêtant c'est que l'EMSP de Gérardmer ne sont sollicitables que par fax, parce-que ce n'est pas facile....
- *M10* : moi, je les appelais tout le temps quand j'étais dans mon ancien hôpital, parce qu'ils étaient là dans la journée et maintenant, je ne les appelle plus.
- *VL* : et là dans l'Hôpital, est-ce que vous avez éprouvé des difficultés à les joindre ?
- *M11* : Ben oui, on faxe et ils mettent tellement de temps à arriver que le patient est déjà décédé.
- *M9* : je ne vois pas pourquoi on dépend de Gérardmer alors qu'on a une direction commune avec Epinal et qu'eux ils ont une équipe mobile de soins palliatifs.
- *M10* : très sincèrement, je trouve que ce n'est pas du tout adapté. Et en fait, ils avaient déjà trop de boulot. Mais en fait, il nous faudrait le fonctionnement qui a lieu à Epinal - Golbey où ils sont super réactifs.
- *M9* : Oui mais alors là, ce n'est peut-être pas de leur faute parce qu'ils sont peut-être trop sollicités. Déjà, ils ne sont pas sur l'établissement et ils n'ont pas assez d'équivalence temps plein à allouer à ici.
- *M11* : il y a également la cellule douleur qui, moi je trouve, n'est pas assez sollicitée.
- *M9* : et ben, chez nous elle vient parfois. Je ne la sollicite même pas, elle intervient sur les patients douloureux et spontanément, elle vient m'en parler. Je trouve qu'elle fait du bon boulot.
- *M10* : on n'a pas le bon réflexe depuis qu'il y a moins de personnel à la cellule douleur. Il faudrait qu'on s'y mette. Il faut qu'on la sollicite plus régulièrement.
- *M9* : on peut progresser je pense.
- *M11* : surtout sur les douleurs chroniques, on connaît tous les antalgiques, mais sur la douleur chronique, il y a une composante affective psychologique, donc c'est autre chose, c'est gérer autrement, on discutait des traitements tous les jours quasiment. Ce n'est pas possible de fonctionner, par exemple, avec un référent ?
- *M9* : moi je pense que c'est une vraie spécialité, c'est un vrai métier.

- *VL* : vous pensez en fait dans la formation même de médecine, de manière générale, qu'on n'est pas assez bien formés ?
- *M11* : on n'est pas assez bien formés pour la gestion vraiment de la douleur et surtout de la douleur chronique.
- *M10* : moi, je trouve que quand on travaille en collaboration étroite avec quelqu'un qui s'y connaît, enfin, moi quand je bossais dans mon ancien hôpital, j'étais meilleure parce que je le faisais tous les jours et au bout d'un moment, bon je faisais encore appel à l'EMSP, mais il y a des trucs que je savais faire.
- *M9* : après, ça c'est comme pour tout. On était meilleurs quand on avait un neurologue qui passait tout le temps.
- *M10* : après, ce n'est pas forcément notre formation qui serait à revoir. Tu apprends un peu sur le tas et en pratiquant.
- *M11* : mais si tu as un médecin référent et qui vraiment s'occupe bien du dossier, ça c'est mieux. Tu le sollicites, comme l'équipe de Gériatrie, il reprend vraiment le dossier de A à Z. Il revoit les traitements et là, il propose "on met ça à la place de ça etc." Ça, ce serait bien mais bon, il faut trouver le médecin qui veut faire ça.
- *M10* : l'équipe de Gériatrie, c'est plus ponctuel. Ils te donnent un avis à un temps T tandis que l'équipe d'EMSP, c'est vraiment pendant toute la durée de la prise en charge.
- *VL* : Que pensez-vous de l'aromathérapie ?
- *M10* : j'ai été médecin référent en aromathérapie, on m'avait collé là-dedans. Il y aurait un intérêt sur les fins de vie.
- *M11* : il y a aussi les hypnoses, les massages...
- *M9* : il y avait des massages ici avant, on n'a plus ?
- *M11* : oui il y avait quelqu'un qui faisait les massages. L'hypnose c'est hyper efficace.
- *M10* : Dans l'hôpital dans lequel je bossais avant, on avait ça, on n'avait pas l'hypnose, on avait l'aromathérapie qu'on utilisait beaucoup, pour les mauvaises odeurs et pour la détente en fait. Ça marchait bien pour les patients, et pour la famille et pour le personnel aussi.
- *M9* : ben oui, surtout là. Après ça peut poser des problèmes quand tu as des femmes enceintes dans le personnel, ça peut être embêtant.
- *VL* : En revenant sur la réalisation des RCP.
- *M9* : on peut dire qu'on souffre, qu'on est en carence d'effectif pour faire ça aussi. On ne peut pas être au four et au moulin. Ce n'est pas qu'on ne voudrait pas, ce n'est pas

du tout un problème de volonté, mais on est constamment obligé de râler pour faire vivre nos services.

- *M10* : parfois, on a déjà du mal à faire nos staffs alors faire ceux des autres.
- *VL* : Et que pensez-vous de la prise en charge psychologique chez nos patients et leur famille ?
- *M11* : oui mais en même temps, on n'a pas de psychologue vraiment disponible pour discuter avec les patients, pour discuter avec les familles... pour faciliter les choses.
- *M9* : c'est ça aussi.
- *M11* : il y a un manque des psychologues.
- *M10* : j'en reviens toujours dans mon ancien hôpital, mais l'EMSP faisait une grosse partie justement de l'accompagnement en famille, elle faisait le tampon entre service famille - patient. Du coup, il y avait beaucoup moins de soucis je trouve avec les familles que l'on peut avoir ici.
- *M9* : maintenant, on va tous au tribunal dès qu'il y a une mouche qui vole de travers.

*\*Rires\**

- *VL* : quelle est pour vous la vraie place de la personne de confiance dans la prise en charge ? Est-ce qu'il faudrait, comment dire, l'intégrer plus dans les démarches ou pas ?
- *M11* : ça dépend de la volonté du patient.
- *M9* : et puis tant que le patient il peut répondre lui-même, la personne de confiance elle ne sert à rien.
- *M10* : la personne de confiance, elle n'est censée être là que si toi tu ne peux pas donner ton avis sur des soins.
- *M11* : je voudrais juste revenir sur l'EMSP, parce que c'est difficile à solliciter avec leur fax. Il faudrait peut-être simplifier, on est au XXIème siècle, oublier le fax et passer directement, soit par le téléphone soit par mail. Directement, tu sollicites de médecin à médecin et non pas passer par la secrétaire... qui après remonte l'information, ça m'a toujours agacé. Il faut passer par l'IDE, l'IDE qui transmet à sa collègue IDE qui va en parler au bout de 2 jours au médecin et le médecin va réfléchir pour te recontacter quand le patient est mort. Laisse tomber. Ça m'est arrivé plusieurs fois, alors le fax, c'est pire que tout.
- *M9* : mais on n'a personne qui est formé.
- *M10* : oui, au moins un temps dédié, ça pourrait être un mi-temps en fait.
- *M11* : mais là, Gérardmer laisse tomber.

- *M9* : oui et puis le soutien psychologique, ce n'est pas bien, on n'a pas trop de recours.
- *M11* : ben oui mais il n'y a pas de psychologue.
- *M9* : ils pourraient créer un 1/2 poste EMSP pour tous les patients en fin de vie, les accompagnements et l'autre 1/2 temps, ça pourrait être de l'accompagnement psy pour tous les autres patients.
- *M11* : ben oui. Quelqu'un à qui on annonce qu'on va amputer la jambe, il faudrait quand même qu'il y ait un psychologue.
- *VL* : Avez-vous d'autres suggestions ?
- *M9* : Perso, je n'ai plus rien n'a dire. Merci Vincent.
- *M10* : Bon, merci Vincent, bon courage.
- *M11* : Merci, à bientôt.

## VII. BIBLIOGRAPHIE

---

- [1] Morel, Vincent, Chantal Bauchetet, Agnès Brabant, Marie-Claude Daydé, Alain Derniaux, Marie Martin, Patrick Javel, et Josette Le Barbier. « Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996 ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 9, no 5 (1 octobre 2010): 256-64.
- [2] J. Moreau-David, « Approche historique du droit de la mort » *Le Dalloz*, 2000, suppl. au n° 16, p. 266-1.
- [3] Lévy Isabelle, « La douleur : signification, expression, syndrome méditerranéen », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2013/4 (Vol. 28), p. 215-219.
- [4] F. Bacon, *Du progrès et de la promotion des savoirs*, Paris, Gallimard, 1991, Livre II, Partie 3, traduction du latin, p. 150.
- [5] D. Sicard, *L'alibi éthique*, Paris, Plon, 2006, p. 191.
- [6] B. Legros, *Les droits des malades en fin de vie*, Bordeaux, LEH, 2010, préf. p. 6.
- [7] B. Legros, *Les droits des malades en fin de vie*, Bordeaux, LEH, 2010, préf. p. 7.
- [8] Emmanuel Halais, *L'euthanasie, à travers le cas de Vincent Humbert*, avant-propos de Dominique Lecourt, *Les notes de l'Institut Diderot*, 2011.
- [9] Vincent Humbert, propos recueillis et texte élaboré par Frédéric Veille, *Je vous demande le droit de mourir, J'ai Lu* 7417, 2003.
- [10] LEBEAU Bernard, « Apports et manques de la loi actuelle sur la fin de vie », *Humanisme*, 2014/1 (N° 302), p. 94-95
- [11] Morel, Vincent, Chantal Bauchetet, Agnès Brabant, Marie-Claude Daydé, Alain Derniaux, Marie Martin, Patrick Javel, et Josette Le Barbier. « Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996 ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 9, no 5 (1 octobre 2010): 256-64.
- [12] Mesnage V, Bretonniere S, Goncalves T, Begue A, Bernardin G, Brette MD, et al. Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti. *La Presse Médicale Formation*. juin 2020;1(2):134-40.
- [13] CSP, anc. art. L. 1111-11.

- [14] CSP, art. R. 1111-17, al. 3.
- [15] CSP, anc. art. L. 1111-4, al. 4 et 5.
- [16] CSP, art. L. 1111-11.
- [17] Tibi-Lévy Y. La « démarche palliative » : bilan à 10 ans. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2016;15(2):62-8.
- [18] Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n8 2002 \98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 2002
- [19] Colombat P, Altmeyer A, Bauchetet C, Trager S. La démarche participative dans les soins. Innov Ther Oncol 2016 ; 2 : 65-71.
- [20] Dougherty E, Pierce B, Ma C, et al. Factors associated with work stress and professional satisfaction in oncology staff. Am J Hosp Palliat Care 2009 ; 26 : 105- 11.
- [21] Cummings G, Ojson K, Hayduk L, et al. The relationship between, nursing leadership and nurses' job satisfaction in Canadian oncology work environments. J Nurs Manag 2008 ; 16 : 508-18.
- [22] Emilie Bertinet-Kawski. L'accompagnement en fin de vie : ressenti, pratiques et difficultés rencontrées par les internes de médecine générale. Enquête réalisée auprès d'internes de médecine générale de la Faculté de Nancy. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013.
- [23] Sardin B, Bailly MF, Dabras T, Marsaud JP, Azalbert C, Boyadzhiev S, et al. Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. sept 2017;16(4):224-33.
- [24] Précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002 concernant l'article 1er de la loi n°99-477 du Code de Santé Publique : « Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges, atteints d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. ».
- [25] Ifop pour Alliance Vita « Les Français et les directives anticipées » - Octobre 2017

- [26] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Paris: SFAP; 2018 ; actualisation en 2020.
- [27] Fiche HAS « Réunion de Concertation Pluridisciplinaire », novembre 2017.
- [28] Calmels Laëticia. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. 2016.
- [29] Article L1110-5 du Code de Santé Publique.
- [30] Vedros K. R., (1979). "The Nominal Group Technique is a Participatory, Planning Method In Adult Education", Ph.D. dissertation, Florida State University, Tallahassee.
- [31] Favier L, Bremaud N, Tharin Z, Blanc J, Bertaut A, Alavoine V, et al. RCP soins de support : 12 ans d'expérience d'un centre de lutte contre le cancer. Bulletin du Cancer. oct 2020;107(10):999-1005.
- [32] Liverset C, Fouillet S, Dechaine M, Hirsch G, Colombat P. État des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles des soins palliatifs en France. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2009;8(1):15-21.
- [33] Colombat P, Le Divenah A. Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Comité de suivi soins palliatifs et accompagnement 2002/2005, ministère de la santé et de la protection sociale, DHOS, avril 2004.
- [34] Krebs S, Baudoin D. Réflexion autour de la place, le rôle et l'impact d'un espace de rencontre entre une équipe mobile de soins palliatifs et des équipes de soins : l'expérience du groupe Ressource soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2012;11(4):209-16.
- [35] Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. sept 2005;4(4):165-71.
- [36] Dumont P, Melet L. Sédations à visées palliatives en fin de vie : état des lieux et réflexion sur l'utilisation de l'outil SEDAPALL dans trois Unités de soins palliatifs normandes de mars à mai 2018. Médecine Palliative. 1 oct 2020;19(5):288-94.
- [37] Bernard P. Représentations de la fin de vie, de l'arrêt des traitements, de la collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs pour des situations complexes de limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. août 2009;8(4):185-91.

- [38] Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique et santé (2016),
- [39] DES SOINS, RÉFLEXIONS ÉTHIQUES ET ANTICIPATION. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. Rev Med Suisse, 2017, vol. 13, p. 310-4.
- [40] Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. La Revue de Médecine Interne. oct 2014;35(10):643-8.
- [41] Mallet D, Amar S, Béal JL, Hubault P, Lassaunière JM, Leboul D. La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. oct 2007;6(5):289-98
- [42] Merlet C, Guineberteau C, Jeanfaivre T, Pignon A. Sédation : enquête auprès des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016. Médecine Palliative. déc 2017;16(6):311-9.
- [43] Article L 1110-5-1 du Code de Santé Publique.
- [44] Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. avr 2008;7(2):74-85.
- [45] Gardaz, V., Doll, S., & Ricou, B. (2011). Accompagnement de fin de vie aux soins intensifs. Rev Med Suisse, 7, 2440-3.
- [46] Wacker, Jacques. « Assistance au suicide, euthanasies : situation suisse », Études sur la mort, vol. 150, no. 2, 2016, pp. 79-92.
- [47] Elst S, Launois AC, Lecocq D. Pratiques et enjeux de la sédation palliative en Belgique. La Revue de l'Infirmière. mars 2023;72(289):32-5.
- [48] Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kутten B, Vandenberghe P, Paulus D. Organisation des soins palliatifs en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2009. KCE reports 115B (D/2009/10.273/41)
- [49] Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, et al. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. Journal of Pain and Symptom Management. oct 2015;50(4):516-523.e2



VU

NANCY, le **04 décembre 2023**

NANCY, le **04 décembre 2023**

Le Président de Thèse

Le Doyen de la Faculté de Médecine

**Professeur Didier PEIFFERT**

**Professeur Marc BRAUN**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ **13333C**

NANCY, le **08 décembre 2023**

La Présidente de l'Université de Lorraine

**Madame Hélène BOULANGER**

---

## RESUME

L'accompagnement en fin de vie est un sujet de préoccupation pour tous les soignants en France. L'apparition des lois Leonetti puis Claeys-Léonetti ont apporté une évolution dans les pratiques. Cependant il subsiste encore des difficultés dans les prises en charge que nous avons mis en évidence à l'hôpital de Remiremont. L'objectif principal de cette étude consiste à les identifier à travers un audit clinique sur 81 dossiers patients informatisés s'étendant sur une période de 6 mois. Cet audit sera complété par des entretiens semi-dirigés effectués dans chaque service de médecine polyvalente. L'objectif secondaire est de proposer des améliorations dans les prises en charge à travers la technique du groupe nominal.

Les résultats de cette étude confirment un manque de moyens humains, par l'absence d'EMSP, de cellule de soutien psychologique des patients, d'équipes formées aux soins palliatifs. Le manque de moyens techniques est aussi mis en évidence par l'absence de locaux adaptés comme les chambres individuelles, d'un espace famille et l'absence d'unité de soins palliatifs. Les résultats de l'objectif secondaire confirment cette nécessité de créer une EMSP, de locaux adaptés et de recruter un personnel qualifié permettant l'optimisation du « temps palliatif » pour les patients.

---

**TITRE EN ANGLAIS :** Difficulties experienced by the healthcare teams at the Remiremont hospital center when supporting patients at the end of life.  
Prospects for improving care.

---

**THESE :** Médecine Générale, année universitaire 2023-2024

---

**MOTS-CLEFS :** soins palliatifs ; loi Claeys Leonetti ; fin de vie ; sédation ; démarche palliative ; culture palliative ; éthique ; réunion de concertation pluriprofessionnelle ; directives anticipées ; soins de confort

---

**ADRESSE DE LA FACULTE :**

**UNIVERSITE DE LORRAINE**

Faculté de Médecine, Maïeutique et métiers de la Santé  
9, avenue de la Forêt de Haye  
54505 Vandoeuvre-lès-Nancy

---