

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE



ANNEE 2007

THESE N° 3140 /A

**FIN DE VIE A L'HOPITAL :
LE VECU DES PROCHES ET DES MEDECINS DE FAMILLES**

SCD UNIV.LIMOGES



THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 22 octobre 2007

Par

Anne Maynadié-Ipeau

Née le 29 Août 1978 à Limoges

EXAMINATEURS DE LA THESE

Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE
Monsieur le Professeur Philippe BERTIN
Monsieur le Professeur Philippe VIGNON
Monsieur le Professeur Pierre WEINBRECK
Monsieur le Docteur Stéphane MOREAU

Présidente
Juge
Juge
Juge
Membre invité

**UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE**

DOYEN DE LA FACULTE: Monsieur le Professeur Jean-Claude VANDROUX

ASSESEURS : Monsieur le Professeur Marc LASCAR
Monsieur le Professeur Denis VALLEIX
Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS :
(C.S.= Chef de Service)

ACHARD Jean-Michel	Physiologie
ADENIS Jean-Paul (C.S.)	Ophthalmologie
ALAIN Sophie	Bactériologie-Virologie
ALDIGIER Jean-Claude (C.S.)	Néphrologie
ARCHAMBEAUD Françoise (C.S.)	Médecine Interne
ARNAUD Jean-Paul (C.S.)	Chirurgie orthopédique et Traumatologie
AUBARD Yves (C.S.)	Gynécologie-Obstétrique
BEDANE Christophe (C.S.)	Dermatologie-Vénérologie
BERTIN Philippe (C.S.)	Thérapeutique
BESSEDE Jean-Pierre (C.S.)	O.R.L
BONNAUD François (C.S.)	Pneumologie
BONNETBLANC Jean-Marie	Dermatologie-Vénérologie
BORDESSOULE Dominique (C.S.)	Hématologie ; Transfusion
CHARISSOUX Jean-Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
CLAVERE Pierre (C.S.)	Radiothérapie
CLEMENT Jean-Pierre (C.S.)	Psychiatrie d'Adultes
COGNE Michel (C.S.)	Immunologie
COLOMBEAU Pierre	Urologie
CORNU Elisabeth	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
COURATIER Philippe	Neurologie
DANTOINE Thierry	Gériatrie et Biologie du vieillissement
DARDE Marie-Laure (C.S.)	Parasitologie et Mycologie
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (C.S.)	Pédiatrie
DENIS François (C.S.)	Bactériologie-Virologie
DESCOTTES Bernard (C.S.)	Chirurgie Digestive
DESPOIT Jean-Claude	Nutrition
DUDOGNON Pierre SUR 31.08.2009	Médecine Physique et Réadaptation
DUMAS Jean-Philippe (C.S.)	Urologie
DUMONT Daniel (C.S.)	Médecine et Santé du travail
FEISS Pierre (C.S.)	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
FEUILLARD Jean (C.S.)	Hématologie
GAINANT Alain (C.S.)	Chirurgie Digestive
GAROUX Roger (C.S.)	Pédopsychiatrie
GASTINNE Hervé (C.S.)	Réanimation Médicale
JAUBERTEAU-MARCHAN M.Odile	Immunologie
LABROUSSE François (C.S.)	Anatomie et Cytologie Pathologiques
LACROIX Philippe	Médecine Vasculaire
LASCAR Marc (C.S.)	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	Pédiatrie
MABIT Christian	Anatomie
MARQUET Pierre	Pharmacologie Fondamentale
MATHONNET Muriel	Chirurgie Digestive
MAUBON Alain	Radiologie et Imagerie Médicale
MELLONI Boris	Pneumologie
MERLE Louis (C.S.)	Pharmacologie Clinique
MONTEIL Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire
MOREAU Jean-Jacques (C.S.)	Neurochirurgie
MOULIES Dominique (C.S.)	Chirurgie Infantile

NATHAN-DENISOT Nathalie	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
PARAF François	Anatomie et Cytologie Pathologiques
PILLEGAND Bernard SUR 31.08.2008	Gastro-entérologie, Hépatologie
PIVA Claude SUR 31.08.2008	Médecine Légale et Droit de la Santé
PLOY Marie-Cécile	Bactériologie-Virologie
PREUX Pierre-Marie (C.S.)	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
RIGAUD Michel (C.S.) SUR 31.8.2010	Biochimie et Biologie Moléculaire
SALLE Jean-Yves	Médecine Physique et Réadaptation
SAUTEREAU Denis (C.S.)	Gastro-entérologie, Hépatologie
SAUVAGE Jean-Pierre	Oto-rhino-laryngologie
STURTZ Franck	Biochimie et Biologie Moléculaire
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	Endocrinologie-Diabète-Maladies endocriniennes
TREVES Richard	Rhumatologie
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S.)	Cancérologie
VALLAT Jean-Michel (C.S.)	Neurologie
VALLEIX Denis	Anatomie-Chirurgie générale
VANDROUX Jean-Claude (C.S.)	Biophysique et Médecine Nucléaire
VERGNENEGRE Alain (C.S.)	Epidémiologie-Economie de la Santé-Prévention
VIDAL Elisabeth (C.S.)	Médecine Interne
VIGNON Philippe	Réanimation Médicale
VIROT Patrice (C.S.)	Cardiologie
WEINBRECK Pierre (C.S.)	Maladies Infectieuses
YARDIN Catherine (C.S.)	Cytologie et Histologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel	Parasitologie-Mycologie
ANTONNINI Marie-Thérèse	Physiologie
BOUTEILLE Bernard	Parasitologie-Mycologie
CHABLE Hélène	Biochimie et Biologie Cellulaire
DAVIET Jean-Christophe	Médecine Physique et Réadaptation
DRUET-CABANAC Michel	Médecine et Santé du travail
DURAND-FONTANIER Sylvaine	Anatomie-Chirurgie digestive
ESCLAIRE Françoise	Biologie Cellulaire
JULIA Annie	Hématologie
LE GUYADER Alexandre	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
MOUNIER Marcelle	Bactériologie-Virologie-Hygiène hospitalière
PETIT Barbara	Anatomie et Cytologie Pathologiques
PICARD Nicolas	Pharmacologie Fondamentale
QUELVEN-BERTIN Isabelle	Biophysique et Médecine Nucléaire
RONDELAUD Daniel	Cytologie et Histologie
TERRO Faraj	Biologie Cellulaire
VERGNE-SALLE Pascale	Thérapeutique
VINCENT François	Pneumologie

P.R.A.G

GAUTIER Sylvie	Anglais
----------------	---------

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

BUCHON Daniel	Médecine générale
BUISSON Jean-Gabriel	Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES A MI-TEMPS

DUMOITIER Nathalie	Médecine générale
PREVOST Martine	Médecine générale

*A Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE
Professeur des Universités d'Hématologie et Transfusion
Médecin des Hôpitaux
Chef de Service*

*Pour toute votre humanité, pour votre confiance de toujours,
Pour m'avoir offert de réaliser ce travail si cher à nos deux cœurs,
Pour avoir été à mes côtés à la finalité de ma vie étudiante,
Je vous remercie mille et mille fois.*

*A Monsieur le Professeur Philippe BERTIN
Professeur des Universités de Rhumatologie et Thérapeutique
Docteur en Médecine
Docteur ès Sciences*

*Je n'ai pas eu la chance de passer dans votre service mais vos enseignements ont toujours
été riches.
Pour avoir accepté de juger ce travail, et pour votre présence aujourd'hui, je vous suis
sincèrement reconnaissante.*

*A Monsieur le Professeur Philippe VIGNON
Professeur des Universités de Réanimation Médicale
Médecin des Hôpitaux*

*Ce jury n'aurait pas eu de sens sans vous.
Mon parcours d'étudiante, commencé à vos côtés s'achève enfin et vous êtes toujours là...
Pour m'avoir fait découvrir le monde de la Médecine et le domaine
Extraordinaire de la Réanimation,
Je vous adresse ma profonde reconnaissance.*

*A Monsieur le Professeur Pierre WEINBRECK
Professeur des Universités de Maladies Infectieuses
Médecin des Hôpitaux
Chef de Service*

Vous m'avez donné ma première chance d'interne et auprès de vous, sur les bancs de l'amphithéâtre comme dans votre service, j'ai découvert beaucoup tant sur le plan humain que scientifique.

*Vous me faites l'honneur d'être ici aujourd'hui,
Veuillez trouver dans ce travail toute ma gratitude.*

*A Monsieur le Docteur Stéphane MOREAU
Hématologie Clinique
Médecin des Hôpitaux*

Merci de ta patience, merci pour les valeurs que tu enseignes mais surtout qui émanent de toi,

*Pour toutes ces qualités que tu sous-estimes un petit peu,
C'est un grand honneur d'avoir pu travailler ensemble.*

Aux personnes qui nous ont aidés dans la réalisation de ce travail :

A Benoît MARIN, interne de Santé Publique, et presque thésé...

Je te suis grandement reconnaissante de tout ce temps consacré à m'aider et à corriger mes erreurs, c'est un plaisir d'avoir travaillé ensemble et d'avoir appris à te connaître.

A Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX
Professeur des Universités de Santé Publique
Praticien Hospitalier
Merci de nous avoir guidés dans l'élaboration de ce travail.

A monsieur le Professeur VERGNENEGRE,
En vous remerciant d'avoir autorisé votre service à nous fournir les renseignements nécessaires à la réalisation de ce travail.

A monsieur CATANZANO
Merci de vos sages conseils, et du temps que vous nous avez consacré.

A madame le docteur Anne AUVRIGNON,
Pour vos conseils de prudence, et pour l'inspiration que vous avez donné à notre étude.

Et surtout aux familles et aux médecins généralistes qui ont participé avec beaucoup de gentillesse, donnant de leur temps, livrant un peu de leur intimité, m'encourageant parfois. Je vous en remercie.

A ceux qui ont marqué ma longue histoire d'étudiante :

*A Monsieur le Docteur Bruno FRANCOIS
Réanimation Médicale
Médecin des Hôpitaux*

Chacun de nous trouve dans son parcours médical son maître à penser ...même quand il a un fort caractère...

J'espère que vous savez déjà toute mon admiration et mon respect sans borne, je resterai toujours votre élève attentive.

*A Monsieur le Professeur Denis VALLEIX
Professeur d'Anatomie et de Chirurgie Générale
Chirurgien des Hôpitaux*

Nul étudiant ne peut vous rencontrer et ne pas vous estimer en retour.

Chacune de vos paroles reste gravée dans ma mémoire, pas de Brouhaha thalamique qui vaille !

Pour vos compétences si vastes et admirables,

Et pour vous-même,

Merci de tout cela.

A Madame le Docteur Marie MAURIN et à toute l'équipe du service 3èmeB du Centre Paul PAPIN au Centre Hospitalo-universitaire d'Angers,

Pour leur amour de l'autre qui fait d'eux un service idéal et merveilleux malgré tous les malheurs qu'ils accompagnent.

A toute l'équipe des Urgences du Centre Hospitalier de Guéret

J'ai rencontré auprès de vous une vraie famille « comme à la maison ».

*A monsieur le docteur ROGEZ,
A monsieur le docteur Eric DENES,
A madame le docteur Claire GENET,
Pour vos soins attentifs prodigués chaque jour à la future maman et à la jeune interne
balbutiante.*

*Aux médecins de familles qui ont guidé ma voie,
Madame le docteur Cécile MASSON-BELLANGER,
Madame le docteur Nathalie DUMOITIER,
Madame le docteur Martine PELAUDEIX,
Monsieur le docteur Paul DUCHEZ,*

*Sans oublier monsieur le docteur Jean-Claude LINET,
Quel régal de te connaître, et de savoir que des médecins de familles comme toi, ça existe !*

Aux miens :

*A Hélène et Julie, mes âmes sœurs,
Quel beau destin nous a réunies,
Sans vous, il y a bien des étapes que je n'aurais jamais franchi, et bien des défis que je
n'aurais pu relever, bien des moments de joie et des fous rires manqués,
Vous savez tout mon amour.*

*A Jérôme, il y a des soirées qu'on n'oublie pas...
A Gégé et Zézé, Alice, Pierre-Antoine, Grad's, Lenou, Flo, Hub's, Brout et les autres,*

*A toute ma famille,
A mes grands-parents,
Pour votre soutien, pour votre confiance en ma réussite à chacun de mes pas,
Pour avoir supporté mon caractère « trempé » un tantinet MOULY peut-être, maintes et
maintes fois sans critiques, et pour votre affection,
A papy, pour ta patience dans la relecture de ce travail,
Merci d'en avoir été le premier juge.*

*A mes parents,
Pour tout votre amour, pour avoir accepté mes excentricités,
Pour avoir sacrifié tant de choses pour nous,
Pour m'avoir appris d'aussi belles valeurs que l'amour de son prochain, et l'écoute,
Pour vous dire encore une fois l'amour que je vous porte,
Vous allez découvrir ce travail ce soir et j'espère vous rendre ainsi, un petit peu de tout ce
que vous m'offrez depuis ma naissance.*

*A Florence et Sébastien, et à ma petite Chiara,
J'essaierai de ne pas pleurer ce soir.*

*A l'amour de ma vie,
Pour avoir toujours supporté tout ce temps voué à mes études,
Pour ta patience,
Pour toutes tes qualités, et même tes défauts,
Pour te dire que cette fois, ça y est, une nouvelle étape commence,
Et que je suis heureuse de t'avoir à mes côtés, de t'avoir choisi ce jour-là dans notre église
(et même deux fois) et pour toujours,
Je t'aime.*

*A Isabelle et Simon,
Mes petits amours, mes merveilles,
C'est tellement magique d'être maman.*

A Emmanuel qui veille sur moi chaque jour,

A mon petit papy Paul,

A Moumoune, je regrette tant de ne pas avoir su faire davantage,

A Jeannot, toi que j'aime pour toujours,

A Dima, je sais combien vous auriez aimé être là aujourd'hui,

Chacun de vous est une pierre d'édifice de ce travail, de mes regrets, ainsi que de mes progrès, et des réflexions qui m'y ont conduite.

SOMMAIRE

1 INTRODUCTION

2 ETAT DES LIEUX

2.1 LA MORT DANS LA SOCIETE

2.1.1 La réalité chiffrée

2.1.2 L'évolution des pensées

2.2 LA MORT A L'HOPITAL

2.3 LE VECU DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT: LES MECANISMES DE DEFENSE MIS EN JEU

2.3.1 Par les malades

2.3.2 Par les proches

2.3.3 Par les soignants

2.4 LE VECU DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT: LES SOUHAITS DES MALADES ET DES FAMILLES

2.4.1 Pour le malade

2.4.2 Pour les proches

3. ETUDE REALISEE DANS LE SERVICE D'HEMATOLOGIE DE LIMOGES

3.1 DEFINITION DES OBJECTIFS

3.2 METHODE ET MATERIEL

3.2.1 Sélection de la population

3.2.2 Recueil de données

3.2.3 Construction des outils

3.2.4 Analyse des données

3.2.5 Identification des données

3.3 REALISATION

3.4 VALIDATION ETHIQUE

3.5 ANALYSE DESCRIPTIVE UNIVARIEE

3.5.1 Dossier de soins

3.5.2 Questionnaire des proches

3.5.3 Questionnaire des médecins de famille

3.6 ANALYSE DESCRIPTIVE BI-VARIEE

3.6.1 Dossier de soins

3.6.2 Questionnaire aux proches

3.6.3 Questionnaire aux médecins de familles

4 DISCUSSION

5. CONCLUSION

ANNEXES

Fiche d'informations du dossier de soins

Lettre d'accompagnement aux proches

Questionnaire adressé aux proches

Lettre d'accompagnement aux médecins généralistes lors de l'envoi papier

Questionnaire adressé aux médecins de familles

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

SERMENT D'HIPPOCRATE

RESUME

1 INTRODUCTION

«Comment mourir?

Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations, avant nous, regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté et pour chacun le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée sa richesse et son sens. Jamais peut-être, le rapport à la mort n'a été si pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent le goût de vivre d'une source essentielle.»

Ainsi débute la préface de «La Mort Intime» de Marie de Hennezel écrite par François Mitterrand. (1)

«Comment mourir?»

La mort est au bout de la vie, et chaque médecin, en soignant, y est encore plus confronté que le quidam. La maladie ne se vainc pas à chaque fois ; il faut l'accepter et faire en sorte que, loin d'être un échec, la fin de la vie puisse devenir un accomplissement de la vie.

Le médecin, tel Hippocrate, fait le choix de « primum non nocere ». Jusqu'à la mort, il doit garder à l'esprit cette devise et c'est parfois simplement dans l'accompagnement qu'on le réalise.

«Comment mourir? »

Le regard de la société sur la mort a changé. Et avec lui la façon dont l'on meurt, et dont l'on accompagne les mourants.

Aujourd'hui, la grande majorité des français décède en institution, en particulier à l'hôpital, et souvent, ils meurent seuls.

Comment mourir à l'hôpital ?

Quelles sont les attentes des malades et de leurs proches? Pourquoi ce décès n'a-t-il pas lieu au domicile? Comment peut-on améliorer les pratiques existant à l'hôpital? Comment tout ceci est-il perçu par les médecins de familles, qui sont le reflet de la prise en charge ambulatoire? Que peut-on améliorer dans l'interface Hôpital-Ville?

Ce sont les questions auxquelles nous avons cherché à répondre par notre étude.

Il s'agit d'une analyse à la fois rétrospective des décès survenus dans le service d'Hématologie Clinique du CHRU de Limoges au cours des années 2003, 2004 et 2005 et prospective du vécu des ces décès selon le point de vue des proches et des médecins libéraux des patients décédés.

2 ETAT DES LIEUX

2.1 LA MORT DANS LA SOCIETE

De l'apparition des antibiotiques à la chimiothérapie, de l'angioplastie à la réanimation, face aux fulgurants progrès de la médecine moderne, qui gagne chaque jour un nouveau combat dans son duel contre la maladie, la mort, elle, ne change pas. Telle une vérité intemporelle, chacun de nous sait qu'il mourra un jour.

Avant cette nouvelle ère, il n'y a finalement pas si longtemps de cela, personne ne savait comment elle allait survenir. Ce n'est plus tout à fait vrai...

2.1.1 La réalité chiffrée

Dans le monde, en 2000, il y a eu 57 millions de morts dont 6 millions par cancer(2).

Dans les pays développés (3), la seconde cause de décès, est le cancer avec 1,2 millions de morts (projections pour 2005).

En France, (4) le nombre annuel de nouveaux cancers est passé de 191 000 en 1985 à 226 000 en 1995. Au total, entre 1981-1983 et 1998-2000, le nombre de décès par tumeurs a augmenté de 131 800 à 143 260. Ici par contre, il existe une diminution de 11% du taux de mortalité par cancers (qui excluent la notion d'âge) montrant une amélioration des thérapeutiques. 71% de ces décès surviennent chez les personnes de plus de 65 ans.

En 2002, les hospitalisations pour cancer (c'est-à-dire dont le cancer est le principal diagnostic retenu excluant donc les chimiothérapies et autres hospitalisations) correspondent à 712 600 séjours soit un taux d'hospitalisation de 1118 pour 100 000 habitants.

En Limousin, ces mêmes hospitalisations sont moins fréquentes soit 984 pour 100 000 habitants. En 1995, 2107 nouveaux cas de cancers chez l'homme, et 1565 chez la femme ont été recensés. Chaque année, il y a plus de 2300 décès par cancer (1415 hommes, 920 femmes). Le Limousin présente une des mortalités les plus faibles de France (331 pour 100 000 pour les hommes et 150 pour 100 000 pour les femmes sur la période 1998-2000).

La mortalité par cancer est de 30% (sur la période 1997-1999) juste derrière les maladies de l'appareil circulatoire (31,2%) (5).

Les hémopathies(2) sont au 6ème rang (lymphome) et au 10ème rang (leucémies) dans les pays développés (en 2000). Quant à la mortalité (en 1997), il s'agit de 0,54% des causes de décès en France, et de 0,62% des causes de décès en Limousin (6). A titre d'exemple, le lymphome non hodgkinien, représente 65 décès par an (sur la période 2001-2003) pour 173 nouveaux cas. 60% des cas incidents et 80% des décès surviennent au-delà de 65 ans. L'incidence tout autant que la mortalité ont plus que doublé en vingt ans sur le plan national comme régional.

2.1.2 L'évolution des pensées

Pourtant, le regard de la société sur la mort s'est modifié au fil des dernières décennies: la mort «publique» parmi les siens et ses rituels d'accompagnement, s'étiolent peu à peu, et une approche différente de la fin de la vie apparaît. La mort devient «intime», cachée même; et puis, on ne meurt plus chez soi mais à l'hôpital, seul.

Pourquoi de tels changements?

Jean LEONETTI (7) tente de nous en expliquer ces raisons :

- D'abord, parce que, du fait de ces progrès, chaque jour la maladie est refoulée plus loin et avec elle la volonté de «vaincre» grandit, la mort «n'appartient plus à l'ordre naturel des choses» (7) mais elle devient un échec de la médecine face à son combat contre la maladie,

- Ensuite, parce que «chaque société a la mort qu'elle mérite» comme l'a dit l'anthropologue Louis-Vincent THOMAS (8). En effet, depuis les années cinquante, mouvement issu d'outre-Atlantique, la mort est refoulée, elle n'est plus l'aboutissement ultime de toute vie, elle est évitée, déniée. Notre société évolue, mue par un individualisme croissant où le bonheur personnel est l'objectif primordial, où l'on refuse de vieillir et où le progrès est dirigé en ce sens, où la douleur est vécue comme un échec, où, la qualité de vie s'améliore et repousse un peu plus loin les portes de la maladie, la mort ne fait pas partie du « programme », on la pousse un peu plus loin, dans un recoin.

- Par ailleurs, la cellule familiale s'est transformée. On ne trouve plus, dans le même foyer, les membres de trois ou quatre générations ; il se rétrécit aux parents et enfants, mais s'élargit aussi avec moult remodelages familiaux. Dès lors change cette ancienne tradition qui faisait que les enfants et petits-enfants accompagnaient la mort des leurs sous le même toit.

- Et puis, la révolution féminine a eu lieu donnant toute sa place dans la vie active à la femme, mais de ce fait, celle-ci n'est plus au foyer pour prendre soin des malades de la famille comme d'antan.

- Aujourd'hui, la «belle mort» n'est pas celle de la chanson de Roland où l'on transmettait à ses descendants les enseignements de la vie, elle est, au contraire, rêvée rapide, sans douleur, sans dégradation, arrivant sans prévenir. La mort n'est plus attendue mais combattue, «la mort est devenue un cauchemar que l'on chasse en vain»comme le dit Frédérique BACQUE (9).

- Enfin, le mourant est exclu de sa propre mort, il n'est plus un être pensant, capable de choisir encore tant qu'il est vivant, tout au contraire, on lui cache sa maladie pour l'épargner. Marie de Hennezel (10) nous dit «autre violence banale, quasi quotidienne, faite aux malades à l'hôpital : le silence. Cette façon de les tenir à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions... Comment une personne peut-elle faire sienne une maladie ou une mort dont on ne lui a rien dit?».

Mais les mentalités se transforment encore. Depuis les années soixante où est né un certain «mouvement des hospices» à l'hôpital Saint Christopher de Londres conduit par Dame Cicely Saunders qui veut appréhender une nouvelle approche, la prise en charge globale, et la notion de «total pain».

Une nouvelle vague recentre le malade dans sa maladie et lui redonne des droits.

En France, depuis la loi «visant à garantir l'accès aux soins palliatifs» du 9 juin 1999, les soins palliatifs ont une assis légale (11).

La loi LEONETTI du 22 avril 2005 (12) est, le dernier maillon de la chaîne, renforçant les droits des malades, leur donnant la pleine possibilité de décider de recevoir ou de refuser des soins, d'en informer leurs proches et de donner « des directives anticipées » (article 7) écrites, de leurs volontés, datant de moins de trois ans .

Le malade peut également désigner une «personne de confiance» pouvant parler en son nom, s'il n'est pas en état d'exprimer ses volontés (article 8).

Le médecin doit s'efforcer, dans le sens du respect du malade, de ne pas s'acharner à prodiguer des soins inutiles dans « une obstination déraisonnable » (article 1).

Il y est enfin question de poursuivre le développement des soins palliatifs instauré depuis 1999, avec le premier (1999-2001) puis le second plan triennal (2002-2005) de développement des soins palliatifs (article 14) pour prolonger l'élan de la « culture palliative ».

De nouveau, on tente de ramener le mourant chez lui pour y finir sa vie, pour limiter la médicalisation de la mort, pour que le mourant se réapproprie ses derniers moments, en s'entourant de son lieu de vie, de la présence des siens, pour « partager avec la personne, ce moment unique et fort qu'est la fin de vie d'un être humain, puisque ce sont les derniers gestes, les derniers regards et les derniers mots qui s'échangent et que cela compte » (10).

Mais, des obstacles s'y opposent. Fortes des changements de notre société, des barrières s'érigent.

Marie de Hennezel (10) décrit les raisons concourant, selon elle, à l'échec du maintien des patients en fin de vie à domicile :

- L'aggravation de l'état du malade,
- L'apparition de symptômes difficiles à contrôler,
- L'inquiétude et l'essoufflement de l'entourage,
- Le manque de disponibilités, de compétences, de connaissances spécifiques des professionnels du domicile,
- Le manque de coordination entre eux,
- Le manque de reconnaissance de cette activité par les acteurs libéraux, les limites des services de soins infirmiers et de services d'auxiliaires à domicile,
- Le défaut de places de soins palliatifs dans l'Hospitalisation à domicile.

A cela, il faut ajouter les difficultés socio-financières des malades, l'isolement géographique, l'isolement relationnel et surtout le sentiment d'être en sécurité (13) notamment par l'existence d'un réseau disponible à tout moment (services d'hospitalisation à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs)...

Les objectifs des plans triennaux actuels (14), tendent à en atténuer les lacunes.

Beaucoup de travail reste cependant à entreprendre puisque, 80% des français souhaitent mourir chez eux, et pourtant 72% décèdent en institution. (10)

Actuellement, c'est donc bien à l'hôpital que l'on meurt.

2.2 LA MORT A L'HOPITAL

En 1964, 64% des personnes décédaient à domicile. Aujourd'hui, 72% décèdent en institution. En 1996, le rapport EVIN indiquait même un taux de 82% dans des villes telles que Paris (15). Dans les pays scandinaves, ce chiffre atteint même 80% (9). En Angleterre, en 2000, 79% des décès ont lieu en institution dont 66,5% à l'hôpital.

Ce lieu de vie et de combat contre la maladie est donc aussi celui où tout s'achève.

Il s'avère ainsi que les soignants qu'elle que soit leur profession, et le service dans lequel ils exercent, y sont confrontés. Ils doivent intriquer le rôle curatif enseigné pendant leur formation et l'accompagnement des malades en fin de vie qu'elle que soit leur pathologie, y compris dans les services les plus spécialisés. La circulaire du 19 février 2002 (16) recommande «qu'il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour...). Ce développement doit obligatoirement s'inscrire dans le projet médical et le projet d'établissement».

Des lits exclusivement «dédiés» aux accompagnements palliatifs ont été créés, sous forme d'unités fixes et mobiles. Leurs missions sont : l'aide et le soutien des malades et des équipes lors des situations de «crises», la formation, et la recherche. La reconnaissance de lits « identifiés » en soins palliatifs, a permis aux services spécialisés déjà inscrits dans une démarche palliative, une valorisation de leur activité (12, articles 14 et suivants).

Cette même circulaire stipule que doit être assurée une formation spécifique d'un référent « soins palliatifs », la mise en place «d'une formation interne au service», organisant le soutien des soignants (dans un but préventif : groupe de parole, réunion de discussion, et d'analyses de pratiques) et des familles, dans un projet de service.

En ce sens, le ministère de la santé et de la protection sociale a publié un guide de bonnes pratiques pour aider les établissements dans cette démarche (17).

Alors, pourquoi inscrire les soignants et l'accompagnement des familles dans l'organisation d'une dynamique palliative en établissements? Celle-ci répond en fait pleinement à la réalité actuelle de la prévalence des décès en institutions. Autour du malade, elle tend à préserver les familles, en améliorant leur soutien et leur vécu de ces moments difficiles, cherchant aussi à prévenir la souffrance des soignants.

2.3 LE VECU DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT : LES MECANISMES DE DEFENSE MIS EN JEU

Face à une annonce douloureuse, chacun de nous tente de se protéger de « l'inacceptable » en érigeant des « boucliers » psychiques. Que l'on soit patient, proche, ou soignant, la gestion de cette angoisse profonde, parfois existentielle, est différente, sous-tendue par notre histoire. Martine RUZNIEWSKI (18) a beaucoup étudié ces « mécanismes de défense » et a tenté de les regrouper pour mieux les comprendre. Nous reprendrons ici les analyses qui en découlent de Bénédicte CHANAL (19).

2.3.1 Pour les malades

2.3.1.1 L'annulation - le déni

Cette réaction radicale est très déstabilisante pour les soignants et la famille, elle glisse un abîme entre les protagonistes qui ne savent comment y répondre, alors qu'elle est nécessaire et utile au patient. Elle intervient essentiellement après les annonces difficiles qui sont vécues comme trop violentes par le sujet, inacceptables, que ce soit l'annonce de la maladie ou d'une aggravation, tout se passe comme si le patient ne savait rien, ne soupçonnait rien. Le temps seul permet d'effriter cette défense au fur et à mesure que le corps manifeste ses souffrances.

2.3.1.2 La dénégarion

Le malade a entendu et compris le message mais il ne peut l'accepter dans son intégralité. Il en acquiert une partie, celle qui lui est tolérable, mais rejette le reste. Ce n'est pas lui qui est malade, ce n'est pas le bon diagnostic, « vous vous trompez, on m'a promis que j'allais guérir ». Au fil du temps, la part acceptable de la réalité s'étend et aide au dialogue avec les soignants et la famille.

2.3.1.3 La maîtrise

Le seul moyen que le patient trouve pour gérer la réalité est de s'approprier tous les éléments de sa maladie, en relevant parfaitement ses résultats, en faisant des graphiques, en s'investissant dans des associations, en voulant maîtriser les choix thérapeutiques. Ces rituels et cette hyperactivité le rassurent mais l'évolution de la maladie fait que petit à petit tout lui échappe pouvant révéler une grande détresse, jusqu'à la demande d'euthanasie voire la « maîtrise extrême » de sa vie et de sa mort : le suicide.

2.3.1.4 Le déplacement

Tout se passe comme si le patient acceptait parfaitement la réalité « au détail près » que toute son angoisse se projette sur un autre objet : son travail, la nourriture, la chute des cheveux...

Ce mécanisme fréquent, présent à tous les stades de la maladie et jusqu'à la fin, ne doit être ni négligé ni rejeté, la souffrance du malade doit être entendue quelle qu'en soit sa manifestation, même si elle épuise car très récurrente, c'est elle qui aide le patient à supporter la réalité.

2.3.1.5 L'isolation

Il s'agit d'un clivage entre la réalité médicale, que le malade maîtrise parfaitement, et ses affects qui disparaissent totalement du discours, pas de « je » lorsqu'il s'agit de la maladie, il existe une « répression des sentiments » (20), il existe une distance froide lorsque le malade parle de sa maladie. Ce mécanisme de défense est difficile à tenir au long terme et son effondrement peut être source de rupture de lien.

2.3.1.6 La projection agressive

En réponse à cette maladie qui le touche et à la guérison qui s'éloigne, il faut un coupable, des responsables contre qui exprimer sa souffrance par le verbe, dans l'agressivité voire la violence. Il

peut conduire malheureusement à l'isolement de ce malade qui a besoin de tant de soutien, ce qui aggrave encore sa détresse.

2.3.1.7 La régression

Il s'agit ici d'une régression infantile, le malade se laissant faire sur tout, ne prenant plus de décision, las de toutes ces longues épreuves, ne souhaitant plus se battre. Une main maternelle est alors bénéfique pour cette personne en souffrance qui pourrait se laisser mourir sans soutien.

2.3.1.8 La recherche de sens

Le sujet va essayer de donner un sens à cette maladie, et cette quête va se modifier au fur et à mesure de l'évolution de la maladie : Pourquoi suis-je malade ? Est-ce Dieu ? Le Destin ? Un choc émotionnel... ? Quel est le sens de ma propre vie ? Quel sens dois-je lui donner ? »

Tout ceci s'inscrit dans « un travail du trépas » activité psychique présidée par « l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle » (21) qui permet peu à peu, de se détacher des personnes et des biens investis durant sa vie.

...Pour essayer, au-delà de la mort, de rester en vie.

2.3.2 Pour les proches (19)

L'accompagnement du malade tout au long de sa maladie passe par la rencontre de ses proches, la création de liens de confiance et de dialogue, le soutien mais aussi le respect de l'intimité avec le malade dans leurs relations. Les proches sont un lien indispensable pour aider à l'annonce des mauvaises nouvelles, au soutien au quotidien du malade mais eux aussi sont en souffrance par rapport à leur vécu de cette maladie et aux deuils successifs qu'ils vont devoir faire avec le malade mais aussi après la mort de celui-ci. Il existe, tout au long de la maladie, pour la famille et les proches du patient, des mécanismes de défense similaires à ceux empruntés par les malades ou/et par les soignants avec des caractéristiques qui sont propres à leur place dans cette relation malade-maladie.

2.3.2.1 L'évitement

Le proche peut adopter un comportement de fuite par rapport aux soignants en esquivant les rencontres, donc les mauvaises nouvelles, et, par voie de conséquence, la transmission d'information et la discussion au sein de la famille à propos de la maladie.

2.3.2.2 La banalisation

Face au discours du malade, le proche tente de le rassurer sans cesse, de banaliser les symptômes qui pourraient inquiéter : « ça va passer, ne t'inquiète pas, demain tout ira mieux ... » pour essayer tout autant de convaincre celui qu'il aime et lui-même.

2.3.2.3 La répression des sentiments

Il ne faut pas que le malade pleure ni que l'entourage montre sa peine ce qui est un « bon » moyen pour rompre la communication entre les êtres concernés par la maladie et pour limiter l'extériorisation

des souffrances qui en résultent, pour enfermer le malade dans la «plus profonde des solitudes» (22) Tout se passe alors dans le «faux-semblant» parfois jusqu'aux derniers instants laissant aux survivants un mal-être intense responsable d'un deuil d'autant plus douloureux que l'on vit avec le regret de ne rien avoir pu dire à l'autre.

2.3.2.4 La demande d'euthanasie

Pour les proches du malades, épuisés psychologiquement, ne supportant plus ce qu'ils perçoivent comme la souffrance de l'autre et qui est parfois le reflet de la leur, elle peut être le moyen de s'esquiver, de mettre fin à leur peine ou le plus souvent de l'exprimer aux soignants, d'autant plus si la communication avec le malade est «frêle». Elle peut être l'aveu d'une culpabilité, d'un sentiment d'impuissance et/ou d'échec dans l'accompagnement du malade vers la mort. Ces demandes, bien sûr, ne doivent pas être obéies, mais elles doivent toujours être écoutées, reformulées. C'est en cernant les causes de cet appel, que l'on peut proposer une aide adaptée.

2.3.2.5 La révolte

Après l'annonce de la phase palliative, la famille ressent le plus souvent une révolte bien compréhensive où les reproches et l'agressivité, d'une intensité variable, peuvent être difficiles à vivre pour les soignants. Malgré tout, la patience, et la tolérance de ce mode d'expression, sont essentielles, tout en leur fixant un certain cadre et certaines limites. Là encore, l'écoute et le temps en sont les meilleurs remèdes, il faut essayer de maintenir toujours le dialogue et la confiance qui avaient été établis, en s'adaptant autant que possible au moment, en restant «vrai» dans sa position de soignant.

2.3.2.6 Les enfants

Situation particulièrement douloureuse que ces enfants qui vont perdre un parent. Ils sont «les premières victimes de cette communication intrafamiliale perturbée» (21). La «coutume» la plus courante tient à vouloir les protéger en leur dissimulant la vérité, la gravité de la maladie, en leur «cachant» même le malade dont le corps parle trop par sa détérioration progressive et pourrait «leur faire peur». Pourtant c'est bien l'imagination de ces mêmes enfants qui est la plus génératrice d'angoisses (23), d'images monstrueuses, et de deuils pathologiques après la mort de cet être cher à laquelle on ne les avait pas préparés.

Les enfants doivent être accompagnés, rassurés par la présence familiale et l'affection, sans mensonge, avec des réponses franches à leurs questions, en respectant leurs souhaits de voir ou non ce parent qu'ils aiment, en leur expliquant ce qu'ils vont voir, en adaptant le discours à leur âge et à leur niveau de compréhension. Il faut rester simple mais vrai dans la relation pour les aider au mieux y compris dans leur reconstruction psychique future. Pour cela, les soignants doivent être disponibles auprès du malade et des familles pour faciliter cette rencontre difficile. Car ce n'est pas plus «facile» parce qu'on est «grand». L'éclosion de documents destinés aux enfants sous formes d'histoires ou de bandes dessinées comme FALIKOU (24) permet ce dialogue autour d'un support écrit. Ce document a même été utilisé dans une étude auprès de des familles d'enfants en fins de vie, il s'est montré être

un bon outil pour amorcer le dialogue entre les parents, l'enfant et les soignants sans brusquer le jeune malade (25).

Il existe donc un entrelacs permanent entre chacun des protagonistes de cette situation de fin de vie qu'on peut représenter schématiquement par le malade, le proche et le soignant où chacun a besoin de l'autre pour avancer et préparer au mieux le moment du décès.

Le soignant qui accompagne un être en fin de vie et son proche est soumis à tout moment aussi à sa propre mort, à son humanité et à sa fragilité, il doit pourtant soutenir les autres, alors que lui-même souffre, en particulier, lorsqu'il s'agit d'un malade et/ou d'une famille avec le(s)quel(s) il a tissé un lien particulier.

2.3.3 Par les soignants

2.3.3.1 **Les mécanismes de défense**

A tout moment de l'accompagnement dans la maladie, le soignant doit être présent pour les soins techniques d'une part, pour le soutien psychologique d'autre part, il est le principal interlocuteur du malade à propos de sa maladie : chaque soignant a alors un rapport différent qui s'établit avec le malade et sa famille qui se tisse au fil du temps et des épreuves, le but étant, quoiqu'il arrive, de garder toujours une relation de confiance et de vérité avec ce malade et ses proches, pour que dans les moments les plus douloureux, la communication, et donc, la gestion de l'angoisse, soient de bonne qualité.

C'est un travail difficile pour chaque soignant que de maintenir, à tout instant ce lien vrai : « certains n'y parviennent jamais, d'autres ont une période de flottement avant de retrouver leurs marques. Dans tous les cas, chacun tente de se protéger de manière toute personnelle contre l'angoisse (...) et les perspectives pour tous d'une menace de mort encore plus proche. » (19)

Nous nous référons là encore aux travaux de Martine RUSZNIEVSKI (18).

2.3.3.1.1 *Le mensonge*

En n'annonçant pas les mauvaises nouvelles, en les minimisant ou en laissant le travail aux autres, le mensonge génère une angoisse importante de toute part : les autres soignants se retrouvent en porte-à-faux parfois difficile à réparer, les familles sont souvent dans le secret mais ne s'autorisant rien à dire, le malade, tout au moins, perçoit l'angoisse des autres sans parfaitement la comprendre, la relation de confiance trouve alors ses failles...

Ce mécanisme de défense, une fois instauré, est non seulement très destructeur, mais il est périlleux de faire marche arrière et de rétablir un rapport de vérité.

2.3.3.1.2 *La banalisation*

Utilisée aussi par les proches, il prend une dimension particulière chez les soignants où il est très fréquemment employé. Le soignant va davantage se focaliser sur les besoins « primaires », les effets secondaires, pour ne pas avoir à répondre à l'aggravation de la maladie elle-même.

2.3.3.1.3 L'évitement, l'esquive

Parfois même, l'angoisse du soignant est telle qu'il préfère éluder les questions directes qui lui sont posées, en changeant de sujet, en déviant la conversation dans un sens qui l'apaise lui, mais pas le malade qu'il pense pourtant protéger.

Plus loin encore, cela peut aller jusqu'à l'évitement physique, on ne regarde pas le malade dans les yeux, on parle de lui à la visite sans lui adresser la parole, empêchant ainsi le malade de questionner et/ou de se plaindre.

2.3.3.1.4 La fausse réassurance

Elle permet au soignant de donner l'illusion d'un espoir de guérison ou d'amélioration quand malheureusement, il n'y en a plus et que la préparation au moment de la mort devrait trouver sa place.

2.3.3.1.5 La rationalisation

Elle est surtout utilisée par les médecins qui se cachent ici dans un discours scientifique, un « charabia » incompréhensible pour le malade et sa famille, donnant une impression de « maîtrise » de la situation.

2.3.3.1.6 La dérision

Elle tente de dédramatiser les situations difficiles, aboutissant plutôt à meurtrir le malade et sa dignité, et pour le soignant à se sentir coupable après coup.

2.3.3.1.7 La fuite en avant

L'angoisse du soignant est telle que celui-ci _ et notamment le médecin_ se décharge brutalement et sans ambages de toutes les mauvaises nouvelles qu'il doit annoncer, assénant au malade toutes les vérités et tout de suite.

La violence de l'annonce est aussi dévastatrice que possible pour le malade, anéantissant ses espoirs, sa confiance et sa dignité en quelques instants irrattrapables.

2.3.3.1.8 L'identification projective

Lorsque le soignant a des difficultés à mettre une certaine distance entre le patient et lui, souvent il s'approprie une partie de la vie ou/et de la personnalité du malade, se trouvant des points communs, notamment l'âge, les enfants, rendant l'accompagnement particulièrement douloureux et épuisant physiquement, et psychiquement, pouvant aller jusqu'au « burn-out » dont nous reparlerons un peu plus loin.

Tout se passe comme si le soignant essayait de s'approprier une partie des souffrances du malade pour que celui-ci en soit soulagé.

C'est en particulier dans ces situations-là, que le deuil est douloureux pour les soignants, que la mort est mal vécue alors que celle-ci était éventuellement plutôt sereine du côté du malade.

Et pourtant J.PILLOT(26) nous dit : « accompagner quelqu'un, c'est ne pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire souffrance, par la présence, les soins, la compétence,

l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes sans en être détruits ou le vivre comme un échec personnel. »

Il exprime bien là tout cet équilibre que nous devons aspirer à atteindre pour remplir au mieux notre fonction de soignant et d'accompagnateur auprès du mourant et de son entourage.

Lorsque le soignant ne peut accéder à cette vérité, il amorce l'un, l'autre ou plusieurs des mécanismes de défense que nous venons de décrire successivement. Il pallie ainsi au mieux, au maintien de son juste équilibre psychique, qui l'aide à ne pas s'épuiser- en particulier dans un service hospitalier où les décès et les situations de fin de vie sont réguliers - parfois, au détriment d'un rapport de confiance avec son malade.

Pour que les soignants soient au mieux protégés de ces phénomènes d'épuisements, il existe des systèmes, surtout hospitaliers, aidant à les préserver autant que faire se peut. Malheureusement pour les soignants libéraux et notamment les médecins, seules leurs propres ressources comptent, la plupart du temps. Aujourd'hui, par la promotion des soins de confort, ils tendent à s'étendre aux organismes de soins primaires, grâce à l'organisation de réseaux de soins palliatifs et de structures d'hospitalisation à domicile.

2.3.3.2 Les moyens individuels préventifs de l'épuisement

Pour éviter d'être meurtri par ces situations douloureuses que sont la fin de vie et la mort, pour rester dans un équilibre psychique, permettant, au quotidien, de ne pas s'épuiser, il est nécessaire de prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre. Il faut donc, en dehors du travail, s'occuper de soi et trouver des ressources fortifiantes.

Le dialogue avec les autres mais aussi à l'introspection sont des méthodes pour prendre de la distance avec les moments difficiles.

2.3.3.3 Les moyens collectifs

Il ne s'agit pas ici d'une liste exhaustive, chaque structure instaurant ses propres méthodes pour soutenir les soignants, cependant, celles-ci ont fait la preuve de leur intérêt et de leurs bénéfices face au stress des soignants (27).

La clef de la prévention de l'épuisement des soignants est la parole, c'est elle qui véhicule la libération de l'angoisse et le sentiment de partage de l'angoisse, de ne pas être seul.

Martin WINCKLER (28), dans son livre « les Trois Médecins », nous parle justement des externes à ce propos : « on ne leur dit pas que sous la blouse, leur corps existe encore, que leurs mots savants auront grand peine à masquer leurs sentiments. On ne leur dit pas que tout ce qu'ils ne disent pas, tout ce qu'ils ne s'avouent pas, tout ce qu'ils ne partagent pas, c'est comme s'ils le mettaient sous un tapis. Seulement, à force, ça fait une bosse et on finit par trébucher. »

2.3.3.3.1 Les moyens institutionnels

Face à une situation de crise, il est plus facile de pouvoir être réactif rapidement, lorsque l'on est dans une structure hospitalière qu'en milieu ambulatoire.

- Le premier élément essentiel est de savoir identifier ces situations difficiles et d'ouvrir immédiatement le dialogue pour libérer le stress et l'angoisse au plus vite.

- Ceci peut se faire *de façon informelle*, en petit nombre, autour d'une pause café, par exemple, et/ou s'organiser, en plus grand groupe, dans la journée ou dans les jours qui suivent le moment difficile, qu'on appelle alors « *débriefing psychologique* » ou *groupe de parole ponctuel* (27). Il est issu de la méthode de « débriefing » apportée aux victimes de catastrophes. On peut également l'appeler « *soutien de couloir* ».

Son but est d'être rapidement réactif à la situation difficile pour que le plus grand nombre puisse s'exprimer sans accumuler les ruminations et l'angoisse.

Il peut s'agir aussi, au quotidien, de pouvoir créer un *projet de service*, incluant la démarche palliative dans la qualité des soins, elle permet de tendre à « harmoniser les pratiques », dans les différentes catégories professionnelles, elle tisse ainsi des liens particuliers d'équipe. Elle peut passer, par exemple, par l'organisation de groupes de travail, sur certaines démarches palliatives, par l'accès à la formation spécifique, en groupe ou en indivis, par la valorisation de temps reconnu comme un accompagnement nécessaire au même titre qu'un acte technique. Elle s'inscrit dans la volonté de la circulaire ministérielle du 19 février 2002 (16).

Pour cela, les lits « identifiés » en soins palliatifs participent à cette valorisation des soignants dans la démarche palliative(27).

Comme l'incite cette même circulaire, il faut apporter davantage de formation aux soignants dans ce même projet de service, il est alors question d'une prévention collective par la notion de personne référente (porteuse de connaissances et apportant une réassurance dans l'équipe) tout autant qu'individuelle par la démarche intellectuelle qu'elle crée et entretient, ainsi que par les connaissances qu'elle offre.

2.3.3.3.2 Les groupes de paroles

Issus des groupes BALLINT, ils viennent davantage en amont pour éviter que l'épuisement professionnel ne se dessine.

Leur structuration générale a été définie par la Fondation De France en 1994 (27).

Ils sont organisés, de manière régulière, avec une fréquence variable selon les possibilités et souhaits des services, sur une plage horaire fixée, convenue pour répondre au plus grand nombre de soignants, pendant le temps de travail.

Ils sont ouverts à toutes les catégories professionnelles d'un même service, sur le mode du volontariat. Son animateur doit être un intervenant extérieur au service.

Progressivement, ils permettent la constitution d'un groupe de confiance où chacun peut confier ses difficultés en repositionnant chacun par rapport à celles-ci.

2.3.3.3.3 Le travail interdisciplinaire

C'est-à-dire le travail en équipe, en complémentarité, en appréciant les compétences de chacun comme indispensables pour mieux avancer et mieux accompagner au quotidien.

Elle aide à valoriser chacun dans sa profession, elle reconnaît la place de chacun, dans sa profession et avec des limites claires, sans lutte hiérarchique.

Son but est la prise en charge globale, au mieux des intérêts du patient, dans des rapports humains de qualité, renforçant la cohésion d'équipe et donc le sentiment de bien-être de chaque acteur de soins au sein de cette même équipe.

D'après Michèle-Hélène SALAMAGNE (29) « la question de la fonction et des rôles réapparaît toujours actuelle et sans fin, nécessaire pour mettre de l'ordre là où l'échec thérapeutique, la non guérison, la violence et la mort prochaine nous entraînent insidieusement vers le désordre. »

Il est probable que toute personne qui découvre, un jour, cette dynamique d'équipe si représentative de services prodiguant des soins palliatifs, doit rapidement s'y sentir à sa place, trouvant ici tout le sens de sa fonction soignante, et toute la vie sociale qu'elle peut engendrer au sein même d'une structure hospitalière.

2.3.3.3.4 *Le dossier de soins*

La particularité de ce dossier de soins, individuel à chaque malade, dans le cadre des soins palliatifs, c'est qu'il puisse permettre de « penser » le soin.

Il est le recueil de toutes les informations données au malade et à son entourage, le recueil des différents entretiens, des éléments sociaux qui émaillent sa vie d'être humain, mais il permet également de mettre en mots la perception que l'on a de ses souffrances et attentes, de trouver du soutien dans l'analyse de son état psychique par la/le psychologue du service, pouvant amener un certain apaisement au soignant dans la lecture et l'écriture de ce dossier.

2.3.3.3.5 *Les équipes mobiles de soins palliatifs*

Lorsqu'une équipe s'épuise par rapport à une prise en charge difficile, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs peuvent devenir une ressource primordiale pour redonner une certaine distance, une autre vision de la réalité, un soulagement physique et moral dans ces accompagnements complexes et/ou douloureux.

Elles apportent également un savoir-faire et une opportunité de verbaliser les difficultés ressenties avec une écoute attentive et compréhensive.

Elles offrent la possibilité de reprendre avec de nouveaux objectifs, parfois de nouvelles « solutions » pour gérer au mieux la situation, un meilleur recul et un apaisement du stress, optimisant pour tout le monde _malade, famille et soignants_ la prise en charge.

2.4 *LE VECU DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT : LES SOUHAITS DES MALADES ET DES FAMILLES*

2.4.1 *Pour le malade*

D'après les résultats français, 80% des personnes souhaiteraient *décéder à domicile* malgré l'importance des décès ayant lieu en institution. (10)

Karen STEINHAUSER (30) s'est intéressée aux facteurs considérés comme importants pour les malades, leurs familles, mais aussi pour les médecins et les soignants non médicaux au cours de la fin de vie.

Pour 36 critères parmi la liste proposée, à plus de 70% et parfois jusqu'à 99% ils sont unanimes ; cela correspond à 4 groupes concernant la prise en charge de la douleur et des symptômes, la préparation à la mort (qu'elle soit matérielle ou spirituelle), la poursuite de projets jusqu'à leur terme, le fait de prendre part aux décisions de traitements en considérant le malade comme une personne à part entière.

75% des malades souhaitent ne pas mourir seuls. Quant aux autres priorités des malades, ils expriment ne pas vouloir être une charge pour leur entourage, pouvoir mourir en paix avec eux-mêmes et avec Dieu, avoir pu organiser leurs funérailles à l'avance, et aider les autres. Le fait de mourir chez soi n'a été pour d'aucun, un élément prépondérant (seulement important pour 35% des répondants).

En ce qui concerne les thérapeutiques spécifiques, les résultats des études sont plus aléatoires.

-Dans l'étude de MEIER (31), il a été étudié ce que « préfèrent » les malades entre un traitement à l'efficacité mal connue, ou une mort certaine sans les effets secondaires des chimiothérapies. Il s'avère que beaucoup optent pour le traitement, y mettant tout autant la confiance dans l'efficacité que l'importance de l'espoir qu'il apporte.

-Au contraire, l'étude de FRIED (32), interrogeant des patients de plus de 60 ans, ceux-ci expriment préférer mourir plutôt que de persister dans les thérapeutiques et d'aggraver leur qualité de vie.

-Dans l'étude de KHAYAT, (33) pourtant, sur les inquiétudes par rapport aux effets secondaires des chimiothérapies, c'est le fait que le conjoint puisse être affecté (avant les effets directs) qui est cité.

Probablement, les réponses données à ce sujet répondent-elle davantage au stade évolutif de la maladie, et à l'âge de la personne.

Dans le travail de Dorthe GOLDSCHMIDT(13), les patients en soins palliatifs à domicile attendent de leurs soignants des compétences spécifiques, un sentiment de sécurité, le maintien d'activités et le respect des soignants. Ce « feeling secure » qui prévaut aussi pour les soignants est pour eux le gage d'une mort « sereine ». Chez soi comme à l'hôpital, c'est ce sentiment qui prime avant le lieu de leur mort.

Pour Richard SMITH (34), ce qui est important pour les patients, c'est avant tout le fait que le médecin soit sympathique, à l'écoute de ses problèmes et de ses attentes, ouvert à la discussion en ce qui concerne les traitements comme les difficultés, afin de créer une relation permettant au médecin de comprendre les souhaits de son patient.

Quant aux interrogations spirituelles, 93% des patients de l'étude de CULLIFORD (35) se sentent aidés par leur religion, et leurs valeurs spirituelles et ont besoin de consacrer du temps à parler de leurs questionnements.

2.4.2 Pour les proches

Le point de vue des proches et en particulier des familles, est souvent parallèle aux désirs du malade dans les différents travaux.

SCHAFFER (36) a étudié leur rôle dans la prise de décision : 93% des personnes interrogées (malades et familles) souhaitent que le malade et ses proches soient tous informés. Ils estiment que la famille est très importante pour les prises de décisions thérapeutiques.

Notre étude s'inscrit ici dans une évaluation de pratiques dans un service confronté très régulièrement aux phases palliatives et à la mort, en s'interrogeant sur le vécu des personnes qui ont entouré le malade à chaque instant et le médecin de famille qui n'est pas aidé par les structures institutionnelles.

3 ETUDE REALISEE DANS LE SERVICE D'HEMATOLOGIE DE LIMOGES

Notre étude s'est portée sur l'analyse des décès dans le service d'Hématologie du CHRU de Limoges au cours des années 2003 à 2005.

3.1 DEFINITION DES OBJECTIFS

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer le vécu de la fin de vie et du décès à l'hôpital, du point de vue des familles des patients décédés dans le service d'Hématologie.

A partir de cette analyse, découlent les objectifs secondaires suivants :

- Etudier le vécu corrélé du point de vue des médecins généralistes de ces mêmes patients pour en analyser les divergences.
- Déterminer les facteurs prédictifs d'un décès à l'hôpital.
- Déterminer les facteurs prédictifs d'un décès dans des conditions « favorables ».
- Déterminer les facteurs prédictifs d'un décès dans des conditions « défavorables ».
- Dans le but de proposer des actions correctrices en termes de pratiques des soignants, et de formation des médecins généralistes.
- Proposer la rédaction d'un guide d'accompagnement pour les malades en fin de vie et leurs familles, et d'un livret de conseils aux médecins de familles pour l'accompagnement en fin de vie.

3.2 METHODE ET MATERIEL

3.2.1 Sélection de la population

La population pour ce travail d'enquête a été sélectionnée à partir des listes des patients décédés dans le service d'Hématologie du CHRU de Limoges du 1^{er} janvier 2003 au 31 décembre 2005 (recrutement quasi exhaustif).

La liste de ces patients a été établie à partir d'une seule source : les données du PMSI par le Service d'Informatisation Médicale et d'Evaluation.

Les critères d'exclusion ont été :

- L'absence de dossier de soins disponible quelle qu'en soit la raison pour l'étude du dossier de soins.
- En ce qui concerne le questionnaire aux proches, il a été décidé d'exclure uniquement de cette partie de l'étude, les proches dont il été suspecté que cette enquête serait un événement trop douloureux. Il s'est alors agi d'une discussion collégiale avec les médecins du service, et, en cas de doute, après avis du médecin de famille du patient décédé.

- En ce qui concerne la relance téléphonique auprès des proches, après discussion avec le médecin traitant contacté, il a été décidé de ne pas la réaliser, pour certaines familles encore vivement éprouvées.

Les coordonnées des proches ont été recherchées auprès de différentes sources :

- La fiche d'information du dossier de soins du service d'Hématologie (annexe n°2),
- En son absence, la page de recueil de renseignements administratifs remplie par le service des admissions de l'Hôpital à l'arrivée des patients.

Les coordonnées du médecin de famille ont été recherchées auprès de deux sources :

- La pochette courrier médical du dossier patient,
- Le dossier médical du patient.

3.2.2 Recueil de données

Dans tous les cas, l'interrogatoire et/ou le recueil des données ont été effectués par le même opérateur.

3.2.2.1 Dossier de soins

Le recueil des données s'est fait sur tableau Excel, après demande des dossiers auprès du service des Archives de l'Hôpital. Ont été utilisés, pour le recueil des éléments, le dossier de soins infirmiers, le dossier courrier, et le dossier médical du patient.

3.2.2.2 Questionnaire aux Proches

- Recherche du proche (considéré comme personne de confiance) à contacter :

Pour cela, il a été choisi de contacter le conjoint (marié ou non), si celui-ci existait, et à défaut, de choisir la première personne de confiance désignée sur la fiche d'information remplie par le malade et insérée dans le dossier de soins (annexe n°2).

En l'absence de fiche d'information, il a été tenu compte des informations notées par le personnel des admissions sur la fiche d'informations administratives ou sur le recueil d'informations des infirmières du service dans le dossier de soins.

Nous avons recueilli l'adresse et le numéro de téléphone ; en l'absence d'une des deux données, la seconde a été recherchée via les services de renseignements disponibles sur internet.

- Prise de contact

Un courrier a été adressé aux proches des patients décédés, avec une lettre d'accompagnement explicative et une enveloppe réponse timbrée (annexes 3 & 4) à l'adresse retrouvée.

Il a été fait une à deux relances téléphoniques, annoncées dans le courrier, au bout d'un mois, soit en journée, soit aux heures des repas.

3.2.2.3 Questionnaire aux médecins de familles

- Recherche des coordonnées du médecin généraliste du patient

Pour cela, il a été tenu compte du nom du médecin généraliste auquel avaient été adressés les derniers courriers dans le dossier courrier quand celui-ci était présent.

A défaut, c'est le nom du médecin généraliste noté dans le dossier de soins par les infirmières du service qui a été pris en considération.

A partir de ces données, ont été recherchées les coordonnées précises (adresse et téléphone) auprès de l'annuaire. Certains n'ont pas été retrouvés, ils ont été considérés « perdus de vue ».

- Prise de contact (annexes 7 & 8)

Cette fois-ci, le contact a été organisé par téléphone, en première intention, puis, par courrier, en cas de refus ou de préférence exprimée du médecin, ou d'impossibilité de contact téléphonique. Une enveloppe réponse timbrée a été fournie pour le retour du questionnaire. Il a été proposé une fois, d'envoyer le questionnaire par mail, selon le souhait du médecin.

La méthodologie de l'appel téléphonique a été la suivante : appel au cours de leur activité professionnelle, à différents jours et heures de la journée, en fonction de leurs disponibilités. Un relais par leur secrétariat a souvent permis d'organiser un entretien téléphonique sur rendez-vous. En l'absence d'entretien, un courrier a été envoyé. Les appels infructueux sans contact établi ont été réitérés à des heures et des jours différents, parfois plus de 10 fois.

En l'absence de contact direct avec le médecin (écrit ou oral) ou après impossibilité de trouver un moment défini pour un entretien téléphonique après plus de 5 tentatives, il a alors été considéré comme « non-répondeur ».

3.2.3 Construction des outils

Les outils d'évaluation choisis sont trois questionnaires distincts validés par des travaux antérieurs (annexes 2 à 8) et un recueil de données sur tableau Excel. Ils ont été inspirés de plusieurs travaux :

Le recueil de données des dossiers, est issu de la littérature (37) complété par des items pertinents pour évaluer le vécu de la fin de vie

Le questionnaire aux familles est issu de la littérature (38) adapté aux objectifs de notre étude.

Le questionnaire adressé aux médecins généralistes, aucune étude n'a été retrouvée dans ce sens, il a donc été créé à partir des éléments recueillis pour les autres enquêtes pour analyser au mieux leur vécu, et comprendre leurs difficultés. Au cours de l'enquête téléphonique, l'opérateur a effectué un recueil en temps réel lors de l'entretien.

Pour les deux questionnaires, des réponses ouvertes sur les critiques et les satisfactions ont systématiquement été ajoutées à la fin.

Avant le début de l'enquête, une phase de pré-test a été effectuée avec 2 médecins libéraux. Le questionnaire des malades, a reçu l'avis favorable après évaluation collégiale d'une association de malade (le Comité Départemental de la Ligue contre le Cancer) et d'un comité de pair (Dr Anne

Auvrignon (25), AP-HP, service d'Hématologie Pédiatrique ayant l'expérience d'une recherche proche chez des enfants).

Les données collectées ont été classées selon leur source.

3.2.3.1 Dossier de soins

Les éléments recherchés dans le dossier de soins, pour l'analyse rétrospective, à partir des sous-parties déjà citées ont été les suivants :

3.2.3.1.1 Recueil des éléments médicaux

- Existence de handicaps médicaux avant la maladie,
- Diagnostic hématologique,
- Stade évolutif de la maladie,
- Durée de la maladie en mois,
- Présence de symptômes décrits par les infirmières (dossier de soins infirmiers) au cours de la dernière hospitalisation,

3.2.3.1.2 Recueil des éléments paramédicaux

- Présence d'une fiche d'information sur la maladie, complétée par le malade, et par le médecin, et prise en compte du suivi,
- Présence d'une fiche sociale complétée par l'assistante sociale et suivi social réalisé,
- Présence d'une fiche d'aide psychologique complétée par la psychologue et suivi.

3.2.3.2 Questionnaire des proches

3.2.3.2.1 Composition du questionnaire

Il s'agit d'une analyse prospective du vécu des familles et proches.

Les questionnaires, anonymes, ont été numérotés afin de pouvoir comparer d'éventuelles réponses simultanément avec le questionnaire du médecin traitant : Ils ont été numérotés de 2F à 141F. Il associe pour moitié des questions fermées (réponse oui/non ou oui/non/je ne sais pas) soit 15/32, un tiers de questions semi-ouvertes (à 4 variables ou davantage) soit 11/32, et d'une dernière petite partie ouverte pour laisser s'exprimer les proches à leur guise soit 5/32. Le mode de réponse alternait tout au long de l'enquête.

3.2.3.2.2 Les thématiques abordées étaient les suivantes :

- Situation par rapport au défunt,
- La prise en charge sociale, les problèmes financiers et l'accompagnement organisationnel autour de la maladie,
- Le niveau d'information sur la maladie et sur la mort de leur proche,

- Le niveau de préparation au décès fait par les soignants du service, y compris le lieu de décès et les améliorations souhaitées,
- La qualité de la prise en charge en termes de soins de confort, de soins techniques, et la prise en charge de la douleur,
- La qualité de l'écoute des différents intervenants (médecin généraliste, médecins hématologues, infirmières et aides-soignantes),
- La prise en charge de la psychologue du service,
- Une question s'adressait directement à la qualité des derniers moments du malade,
- Enfin, l'accompagnement dans le deuil des différents intervenants médicaux et paramédicaux.
- La dernière question était un jugement de valeur suivi d'une critique éventuelle du questionnaire par commentaire libre.

3.2.3.3 Questionnaire des médecins de familles

3.2.3.3.1 Composition du questionnaire

Ce questionnaire comportait deux parties distinctes : l'une, rétrospective, concernant l'histoire du patient et le vécu du médecin, par rapport à la prise en charge palliative, l'autre, prospective, sur la formation du médecin en soins palliatifs, sur sa propre expérience, en ambulatoire, de la fin de vie et de la confrontation à la mort.

Il a été adressé à tous les médecins retrouvés avec numérotation de 2M à 141M en parallèle avec le questionnaire adressé aux familles afin d'établir des comparaisons, au besoin, des vécus ressentis.

Le temps de réponse au questionnaire lui-même était estimé à 5 à 10 minutes.

3.2.3.3.2 Thématiques abordées

- Le niveau d'information et les relations au cours de la phase palliative de la maladie avec les médecins du service d'Hématologie,
- La qualité de leurs relations avec les médecins hospitaliers pour la prise en charge des patients en fin de vie,
- Le choix du lieu de mort de leur malade,
- Le confort de leur malade entourant sa mort,
- Le ressenti du vécu des familles,
- Leur formation en soins palliatifs,
- La place de la mort dans l'exercice de la médecine libérale et les difficultés en rapport avec l'exercice libéral,
- L'accueil de l'idée du livret de conseils dédié aux médecins généralistes,
- Une partie de commentaires libres sur le questionnaire et sur la fin de vie.

3.2.4 Analyse des données

Après recueil sur fiche individuelle, les données ont été saisies anonymement sur un tableau Excel pour une étude statistique par le logiciel S.A.S.9.02 S.A.S. Institute Inc., Cary, N.C., U.S.A. L'analyse a consisté en la caractérisation des données par des méthodes statistiques descriptives : les valeurs qualitatives ont été décrites par effectif ou pourcentage ; les valeurs quantitatives par moyenne ou écart type. Le Test du Chi 2 ou le Test exact de Fisher ont été utilisés pour tester l'association entre deux variables qualitatives, selon les effectifs théoriques. La comparaison de deux variables correspondant à une population identique a été étudiée par le test de Mac Nemar (ou situations appariées). Les comparaisons de moyennes ont été réalisées par le Test non-paramétrique de Man et Whitney. Le seuil de significativité statistique a été fixé à 0.05.

3.2.5 Identification des données

Quelques réajustements sur les questionnaires ont été effectués après les tests, et, recueil des résultats, des regroupements sont apparus nécessaires pour le traitement des données. Ils ont été effectués en vue de l'analyse statistique. Du fait du caractère subjectif de certaines questions, quelques explications sont nécessaires.

3.2.5.1 Etude du dossier

Dossier de soins : Dans 9 cas, le dossier de soins infirmiers d'Hématologie n'était pas présent ou très incomplet (seulement les premières hospitalisations ou les éléments de l'année précédente mais pas les derniers éléments) voire totalement absent à l'intérieur de la poche de dossier personnel du malade. De ce fait, pour un certain nombre d'items, seuls 129 à 131 dossiers permettent d'y répondre. Ceci est précisé le cas échéant.

Age de décès : Concernant l'âge du décès, un regroupement a été fait par tranches d'âges de 10 ans entre 20 et 90 ans.

Département d'origine : Il s'agit ici du département de résidence du patient décédé exprimé de manière numérique.

Profession : L'activité professionnelle des malades a été classée selon le mode de sélection utilisé par l'institut INSEE en 6 classes socioprofessionnelles actives: agriculteurs, artisans-commerçants, cadres et professions intellectuelles, professions intermédiaires, employés, ouvriers, auxquelles ont été adjoints les statuts de retraité, d'étudiant et d'absence de situation professionnelle (39).

Les cadres et professions intellectuelles supérieures comprennent : chef d'entreprise, chef de bureau, chef d'équipe, chef de fabrication, chef de service administratif, chercheur en biologie, directeur d'établissement, enseignants, médecins, géologue, ingénieur et officier de l'armée de l'air. Les professions intermédiaires regroupent : assureur, administrateur de biens, ambulancier, employé responsable de la gestion de produits chimiques et employé topographe.

Regroupement des maladies Hématologiques : Il est décrit en trois classes simplifiées.

Pathologie Lymphoïde	Lymphomes Hodgkiniens et non Hodgkiniens Leucémie Lymphoïde chronique Maladie de Waldenström
Pathologie Myéloïde	Leucémie aigüe Myélodysplasies Syndromes myéloprolifératifs et Leucémie myélomonocytaire chronique Leucémie Myéloïde Chronique Autres : aplasie médullaire idiopathique
Amylose et Myélome	

Lorsque plusieurs maladies hématologiques étaient décrites dans le dossier, c'est la dernière qui a été retenue en considérant que celle-ci a été responsable du décès.

Stade évolutif de la maladie : Initialement, deux critères ont permis de définir la situation du malade au moment de son décès: phase curative ou palliative sachant qu'une spécificité des maladies hématologiques est, que même à un stade précoce, on peut être dans une phase palliative mais lentement évolutive. Cependant, il s'est avéré que malgré les éléments présents dans le dossier, sur 46 situations, la classification a nécessité de réévaluer l'ensemble des éléments afin de définir la situation thérapeutique du patient au moment de son décès, avec plusieurs médecins du service. Il s'agissait à chaque fois de séjours de courte durée (parfois hospitalisation de moins de 12heures) avec, très peu de délai entre le diagnostic et la phase palliative (moins de 48heures).

Co-morbidités : On a considéré que le patient était atteint d'antécédents lourds, à partir du moment où il associait un ou plusieurs handicaps physiques ou psychiques interagissant avec son vécu de la maladie : une dépression ou une surdité étant, par exemple, considérées comme un handicap pour affronter la maladie actuelle, autant qu'un problème de diabète.

Prise en charge sociale : Nous nous sommes basés sur l'existence d'une fiche sociale complétée par l'assistante sociale ainsi que sur la présence d'un suivi écrit.

Prise en charge psychologique : De la même manière, nous nous sommes basés sur l'existence d'une fiche de prise en charge psychologique complétée par la psychologue associée ou non à un suivi écrit.

Fiche d'information : Cette fiche comporte deux volets (annexe 2) :

- Sur le recto, le malade désigne nominativement les personnes de confiance en situant leur lien familial ou proche et en donnant ses coordonnées téléphoniques puis en datant et signant ;

- Le verso est réservé aux soignants pour la traçabilité de l'information donnée au patient, est interne à l'équipe et inter-professionnel, car archivé dans le dossier de soins.

Ont été considérées toutes les fiches d'informations présentes dans le dossier et complétées : et par le malade, et par les médecins, en ce qui concerne les informations données au malade et/ou à ses proches.

Prise en charge des symptômes au cours de la dernière hospitalisation : Il était difficile d'étudier la qualité de prise en charge des symptômes des malades à partir du dossier de soins. Il a donc été décidé d'observer les symptômes décrits par les infirmières dans le dossier de soins, sur la feuille de

prise en charge de la douleur et, à défaut, sur la pancarte infirmière pour essayer de voir si les patients cumulaient les symptômes, si cela engageait leur confort, et si les familles jugeaient que la qualité de confort de leur proche correspondait plus à une accumulation de symptômes qu'à leur niveau de soulagement.

En ce qui concerne la dyspnée, de nombreuses fois il est évoqué un refus ou une gêne à cause de l'oxygène mais beaucoup plus rarement il est décrit par les infirmières une sensation de dyspnée. En l'absence de tous les éléments, a posteriori, il a cependant été considéré comme signe respiratoire, une utilisation de l'oxygène.

Heure du décès : Le moment du décès a été recoupé en deux périodes sur le nycthémère ainsi définies : le jour de 8h à 21h, la nuit de 21h à 8h.

3.2.5.2 Questionnaire aux proches

Lieu de mort : Les raisons invoquées par les familles pour expliquer le fait que le malade soit décédé à l'hôpital étaient, initialement, une question ouverte mais des regroupements ont pu être réalisés secondairement de manière superposable à la question posée aux médecins généralistes, qui, elle, était orientée.

- Décès en phase curative,
- Raisons liées à la famille,
- Raisons liées aux conditions socio-financières (qui comprenaient les problèmes financiers et les conditions sociales difficiles, le nombre limité d'intervenants au domicile, le manque d'aides humaines ou matérielles),
- Raisons liées au médecin traitant,
- Raisons liées au médecin hématologue,
- Raisons liées au malade,
- Complication inattendue ayant précipité le décès (selon leur opinion) en phase palliative mais non terminale.

Qualité du décès en termes de confort : Là encore, il a été réalisé un regroupement secondaire des réponses données par les familles à la question ouverte sur les raisons qui, selon eux, ont rendu le décès confortable ou non.

- La qualité de l'équipe de soins regroupe la qualité technique, les qualités humaines des soignants, la compétence des médecins, le caractère rassurant de l'hôpital, un sentiment de meilleure prise en charge à l'hôpital.
- L'absence de douleur et le confort physique,
- La présence de la famille et des proches de manière constante ou récurrente,
- La qualité de l'accompagnement psychologique.

Éléments qui auraient pu être améliorés dans la prise en charge : Des regroupements des réponses ont été faits également à partir de cette réponse ouverte :

- Amélioration de l'écoute et /ou du malade,
- Amélioration du confort matériel comprenant les chambres à deux lits avec le manque d'intimité, les chambres stériles où l'on ne peut se toucher, le fait de ne pouvoir amener ses enfants au

chevet du mourant du fait des risques infectieux du service, la nourriture non adaptée aux personnes fatiguées et mourantes, peu digestes, peu appétissantes.

- Regret de ne pas avoir pu être là au moment du décès, de ne pas avoir été informé assez tôt de l'aggravation ultime,

- Regret de ne pas avoir été compris par rapport à des demandes d'arrêt de soins,

- Amélioration de la prise en charge des symptômes,

- Amélioration du suivi du malade.

3.2.5.3 Questionnaire aux médecins de familles

Relation avec les médecins du service d'Hématologie : Les explications sur les problèmes de communication et de niveau d'information ainsi que la collaboration décisionnelle ont été regroupées en quatre types de réponses, à savoir que pour la seconde partie les réponses étaient strictement les mêmes et n'ont donc pas été redonnées.

- Courriers reçus avec beaucoup de retard (décrit comme d'au minimum un mois),

- Nécessité d'appeler ou de se déplacer eux-mêmes s'ils souhaitaient avoir des informations,

- Certains ont décrit ne jamais recevoir ni courrier ni appel téléphonique,

- Enfin, a été cité le fait que la prise en charge ait été de si courte durée que le niveau de coordination et d'information n'a pu être de qualité.

Raisons ayant conduit au décès de leur patient en milieu hospitalier alors que ce n'était pas son souhait : Un certain nombre de réponses étaient proposées pour répondre à cette question mais il a fallu y ajouter d'autres modalités au fur et à mesure des entretiens téléphoniques :

- Complication inattendue ayant précipité le décès, alors que le patient était en phase palliative mais non terminale.

- Raisons liées à la volonté du malade.

Il est à noter que pour cette même question posée aux proches, les modalités de réponses ont été regroupées volontairement, exactement selon les mêmes formulations, pour en améliorer l'analyse.

Raisons expliquant le fait que le décès se soit « bien » passé : Les regroupements ont été réalisés ainsi :

- « D'après la famille » (ce que les médecins ont entendu ou ressenti de leur vécu),

- D'après leurs connaissances sur la qualité professionnelle de l'équipe de soins du service d'Hématologie (« qualité de l'équipe de soins »),

- Parce qu'ils ont ressenti que le malade n'avait pas souffert (« absence de douleur »),

- La phase terminale désigne le fait que le malade était en phase palliative avancée et connue de sa maladie,

- L'accompagnement psychologique de l'équipe de soins a été cité et mis à part de la perception générale des qualités du service,

- Un décès rapide a également été décrit.

Améliorations possibles pour le confort de leur patient : Ont été rapprochées les idées suivantes :

- Par « quantité » de dialogue sont signifiés tous les éléments en rapport avec une meilleure coordination médicale entre milieu hospitalier et libéral (en ce qui concerne la transmission

d'information, la rapidité de l'information, la meilleure implication des médecins traitants dans la prise en charge de leurs malades suivis en Hématologie,...),

-Ont été également décrits mais sans simplification des données : le sentiment d'acharnement thérapeutique ressenti par la famille, le malade et le médecin, l'incompréhension de la volonté du malade d'un arrêt de soins, la plainte rapportée au médecin généraliste par sa malade du manque d'organisation de l'hôpital de jour.

Concernant les relations entretenues avec la famille du défunt : Les médecins libéraux ont spontanément tenu à préciser pourquoi ils n'entretenaient pas de relations depuis le décès de leur malade, aussi des regroupements sont apparus nécessaires :

- Famille non suivie antérieurement par le médecin traitant du défunt concerne essentiellement le conjoint ou les parents que le médecin ne suivait pas,

- Plus de suivi suite à un déménagement ou à un décès ont été regroupés,

- « Distance géographique » signifie que la famille la plus proche vivait loin de l'ancien lieu de vie du défunt et ceci est le cas pour les personnes décédées sans conjoint avec des enfants ou petits-enfants à distance,

- Enfin, « absence de famille » concerne les situations où le médecin ne connaissait pas de famille ou une famille avec laquelle le malade n'entretenait pas de contact. Il n'a pas alors été précisé si un proche tenait lieu d'intermédiaire avec le médecin.

Formation en soins palliatifs : Un certain nombre de médecins ont considéré qu'ils possédaient une formation en soins palliatifs parce qu'ils avaient une formation approchante qui abordait cette thématique. Il a donc été fait des regroupements en ce sens :

Les formations approchantes prises en compte, selon les dires des médecins, comme formatives en soins palliatifs sont : le Diplôme Universitaire sur la Douleur, la Capacité de Médecine d'Urgence (CAMU), du fait de ses enseignements sur la douleur, la sédation et l'anesthésie-réanimation et l'éthique, la Capacité de Gériatrie du fait de son abord omniprésent de la fin de la vie et de la mort, de ses enseignements sur la douleur et sur l'éthique, sur l'approche globale de la personne.

- De nombreux médecins ont cité leur expérience professionnelle comme gage d'une capacité à prodiguer des soins de confort et d'accompagnement de fin de vie.

Difficultés en rapport avec l'exercice libéral : Il a été demandé des précisions assez régulièrement concernant la signification de la modalité de réponse « aide à la prise en charge en terme d'aide matérielle », il n'a pu être donné d'explications qu'aux personnes ayant participé de vive voix : cela correspondait à la notion de matériel pour l'organisation du domicile (lit médicalisé, Montauban,..) mais aussi à l'importance des aides humaines pour sa réalisation (catégories de professionnels intervenant et fréquence des passages).

Il a également été précisé que la prise en charge psychologique concernait à la fois les patients et leurs familles mais aussi le médecin lui-même, là aussi cette explication n'a pu être donnée qu'aux médecins participant par téléphone.

Accueil du livret de conseils dédié aux médecins généralistes sur la prise en charge des patients en fin de vie :

- La partie technique concerne tout ce qui a été décrit pour l'aide à la prise en charge des symptômes spécifiques de la fin de vie, mais aussi sur des explications pratiques sur les thérapeutiques que ce soit sur la douleur et notamment les morphiniques pour certains, pour d'autres, plus volontiers de petites astuces plus rares, ou même pour d'autres encore, des descriptions des chimiothérapies en cours avec précisément pour chaque malades, les symptômes à redouter ou non et les méthodes pour les juguler.

- La partie accompagnement psychologique a été décrite comme un ensemble de conseils sur les explications à donner, sur ce qu'il fallait comprendre du vécu des malades et de leurs familles, ou même des recommandations éthiques pour guider leurs pas.

- La partie sociale tient plus d'une liste des aides existantes ou des contacts sociaux utiles pour aider le malade.

- La partie carnet d'adresse réunit les listes des organismes à contacter pour la prise en charge à domicile, mais surtout des numéros de téléphones utiles pour joindre le médecin spécialiste en charge du malade ou, à défaut, un médecin d'astreinte pouvant répondre rapidement aux questions du médecin généraliste, dans un but d'aide et d'amélioration du réseau de coordination).

3.3 REALISATION

- **Juillet à Septembre 2006** : Réflexions éthiques, choix du sujet, et de la taille de l'échantillon et des méthodes à utiliser avec la collaboration de l'Unité Fonctionnelle de Recherche Clinique et de Bio statistiques du C.H.U. de Limoges.
- **Octobre 2006** : Recueil de la liste des patients concernés après demande auprès du Département d'Informatisation Médicale et d'Evaluation CHRU de Limoges.
- **Novembre 2006 à mars 2007** : Elaboration des trois questionnaires distincts.
 - Validation en terme d'exploitation statistique,
 - Enquête testée en mars 2007 auprès de médecins généralistes,
 - Validation du questionnaire adressé aux familles, sur le plan éthique, auprès du président du Comité 87 de Lutte contre le Cancer.
- **Décembre 2006 à mars 2007** : Etude des dossiers de soins.
 - Elaboration de la liste des personnes à contacter, et mise à jour des données.
- **Avril à juin 2007** : Réalisation de l'enquête anonyme adressée aux familles des patients décédés.
- **Mai à juillet 2007** : Réalisation de l'enquête anonyme auprès des médecins généralistes.
- **Juin à août 2007** : Analyse des données avec l'aide de l'unité fonctionnelle de recherche clinique et bio statistique du C.H.U. de Limoges.
- **Juillet à octobre 2007** : Rédaction de la partie finale du travail et des résultats.

3.4 VALIDATION ETHIQUE

Par souci de respect des familles, et par peur de réactiver des vécus trop douloureux, nous avons demandé validation du questionnaire adressé aux familles :

- Auprès de l'équipe d'Hématologie pédiatrique de l'Hôpital Armand TROUSSEAU qui avait une expérience proche et avait réalisé un travail auprès des familles endeuillées (25), et,

- Auprès d'un représentant d'association de malades : le président de la ligue contre le Cancer du Département 87.

3.5 ANALYSE DESCRIPTIVE

3.5.1 Dossier de soins

3.5.1.1 Analyse de la population

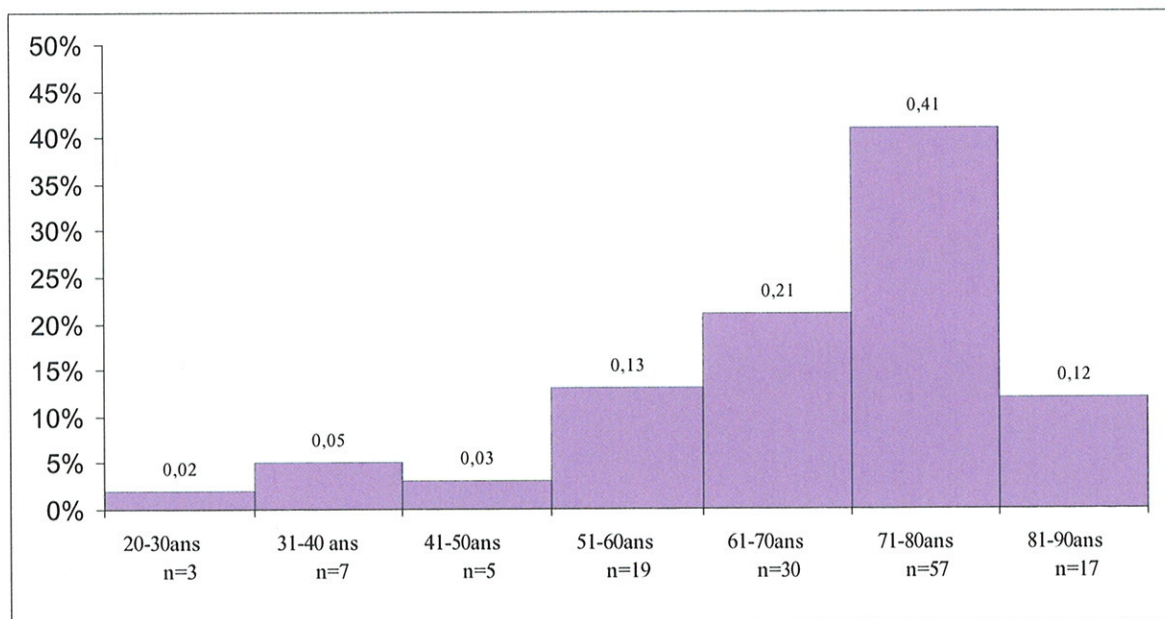
3.5.1.1.1 Représentativité de l'échantillon

Parmi les 140 décédés dans le service d'Hématologie du CHRU de Limoges au cours des années 2003-2004-2005, 138 dossiers ont été retrouvés après demande aux Archives de l'Hôpital : 1 dossier n'était pas disponible car resté sur le CHRU de BORDEAUX dans un contexte d'allogreffe ; un second n'a pu être retrouvé auprès des Archives de l'Hôpital (1,43% de patients exclus du travail).

Au total, 138 patients ont été inclus.

3.5.1.1.2 Age

L'âge des patients s'étalait de 25 à 90 ans, la répartition se faisant selon le graphique ci-dessous :



Graphique 1: Répartition des décès par tranches d'âge de 10 ans (pourcentage et effectif)

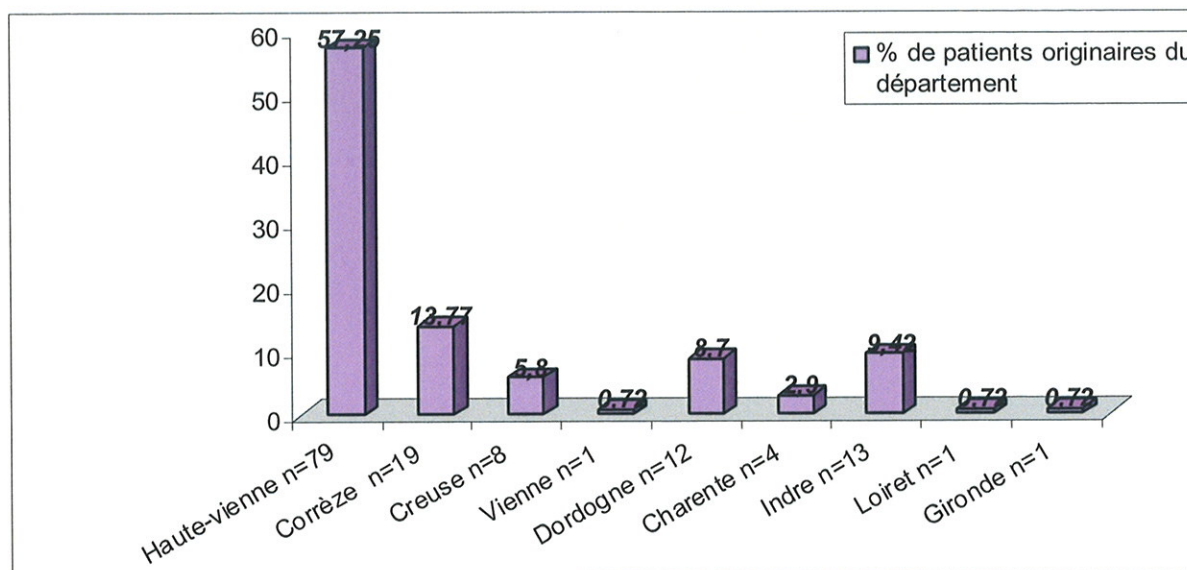
La moyenne d'âge des décès survient chez des personnes âgées de 71 ans environ, avec une tranche d'âge majoritaire des 71-80 ans (n=57 soit 41,3%). Les tranches d'âges les plus touchées ensuite sont les 61-70 ans avec 21,74% des décès (n=30) et les 51-60 ans dans 13,77% (n=19), puis les plus âgées entre 81 et 90 ans soit 12,32% (n=17). Les plus jeunes sont moins touchés avec respectivement 5,07%

des décès chez les 31-40ans (n=7), 3,62% des décès pour les 41-50ans (n=5) et, en dernier, les 20-30ans avec 2,17% des décès soit 3 cas décrits.

3.5.1.1.3 Sexe :

Notre étude comptait 60 femmes soit 43,48% pour 78 hommes soit 56,52%, ce qui correspond à un sexe ratio en faveur des hommes de 1,3.

3.5.1.1.4 Département d'origine



Graphique 2: Répartition géographique selon le département d'origine (pourcentage et nombre)

La majorité des patients provenaient de la région Limousin (76,82% des patients) 79 originaires de Haute-Vienne (57,25%), 8 originaires de Creuse (5,80%), 19 originaires de la Corrèze (13,77%). Les autres patients étaient originaires de départements limitrophes, en premier lieu 17 de la région Poitou-Charentes (Vienne: 0,72%, Charente: 2,90%, et Dordogne: 8,70%), puis 13 de l'Indre (9,42%), 1 venait de la Gironde (0,72%), et 1 du Loiret (0,72%).

3.5.1.1.5 Profession

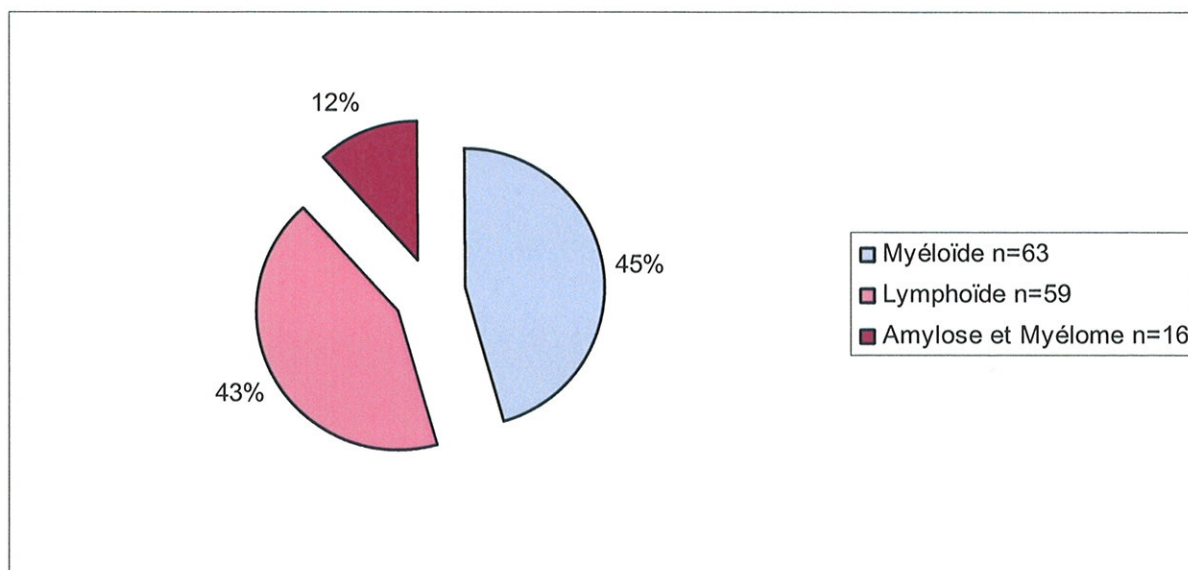
Pour 112 patients, il a été noté dans le dossier de soins ou le dossier médical, la profession exercée au moment du diagnostic :

Tableau 1: Profession des patients décédés (effectif et pourcentage)

<i>Profession</i>	<i>Nombre</i>	<i>Pourcentage</i>
Agriculteurs	9	8,04
Artisans commerçants	8	7,14
Cadres professions intellectuelles supérieures	18	16,08
Professions intermédiaires	5	4,46
Employés	17	15,18
Ouvriers	12	10,71
Retraités	40	35,71
Sans profession	2	1,79
Etudiants	1	0,89
Total	112	100

3.5.1.2 Caractéristiques de l'hémopathie

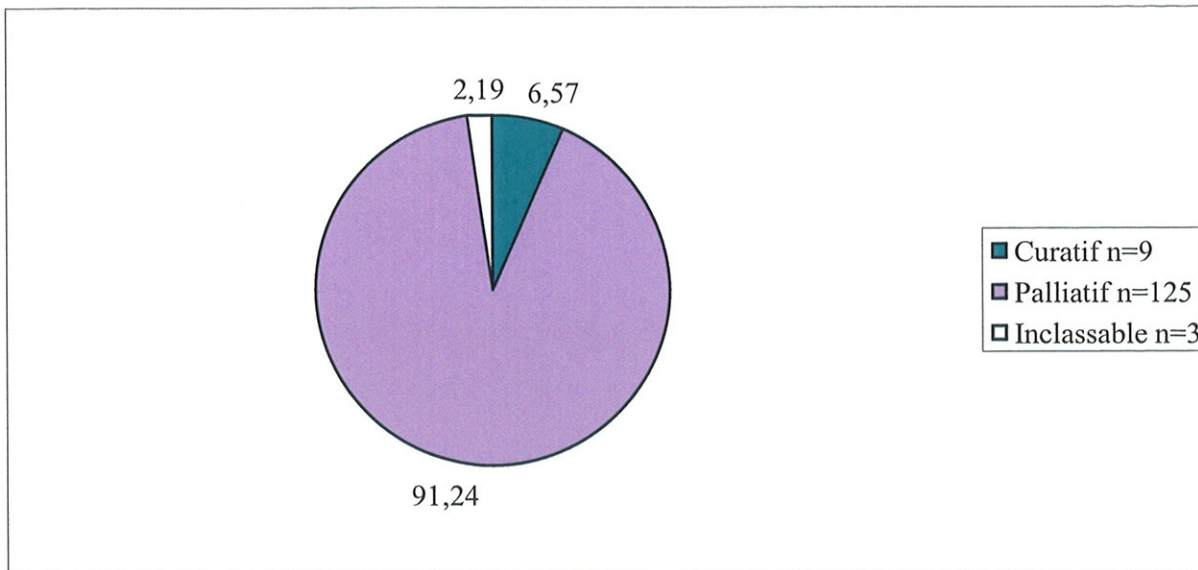
Les maladies hématologiques responsables du décès du malade ont été regroupées en trois grandes classes : Myéloïde n=63(dont Leucémie Aigüe Myeloblastique, n=45) et Lymphoïde n=59 (dont 50 Lymphomes)) sont dans des proportions assez similaires avec respectivement 45% et 43% des décès répertoriés, alors que les Amyloses et Myélomes n'en regroupent que 12% soit 16 cas (6 amyloses et 10 myélomes).



Graphique 3: Répartition des causes de décès par famille (pourcentage et effectif)

3.5.1.3 Stade évolutif de la maladie

3 situations ont été étiquetées «Inclassables» (2,19%), 91,24 % des patients (n=125) étaient en phase palliative (qu'elle qu'en soit la durée), 6,57% des patients décédés (n=9) ont été considérés en phase curative de leur maladie.



Graphique 4: Répartition selon le stade évolutif de la maladie (pourcentage et nombre)

3.5.1.4 Durée de prise en charge de la maladie

Sur les 138 patients étudiés on a pu considérer la durée de la prise en charge de la maladie de 137 mois (un dossier était trop incomplet pour en déterminer les éléments nécessaires) : 27% soit 37 patients ont eu une durée de vie, à partir du diagnostic, de moins de 3 mois dont 10,22% (n=14) sont décédés en moins d'un mois, 18,25% (n=25) ont vécu de 4 à 12 mois après le diagnostic, 15,33% (n=21) ont vécu de 13 à 24 mois., 15,33% (n=21) des malades ont vécu de 25 à 36 mois après le diagnostic, 24,1% (n=33) enfin ont vécu entre 37 et 238 mois avec leur maladie hématologique.

La moyenne de survie au sein de notre étude est donc de 17 mois s'échelonnant de 0 à 238 mois.

3.5.1.5 Co-morbidités

Dans 57,97% des cas (n=80), il existait antérieurement à l'hémopathie, des problèmes de santé ce qui signifie, aussi, que dans 36,96% des situations (n=51), les personnes étaient parfaitement bien portantes avant leur maladie hématologique.

Pour 7 patients (5,07%), il n'a pas été possible de répondre à cet item.

3.5.1.6 Accompagnement du malade et de sa famille

3.5.1.6.1 Prise en charge sociale

Pour 130 patients, nous avons les éléments nécessaires pour répondre à ce critère avec les résultats suivants : 74,62% (n=97) de ces malades ont pu rencontrer l'assistante sociale au cours de leur maladie hématologique contre 25,38% (n= 33) ne contenant pas de fiche sociale ou celle-ci étant restée vide, pour 50,79% (n=64) d'entre eux, il a même été possible d'avoir un suivi avec cette assistante sociale.

3.5.1.6.2 Prise en charge par la psychologue du service

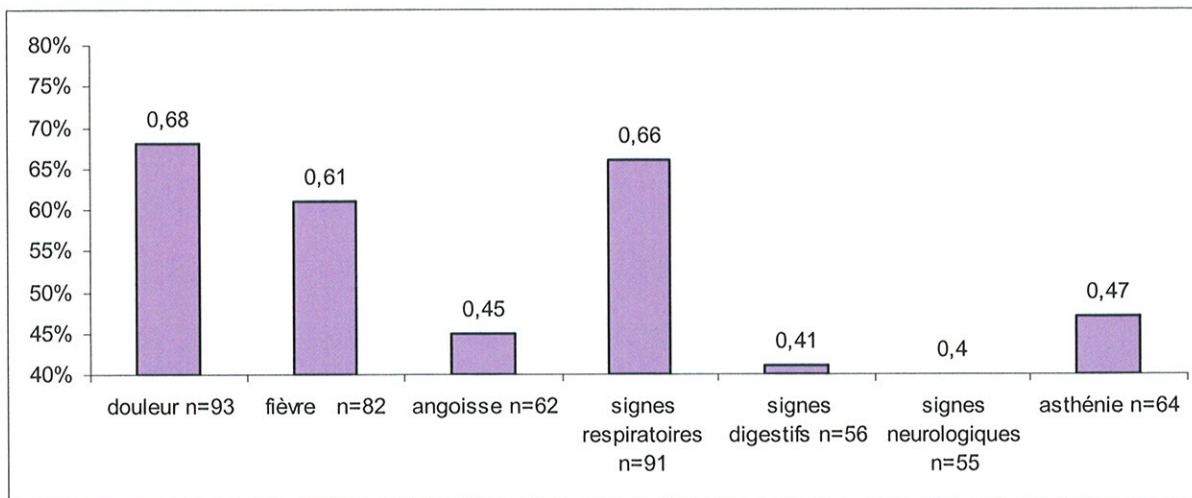
Là encore, 130 dossiers ont pu être étudiés. Sur ceux-là, 51,54% des malades (n=67) ont eu une rencontre notée avec la psychologue du service au cours de leur maladie. Dans 49,46% cas (n=63), le dossier ne contient pas d'annotation rendant lieu d'une rencontre.

3.5.1.6.3 Fiche d'information

85,28% des malades dont le dossier de soins (n=110 sur 129) était disponible comportent une fiche d'évaluation de l'information. Dans 65,13% des cas, le médecin a noté clairement le message d'information sur sa maladie délivré au malade avec les termes employés dans ce sens.

3.5.1.6.4 Symptômes au cours de la dernière hospitalisation

Le recueil des informations sur 135 dossiers de transmissions infirmières a montré que les symptômes les plus souvent décrits sont la douleur (68,89%, n=93), les signes respiratoires (66,91% n=91), la fièvre (61,19% soit n=82), l'asthénie (47,41%, n=64) et l'angoisse (45,93%, n=62), puis les symptômes digestifs (41,48%, n=56) ou neurologiques (40,15%, n=55). D'autres symptômes, plus rares, (sueurs n=14, atteintes cutanées n=13, inconfort de bouche n=3, et hoquet n=1) ne sont pas décrits dans le graphique ci-dessous.

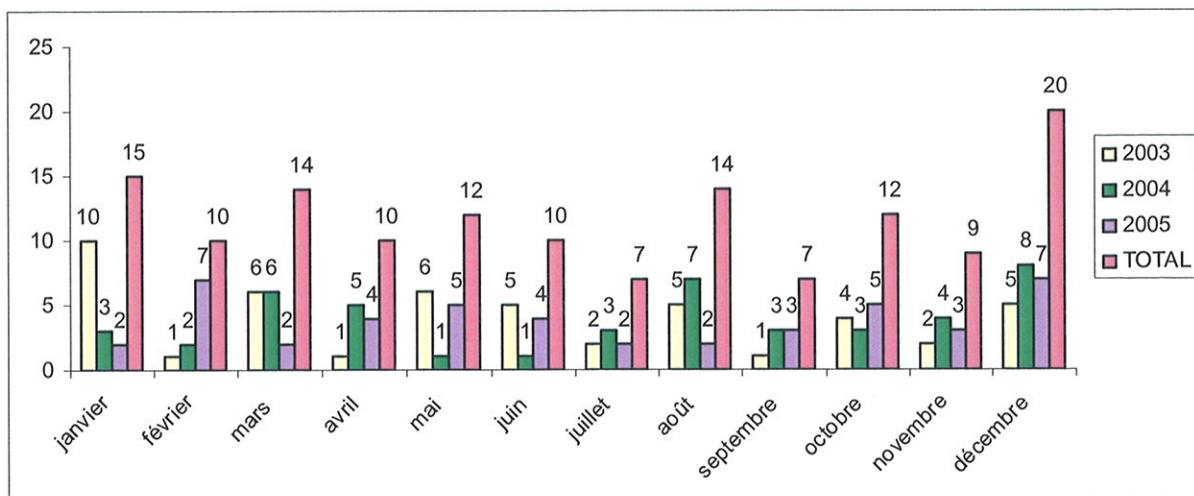


Graphique 5: Symptômes les plus fréquemment décrits par les infirmières au cours de la dernière hospitalisation (pourcentage et nombre)

3.5.1.7 Moment du décès

- Mois du décès

On a pu étudier sur les trois années la répartition du mois de décès, ainsi que la répartition du jour de la semaine.



**Graphique 6: Répartition des décès selon le mois de l'année (en nombre)
Par année et au total des trois années**

Les mois dans notre étude où les décès ont été moins fréquents sont juillet (n=7, moyenne=2,33 par mois), septembre (n=7, moyenne=2,33), et novembre (n=9, moyenne = 3).

Les mois où les décès ont été les plus nombreux sont décembre (n=20, moyenne=6,66), janvier (n=15, moyenne=5), mars et août (n=14 pour chacun, moyenne=4,66).

- Jour de la semaine

Il s'avère que les décès ont plus volontiers lieu en semaine, avec dans notre étude, un maximum le jeudi (n=28, 20% des décès), et le lundi (n=23, 16,43%). Les mercredis, vendredis et samedis sont équivalents avec 20 décès pour chaque jour donné (14,29%). Les jours ayant les plus petits nombres de décès sont les mardis (n=15, 10,71%) et surtout le dimanche (n=14, 10% des décès).

- Heure du décès

Il y a eu approximativement autant de décès de jour que de nuit : 51,46% de jour (n=53) contre 48,54% de nuit (n=50) pour les dossiers où cela a pu être déterminé soit seulement 103 dossiers.

Dans 23,26% des cas, la famille est présente au moment du décès soit 24 sur 103 dossiers où l'information était évaluable.

3.5.2 Questionnaire des proches

3.5.2.1 Analyse de la population

Parmi les 138 dossiers à notre disposition, il a été possible de retrouver les coordonnées valides des proches pour 128 d'entre eux. Seuls, 10 dossiers n'avaient pas d'informations suffisantes, pour retrouver les proches.

Une seule situation a été exclue, (soit 0,72%) : elle concernait le proche d'une patiente dont le mari s'est suicidé à l'annonce de sa mort.

Sur ces 128 proches, 10 courriers adressés sont revenus à l'expéditeur avec précisions de la poste (changement d'adresse ou décès), Lors des relances téléphoniques, 2 proches n'ont pu être joints car le numéro de téléphone retrouvé n'était plus attribué. Ces familles ont été considérées comme «**perdues de vue**» soit 15% (n=22).

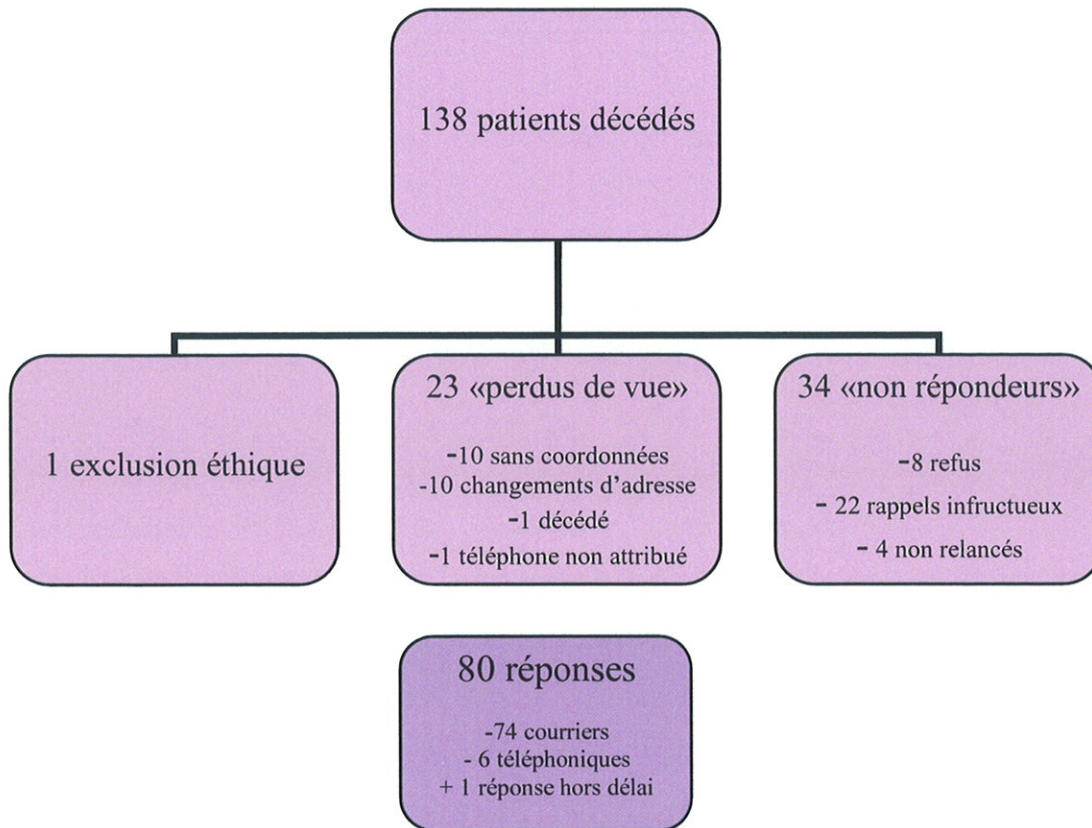
34 proches sont considérés comme « **non-répondeurs** » :

- Par relance téléphonique infructueuse (n=22) ou par refus de répondre au moment de l'appel, quelle qu'en soit la raison (n=8).

- Pour 4 personnes (dans 2,90% des cas) soit après avis du médecin généraliste (2 fois), soit parce que l'histoire de la maladie était très lourde, et que nous avons initialement hésité à les faire participer à l'enquête, nous avons finalement respecté ce silence initial (2fois).

Les réponses analysées ont été collectées par courrier (n=74), en première intention et ou par téléphone (n=6).

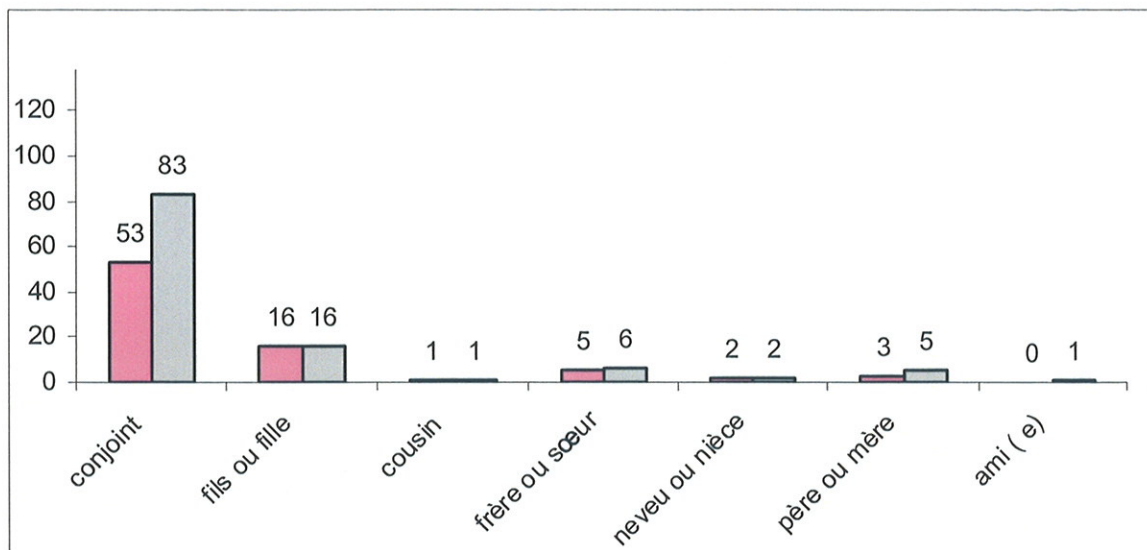
Les résultats de cette enquête concernent donc 70% des familles des patients décédés soit 80 des 114 proches joignables. Seuls, 29,83% de proches joignables ont été non répondeurs (n=34).



En effet, avec beaucoup de retard, nous avons également reçu une dernière réponse par mail, d'une épouse dont l'adresse nous était inconnue. Nous avons, de ce fait, contacté la mère du défunt, qui était restée silencieuse. Cette personne a souhaité participer, malgré le délai dépassé, à notre enquête et nous donner ses impressions. Elle ne rentre donc pas dans l'étude descriptive mais ses remarques sont prises en compte dans la discussion.

Question 1 : Quel est votre lien avec le défunt ?

Dans la grande majorité des situations, c'est le conjoint qui a répondu à l'enquête (66,25%, n= 53) puis les enfants (20%, n= 16). Beaucoup plus rarement, il s'agissait d'un autre membre de la famille : les parents dans les cas de personnes jeunes (6,25%, n=5), frères et sœurs (6,25%, n=5), les neveux ou nièces (2,50%, n=2), un cousin (1,25%, n=1).



Graphique 7: Répartition des personnes joignables (en gris) et des réponses (en rose), Selon le lien de parenté (en nombre)

Le plus souvent (91,25%, n=73), c'est la personne contactée qui a répondu au questionnaire. Dans un petit nombre de cas (8,75%, n=7), il s'agit d'une autre personne de la famille : en premier, le fils ou la fille au lieu du conjoint (n=5): et à chaque fois, le conjoint était âgé de plus de 70 ans, la mère du défunt, à la place du conjoint (n=1), ou la sœur, à la place de ses parents (n=1).

Sur les non-répondeurs pour lesquels un entretien téléphonique n'a pu être établi (19 personnes), seulement 3 personnes sont très âgées (âge estimé aux alentours de 75 ans ou davantage comme leur conjoint), les 17 autres correspondant à des personnes dont l'âge peut être évalué entre 30 et 70 ans dont 8 sont dans une fourchette d'âge de 30 à 50 ans pouvant faire supposer une activité professionnelle conservée. Ceux sont le plus souvent des conjoints (17 sur 19 personnes) à l'exception d'un petit-fils, et d'une amie.

3.5.2.2 Vécu des familles sur la prise en charge sociale

Question 2 : Durant sa maladie, votre proche était-il pris en charge à 100% par la sécurité sociale ?

Les familles ont répondu « oui » dans 93,68% (n=74) et « non » dans 2,53% (n=2), enfin, 3,79% des familles (n= 3) ne savent pas.

Question 3 : Au cours de la maladie, avez-vous souffert de problèmes financiers en lien direct avec sa situation de santé ?

Seulement 6,41% des patients (n=5) auraient souffert, d'après leur proche, de problèmes financiers au cours de leur maladie, soit 92,31% (n=72) qui n'en auraient pas eu. Une personne exprime ne pas le savoir (1,28%).

Question 4 : Au cours de sa maladie, votre proche a-t-il rencontré l'assistante sociale du service ?

Question 5 : Si oui, a-t-elle pu vous apporter une aide?

D'après les familles, 34,62% (n=27) des patients auraient rencontré l'assistante sociale (mais 25,64% des familles (n=20) ne savent pas si cela a été le cas), et 39,74% (n=31) pensent que leur proche n'a pas rencontré l'assistante sociale. Pour 16,67% (n=8) de ces personnes, l'assistante sociale a pu leur apporter une aide. En fait, 62,50% (n=30) pensent qu'il n'y avait pas de problème social à régler, et

20,83% (n=10) n'ont pas été satisfaits de son aide. Enfin, 30 personnes (soit 48,38%) ayant répondu à la question 4 se sont abstenues pour la question 5.

Question 6 : A la fin de sa vie, avez-vous pu être aussi disponible que vous le souhaitiez pour accompagner votre proche à l'Hôpital ?

Les proches ont répondu « oui » dans 85,90% (suffisamment présents pour 35,90%, n=28 ou tout à fait disponibles dans 50%, n=39). A contrario, 14,11% des familles ont répondu ne pas être satisfaites de leur disponibilité pour accompagner la fin de vie de leur proche (3,85%, n=3 pas du tout, et 10,26%, n=8 peu satisfaits).

Question 7 : Pensez-vous que l'équipe d'Hématologie a pu vous accompagner votre proche et vous-même dans vos derniers projets ?

La réponse est « oui » pour 53,25% des proches (n=41), et « non » pour 19,48% (n=15), ils sont 27,27% (n=21) à ne pas savoir répondre à la question.

3.5.2.3 Information

Question 8 : Comment jugez-vous les informations que vous avez reçues sur la maladie de votre proche ?

La satisfaction globale correspond à 80,27% (n=61) des réponses dont 38,16% n=29 ont considéré les informations particulièrement adaptées et attentives et 42,11%, n=32 correctes. 15,79% (n=12) pensent que le niveau d'information était insuffisant pour comprendre ce qui se passait et 3,75% (n=3) estiment ne pas avoir été du tout informés (et dans une de ces situations, cela correspondait effectivement à la demande formulée sur la fiche d'information, par le malade, de ne pas donner d'information à ce proche concernant la gravité de sa maladie).

3.5.2.4 Préparation au décès

Question 9 : Avez-vous l'impression d'avoir été préparé(e) aux derniers moments de votre proche ?

Question 10 : Avez-vous l'impression que votre proche était préparé à sa fin de vie ?

66,67% (n=52) des proches considèrent avoir été suffisamment préparés au décès de leur défunt (de suffisamment dans 41,03% soit n=32, à tout à fait préparés dans 25,64% soit n=20). Alors qu'ils pensent que leurs proches l'étaient moins souvent 57,35% (de suffisamment dans 25% (n=17) à tout à fait préparés pour 32,35% soit 22 d'entre eux). 8,97% (n=7) pensent ne pas avoir du tout été préparés au décès, et 17,65% (n=12) que leur proche n'était pas du tout préparé à sa propre mort. Enfin, 24,36% (n=19) estiment avoir été peu préparés à ce décès alors que 25% (n=17) jugent que le malade l'était peu également.

10 personnes ayant répondu à la question 9 n'ont pas répondu à la question 10.

3.5.2.5 Proches souhaitant être présents au moment du décès

Question 11 : Souhaitiez-vous être présent au moment du décès ?

Question 12 : Votre désir a-t-il pu être respecté ?

76,92% (n=60) des proches souhaitaient être auprès de leur malade au moment du décès, et 7,69% (n=6) ne souhaitaient pas l'être. 15,38% (n=12) ne savent répondre à la question. Dans 68,18% des cas (n=45), leur désir a pu être respecté alors que pour 31,82% de ces proches (n=21), cela n'a pu être possible. Il est à noter que sur les 21 personnes n'ayant pu être exaucées, 4 l'ont exprimé clairement comme leur principal regret et la cause de leur souffrance actuelle, et dans l'incapacité de faire leur deuil, du fait de ne pas avoir pu être présentes la nuit de l'agonie de leur proche.

3.5.2.6 Personnes interrogées à ce sujet par les soignants

Question 13 : Dans le service d'Hématologie, Vous avait-on, au préalable, demandé vos souhaits, à ce sujet ?

61,64% (n=45) jugent ne pas avoir été questionnées à cet effet par le personnel soignant du service alors que 38,36% (n=28) l'ont été.

3.5.2.7 Respect des souhaits et rites des mourants

Question 14 : A-t-on respecté les souhaits de votre défunt quant à ses pratiques religieuses ? Aux vêtements qu'il appréciait ? A des demandes particulières formulées ?

En ce qui concerne les rites religieux : 44,78% des familles (n=30) estiment que l'on a respecté les pratiques religieuses de leur défunt alors que 10,45% (n=7) pensent que cela n'a pas été le cas. 44,78% ne savent pas si l'on a respecté les pratiques religieuses de leur proche.

A propos de demandes particulières formulées par le mourant : 66,67% des familles ne savent pas répondre à cette question, 25,40% (n=16) pensent qu'elles ont été respectées. 7,94% (n=5) jugent que l'on n'a pas respecté les demandes du mourant. Sont cités à ce propos, un non respect de demande d'arrêt des soins, un retour à domicile non concrétisé, un refus au mourant de lui laisser voir ses petits-enfants.

Au sujet des vêtements que souhaitait porter le défunt : 50% (n=35) considèrent que les souhaits du défunt ont été respectés. Alors que 11,43% (n=8) ne le pensent pas. 38,57% (n=27) ne savent pas.

Ces questions ont été difficiles à compléter par les familles car seulement 63 à 70 personnes y ont répondu.

3.5.2.8 Lieu de mort

Question 21 : Votre proche souhaitait-il décéder à l'hôpital ?

Question 22 : Si ce n'était pas son souhait, pourriez-vous nous préciser pourquoi, selon vous, son vœu n'a pu être respecté ?

15,58% (n=12) des patients avaient clairement exprimé leur souhait de mourir à l'hôpital, et 38,96% (n=30) le souhait de mourir chez eux. Mais 45,45% des proches ne connaissaient pas le point de vue du malade à ce propos. Quant aux familles, 85,33% (n=64) ne regrettent pas que le décès ait eu lieu en milieu hospitalier. 10,67% (n=8) le regrettent cependant.

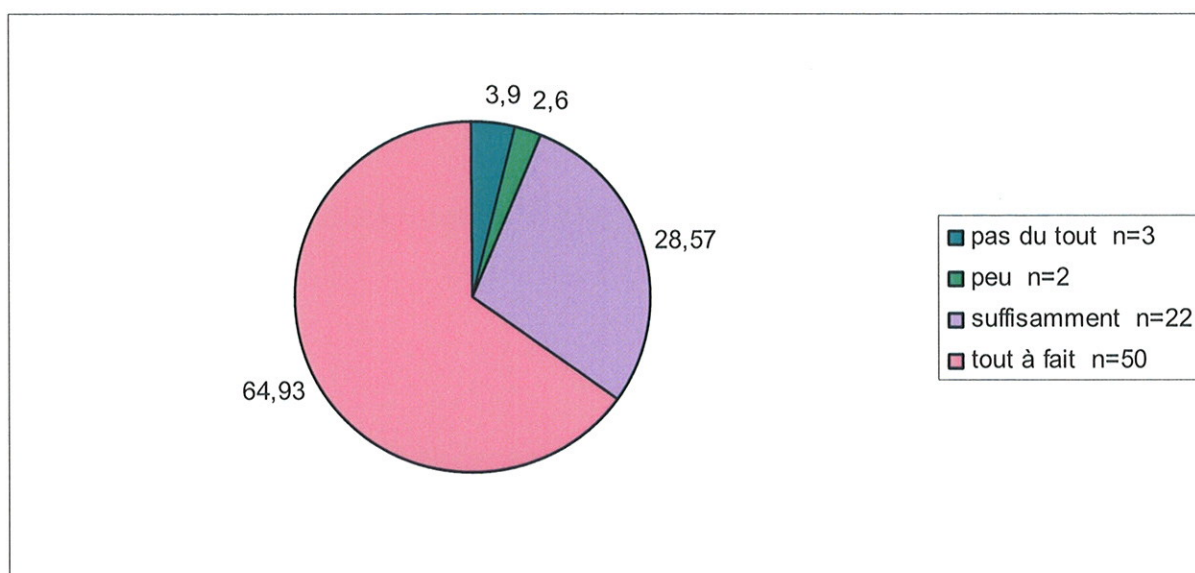
Les raisons qui, selon les familles, ont conduit au décès de leur proche, malgré son souhait de décéder à domicile, dans le service d'Hématologie sont les suivantes : En premier lieu, ces raisons sont liées à

une demande du malade (29,73%, n=11). Puis viennent les conditions matérielles et humaines au domicile (limitation du nombre de soins à domicile, manque d'intervenants, conditions sociales difficiles, pas d'aidant sur place, manque de matériel de confort,...) dans 24,32% (n=9). En troisième, ils pensent que c'est parce que le malade était en phase curative dans 18,92% soit, pour 7 familles seulement. Puis sont évoquées l'arrivée d'une complication inattendue à leurs yeux (13,51%, n=5), leur propre demande d'hospitalisation (10,81%, n=4), enfin le souhait de leur médecin généraliste (2,70%, n=1), mais jamais, selon eux, cela dépendait du souhait du médecin hématologue.

3.5.2.9 Soins techniques

Question 15 : Avez-vous été satisfait(e) de la qualité des soins techniques prodigués à votre proche par l'équipe soignante du service ?

93,50% (n=72) des proches sont globalement satisfaits de soins techniques de suffisamment (28,57%, n=22) à tout à fait (64,93%, n=50). 3,90% (n=3) ne sont pas du tout, et 2,60% (n=2) peu satisfaits de la prise en charge technique:



Graphique 8: Répartition du taux de satisfaction en ce qui concerne la qualité des soins techniques selon les familles (pourcentage et effectif)

3.5.2.10 Accompagnement psychologique

Question 18 : Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment écoutés ? Par les médecins du service ? Par les infirmières et aides soignantes du service ? Par votre médecin généraliste ?

Près de 80% des proches ont le **sentiment d'avoir été** globalement suffisamment **écoutés** par les professionnels de santé, toutes catégories confondues.

En tête, ce sont les infirmières et aides-soignantes hospitalières les plus « écoutantes » (84,72% de satisfaction de la qualité de l'écoute : de bonne dans 40,28 %, n=29 à très bonne pour 44,44%, n=32). Alors que 16,28% ne se sont pas sentis suffisamment entendus par les infirmières et aides soignantes du service : 5,56% (n=4) pas du tout et 9,72% (n=7) peu écoutés.

Puis viennent les médecins hématologues : 80,83% de satisfaction globale allant de bonne (44,87%, n=35) à très bonne (44,87%, n=35), contre 19,18% d'insatisfaits (4,11% (n=3) ont le sentiment de ne pas avoir été du tout écoutés, et 15,07% (n=11), peu.

Et enfin, les médecins généralistes : ils ont été suffisamment écoutants dans 71,62% soit suffisamment (27,03%, n=20) voire tout à fait (44,59%, n=33). 28,37% en sont peu (13,51% soit 10 proches) ou pas du tout satisfaits (14,86% soit 11 personnes).

**Tableau 2: Répartition du taux de satisfaction des familles selon le corps de métier
En ce qui concerne la qualité de l'écoute ressentie (pourcentage)**

	Pas du tout	Peu	Suffisamment	Tout à fait	Total
Hématologues	4,11	15,07	36,99	43,84	100
IDE et AS	5,56	9,72	40,28	44,44	100
Médecins de familles	14,86	13,51	27,03	44,59	100

Question 27 : Après le décès de votre proche, quel professionnel de santé a joué un rôle prépondérant pour votre soutien?

Pourtant, *après le décès*, c'est bien vers leur médecin de famille que se tournent prioritairement et de très loin, les familles: 44,78% (n=30) estimant que c'est leur médecin qui les a soutenues en tant que professionnel de santé, loin devant les médecins hématologues (10,45%, n=7), les soignants hospitaliers (4,48%, n=3), et les soignants libéraux (1,49%, n=1). Aucun n'a revu la psychologue du service, 23,88% (n= 16) n'ont perçu aucun soutien de la part des soignants toutes catégories confondues, 14,93% (n=10) ne donnent pas de rôle prépondérant à un soignant particulier plus qu'à un autre soit 38,81% (n=26) n'ayant pas trouvé de réconfort auprès des professionnels ayant participé à la prise en charge de leur proche.

Question 19 : Avez-vous vous et/ou votre proche rencontré la psychologue du service ?

Question 20 : Si oui, avez-vous été satisfait(e) de l'aide qu'elle a pu vous apporter ?

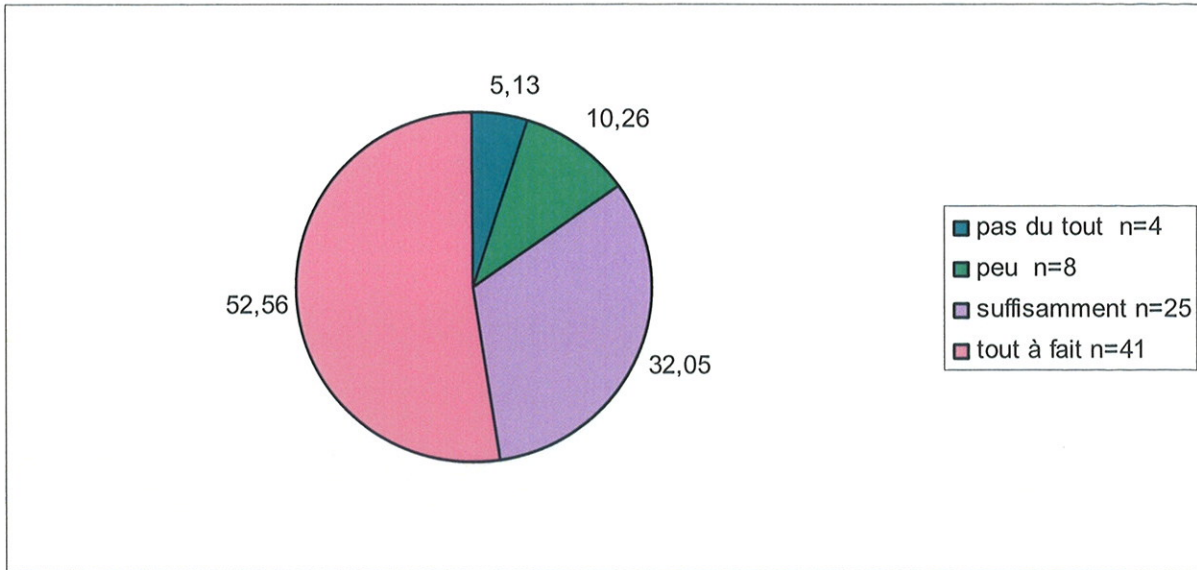
- A propos de la *psychologue*,

33,78% (n=25) des proches expriment avoir (eux ou le malade) rencontré la psychologue du service alors que 66,21% (n=49) pensent que cela n'a pas été le cas. 44,44% (n=12) d'entre eux s'estiment satisfaits de cette/ces rencontre(s), 38,96% (n=30) n'en ont pas ressenti de bénéfice, et 40,74% (n=11) n'ont pas été concernés par cette question.

3.5.2.11 Prise en charge de la douleur

Question 16 : Avez-vous le sentiment que votre proche ait été suffisamment soulagé de ses douleurs au cours de sa maladie et en particulier à la fin de sa vie ?

84,61% (n=66) des personnes sont globalement satisfaites de la prise en charge de la douleur (de suffisamment, dans 32,05% soit n=25 à tout à fait, dans 52,56% soit n=41). Par contre, 5,13% (n=4) des familles pensent que l'on n'a aucunement soulagé les douleurs de leur proche, et 10,26% (n=8) que celles-ci ont été peu soulagées.

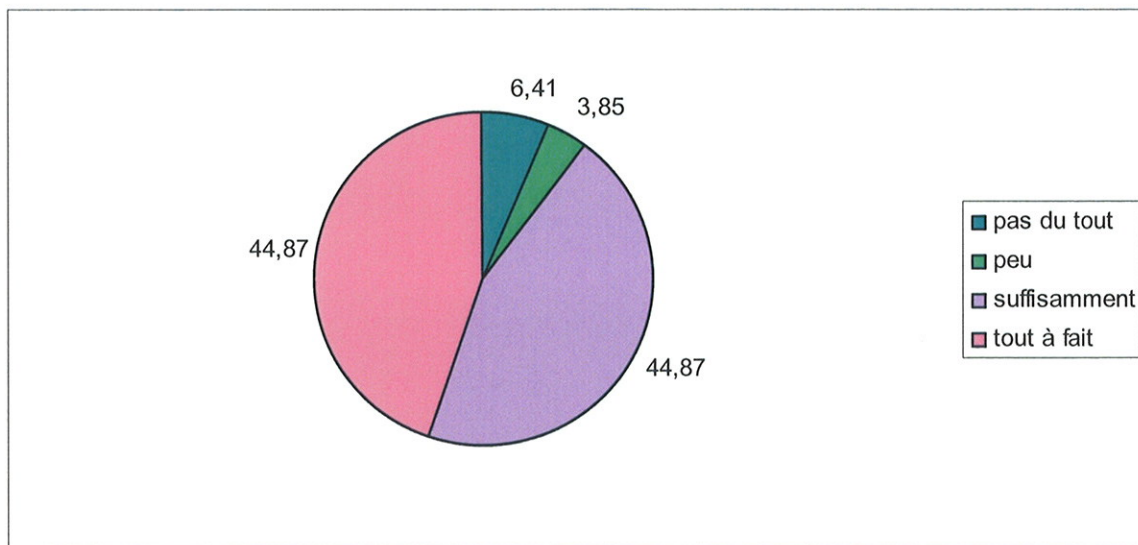


Graphique 9: Répartition du niveau de satisfaction de prise en charge de la douleur (pourcentage et effectif)

3.5.2.12 Soins de confort

Question 17 : Etes-vous satisfait(e) des soins liés au confort de votre proche lors de sa dernière hospitalisation ?

89,74% (n=70) des proches s'estiment globalement satisfaites de la prise en charge dans le domaine du confort : 44,87% (n=35) suffisamment satisfaites et 44,87% tout à fait satisfaites. Mais 6,11% (n=5) considèrent que les soins de confort n'ont pas été du tout et 3,85% (n=3) peu, convenables.



Graphique 10: Répartition du niveau de satisfaction des familles au sujet de la prise en charge du confort de leur proche (pourcentage)

3.5.2.13 Qualité du décès en terme de confort

Question 25 : Pensez-vous que le décès de votre proche se soit déroulé dans des conditions « confortables » ?

85,07% (n=57) des familles pensent que le décès s'est déroulé dans des conditions confortables alors que 14,93% (n=10) pensent que ce n'est pas le cas. 11 des personnes qui avaient répondu à la question 17 sur les soins de confort de manière générale dans la dernière hospitalisation, n'ont pas répondu en ce qui concerne le confort au moment du décès (question 25).

Question 26 : Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous préciser les raisons de votre réponse :

Les éléments cités comme évocateurs de ce confort sont : la qualité de l'équipe de soins (n=14), l'absence de douleur et le confort physique (n=12), la présence familiale constante ou récurrente (n=9), la qualité de l'accompagnement psychologique (n=3)

Question 24 : Avec le recul des mois passés, que pensez-vous que l'on aurait pu améliorer, pour vous aider à accompagner votre proche, dans ces instants si difficiles ?

Au contraire, les améliorations qui auraient pu être faites pour l'accompagnement du mourant d'après la famille sont, par ordre décroissant : une plus grande écoute du malade et/ou de la famille (34,29%, n=12), un meilleur confort matériel (22,86%, n=8) notamment le problème des chambres à deux lits, chambres à flux empêchant le « toucher », la nourriture non adaptée à la fatigue ou aux goûts du mourant., le regret de ne pouvoir avoir été présent au moment du décès, de ne pas avoir été prévenu qu'il risquait de mourir (14,29%, n=5), ou de ne pas avoir été assez informé de manière plus générale (14,29%, n=5). Des demandes d'arrêt de soins non entendues sont citées plusieurs fois (8,57%, n=3); enfin sont évoquées l'amélioration de la prise en charge des symptômes (2,86%, n=1) ou du suivi (2,86%, n=1).

3.5.2.14 Suivi de deuil

Question 28 : Avez-vous souhaité revenir dans le service depuis ?

Question 29 : Si oui, pourriez-vous nous dire dans quel but ?

Question 30 : Si oui, avez-vous été satisfait de l'accueil qui vous a été réservé ?

Peu de proches ont ressenti le besoin de retourner dans le service après le décès (19,18%, n=14), ce, à chaque fois, pour dire « merci », soit 80,82% (n=59) qui ne l'ont pas souhaité.

88,46% (n=24) ont déclaré être suffisamment ou tout à fait satisfaits de l'accueil qui leur a été fait. 11,54% (n=3) en ont été peu satisfaits. Aucune personne n'a été totalement déçue de l'accueil qu'elle a reçu.

Seulement 63 personnes ont répondu à la question 28 et 26 personnes à la question 30 soit plus de familles que celles qui disent être revenues dans le service.

3.5.2.15 Accueil du questionnaire auprès des familles

Question 31 : Répondre à ce questionnaire vous a-t-il paru ? Inutile ? Particulièrement douloureux et difficile ? Utile pour donner mon avis ? Apaisant ?

65,28% (n=47) l'ont trouvé utile ; 13,89% (n=10) l'ont même jugé apaisant ; 20,83% (n=15) des proches ont trouvé le questionnaire trop douloureux et difficile (dont une personne l'a jugé à la fois inutile et particulièrement douloureux et difficile) mais y ont répondu entièrement.

Nous avons reçu beaucoup d'encouragements pour la poursuite de ce travail y compris venant de personnes qui n'ont pas été satisfaites de la prise en charge de leur proche quelles qu'en soient les

raisons. A plusieurs reprises, des remerciements ont été transmis pour l'intérêt qui été porté aux familles via cette étude. Enfin, nous avons reçu bien des remerciements à transmettre à l'équipe soignante du service, ce qui sera fait après la fin du travail de thèse.

3.5.3 Questionnaire des médecins de familles

3.5.3.1 Analyse de la population

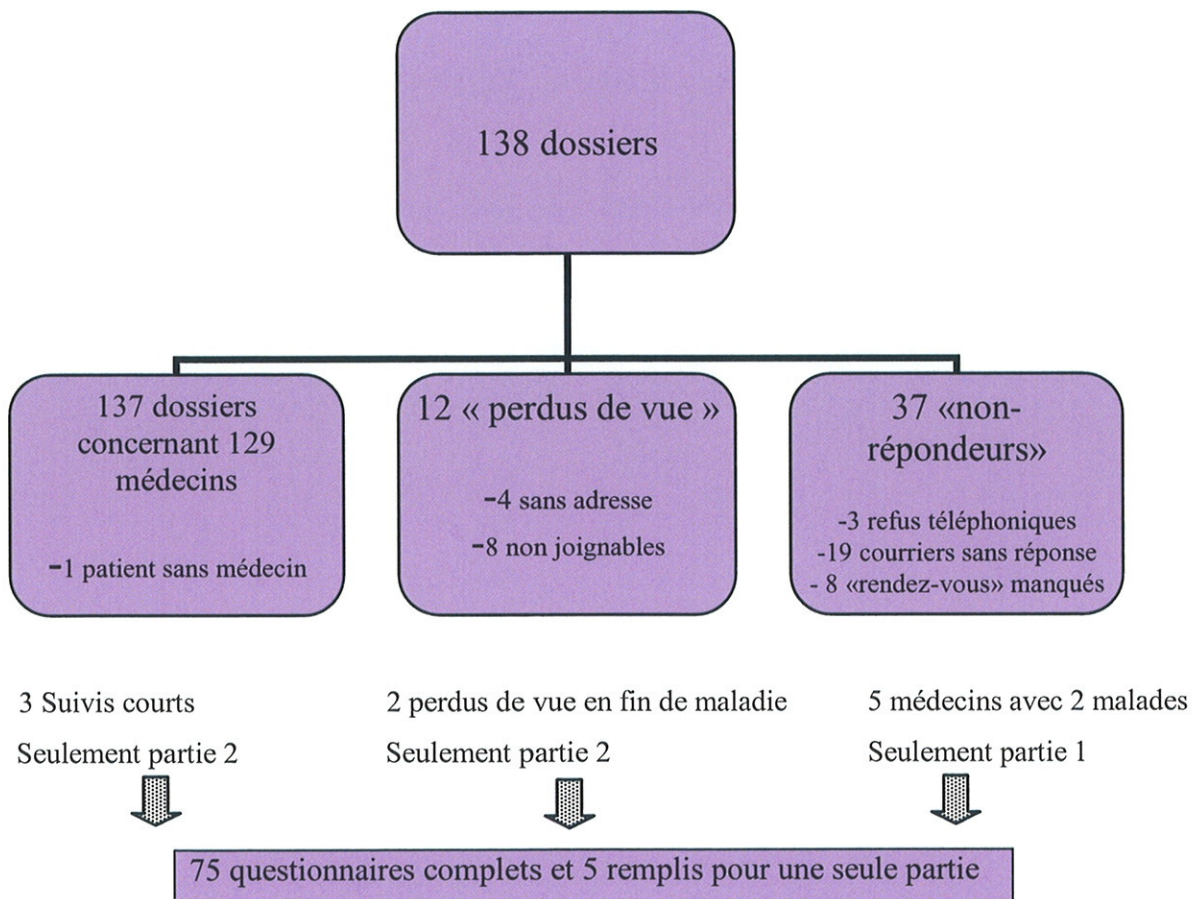
Dans 8 situations, un médecin a été concerné par 2 patients inclus dans notre étude. La seconde partie de l'enquête n'a donc été à compléter qu'une seule fois. Pour 4 médecins, il n'a été retrouvé aucune adresse professionnelle. Pour 8 médecins, il n'a pas été possible d'être mis en relation du fait d'un départ en retraite (la veille de notre appel), d'une maladie (2 situations), d'un congé maternité, d'un changement d'activité, d'un décès ou de congés allant au-delà du délai de l'étude (pour 3 médecins). Enfin, pour un patient, lui-même médecin libéral, aucun médecin de famille n'était cité; tous les courriers lui étaient adressés et son épouse a confirmé l'absence de médecin relais.

Nous avons donc pu contacter les médecins concernés par 123 de nos dossiers.

Pour 8 médecins, malgré des appels répétés (jusqu'à 10 rappels), il n'a pu, pour diverses raisons, être organisé un moment pour répondre à l'enquête. 3 médecins ont refusé de répondre à nos questions soit de façon désagréable (2 fois), soit de manière plus courtoise.

Enfin, selon les souhaits des médecins, 34 enquêtes ont été réalisées par courrier (dont 1 par e-mail).

Au final, nous avons obtenu les réponses à notre enquête pour 85 dossiers (soit 72,65% de participation sur les 117 médecins contactés).



3.5.3.2 Relations avec le service d'hématologie

3.5.3.2.1 Au cours de la maladie de leur(s) patient(s)

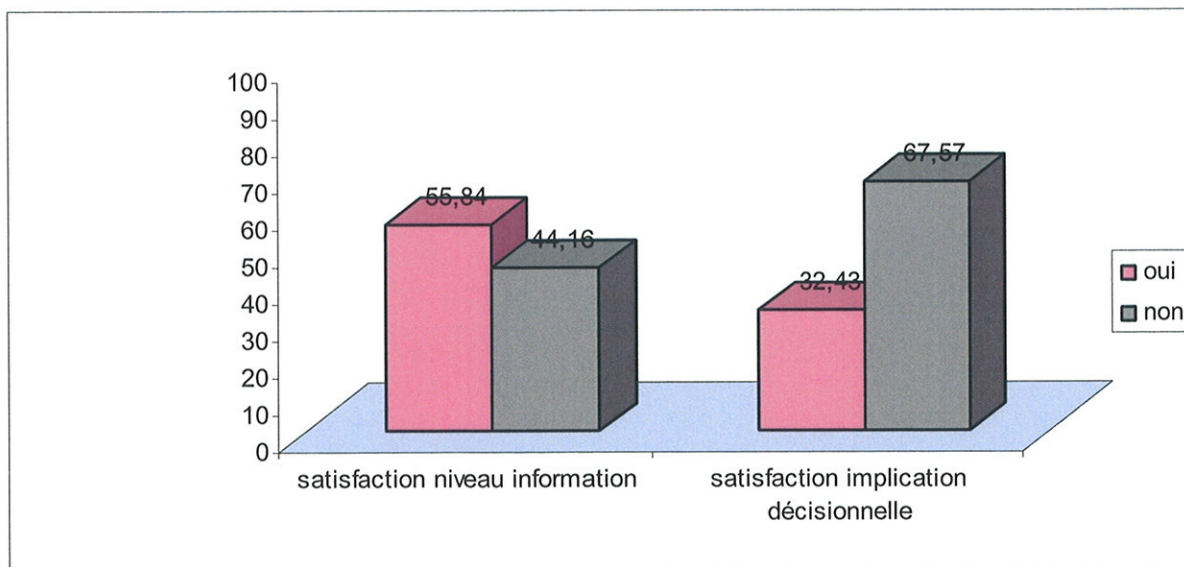
Question 1 : Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment informé du suivi en phase palliative, de votre patient, par le service ?

Il a d'abord été étudié le taux de satisfaction du *niveau d'information*, par les hématologues, des médecins généralistes: 55,84% des médecins (n=43) en étaient satisfaits. Par contre, 44,16% (n=34) ne le sont pas, ils ont précisé les raisons de cette insatisfaction. Les raisons invoquées étaient de 4 ordres (dans l'ordre décroissant): soit les courriers étaient considérés comme trop tardifs (délai cité en général supérieur à un mois) (n=9), soit ils estimaient que les informations obtenues l'avaient été du fait de leur volonté (téléphonique ou passage direct dans le service pour voir leurs malades) (n=8), soit ils n'avaient reçu ni courrier ni coup de téléphone à ce propos (n=4), soit le décès avait été trop rapide pour que l'information ait été de qualité (n=2).

Question 2 : Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment consulté quant aux décisions thérapeutiques en phase palliative ?

32,43% de médecins (n=24) se disent satisfaits de leur *implication dans la prise en charge palliative décisionnelle*, ce qui représente 67,57% de médecins généralistes (n=50) estimant ne pas avoir été suffisamment consultés dans ces décisions. Les raisons citées par les médecins généralistes sont les mêmes qu'à la question précédente.

89,74% des médecins (n=70) disent être informés de la présence de leur patient dans le service d'hématologie au moment de son décès, alors que 8 d'entre eux soit 10,25% n'étaient pas au courant.



Graphique 11: Répartition du taux de satisfaction des médecins de familles concernant leur niveau d'information sur leur malade par les médecins hématologues et leur niveau d'implication dans les décisions palliatives de leur patient (pourcentage)

3.5.3.2.2 De manière plus générale

Question 20: Si un ou plusieurs symptômes vous pose (nt) problème(s), où trouvez-vous préférentiellement une aide (si plusieurs réponses, merci de les classer par ordre décroissant)?

En cas de difficultés, 40% des médecins généralistes (n=26) disent avoir recours, **en premier lieu**, à leurs confrères spécialistes hospitaliers. Ils se tournent ensuite vers les unités de soins palliatifs (mobiles ou fixes) à 24,61% (n=16), puis ils se réfèrent à la littérature (16,92%, n=11), avant de consulter leurs confrères de même spécialité (15,38%, n=10). Les médecins de famille disent rarement avoir recours aux services des urgences en première intention (3,07%, n=2).

Il est à noter, par contre, que, en cas d'impossibilité d'hospitalisation directe en Hématologie, les médecins ont répondu s'adresser, systématiquement, aux urgences pour ne pas attendre.

Question 21 : Au quotidien, vous sentez-vous suffisamment aidé dans la prise en charge des patients en fin de vie?

Au quotidien, ils reconnaissent se sentir suffisamment (33,33%, n=25) ou tout à fait (25,33%, n=19) **aidés dans la prise en charge des symptômes**, en cas de besoin, pour 58,66% (n=44), contre 18,67% (n=14) qui ne se sentent jamais et 22,67% (n=17) peu aidés dans ce domaine soit en tout 41,34% de médecins se sentant insuffisamment épaulés.

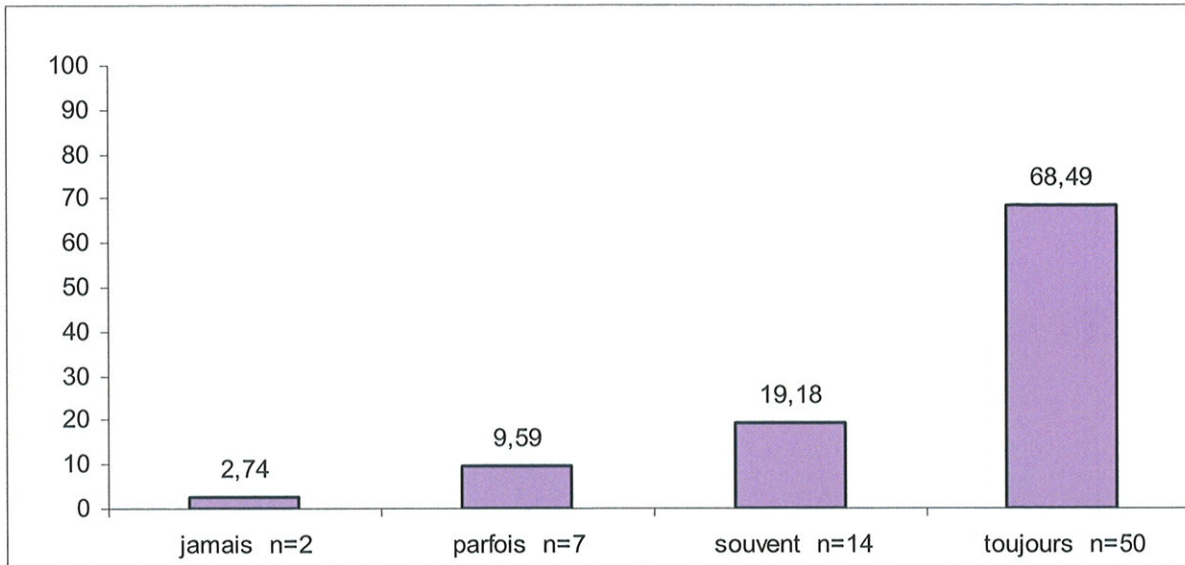
3.5.3.2.3 A propos du service d'Hématologie de Limoges de manière générale

Question 22 : D'une façon générale, en cas d'urgence, arrivez-vous facilement à faire hospitaliser votre patient directement dans le service d'Hématologie ?

50% des médecins sont souvent (30%, n=21) ou toujours (20%, n=14) entendus dans leur demande d'hospitalisation d'urgence. 37,14% (n=26) affirment que cela est parfois réalisable, 12,86% (n=9) disent que cela n'est jamais possible. Certains médecins (n=3) n'ont pu répondre car ils n'ont pas été confrontés à cette situation du fait d'un réseau départemental en amont.

Question 23 : Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les médecins du service d'Hématologie ?

87,67% des médecins généralistes estiment, malgré ces difficultés, entretenir souvent (19,18%, n=14) voire toujours (68,49%, n=50) de bonnes relations avec les hématologues du CHRU de Limoges. Une minorité de médecins n'a jamais (2,74%, n=2) ou simplement parfois (9,59%, n=7) ce type de relations, ce qui correspond à 12,33% de mécontents (n=9) dont un médecin expliquant que depuis un rapport très conflictuel avec un des médecins hématologues, ne veut plus avoir de contacts avec l'ensemble du service.



Graphique 12: Répartition du niveau de satisfaction des médecins généralistes (pourcentage et nombre) dans leurs relations avec les hématologues d'Hématologie de Limoges

3.5.3.3 Choix du lieu de mort

Question 4 : Votre patient souhaitait-il décéder à l'Hôpital ?

54,79% des médecins (n=40) reconnaissent ne jamais avoir discuté avec leur malade de leur choix concernant le lieu de leur mort. Lorsque le sujet a été abordé, le plus souvent les malades souhaitaient décéder à domicile (30,14% des réponses, n=22). Alors que 15,06% (n=11) des médecins estiment que leur malade préférerait mourir à l'hôpital. Si l'on tient compte des souhaits exprimés, un tiers des malades avaient exprimé clairement à leur médecin de famille leur volonté de mourir à l'hôpital alors que les deux tiers auraient préféré mourir chez eux (et n'ont pu être exaucés).

Question 5 : Si ce n'était pas le cas, vous rappelez-vous les raisons qui ont conduit à son décès en Hématologie ? (Si plusieurs réponses, merci de les classer par ordre décroissant)

Les raisons invoquées par les omnipraticiens expliquant que leur malade soit décédé à l'hôpital, en dehors du souhait de celui-ci de décéder en structure spécialisée sont les suivantes (classées dans l'ordre décroissant): en premier lieu, le décès aurait eu lieu en phase curative (36,76%, n=25), puis sont évoquées les complications inattendues ayant précipité le décès (23,53%, n=16), avant que ne soit évoqué la famille (le souhait de la famille de faire hospitaliser le malade ou la demande du malade à protéger celle-ci) dans 20,59% des cas (n=14), viennent ensuite, la demande du malade (malgré son souhait de ne pas mourir à l'hôpital) et les difficultés socio-financières avec pour chaque réponse 5,88% de réponses (n1=4 et n2=4), pour finir, les médecins estiment avoir été responsables de l'hospitalisation dans 4,41% (n=3), un médecin évoquant le fait qu'il s'investissait énormément pour le maintien à domicile de son patient, mais qu'il partait en vacances et celui-ci devenait impossible en l'absence d'une autre personne ressource dans cette période.

Les hématologues auraient organisé l'hospitalisation à leur demande pour 2 patients (2,94%).

3.5.3.4 Confort entourant le décès

Question 7: Avez-vous le sentiment que le décès se soit passé dans des conditions «confortables»?

Cette question est identique à celle posée aux proches.

73,24% des médecins généralistes (n=52) ont le sentiment que leur malade est décédé dans des conditions de confort. 2,82% (n=2) pensent que ce décès s'est passé dans de mauvaises conditions. 26,03% (n=21) ne savent pas répondre à cette question.

Question 8 : Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous préciser les raisons de votre réponse :

Les raisons invoquées (n=39), par les médecins, pour expliquer leur sentiment de décès dans de « bonnes conditions » sont (dans l'ordre décroissant) : tout d'abord, les dires de la famille (n=19), puis, la qualité de l'équipe de soins (n=7), et l'absence de douleur (n=6), moins souvent sont cités le fait que ce soit une phase terminale connue (n=3), que l'accompagnement psychologique a été de qualité (n=2), ou que le décès a été rapide (n=2).

Question 9 : Que pensez-vous que l'équipe d'Hématologie aurait pu améliorer pour le confort de votre patient ?

Peu de médecins ont émis des critiques par rapport aux améliorations qu'ils ont perçu pouvoir améliorer le confort de leur malade. Ils ont surtout salué la qualité de l'équipe soignante. Leurs remarques allaient surtout dans le sens d'une volonté d'amélioration de la « *quantité* » du dialogue entre médecins libéraux et hématologues pour une meilleure coordination, une meilleure collaboration pour le malade (n=4, mais redondant pour de nombreux généralistes sur d'autres questions, ou en aparté). Ils évoquent aussi deux situations où un sentiment d'acharnement thérapeutique a été perçu, et une situation où la demande d'arrêt de soins n'a pas été suffisamment acceptée et accompagnée par l'équipe. Deux médecins, dans la même idée, parlent d'amélioration de l'accompagnement du malade. Enfin, un médecin a entendu sa malade se plaindre beaucoup du manque d'organisation de l'hôpital de jour.

3.5.3.5 Ressenti sur le vécu des familles

Question 10 : Avez-vous le sentiment que la famille soit satisfaite : -de votre prise en charge ? - de la prise en charge dans le service d'Hématologie ?

Globalement les médecins expriment une certaine satisfaction des familles de la prise en charge, à distance du décès du malade. En ce qui concerne la prise en charge en secteur hospitalier, ils pensent que 72,97% des familles (n=54) sont satisfaites, contre 6,76% (n=5) pensant que ce n'est pas le cas. Sont citées des familles en colère (n=1) ou en manque de compréhension par rapport à la maladie foudroyante et donc au système médical dans son ensemble (n=2), ou simplement des personnes « râleuses » et « jamais contentes de rien » (n=2).

Pour ce qui les intéresse directement, les familles auraient exprimé leur satisfaction dans 75,34% des situations (n=55), les insatisfaits cités (n=2, 2,74%) sont les mêmes proches plongés dans l'incompréhension de ce qui est arrivé.

Dans 15 circonstances, le généraliste ne sait pas ce que pense la famille ni par rapport à la prise en charge par l'équipe d'Hématologie ni par rapport à la leur. En général (11 des 15 cas soit 73,33%), le médecin n'a pas revu la famille après ou même ne la connaissait pas.

Question 11 : Avez-vous reçu des remerciements, implicites ou explicites, de la part de la famille ?

54,17% des médecins libéraux (n=39) ont reçu des remerciements des familles après le décès. 45,83% (n=33) n'en ont pas reçu ni perçu.

Question 12 : Au contraire, avez-vous perçu des reproches de la famille au sujet de la prise en charge de votre patient ?

12,33% des médecins (n=9) ont perçu des reproches venant de la famille après le décès de leur patient. Aucun n'a exprimé de véhémence à cet égard. 87,67% n'en ont pas ressenti (n=64).

Question 13 : Entretenez-vous toujours de bons rapports avec la famille de votre malade ?

18 familles soit 23,68% ne sont pas ou plus en relation avec le médecin du défunt. Lorsque cela a pu être précisé (n=17), cela correspondait : au fait que la famille n'ait pas été suivie antérieurement (n=8), un déménagement ou à un décès (n=4), à une distance géographique existant sans plus de précision (n=3), à l'absence de famille auprès du patient (n=2). Alors que 76,32% des familles (n=58) restent en bons termes avec leur médecin.

3.5.3.6 Formation en soins palliatifs

Question 14 : Avez-vous une formation en Soins Palliatifs ?

56,41% des médecins généralistes (n=44) ont exprimé avoir une formation en soins palliatifs. Certains cumulant plusieurs types de formations différents. Ont été décrits : séminaires et soirées de formation médicale continue : n=18, Diplôme universitaire de Soins Palliatifs et de Douleur : n=12, formation universitaire initiale et postuniversitaire : n=11, formations approchantes (Capacité de Médecine d'Urgence (CAMU) : n=5 et Capacité de Gériatrie : n=4). Pour 43,59% (n=34), ils n'ont bénéficié d'aucune. Cependant, nombreux sont ceux qui ont exprimé l'importance de leur expérience comme gage d'une certaine qualification à prendre en charge des patients en fin de vie (n=22).

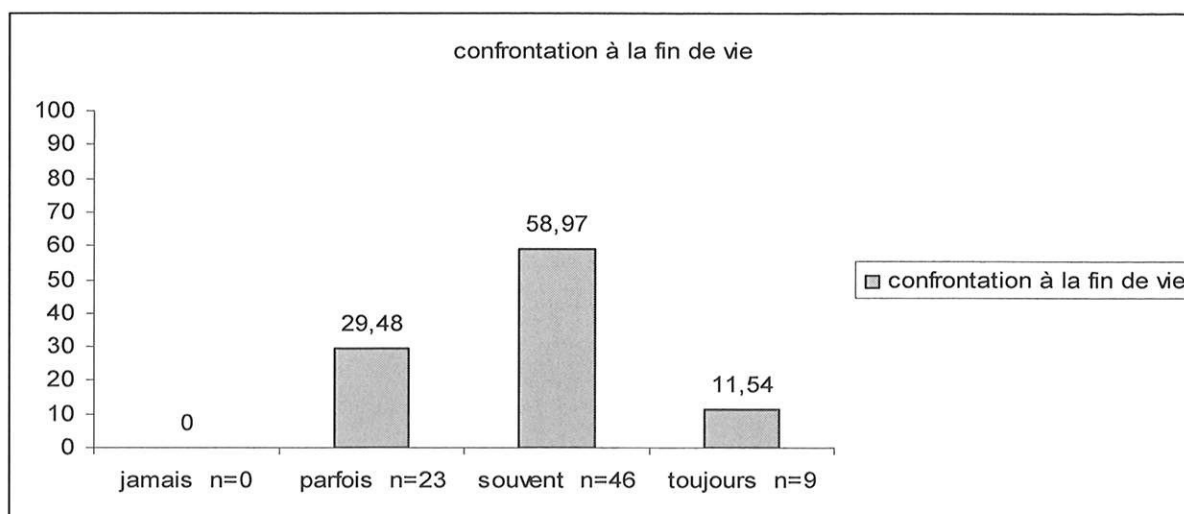
Question 15 : Si vous n'avez pas effectué de formation en Soins Palliatifs, quelle en est la principale raison ? (Si plusieurs réponses merci de les classer par ordre décroissant)

La principale raison invoquée en cas de non formation en soins palliatifs est de loin le manque de temps dans 53,06% (n=26), puis quelques personnes ont comme dit plus haut, mis en avant leur expérience (10,20%, n=5) comme suffisante. Certains l'ont dit plus clairement en exprimant se sentir suffisamment compétents dans le domaine (22,45%, n=11), enfin, ont été données comme explications : un manque d'information sur les formations (6,12%, n=3), une incompatibilité des formules proposées avec les disponibilités du médecin (4,08%, n=2), un manque d'affinité pour la prise en charge des patients en fin de vie (2,04%, n=1).

3.5.3.7 Place de la mort dans l'exercice de médecine libérale et difficultés en rapport avec l'exercice libéral

Question 16 : Etes-vous confronté à la fin de vie dans votre exercice ?

Aucun médecin de famille n'exprime ne jamais y être confronté. La majorité (58,97%, n=46) considèrent être souvent engagés dans des prises en charges de fin de vie. 29,48% (n=23) estiment que cela leur arrive parfois. 11,54% (n=9) jugent qu'ils le vivent toujours exprimant ainsi à chaque fois leur engagement à suivre leurs malades jusqu'à leur mort.



Graphique 13: Proportion en pourcentage et en nombre de l'activité professionnelle des médecins de famille consacrée aux personnes en fin de vie

Question 17 : Vous sentez-vous en difficulté par rapport à la fin de vie ?

Majoritairement, les médecins se considèrent plutôt rarement (62,82% d'entre eux, n=49) voire jamais en difficulté (dans 11,54% des cas, n=9) par rapport aux fins de vies. Cependant, 20,51% (n=16) s'y sentent souvent, et 5,13% (n=4) toujours en situation délicate.

Question 18 : Si cela se produit, est-ce en premier lieu lié ? (Si plusieurs réponses, merci de classer par ordre décroissant)

Ce qui, en premier, met en difficulté le médecin généraliste, ce sont les questions de la famille et la prise en charge de la famille (31,15%, n=19), puis entrent en jeu les symptômes (16,39%, n=10). Les médecins évoquent ensuite les questions du malade par rapport à sa mort (13,11%, n=8). Dans la même proportion, ils parlent du manque de temps qu'ils arrivent à consacrer aux malades (13,11%, n=8) et le sentiment d'isolement qu'ils ressentent en libéral (13,11%, n=8). En dernier, ils citent les questions du malade par rapport à la maladie (4,92%, n=3), les difficultés socio-financières (4,92%, n=3) et le fait que l'on assène trop de vérités au malade (3,28%, n=2).

Question 19 : Quel est le symptôme qui vous mettrait le plus en difficulté ? (Si plusieurs réponses, merci de classer par ordre décroissant)

Il n'a pas été noté de symptômes mettant davantage les médecins généralistes en difficultés : l'angoisse pour certains (32,31%, n=21), la dyspnée pour d'autres (30,77%, n=20), ou encore la douleur (29,23%, n=19) ; quant à l'agitation, elle est beaucoup plus rarement retenue (7,69%, n=5).

Question 21 : Au quotidien, vous sentez-vous suffisamment aidé dans la prise en charge des patients en fin de vie ?- en terme d'aide matérielle ? - en terme d'aide psychologique ?

En ce qui concerne les aides matérielles (comprenant le matériel, la mise en place des aides humaines, l'organisation socio financière au domicile) : le niveau d'aide est plutôt satisfaisant selon les médecins puisque 28,95% (n=22) en sont souvent satisfaits, et 34,67% le sont toujours. Malgré cela, 21,05% (n=16) ne le trouve que parfois suffisant, et 15,78% (n=12) ne se sentent jamais assez aidés.

A propos de l'aide psychologique (aux malades comme aux médecins), la situation s'inverse : seulement 31,58% (n=24) se sentent souvent (17,10%, n=13) ou toujours (14,47%, n=11) suffisamment aidés.

Les médecins expriment leurs difficultés et l'absence de soutien pour les préserver eux aussi face à ces situations difficiles : ils estiment ne jamais être aidés pour 40,79% d'entre eux (n=31) et rarement pour 27,63% (n=21) soit dans 68,42% de sentiment de solitude face aux difficultés psychologiques.

3.5.3.8 Accueil de l'idée du livret de conseils dédié aux médecins généralistes

Question 24 : Un livret de conseils, spécialement conçu pour les médecins généralistes, sur les difficultés pouvant survenir en fin de vie vous semblerait-il utile ?

Question 25 : Si oui, quels éléments aimeriez-vous y trouver ?

88,46% des médecins généralistes répondants (n=69) trouvent qu'un livret de conseils spécifique leur serait utile dans la prise en charge des patients en fin de vie. 11,38% (n=9) disent au contraire que ce sera une brochure de plus qui ne leur apportera pas d'aide précise.

Ils sont assez concordants entre eux, exprimant spontanément les mêmes critères leur paraissant essentiels pour sa constitution : une partie technique avec des conseils en rapport avec la prise en charge de symptômes et les thérapeutiques des symptômes mais aussi des chimiothérapies (cité 45 fois, et 37 fois comme l'élément prioritaire de ce livret), une partie constituée d'aides à l'accompagnement psychologique des malades et de leurs familles avec éventuellement des conseils éthiques (cité 18 fois et 10 fois comme deuxième élément principal devant appartenir au livret), une troisième partie s'intéressant aux problèmes sociaux, aux solutions organisationnelles existantes (cité 5 fois), une dernière partie primordiale au sens des médecins généralistes formant un carnet d'adresses utiles et de numéros de téléphones permettant une communication plus aisée avec les correspondants hospitaliers et les structures sociales également (cité 19 fois et exprimée à de nombreuses reprises par les médecins au fil de l'enquête). 3 médecins ont parlé de la généralisation du cahier « de transmission et d'information » du malade, comme il existe déjà dans le service d'Hématologie, pour aider davantage le médecin à jouer son rôle en interface avec les médecins spécialistes et dans notre cas avec les hématologues.

3.6 ANALYSE BI-VARIEE

3.6.1 Dossier de soins

3.6.1.1 Age

Après analyse bi-variée, à l'aide du test du Chi 2, il apparaît que, quel que soit l'âge du malade moins ou plus de 60 ans, il n'existe pas de différence significative par rapport au vécu du décès (p=0,84).

3.6.1.2 Origine géographique

Grâce au test de Chi 2, nous nous sommes également intéressés à l'association qui pouvait exister entre le fait que le malade décède dans sa région d'origine (Limousin), et la qualité du moment du décès perçu par la famille. Il s'avère qu'ici non plus, il n'existe pas de différence statistiquement significative entre le lieu de vie d'origine, et le sentiment de la famille ($p=0,466$). Cela signifie que, malgré l'éloignement, les familles n'ont pas considéré cet élément comme entrant en compte dans la qualité du moment du décès de leur proche.

Tableau 3: Concordance entre la région d'origine et le vécu du moment du décès

Décès confort. / Région	Non	Oui	Total
Limousin	9 (16,67%)	45 (83,33%)	54
Autre	1 (8,33%)	11 (91,67%)	12
Total	10	56	66

3.6.1.3 Stade évolutif

L'analyse comparant le stade évolutif de la maladie au vécu des familles sur le moment du décès montre puisqu'il existe une différence statistiquement significative de ces données. ($p=0,028$).

**Tableau 4 comparant le stade évolutif et le vécu des familles
En ce qui concerne le moment du décès**

Stade maladie / Vécu décès	Curatif	Inclassable	Palliatif	Total
Inconfortable	1 (25%)	2 (67%)	7 (12%)	10
Confortable	3 (75%)	1 (33%)	53 (88%)	57
Total	4	3	60	67

Il est intéressant de constater que la proportion de « bons » et de « mauvais » vécus du moment du décès est assez similaire entre les malades en phase palliative et curative. Par contre, lorsque le malade a été considéré en stade évolutif « inclassable », parce que la situation était complexe et/ou l'étude du dossier n'a pas permis de discerner clairement l'information, le décès s'est significativement « moins bien » passé.

3.6.1.4 Durée d'évolution

Nous avons étudié la différence de vécu des familles concernant le moment du décès à la durée d'évolution de la maladie répartie en quatre périodes : < 4 mois, <13 mois, <37 mois, et > ou = 37 mois par le Test exact de Fisher.

L'analyse statistique appliquée à ces données ne retrouve pas de différence significative entre la qualité du moment du décès et la durée de la maladie ($p=0,327$). Ainsi, ce n'est pas la durée de la

maladie, y compris quand celle-ci est très brève, qui détermine la qualité du vécu du moment de la mort pour les proches du défunt.

3.6.1.5 Moment du décès

En comparant la qualité du moment du décès selon les familles et le moment de la journée où le décès est survenu (jour versus nuit), l'analyse statistique ne retrouve pas de différence significative ($p=0,352$). Ce n'est donc pas parce que le décès a lieu la nuit, que les proches considèrent davantage que celui-ci n'a pas été confortable.

3.6.1.6 Fiche d'information

Nous nous sommes interrogés sur l'absence de fiche d'information complétée dans certains dossiers. Il s'avère que lorsque la durée de la maladie a été très courte (moins d'un mois), l'analyse statistique appliquée à ces données retrouve une différence tout à fait significative ($p=0,001$). Ainsi, c'est donc bien la durée de la maladie qui limite le remplissage de cette fiche.

**Tableau 5: Existence d'une fiche d'information complétée
En fonction de la durée de la maladie**

Durée maladie \ Fiche information	Moins d'un mois	1 mois ou plus	Total
Non	11	8	19
Complétée	19	90	109
Total	30	98	128

Pour affiner ce résultat, nous avons réalisé un test non paramétrique (test de rang appelé Test de Man et Whitney). En comparant la durée de la maladie et la qualité du remplissage de la fiche d'information, il apparaît de manière significative ($p=0,013$) que, plus la maladie dure longtemps, plus celle-ci est complétée, démontrant l'appropriation progressive de cet outil au fur et à mesure du temps.

3.6.1.7 Co-morbidités

Nous nous sommes interrogés sur le fait que l'existence d'antécédents de santé soit physiques, soit psychologiques puisse rendre la maladie plus difficile à affronter et plus pénible le moment de la mort.

Tableau 6: comparant l'existence de plusieurs antécédents avec le vécu du décès

Antécédents \ Décès confort.	Non	Oui	Total
Non	3	23	26
Oui	7	32	39
Total	10	55	65

L'analyse statistique appliquée à ces données ne retrouve pas de différence significative ($p=0.52$). Il n'existe pas de lien entre l'existence de problèmes de santé antérieurs à la maladie et un vécu plus douloureux du décès.

3.6.1.8 Rencontre de l'assistante sociale

Tableau 7: concernant la prise en charge sociale d'après le dossier et d'après les familles

Dossier \ Famille	Pas de prise en Charge connue	Rencontre assistante sociale	Total
Pas de fiche de prise en charge	10	2	12
Rencontre de l'assistante sociale	19 (47,50%)	21 (52,50%)	40
Total	29	23	52

En comparant les données recueillies dans le dossier aux réponses des familles, évoquant respectivement l'existence d'une fiche sociale dans le dossier et la connaissance de la famille concernant une prise en charge sociale (tableau), on constate que la famille n'est pas au courant dans près de la moitié des cas lorsque celle-ci a lieu (test significatif : $p=0,0284$). Ainsi, dans 16 situations la rencontre a eu lieu sans que la famille ne le sache, et que dans deux situations, la famille a rencontré l'assistante sociale mais cela n'a pas été noté dans la fiche à cet effet. Il existe donc un manque d'information de la famille par rapport à l'aide sociale proposée par le service. Par ailleurs, 20 fois, la famille ne savait pas répondre à la question.

3.6.1.9 Rencontre avec la psychologue

Tableau 8 comparant la prise en charge notée dans le dossier par la psychologue et la rencontre décrite par la famille

Dossier \ Famille	Pas de prise en charge par la psychologue	Rencontre psychologue	Total
Pas de prise en charge par la psychologue	31 (65,96%)	2	33
Rencontre psychologue	16 (34,04%)	21	37
Total	47	23	70

En étudiant les données recueillies dans le dossier aux réponses des familles, évoquant respectivement l'existence d'une fiche de prise en charge psychologique dans le dossier et la connaissance de la famille concernant celle-ci (tableau), il s'avère qu'il existe une différence significative entre la rencontre notée dans le dossier et la connaissance de cette rencontre par la famille ($p<0,0001$).

Tableau 9 croisant la qualité du décès avec la rencontre de la psychologue

Qualité du décès Aide psycho	Décès inconfortable	Décès confortable	Total
Pas de rencontre	6	24	30
Rencontre psycho.	4	29	33
Total	10	53	63

L'analyse statistique de ces données ne permet pas de mettre en évidence de rapport significatif entre la rencontre de la psychologue, en tant que soutien, avec la perception du proche que le décès a été confortable ($p=0,3927$).

3.6.1.10 Information

Tableau 10 comparant l'existence d'une fiche d'information complétée dans le dossier et le sentiment des familles sur le niveau d'information donné au cours de la prise en charge

Famille Dossier	Informations jugées insuffisantes ou absentes	Informations jugées correctes à particulièrement adaptées	Total
Fiche absente ou non complétée	2 (22,22%)	23 (42,59%)	25
Fiche d'information complétée	7 (77,78%)	31 (57,41%)	38
Total	9	54	63

En comparant l'existence d'une fiche d'information complétée et le sentiment des familles concernant la qualité de l'information reçue, on ne retrouve pas de différence significative ($p=0,247$), ce qui signifie que la seule présence d'une fiche d'information complétée (gage d'explications transmises) n'est pas le reflet de la qualité de l'intégration par la famille des informations données par les médecins du service.

3.6.1.11 Symptômes décrits par les infirmières au cours de la dernière hospitalisation et sentiment des familles au sujet de la qualité du décès

Pour les symptômes étudiés précédemment (douleur, fièvre, angoisse, signes digestifs, signes respiratoires, signes neurologiques, asthénie), il nous a paru intéressant d'analyser si leur description dans le dossier pouvait s'associer à l'inconfort perçu par les familles au moment du décès. Aucun de ces tests n'a montré de significativité en rapport avec le sentiment des familles, ce qui signifie que la seule présence de symptômes décrits par les infirmières au cours de la dernière hospitalisation n'est pas corrélée avec la persistance de ces symptômes ou la perception de ces symptômes par la famille.

3.6.1.12 Présence de la famille

Tableau 11: étudiant si le fait que la famille soit présente au moment du décès soit un élément aidant pour un décès confortable.

	Famille absente	Famille présente	total
Décès inconfortable	7	2	9
Décès confortable	41	12	53
Total	48	14	62

L'analyse statistique appliquée à ces données, ne démontre pas de différence significative par rapport au vécu du décès du point de vue des proches en fonction de leur présence à ce moment-là précis ($p=0,9778$). Il est à noter que, dans deux situations, malgré la présence de la famille, celle-ci a perçu le moment du décès comme pénible pour le mourant.

3.6.2 Questionnaire aux proches

3.6.2.1 Prise en charge en ALD

2 familles ont déclaré que leur proche n'était pas pris en charge à 100% par un organisme de sécurité sociale au moment du diagnostic. Il s'avère que, si l'on considère les personnes qui ont eu une évolution de la maladie foudroyante (durée de la maladie hématologique de moins d'un mois) soit 10,14% des malades décédés, 3 personnes ne souffraient d'aucun antécédent particulier. Seulement une personne a répondu ne pas avoir été prise en charge à 100%. La seconde a répondu que oui : le malade avait plusieurs antécédents nécessitant des thérapeutiques non prises en charge à 100% et est décédé 3 jours après son arrivée dans le service. La troisième n'a pas répondu au questionnaire

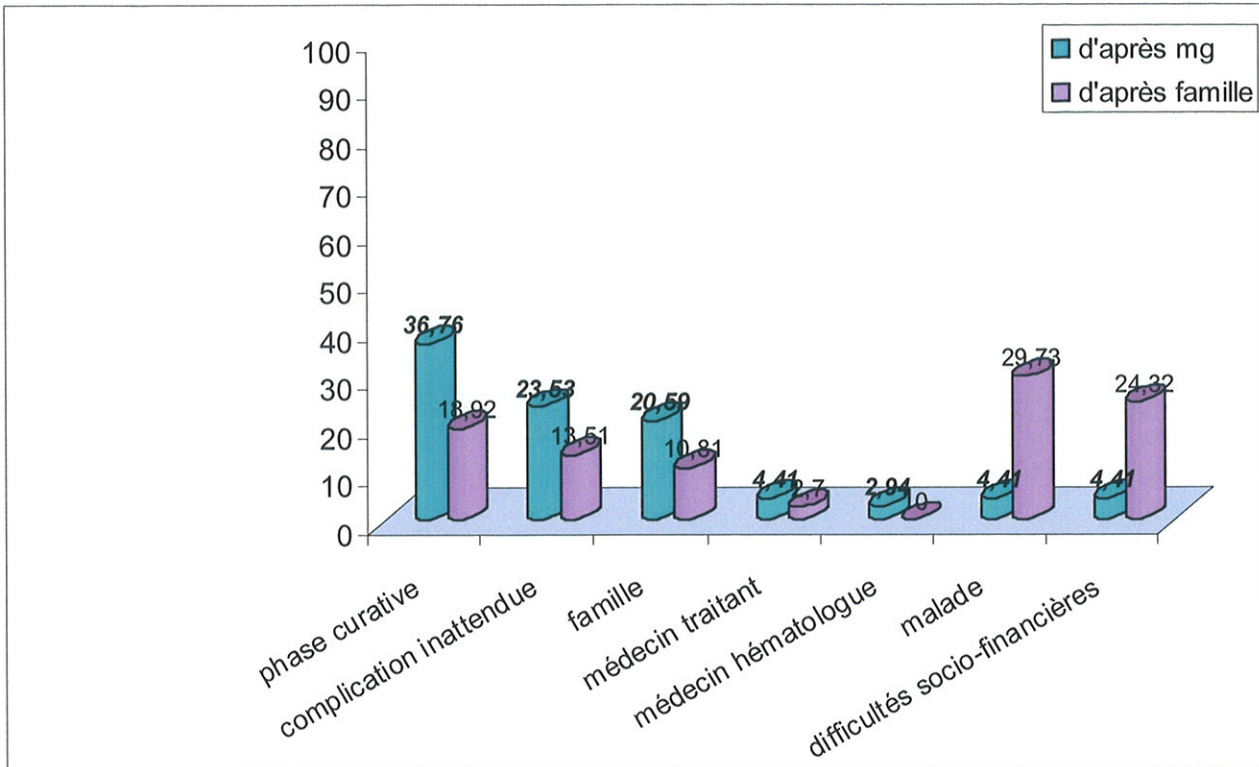
3.6.2.2 Expression du souhait du lieu de mort

Tableau 12: comparant le souhait exprimé ou perçu par les familles et par le médecin généraliste au sujet du lieu de décès du malade

Selon famille / Selon médecin	Souhait du domicile	Souhait non connu	Souhait de l'hôpital	Total
Souhait du domicile	3	7	3	13
Souhait non connu	9	7	3	19
Souhait de l'hôpital	3	3	2	8
Total	15	17	8	40

Grâce au test de Mac Nemar (test apparié), il a été comparé les réponses respectives données par les proches et les médecins de familles à la question « où le défunt souhaitait-il mourir ? ». L'analyse statistique appliquée à ces données ne retrouve pas de différence significative ($p= 0.71$). Il n'existe donc pas de discordance significative dans les réponses des médecins et des proches à ce sujet. Beaucoup des personnes interrogées, quelle que soit leur lien, n'avaient pas abordé la question avec le malade (il s'agit de 56,34% des médecins ($n=40$) et de 45,45% des familles soit 35 personnes).

3.6.2.3 Raisons ayant conduit au décès à l'hôpital



Graphique 14: Répartition des réponses à la raison qui a conduit à l'hospitalisation du patient avant son décès dans le service d'Hématologie selon les médecins généralistes (en bleu vert) et les familles (en violet)

Il est à noter que seulement 18,92% des proches estimaient leur malade en phase curative. D'après les éléments recueillis dans le dossier, seulement 6,57% étaient dans un objectif curatif, et 2,19% n'ont pu être classés. On peut considérer que pour les familles, cela a probablement été perçu comme curatif. Cela correspond donc à peu près à 1/10 des familles n'ayant pas clairement compris le stade évolutif de leur proche.

En ce qui concerne les médecins, il existe une incompréhension encore plus patente puisque 36,76% les ont jugés en phase curative.

3.6.2.4 Soins techniques

Tableau 13 comparant la qualité des soins techniques avec le sentiment de décès confortable

Soins techniques / Qualité du décès	Familles Insatisfaites	Familles satisfaites	Total
Décès inconfortable	4	6	10
Décès confortable	0	56	56
Total	4	62	66

En analysant les résultats, il existe une relation tout à fait significative entre la qualité estimée des soins prodiguée et la qualité du vécu du décès ($p < 0,001$). Malgré cela, 6 familles sont satisfaites des soins alors que le décès ne s'est pas « bien » passé. A contrario, quand le décès a vécu comme convenable, les soins sont toujours jugés de qualité.

3.6.2.5 Prise en charge de la douleur

Tableau 14 étudiant le rôle de la qualité de la prise en charge de la douleur dans le sentiment de décès confortable

Douleur \ Qualité décès	Prise en charge insuffisante	Prise en charge satisfaisante	Total
Décès inconfortable	8	2	10
Décès confortable	4	53	57
Total	12	55	67

En comparant les données recueillies auprès des familles (tableau), on constate qu'il existe une association significative entre la satisfaction de la prise en charge de la douleur et le vécu convenable de la mort de leur parent malade ($p < 0,0001$).

Il semble donc important pour que le décès soit « bien vécu » que la douleur ait été convenablement traitée. Nous pouvons également remarquer, que, malgré cela, dans 4 situations, la douleur n'était pas bien contrôlée, pourtant, la famille a jugé le décès comme confortable.

3.6.2.6 Soins de confort

Tableau 15 analysant la qualité des soins de confort au cours de la dernière hospitalisation et la qualité du confort au moment du décès

Soins de confort \ Décès confortable	Soins insuffisants	Soins de qualité	Total
Non	6	4	10
Oui	1	55	56
Total	7	59	66

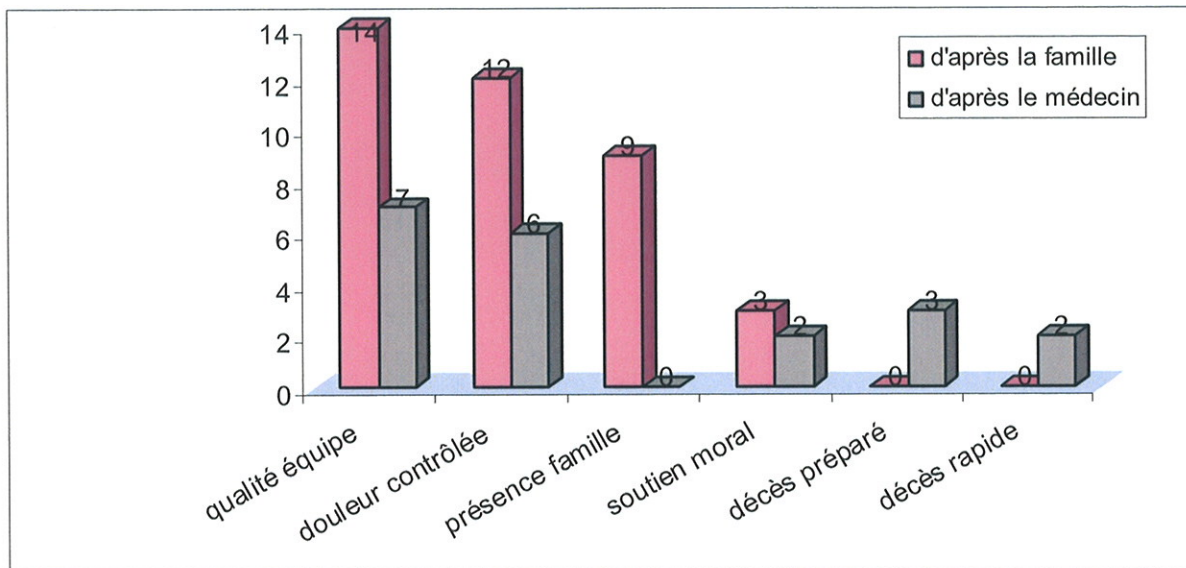
En comparant les données recueillies auprès des familles (tableau), on constate qu'il existe une association significative entre la satisfaction sur les soins de confort prodigués au cours de la dernière hospitalisation et le vécu confortable de la mort de leur parent malade ($p < 0,0001$).

Ce qui nous a surtout intéressé ici, ceux sont les discordances : en effet, dans une situation, les soins de support n'avaient pas été jugés satisfaisants, cependant, le décès est décrit comme confortable. Pour 4 familles, en opposition aux soins prodigués au cours de l'hospitalisation, le décès s'est malheureusement mal passé.

3.6.2.7 Qualité du décès en terme de confort

L'analyse statistique grâce au test du Chi 2 apparié comparant le point de vue des familles et des médecins traitants concernant le vécu du décès ne montre pas de résultats significatifs ($p = 0,0657$) mais, malheureusement, de nombreux médecins ont répondu ne pas savoir comment s'était passé le décès ($n=21$ dont 7 situations en analyse bi-variée). Si l'on étudie au cas par cas les réponses, le point de vue des proches et des médecins de familles sont similaires dans 52 situations. Nous avons donc étudié de près les discordances: dans une des situations, la famille comme le médecin expriment le

fait que le patient a énormément souffert, la solitude et l'acharnement, le manque d'écoute du malade sont évoqués par le médecin ; son épouse, quant à elle, exprime qu'il était très angoissé, qu'il ne supportait pas de perdre le contrôle de tout cela. Dans la seconde situation, il existe une totale divergence des points de vue: étonnamment, le médecin explique que c'est d'après ce que lui a exprimé la famille qu'il a le sentiment que le décès ne s'est pas déroulé dans de bonnes conditions. A contrario, la famille, a répondu que le décès a été confortable, que les soins de confort ont été suffisants, que la douleur était totalement calmée, mais déplore un manque d'écoute important de la part des soignants à l'hôpital tout autant que leur médecin de famille.



Graphique 15 montrant les éléments décrits comme ayant amélioré la qualité du confort du décès selon les familles (en rose) et selon les médecins traitants (en gris)

Les facteurs prioritaires ont été pour tous d'abord la qualité de l'équipe puis la prise en charge de la douleur. Il existe ensuite des divergences dans les points de vue mais l'accompagnement psychologique est pris en compte comme un critère commun. Il n'a pas été fait ici d'analyse statistique compte tenu du petit nombre de réponses.

3.6.3 Questionnaire aux médecins de familles

3.6.3.1 Formation en soins palliatifs ou formation approchante

Tableau 16 comparant le niveau de difficulté ressenti en prise en charge de fins de vies et l'existence d'une formation en soins palliatifs ou approchante

Difficultés / Formation	Difficultés		Total
	Jamais à parfois	Souvent à toujours	
Pas de formation	34 (60%)	10 (50%)	44
Formation	22 (40%)	10 (50%)	32
Total	56	20	76

L'analyse statistique appliquée à ces données ne montre pas de différence significative entre l'existence d'une formation et l'aisance ressentie dans la prise en charge des patients en fin de vie ($p=0,4048$).

Peu de médecins ont une formation qualifiante en soins palliatifs mais beaucoup ont une formation approchante. Sur les 7 personnes diplômées (DU ou DIU de soins palliatifs), une seule exprime se sentir souvent en difficultés, les autres précisant l'être parfois. Par ailleurs, il est à noter que 5 des ces 7 médecins sont issus des promotions limougeaudes. Lorsque l'on observe les formations les plus approchantes (DU de la douleur, DU pour le suivi des patients cancéreux, coordination d'une unité de soins palliatifs à Saint Léonard-de-Noblat), soit 5 médecins, 3 se sentent assez à l'aise dans ces prises en charge, et 2 se trouvent souvent en difficultés. Les réponses semblent donc plus partagées mais à petite échelle.

3.6.3.2 Confrontation à la fin de vie

Tableau 17 comparant le niveau de confrontation à la fin de vie et le niveau de difficultés ressenti dans ces prises en charge

Difficultés \ Confrontation	Jamais à parfois ressenties	Souvent à toujours ressenties	Total
Jamais à parfois	18 (31%)	5 (25%)	23 (30%)
Souvent à toujours	39 (69%)	15 (75%)	54 (70%)
Total	57	20	77

En analysant l'ensemble de ces données, il s'avère qu'il n'existe pas de différence significative ($p=0,5802$), ce qui signifie que les médecins qui se trouvent souvent ou plus confrontés à la mort de leurs patients ne se sentent pas plus en difficultés que les autres. On constate cependant, que le sous-groupe le plus nombreux correspond à ceux qui sont le plus souvent confrontés aux fins de vie et qui se sentent le moins en difficultés.

Il s'avère même que plusieurs médecins (6) ont expliqué spontanément que c'était pleinement le rôle et qu'ils le vivaient comme un accompagnement nécessaire, de la vie jusqu'à la mort, dans la nature même de la profession qu'ils ont choisie.

3.6.3.3 Qualité de l'aide ressentie en milieu libéral

Tableau 18 comparant le niveau de difficultés ressenti par rapport à la prise en charge des patients en fin de vie et le niveau de l'aide matérielle disponible à domicile

Difficultés \ Aide matérielle	Jamais à parfois suffisante	Souvent à toujours suffisante	Total
Jamais à parfois	16 (57%)	39 (83%)	55
Souvent à toujours	12 (43%)	8 (17%)	20
Total	28	47	75

L'analyse statistique de ces données montre une concordance significative ($p=0,0144$). Les médecins libéraux se sentent moins en difficultés lorsque le confort matériel au domicile est de bonne qualité.

Tableau 19 comparant le niveau de difficultés ressenti par rapport à la prise en charge des patients en fin de vie et le niveau de l'aide psychologique disponible à domicile

Aide psychologique Difficultés	Jamais à parfois suffisante	Souvent à toujours suffisante	Total
Jamais à parfois	33 (60%)	22 (40%)	55
Souvent à toujours	18 (90%)	2 (10%)	20
Total	51	24	75

L'analyse statistique de ces données montre une association significative ($p=0,0138$). Il existe une proportion nettement plus importante de médecins libéraux en difficultés lorsqu'ils ne trouvent pas d'aide psychologique (pour eux ou/et pour leurs malades).

Tableau 20 comparant le niveau de difficultés ressenti par rapport à la prise en charge des patients en fin de vie et le niveau de l'aide médicale hospitalière ou de réseau

Aide médicale Difficultés	Jamais à parfois suffisante	Souvent à toujours suffisante	Total
Jamais à parfois	20 (37%)	34 (63%)	54
Souvent à toujours	11 (55%)	9 (45%)	20
Total	31	43	74

L'analyse statistique de ces données ne montre pas d'association significative entre ces deux critères ($p=0,1643$), ce qui signifie que, l'importance de l'aide médicale (hospitalière ou ambulatoire), n'est pas pour le médecin de famille un élément qui détermine le niveau de ses difficultés.

4 Discussion

La recherche clinique sur la fin de vie et le vécu des proches, des soignants hospitaliers et des médecins de familles est peu développée malgré les recommandations des Comités d’Ethique. La série de 138 décès consécutifs sur 3 ans analysés dans ce travail, est une des plus larges de la littérature. Cette étude est très représentative du fait d’un faible taux d’exclusion (1,43% soit 2 dossiers). Cette thématique de réflexion avait déjà fait l’objet d’une évaluation de pratiques professionnelles sur 75 patients atteints d’hémopathies malignes décédés dans le service d’Hématologie clinique en 1997-1998 (37). Il s’agissait d’une analyse rétrospective des données épidémiologiques recueillies à partir du dossier patient qui avait conduit l’équipe à améliorer la traçabilité de l’accompagnement et de l’information par des outils utiles au suivi psychologique, social et des bénévoles. Parmi les thèmes de recherche pour améliorer les pratiques cliniques chez les patients en fin de vie, deux voies ont été développées par l’équipe soignante du service d’Hématologie clinique. D’une part, mieux identifier les malades pris en charge en phase palliative avec traçabilité de cet objectif sur les outils du dossier de soins, information des patients et des familles et recherche sur les pratiques soignantes médicales et paramédicales chez ces patients. Ce travail a été sélectionné pour un financement à l’appel d’offre national de Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) en 2003. Les données préliminaires ont été transmises en mars 2007 au congrès de la Société Française d’Hématologie (40). D’autre part, donner la parole aux proches des patients décédés, des soignants hospitaliers et des médecins généralistes pouvait être riche d’informations et c’est ce travail que nous avons choisi de mener de façon prospective.

Notre série reflète un recrutement d’hématologie gériatrique puisque la moitié des patients décédés étaient âgés de plus de 70 ans. Comparativement à l’étude précédente (37), l’âge moyen de survenue de décès est progressivement croissant : 71 ans au lieu de 67 ans il y a 6 ans. Ceci témoigne d’une augmentation continue du recours des personnes âgées à des services hospitaliers très spécialisés.

Sans surprise dans cette tranche d’âge, le sexe ratio montre une prédominance masculine (1,3) ce qui correspond aux données internationales (2) avec une prépondérance masculine des décès par lymphome et par leucémie.

Le service d’Hématologie de Limoges semble bien répondre à sa mission d’hôpital de proximité dans l’accompagnement de ses malades puisque 57,25% des patients décédés sont originaires de Haute-Vienne et seulement 21% des décès surviennent chez des patients « hors région » sans différence significative par rapport au recrutement général du service. Dans cette même approche, il est à noter que la population concernée comporte autant d’agriculteurs que la moyenne régionale habituelle (39), faisant penser également que les ruraux se dirigent tout autant maintenant vers les hôpitaux locaux que vers leur centre régional ou privilégient une fin de vie à domicile, puisqu’en 1997-1998, la proportion d’agriculteurs étaient de 21% contre 8% de notre étude (37). Une politique d’accompagnement pour le retour à domicile a été systématiquement développée depuis 10 ans à

chaque fois que possible grâce à une sensibilisation des soignants mais aussi au renforcement du temps d'assistante sociale passant de 0,2 à 0,75 d'Equivalent Temps Plein.

La pathologie responsable du décès reflète le recrutement général du service et reste stable en comparant les séries de 1997-1998 (37). Concernant le stade évolutif de la maladie au moment du décès, seulement 6,5% des malades avaient un objectif de prise en charge curatif contre plus de 8% en 1997-1998. La durée de la prise en charge du patient par le service avant son décès ne préjuge pas du vécu des familles. Il est instructif de noter que pour une faible part (3% des dossiers), il n'a pas été possible de trancher entre un objectif palliatif et curatif à partir des données tracées. Pour ces 3 décès, le vécu des familles est significativement plus douloureux que pour les proches des patients dont l'objectif était clairement exprimé y compris curatif. Il est vraisemblable que cette incertitude reflétant celle de l'équipe ait pu être perçue comme telle par la famille et génératrice d'un deuil plus difficile.

Au sujet de l'accompagnement du malade et de sa famille, l'assistante sociale n'est intervenue que dans les trois quarts des situations alors que l'objectif du service est de 100%. Il est à noter qu'à la période étudiée, une seule assistante sociale intervenait à 20% de temps de travail contre 70% aujourd'hui. Les chiffres concernant la psychologue sont très insuffisants puisqu'un accompagnement n'a pu être fait que dans 1/3 des décès. Des améliorations sont donc à poursuivre intensivement dans ce domaine à la fois en termes d'effectifs mais aussi de sensibilisation et de formation en soins palliatifs.

La fiche d'information du malade (annexe 1) a été un outil précieux dans ce travail car plus de 85% des patients l'ont complété, permettant ainsi au malade de s'approprier cet outil en désignant ses proches et en acquérant un rôle actif dans sa maladie. Cette appropriation par les patients est un progrès majeur dans les pratiques car seulement 13% des dossiers traçaient l'information en 1997-1998 (37). Il apparaît significatif dans notre étude que les rares patients ne possédant pas de fiche d'information sont des malades dont la maladie a été fulgurante (moins d'un mois), cet outil étant donc bien intégré dans la démarche du service. Ce document apporte une aide essentielle dans la traçabilité de l'information et de sa transmission interprofessionnelle. Depuis notre étude, un poste d'infirmière dédiée aux «consultations d'annonce», rend cette traçabilité encore meilleure et ce, depuis le début de la maladie. D'autres travaux ont montré l'importance d'un échange écrit pour permettre l'optimisation significative de la compréhension des familles par l'intermédiaire d'une brochure accompagnant l'information du médecin (41).

Quant au moment de survenue des décès, il a toujours lieu pour la moitié des situations la nuit, ce qui explique en partie le fait que peu de familles sont présentes en ces instants (23%) contrairement à leurs souhaits (75%) tout à fait dans la ligne des résultats premiers de l'étude MAHO (42). Ce souhait se retrouve dans l'étude effectuée par les réanimateurs (43) auprès des familles de patients décédés. Il est plus facile d'y accéder dans un service de médecine où les patients en fin de vie sont en chambre seule. Il n'y a pas d'interdiction dans le service d'Hématologie de rester la nuit. Cependant, quelques familles ont exprimé le regret de n'être pas restées car n'ayant pas perçu l'imminence du décès dans le discours des soignants. Il existe cependant des critères qui permettent de percevoir l'approche de la mort, « the dying » (44). Sont-ils utilisés par les soignants ? Cela correspondait-il à des décès « prévisibles » ? En tout état de cause, un malade n'était pas en phase terminale puisqu'il est décédé

d'une complication d'un examen ? Mais ce n'est pas le cas des 3 autres. Là aussi, ce souhait a été exprimé par les familles des malades décédés en réanimation (43). Par contre, il est important de noter le fait que leur présence ou leur absence au moment du décès n'est pas significative dans leur vécu de la «bonne» mort de leur proche alors même qu'ils auraient aimé être présents (43). Il s'agit donc plus d'un souhait que d'un besoin lorsque l'accompagnement a été de qualité, quelle que soit sa durée.

L'enquête auprès des familles, que nous avons préparé éthiquement par relecture de nos questionnaires par des collègues pédiatres ayant déjà fait ce travail auprès d'enfants décédés d'hémopathies (25) et par des représentants de la ligue contre le cancer s'est avérée très riche d'information car sans sélection (un seul dossier exclu soit 0,72%). 17% de familles perdues de vue dans cette tranche d'âge ou avec un tissu familial inexistant est un bon résultat. Plus de 80 familles soit 70% des familles ont participé à ce travail ce qui reflète tout l'intérêt qu'ils y ont trouvé. D'autant que les réponses des familles étaient attendues parfois plus de 3 ans après le décès de leur proche. D'autres travaux de recherche atteignent les mêmes résultats (70%) concernant des malades encore en vie et immédiatement après l'hospitalisation (45). Pour plus de 80% des familles, il existe une satisfaction globale de la prise en charge dans le service qu'elle soit du domaine technique (93%), du domaine du confort (90%), de la douleur (85%), de l'écoute (80%), ou de la qualité de l'information (80%).

Dans l'accompagnement de cette qualité de la prise en charge ressentie, fort est de constater qu'aucune demande d'euthanasie n'a été retrouvée dans les dossiers ni exprimée par les familles, ni ressentie par les médecins traitants. Ni qu'aucune plainte n'a été déposée par un proche d'un malade décédé.

Au-delà de ces résultats très satisfaisants, il reste important de mieux définir dans les pratiques (soins techniques, écoute et accompagnement, prise en charge médicale, soignante ou sociale) qu'elles étaient les facteurs prédictifs positifs ou négatifs pour un vécu serein des familles afin de développer les premiers et mettre des actions correctrices sur les seconds. La priorité pour les équipes soignantes est de privilégier à égalité la qualité des soins, de l'écoute du patient et de son information car ces trois données sont significativement corrélées ($p < 0,001$) pour les familles avec le confort ressenti au moment du décès. Les familles interrogées dans l'étude d'Elie AZOULAY (43) expriment 10 besoins primordiaux : d'abord être auprès de leur proche, ensuite être informées de la proximité du décès, savoir que le malade est « confortable », donner un sens à la fin de vie de leur proche, comprendre ce qui est fait, et enfin être aidés et pouvoir exprimer leurs émotions. Ceci correspond très bien aux souhaits et satisfactions exprimés par les proches participants à notre travail puisque 85% d'entre elles sont satisfaites du confort du mourant au moment de son décès. Un peu plus que les médecins généralistes qui répondent à 73%. Pour les familles, quatre éléments ont permis de rendre cette fin de vie confortable: en premier lieu les compétences de l'équipe soignante, puis l'absence de douleur, la présence de sa famille auprès du mourant et enfin le soutien psychologique. Pour les médecins libéraux, c'est d'abord la qualité de l'équipe de soins, puis l'absence de douleur, l'accompagnement psychologique, un décès préparé ou à l'inverse rapide. Il existe donc les mêmes notions avec un ordre un peu différent pour chacun des groupes interrogés.

Si l'on s'intéresse au point de vue des malades (30), sont ainsi décrits par Karen STEINHAUSER comme essentiels le fait de savoir que leur famille est préparée à leur mort, d'avoir pu dire « au revoir » à ceux qu'ils aiment, et de ne pas leur laisser de charges matérielles ou financières. Nos résultats correspondent approximativement à ce que l'on retrouve dans la littérature anglo-saxonne, avec certaines nuances en rapport avec une culture peut-être davantage ouverte à aborder des questions spirituelles et financières, qui ont été pourtant recherchées dans notre questionnaire. Ainsi dans les travaux de Karen STEINHAUSER, les malades ont exprimé un ordre similaire avec quelques nuances: la principale demande concerne le soutien psychologique et spirituel, leitmotiv des malades (écoute, spiritualité, apaisement de l'anxiété, confiance...), suivie de l'absence de douleur, elle aussi primordiale, puis de la présence de leur famille. Cet item est cependant partagé car certains préfèrent être seuls pour que leurs proches ne les voient pas mourir, (30). Il s'avère dans ces travaux qu'il existe des divergences de priorités selon la personne interrogée (malade, famille, médecin ou autre soignant). D'après CULLIFORD (35), plus de 90% des malades se sentent aidés par leurs valeurs spirituelles pour mieux gérer leur stress, leur souffrance physique et affronter la mort. Là encore, c'est une étude anglo-saxonne, et les français sont moins enclins à évoquer facilement leur spiritualité. Malgré cela, on constate que dans l'étude d'Anne-Sophie TEYSSIER (42) il y a 6 ans, aucun dossier n'était complété en termes de souhaits spirituels et religieux. Entre 2003 et 2005, 24 dossiers ont été renseignés à ce propos.

Finalement, les études anglo-saxonnes vont plus loin sur les sujets « délicats » à aborder dans notre culture latine. Ainsi, de nombreuses études s'intéressent à la notion de « bonne mort » (46) terme peu utilisé en France mais qui reflète fidèlement notre objectif d'étude.

Un tiers seulement des familles ont été interrogées par les soignants sur le fait qu'ils souhaitent ou non être présents au moment du décès. Concernant les pratiques religieuses des mourants, 44% estiment que les rites religieux du malade ont été respectés.

Le lieu de décès choisi par le malade n'a, la plupart du temps, pas été discuté, ni avec la famille, ni avec le médecin généraliste qui ne savent pas répondre à cette question dans près de la moitié des cas. D'après nos résultats, seulement 15% souhaitaient décéder à l'hôpital sans concordance significative des réponses entre médecins et familles. Mais 45% des proches n'avaient pas discuté avec le malade de ce choix. D'après les familles, les raisons du transfert de leur malade à l'hôpital pour sa fin de vie sont cependant en priorité la demande du malade (30%), puis viennent les difficultés matérielles limitant le maintien au domicile (25%).

D'ailleurs, peu de proches (10%) regrettent que leur malade soit décédé à l'hôpital. Ces chiffres rebondissent assez fidèlement avec les valeurs actuelles (10). Pour les familles de DARLAY (38), dont le malade, au contraire, a fini ses jours chez lui, seuls 1% ont regretté que le décès ait eu lieu au domicile, qu'ils l'aient choisi ou non. Qu'est-ce qui est déterminant pour optimiser ce retour à domicile avec le soutien des familles ? C'est le sentiment de sécurité marqué par la présence ou la disponibilité humaine (13) qui prédomine quel que soit le lieu de décès, du fait des soignants et pour les soignants. On constate qu'en 1991, au domicile, plus de 80% des familles estimaient que la douleur avait été soulagée (38), l'écoute, nous l'avons dit, était bonne aussi, par contre, il n'est pas évoqué la question du confort ni la notion de spiritualité.

Quant aux résultats non significatifs, il s'avère que ni l'âge du malade au moment du décès, ni la durée de la maladie, ni l'éloignement géographique du lieu de vie, ni le fait que le malade décède en phase curative de sa maladie ne sont des éléments significatifs par rapport au vécu du décès.

Enfin, la clarification des objectifs de soins est un facteur significativement déterminant pour un vécu satisfaisant des familles. Ainsi, seul un petit nombre (3,5%) a exprimé un vécu difficile sans donner d'éléments précis - tous les items étant vécus négativement-, auquel il faut ajouter un petit nombre de familles qui n'ont pas souhaité s'exprimer car le sujet était trop douloureux. Il n'en reste pas moins que nous ne connaissons pas le vécu des non-répondeurs. Les deux tiers des familles ont le sentiment d'avoir été suffisamment préparées au décès de leur proche.

A propos de la prise en charge sociale des malades, les familles ont très peu exprimé avoir souffert de problèmes financiers, se sont senties suffisamment disponibles pour leur proche mourant. 95% estiment que le malade était en Affection de Longue durée. Il apparaît une discordance significative entre le travail d'accompagnement effectué par la psychologue et l'assistante sociale auprès du malade tracé dans le dossier de soin et l'information des familles sur ces rencontres. La nuance à laquelle nous devons penser est que, peut-être, certaines familles n'ont pas souhaité être informées de ce contact, par phénomène d'évitement, en particulier avec la psychologue, par crainte d'une confrontation avec la dureté de la situation. L'amélioration qui semble cependant nécessaire de conduire à la lecture de ce travail est d'organiser des visites communes de la psychologue et des familles pour que chacun puisse exprimer son vécu quitte à poursuivre un travail personnalisé avec le malade ou les membres les plus en souffrance des familles, qui justement s'effacent peut-être. Une méthodologie identique est actuellement développée au niveau de l'accompagnement social où des rencontres avec les familles sont organisées depuis le renforcement du temps d'assistante sociale. Cette action est importante puisque l'aidant principal, que nous avons essayé au maximum de contacter ici, est indispensable à l'organisation de la vie autour du malade et, la volonté actuelle, tendant à essayer au maximum de ramener la fin de vie au domicile, passe avant tout par l'accompagnement social de cette organisation du domicile, difficulté actuelle tout à fait retranscrite pas les médecins de familles puisqu'ils sont significativement bien plus en difficultés avec les prises en charges des fins de vies lorsque les conditions matérielles ne sont pas adaptées. Ils sont également davantage en souffrance, lorsqu'ils se sentent insuffisamment aidés psychologiquement (que ce soit pour eux ou pour leurs patients) du fait de la pauvreté de l'accompagnement psychologique au domicile.

Il est vrai que le suivi du deuil des familles a été insuffisamment développé dans ces années par surcharge du temps de travail de la psychologue, ne pouvant pas prendre en charge tous les patients. Cette action est en train de se développer depuis 2 ans avec le renforcement d'un demi-poste de psychologue mais devrait s'appuyer aussi sur un réseau de psycho-oncologue libérale pour lesquels les médecins seraient en demande. De ce fait, les familles se tournent surtout vers leur médecin de famille après le décès. Ils se sentent suffisamment écoutés par leur médecin généraliste à 80%, ce qui correspond aux résultats d'André DARLAY (38) fait auprès des familles en 1991. D'ailleurs, près de 80% des médecins généralistes disent continuer à suivre la famille du défunt, à ce jour.

Les familles souhaitent très peu revenir à l'hôpital après. Il y a ici une perte de ce rite, qui renforçait le processus du deuil, de se recueillir sur le lieu de mort. Peut-être est-ce justement parce qu'une chambre d'hôpital change de « pensionnaire » très souvent et que l'on ne s'approprie pas ce lieu ? C'est-à-dire tout le contraire de ce que décrit Emmanuel HIRSCH « Les derniers temps d'une existence sont affaire à la fois intime et ultime » (47).

L'accueil qu'a reçu cette enquête auprès des familles contactées est tout à fait intéressant puisque les 2/3 l'ont trouvé utile et même 14% y ont trouvé un certain apaisement, ce qui nous a beaucoup rassurés car le sujet que nous abordions était difficile et notre crainte principale était d'aller trop loin dans la peine et/ou l'intimité des proches.

L'enquête adressée aux médecins de familles a suscité un intérêt certain puisque le taux de réponse a atteint 72%. La participation forte de cette population médicale pourtant très sollicitée par de multiples enquêtes, est très supérieure aux 27% de réponses rapportés dans la littérature par Benoit Lepage (48) en 2005 dans les Deux-Sèvres. Une méthodologie différente avec enquête téléphonique au lieu d'un envoi multiple de courriers avec 2 relances a été plus efficace mais une implication des médecins généralistes limousins sur ce thème est aussi une des causes de cette forte participation. Leur vécu est très partagé: satisfaisant à une très courte majorité pour la qualité de l'information qui leur a été transmis par leurs collègues spécialistes. Pour les « mécontents », les critiques sont essentiellement centrées sur trois points : avant tout le délai des courriers, ou le manque de contact spontané des hospitaliers concernant l'information du décès. Une procédure pour l'information des médecins généralistes a été réécrite, à la suite de cette enquête, dans le service. Jusque là, l'information par les médecins spécialistes était laissée à l'appréciation de chaque praticien.

Cependant, les deux tiers des médecins traitants pensent que le décès à l'hôpital a été vécu par le patient et leur famille comme confortable, dans la même proportion que ceux qui estiment la famille satisfaite de leur prise en charge et de celle des médecins hospitaliers.

La seconde doléance des médecins est une implication insuffisante dans le suivi de « leurs » malades traduisant vraisemblablement le regret de ne pas avoir pris en charge leur malade à domicile. WG. EVANS a montré dans son étude publiée en 2006 (50) que, pour les soignants libéraux, il existe une forte préférence à garder les malades pour mourir chez eux. Ils estiment que cela leur procure un « environnement physique agréable » qui est bien loin de l'hôpital.

Les médecins se disent moins informés de la phase évolutive de la maladie de leur malade que les familles (37% des médecins pensaient que leur malade au moment du décès était en phase curative contre seulement 16% des familles, plus en cohérence avec les données du dossier évaluant les phases curatives moins de 8%). Les raisons de cette implication insuffisante sont multiples. Les courriers, sont tardifs, mais le plus souvent explicites quant au stade de la maladie. Effectivement, depuis plusieurs années, le courrier des patients contient une zone à remplir systématiquement par l'interne ou le médecin spécialiste sur l'objectif de la prise en charge (palliatif ou curatif). Cette notion était présente dans les dossiers courriers mais n'a pas été prise en compte par les médecins traitants. La transmission de l'information entre les médecins se fait essentiellement sur un mode écrit véhiculé par les courriers du patient du fait d'une difficulté d'accessibilité réciproque des

professionnels (visites dans des zones mal couvertes par les réseaux téléphoniques pour les libéraux, consultation en chambre stérile pour les hospitaliers et secrétariat en permanence occupés pour les deux). La volonté de dialogue des deux parties permet la plupart du temps de contourner cet obstacle, en dehors de conflits corporatistes. Un dialogue alimenté entre intervenant ville-hôpital serait un élément indispensable pour améliorer la qualité de la prise en charge du malade avec des résultats allant dans ce sens dans l'enquête dans les Deux-Sèvres (48) pour 53% des médecins généralistes. Le livret du patient remis à chacun à son arrivée est un outil que le malade va partager avec ses soignants libéraux. Une enquête de pratique effectuée en 2006 auprès de malades suivis pour une hémopathie a montré que ce livret était un bon outil de dialogue sur la maladie avec les différents protagonistes (médecins, infirmière libérale, et familles). Le livret du patient contient des documents spécifiques de la maladie, du protocole thérapeutique, des conseils sur l'emploi des antalgiques ou les facteurs de croissance...

Pour ces patients décédés en milieu hospitalier, nous avons essayé d'évaluer si une des raisons du lieu du décès découlait d'une formation insuffisante des médecins généralistes. Dans notre travail, presque les deux tiers (56%) des médecins disent avoir une formation en soins palliatifs ou approchante (considérée, pour eux, comme formative en soins palliatifs) contre 35% dans l'étude de Lepage (48). Cette proportion très importante en Limousin est vraisemblablement surestimée en partie par la notion de « formation avoisinante ». Il s'avère que pas moins de 16% des médecins de familles ont un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs. L'étude de Marie MAURIN de 2005, s'intéressant au vécu des internes face aux situations palliatives a montré que 80% des internes ne se sentent pas du tout ou peu formés en soins palliatifs au cours de leur études et que ces mêmes 80% sont demandeurs d'une formation spécifique (49).

Les généralistes expriment être souvent confrontés à la fin de vie dans leur exercice, celle-ci n'étant que rarement responsable de mise en situation difficile. Il apparaît que leurs plus grandes difficultés sont la prise en charge de la famille puis l'organisation matérielle et sociale à domicile et le manque d'aide psychologique. Ceux qui ont davantage de recours de proximité sont significativement moins souvent en difficultés. Dans l'étude de Lepage (38), 86% des professionnels de santé interrogés prônent l'intervention d'une psychologue dans la prise en charge au domicile.

Un guide dédié au médecin traitant répondrait aux besoins de formation des médecins généralistes sur la prise en charge et l'accompagnement des malades en fin de vie. Ils sont souvent démunis face à ces situations car d'une génération où les soins palliatifs n'étaient pas enseignés au cours de leur formation initiale. Certains d'entre eux, les plus sensibilisés, ont fait le choix d'acquérir cette formation postuniversitaire s'inscrivant à des formations diplômantes dont le Diplôme d'Université de Soins Palliatifs ouvert à la faculté de médecins de Limoges depuis 14 ans. De multiples formations non universitaires sont aussi proposées régulièrement aux médecins généralistes (38% décrivent y avoir recours). Afin de contourner ce manque de formation, une des réponses serait donc la rédaction d'un guide spécifiquement constitué pour les médecins généralistes. La proposition de création de ce livret de conseils a été accueillie favorablement par 89% des médecins. L'enquête que nous avons menée sur leurs attentes concernant le contenu d'un guide fait ressortir quatre chapitres distincts : des informations organisationnelles de type carnet d'adresse, regroupant les coordonnées des

spécialistes, et des différents intervenants et aides possibles au domicile, des informations médico-techniques, des conseils d'accompagnement psychologique, et des aides pour répondre aux difficultés sociales de leur patient. Un tel livret centré sur des données organisationnelles vient d'être créé par le réseau Oncolor et servira de modèle à l'élaboration de celui du Réseau Hématolim (50).

5 Conclusion

« Comment meurt-on à l'hôpital ? »

D'après notre étude, les familles des patients décédés dans le service d'Hématologie Clinique du CHRU de Limoges sont majoritairement satisfaites de l'accompagnement de la fin de la vie de leur proche. La forte participation des familles donne tout son intérêt aux résultats de cette enquête. Bien au-delà de l'évaluation des pratiques d'une équipe hospitalière face aux décès de ses patients, notre travail a permis aux familles de poursuivre leur cheminement de deuil en leur donnant la parole, à distance du décès de leur proche. Ils nous ont ainsi aidés à déterminer les éléments favorisant de la qualité de la fin de vie pour se rapprocher de « la bonne mort » décrite par les anglo-saxons.

Les facteurs favorisant sont une écoute attentive de la part des soignants, une information permanente, la qualité de la prise en charge médico-technique, et en particulier la sédation de la douleur, et les soins de confort.

De façon inattendue, l'âge du défunt, la durée d'évolution de la maladie, un objectif curatif de traitement, la présence de la famille au moment du décès ou le lieu de décès ne sont pas des critères significatifs d'un vécu de la fin de la vie satisfaisant. Les proches souhaiteraient cependant pouvoir être là aux derniers instants.

La fiche d'information du malade est un bon outil pour donner la parole au patient. Elle lui permet de désigner les proches qu'il considère aptes à avoir toutes les informations le concernant, déterminant ainsi sa (ses) personne(s) de confiance. Cet outil est pertinent en termes de traçabilité puisque c'est grâce à lui que nous avons retrouvé autant de proches, et que nous avons tissé notre analyse rétrospective des dossiers. Les améliorations doivent se poursuivre en matière de traçabilité de l'information, à l'intérieur de l'équipe de soins, via notamment l'infirmière de la consultation d'annonce, pour optimiser le dialogue et l'accompagnement. Pour le renforcer, une brochure est en voie de création « Et si la guérison n'était pas au bout du chemin ? » qui vise à faciliter la compréhension de l'information dans la phase palliative par le malade et par les proches. En ce sens, il faut parler plus en amont de la maladie, des volontés du malade concernant sa fin de vie, dans le sens de la loi LEONETTI et des « directives anticipées » qu'elle recommande.

Les insuffisances pointées par notre travail devront être améliorées par :

- un suivi social et psychologique renforcés (au cours de la maladie et après le décès, pour faciliter le travail de deuil), qui doivent nécessairement passer par la rencontre des familles, pivots de l'accompagnement du malade,
- par une meilleure communication avec le médecin traitant notamment en annonçant le décès rapidement par téléphone pour que celui-ci puisse apporter davantage son soutien à la famille endeuillée.

Une nouvelle étape va maintenant consister à rapporter ces résultats à l'équipe de soins du service pour affiner la réflexion et à la fois mettre en place les actions correctrices nécessaires et valoriser le travail de qualité effectué au quotidien.

Il faut également poursuivre la promotion de la culture palliative afin d'aider les équipes soignantes, et les médecins libéraux autour du malade et de sa famille. Dans l'aide à apporter aux médecins traitants, un livret de conseils regroupant 4 parties (conseils techniques, accompagnement, carnet d'adresse et aides sociales) est un support utile, qui reste à élaborer. La poursuite du développement de structures de soins ambulatoires avec davantage de participants sociaux et psychologues renforcera encore cette idée.

Comment faciliter la « mort chez soi » ?

Pour cela, une action éducative sur la qualité de la fin de vie à domicile est indispensable à mettre en place très précocement auprès des patients et de leurs familles, pour valoriser le travail des soignants libéraux. Pour convaincre les malades et les familles, qu'au-delà de la qualité des soins physiques, l'accompagnement spirituel est profondément plus riche au domicile qu'en institution. Parce que c'est la volonté des malades, par l'intimité que le mourant se réapproprie ainsi, par la liberté qu'elle lui procure, en autorisant les siens à l'envelopper, pour partager « les derniers gestes, les derniers mots » (10), parce que le médecin de famille ne recule pas à l'accompagner, au contraire, il considère ces moments comme faisant partie intégrante de sa vocation de médecin.

Enfin, il ne faut pas oublier que le lieu de mort n'est pas le plus important et que la « bonne mort » est possible où que l'on soit. Car, « il n'est nul besoin d'avoir peur de la mort. [...] Tout est en nous, si nous n'avons pas peur de regarder. La mort peut nous montrer le chemin, car en sachant et en comprenant complètement que notre temps sur terre est limité et que nous n'avons nul besoin de connaître le moment de la fin, nous devons vivre chaque jour comme si c'était le seul. Il faut prendre maintenant le temps de devenir soi-même, pas à pas, à une vitesse qui ne fasse pas peur mais donne hâte au pas suivant. La pratique de la compassion, de l'amour, du courage, de la patience, de l'espérance et de la foi amène en récompense une conscience humaine sans cesse plus grande de l'aide qui vient, quand on cherche en soi-même la force et le conseil. Quand un être humain trouve le lieu de calme et de paix le plus haut dont il est capable, les influences célestes se déversent sur lui, le renouvellent et l'emploient au salut de l'humanité. » (51)

Liste des documents annexes

1. Fiche d'information du dossier de soins (recto et verso)
2. Lettre d'accompagnement du questionnaire adressé aux familles
3. Questionnaire adressé aux familles
4. Lettre d'accompagnement adressée aux médecins généralistes ne souhaitant pas répondre par téléphone au questionnaire
5. Questionnaire adressé aux médecins de familles

<i>Nom :</i>	CHU de LIMOGES
<i>Prénom :</i>	
<i>le naissance :</i>	
SERVICE d'HEMATOLOGIE CLINIQUE	

Fiche d'information

FAMILLES et PROCHES

A remplir par le patient

◇ Personnes autorisées à connaître le diagnostic et toute information concernant la maladie

Nom Prénom	Lien de parenté	n° téléphone

◇ Personnes autorisées à prendre des nouvelles sans communication du diagnostic

Nom Prénom	Lien de parenté	n° téléphone

Date :

Signature du patient

INFORMATION du MALADE

A remplir par l'équipe soignante

Diagnostic :

Traitement :

Le par le Dr

SUIVI d'INFORMATION

Patient et famille autorisée

Date	Personne informée	Information	Donnée par (nom/qualité)

Anne IPEAU-MAYNADIE
Interne en Médecine Générale
Nouaillas
87240 AMBAZAC
anne.ipeau@orange.fr

A Limoges, le 14 avril 2007,

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Anne Ipeau et je finis l'apprentissage de mon métier de Médecin Généraliste.

J'ai choisi ce métier pour essayer de soulager les malades, pour les accompagner de leur naissance à leur mort comme un vrai médecin de famille.

Aujourd'hui, avec le soutien de Madame le Professeur Bordessoule, je souhaite réaliser ma thèse de Doctorat sur le douloureux sujet de la perte d'un être cher.

Nous avons longuement réfléchi avant de vous envoyer ce questionnaire avec la crainte de réactiver votre douleur. Cependant, l'évaluation des pratiques est pour le chef de service la seule manière d'apprécier la qualité et de continuer à l'améliorer.

Notre désir est de soutenir les malades et leurs familles dans ces moments si difficiles, à la fois dans le service d'Hématologie et à domicile par l'implication du médecin de famille.

C'est pourquoi nous vous écrivons aujourd'hui pour vous demander votre témoignage.

Votre participation nous sera d'une grande utilité, c'est pourquoi nous vous demandons quelques minutes de votre temps pour répondre à nos questions :

Pour nous confier, à distance de cette perte, en toute franchise, votre peine, vos déceptions, votre colère peut-être, mais aussi de nous dire ce que vous avez apprécié,
Pour aider davantage ceux qui sont confrontés à l'accompagnement de patients et de famille confrontés au même malheur que vous.

Sachez qu'un autre questionnaire est envoyé en même temps aux médecins, généraliste et hématologues, et aux soignants du service d'Hématologie que vous avez rencontrés durant la maladie de votre proche.

Nous comprendrons, bien sûr, votre silence, si cela est votre volonté, pourtant, vos idées, suggestions et critiques nous aiderons à nous améliorer en analysant les éléments que vous avez mal vécus et en développant les éléments qui vous ont aidés.

En l'absence de nouvelles de votre part, nous nous permettrons de vous contacter dans 3 semaines environ, pour avoir votre sentiment, d'abord au sujet de l'envoi de cette enquête, ensuite à propos des questions qu'elle aborde car il pourrait vous être plus facile de nous

donner une réponse téléphonique. Nous accepterons sans explication particulière votre refus.

Merci de nous renvoyer sinon ce questionnaire rempli ou non dès que cela vous semblera possible, par l'intermédiaire de l'enveloppe pré remplie à cet effet.

Vous pouvez également me contacter, si vous le souhaitez, par l'intermédiaire de mon adresse email ci-dessus.

Mme le Professeur D. Bordessoule

Anne Ipeau

PS : avant de vous l'adresser, nous avons demandé son approbation à Monsieur Catanzano, président du Comité 87 de la Ligue contre le Cancer ; il a donné un avis favorable à ce questionnaire.

ENQUETE REALISEE DANS LE SERVICE
D'HEMATOLOGIE

Le vécu des familles et des médecins généralistes au sujet de la fin de vie

Questionnaire anonyme adressé aux familles des patients décédés dans le
Service d'Hématologie du CHRU de Limoges au cours des années 2003-2004-2005

Pour compléter le questionnaire, merci de cocher les cases correspondant à vos réponses
Le cas échéant, il vous sera précisé si une ou plusieurs réponses sont souhaitées :

1. Quel est votre lien par rapport au défunt ?
 - Son père ou sa mère
 - Son (sa) conjoint(e)/ concubin(e)
 - Son fils ou sa fille
 - Autre membre de la famille, précisez :
 - ami(e)

2. Durant sa maladie, votre proche était-il pris en charge à 100% par la Sécurité sociale ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas

3. Au cours de sa maladie, avez-vous souffert de problèmes financiers en lien direct avec sa situation de santé ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas

4. Au cours de sa maladie, votre proche a-t-il rencontré l'assistante sociale du service d'Hématologie ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas

5. Si oui, a-t-elle pu vous apporter une aide ?
 - Oui
 - Non
 - pas de problème social à régler

6. A la fin de sa vie, avez-vous pu être aussi disponible que vous le souhaitiez pour accompagner votre proche à l'Hôpital ?
 - Pas du tout
 - Peu
 - Suffisamment
 - Tout à fait

7. Pensez-vous que l'équipe d'Hématologie a pu vous accompagner votre proche et vous-même dans vos derniers projets ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas

8. Comment jugez-vous les informations que vous avez reçues sur la maladie de votre proche ?
 - Insuffisantes pour comprendre ce qui se passait
 - Correctes
 - Particulièrement adaptées et attentives
 - Aucune

9. Avez-vous l'impression d'avoir été préparé(e) aux derniers moments de votre proche ?

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

10. Avez-vous l'impression que votre proche était préparé à sa fin de vie ?

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

11. Souhaitiez-vous être présent au moment du décès ?

- Oui Non Je ne sais pas

12. Votre désir a-t-il pu être respecté ?

- Oui Non

13. Dans le service d'Hématologie, vous avait-on, au préalable, demandé vos souhaits, à ce sujet ?

- Oui Non

14. Dans le service d'Hématologie, a-t-on respecté les souhaits de votre défunt quant :

- à ses pratiques religieuses : Oui Non Je ne sais pas

- aux vêtements qu'il (elle) appréciait : Oui Non Je ne sais pas

- à des demandes particulières formulées : Oui Non Je ne sais pas

Merci de les préciser ici :

15. Avez-vous été satisfait(e) de la qualité des soins techniques prodigués à votre proche par l'équipe soignante du service ?

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

16. Avez-vous le sentiment que votre proche ait été suffisamment soulagé de ses douleurs au cours de sa maladie et en particulier à la fin de sa vie ?

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

17. Etes-vous satisfait(e) des soins liés au confort de votre proche lors de sa dernière hospitalisation ?

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

18. Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment écoutés ?

- par les médecins du service

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

- par les infirmiers et aides-soignants

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

- par votre médecin traitant

- Pas du tout Peu Suffisamment Tout à fait

19. Avez-vous vous et/ou votre proche rencontré la psychologue du service ?
 Oui Non
20. Si oui, avez-vous été satisfait(e) de l'aide qu'elle a pu vous apporter ?
 Oui Non Sans objet
21. Votre proche souhaitait-il décéder à l'hôpital ?
 Oui Non Je ne sais pas
22. Si ce n'était pas son souhait, pourriez-vous nous préciser pourquoi, selon vous, son vœu n'a pu être respecté ?
23. Regrettez-vous le choix qui a été fait d'hospitaliser votre proche pour ses derniers jours ?
 Oui Non Je ne sais pas
24. Avec le recul des mois passés, que pensez-vous que l'on aurait pu améliorer, pour vous aider à accompagner votre proche, dans ces instants si difficiles ?
25. Pensez-vous que le décès de votre proche se soit déroulé dans des conditions « confortables » ?
 Oui Non
26. Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous préciser les raisons de votre réponse :

27. Après le décès de votre proche, quel professionnel de santé a joué un rôle prépondérant pour votre soutien? (merci de ne cocher qu'une seule réponse)

- Votre médecin traitant
- Le médecin hématologue
- La psychologue
- Un membre des soignants libéraux, précisez :
- Un membre de l'équipe soignante hospitalier, précisez :
- Aucun plus qu'un autre
- Ces professionnels n'ont joué aucun rôle

28. Avez-vous souhaité revenir dans le service depuis ?

- Oui
- Non

29. Si oui, pourriez-vous nous dire dans quel but ?

30. Si oui, avez-vous été satisfait de l'accueil qui vous a été réservé ?

- Pas du tout
- Peu
- Suffisamment
- Tout à fait

31. Répondre à ce questionnaire vous a-t-il paru ?

- Inutile
- Particulièrement douloureux et difficile
- Utile pour donner mon avis
- Apaisant

Vos sentiments

Votre histoire personnelle rend sans doute ce questionnaire incomplet par rapport aux interrogations, remarques et critiques que vous souhaiteriez formuler sur ce que vous avez vécu dans ces moments douloureux, ou sur notre démarche auprès de vous aujourd'hui.

Ces lignes vous ont dédiées :

Anne Ipeau-Maynadié
Interne en Médecine Générale
Nouaillas
87240 Ambazac

A Ambazac, le 16 avril 2007,

Cher confrère,

Je vous écris pour vous demander votre vécu de l'accompagnement qui a été fait par le service d'hématologie lors du décès de l'un de vos patients

. Le recueil de ces données sera analysé et communiqué dans mon travail de thèse de Médecine Générale dont le titre est :

« Le vécu des familles et des soignants à propos de la fin de vie :
enquête réalisée au sujet des décès survenus dans le service d'hématologie du CHRU de Limoges au cours des années 2003-2004-2005 adressée aux familles et aux médecins généralistes des personnes décédées ».

Ma démarche auprès de vous est de recueillir, d'une part, comment, selon vous, a été vécue la fin de vie de votre patient par lui-même, sa famille et par vous, d'autre part, de connaître votre évaluation de la communication entre le service d'hématologie et le secteur libéral, afin d'essayer d'améliorer la prise en charge de ces moments difficiles en secteur hospitalier, comme en secteur libéral, et de perfectionner l'interface entre les deux.

Ce questionnaire ne vous prendra que cinq minutes de votre temps qui est déjà chargé, il a été conçu pour être rempli facilement.

Ce questionnaire vous est adressé car vous avez été concerné par le décès de votre patient au cours des années 2003-2004-2005 suivi(s) en Hématologie au CHRU, un questionnaire différent sera adressé à la famille du défunt qui vous contactera peut-être à ce sujet.

Si vous souhaitez des renseignements complémentaires, je reste à votre disposition au N° de téléphone cité plus haut.

Je vous remercie, par avance, des instants que vous consacrerez à mon travail.

Bien respectueusement.

Thèse dirigée par Mme le Pr D Bordessoule

Anne Ipeau

ENQUETE REALISEE DANS LE SERVICE D'HEMATOLOGIE

Le vécu des familles et des médecins libéraux

Au sujet de la fin de vie

Questionnaire anonyme adressé aux médecins généralistes des patients décédés dans le service
D'Hématologie du CHRU Limoges au cours des années 2003-2004-2005

Pour compléter le questionnaire, merci de cocher les cases correspondant à vos réponses
Le cas échéant, il vous sera précisé si une ou plusieurs réponses sont souhaitées :

A propos de votre patient

1. Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment informé du suivi en phase palliative, de votre patient, par le service ?

- Oui Non, précisez :

2. Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment consulté quant aux décisions thérapeutiques en phase palliative ?

- Oui Non, précisez :

3. Saviez-vous que votre patient était hospitalisé dans le service au moment du décès ?

- Oui Non

4. votre patient souhaitait-il décéder à l'Hôpital ?

- Oui Non

5. Si ce n'était pas le cas, vous rappelez-vous les raisons qui ont conduit à son décès en Hématologie ? (Si plusieurs réponses, merci de les classer par ordre décroissant)

- Décès en phase curative
- Raisons liées à la famille, précisez :

- Raisons liées aux conditions socio financières :

- Raisons liées à vous-même :

- Raisons liées aux hématologues :

6. Qui vous a informé en premier du décès de votre patient ? (Une seule réponse possible)

- La famille
- La presse
- Le médecin/interne du service
- L'infirmière du service
- Autre, précisez :

7. Avez-vous le sentiment que le décès se soit passé dans des conditions « confortables » ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

8. Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous préciser les raisons de votre réponse :

9. Que pensez-vous que l'équipe d'Hématologie aurait pu améliorer pour le confort de votre patient ?

10. Avez-vous le sentiment que la famille soit satisfaite :

- de votre prise en charge Oui Non Je ne sais pas
- de la prise en charge dans le service d'Hématologie ? Oui Non Je ne sais pas

11. Avez-vous reçu des remerciements, implicites ou explicites, de la part de la famille ?

- Oui
- Non

12. Au contraire, avez-vous perçu des reproches de la famille au sujet de la prise en charge de votre patient ?

- Oui, précisez :
- Non

13. Entretenez-vous toujours de bons rapports avec la famille de votre malade ?

- Oui
- Non

A propos de la fin de vie en général

14. Avez-vous une formation en Soins Palliatifs ?

- Formation initiale,
- Formation postuniversitaire
- Diplôme universitaire de Soins Palliatifs, quelle promotion ?
- Séminaire(s) de formation Date (s) ?
Thème(s) ?
- Autre, précisez ?

15. Si vous n'avez pas effectué de formation en Soins Palliatifs, quelle en est la principale raison ? (Si plusieurs réponses merci de les classer par ordre décroissant)

- Manque de temps
- Rejet de cette thématique
- Manque d'information sur les formations
- Inutile car vous vous sentez compétent
- Manque d'affinité pour cette thématique
- Autre, précisez :

16. Etes-vous confronté à la fin de vie dans votre exercice ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

17. Vous sentez-vous en difficulté par rapport à la fin de vie ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

18. Si cela se produit, est-ce en premier lieu lié ? (Si plusieurs réponses, merci de classer par ordre décroissant)

- Aux symptômes
- Aux questions du malade par rapport à sa maladie
- Aux questions du malade par rapport à sa mort
- Aux questions de la famille
- Aux difficultés socio financières
- Au manque de temps que vous pouvez ou souhaiteriez consacrer
- À un sentiment d'isolement que vous ressentez en libéral
- Par manque d'intérêt
- Autre, précisez :

19. quel est le symptôme qui vous mettrait le plus en difficulté ? (Si plusieurs réponses, merci de classer par ordre décroissant)

- La douleur
- La souffrance/ l'angoisse
- La dyspnée
- L'agitation/la confusion
- Autre symptôme, précisez :

20. Si un ou plusieurs symptômes vous pose (nt) problème(s), où trouvez-vous préférentiellement une aide (si plusieurs réponses, merci de les classer par ordre décroissant)

- La littérature
- Les confrères / pairs
- Les spécialistes :
- Les urgences
- Unités mobiles de Soins Palliatifs
- Cancérologues
- Rhumatologues et unité de douleur
- Hématologues
- Autre, précisez :

21. Au quotidien, vous sentez-vous suffisamment aidé dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

- en terme d'aide matérielle ? Jamais Parfois Souvent Toujours
- en terme d'aide psychologique ? Jamais Parfois Souvent Toujours
- en terme d'aide à la prise en charge des symptômes ?
 Jamais Parfois Souvent Toujours

22. D'une façon générale, en cas d'urgence, arrivez-vous facilement à faire hospitaliser votre patient directement dans le service d'Hématologie ?

- Jamais Parfois Souvent Toujours

23. Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les médecins du service d'Hématologie ?

- Jamais Parfois Souvent Toujours

24. Un livret de conseils, spécialement conçu pour les médecins généralistes, sur les difficultés pouvant survenir en fin de vie vous semblerait-il utile ?

- Oui Non

25. Si oui, quels éléments aimeriez-vous y trouver ?

-
-
-
-

Vos sentiments

(N'hésitez pas à préciser ici ce qui n'a pas été évoqué dans ce questionnaire et qui vous semble important, critiques, idées, expériences ...)

Merci encore pour votre participation

Anne Ipeau

4/4

Bibliographie

1. DE HENNEZEL M. - La mort intime : ceux qui vont mourir vous apprennent à vivre – 3^{ème} éd. Paris : ROBERT LAFFONT, 1995
2. International Agency for Research on Cancer- Le cancer, un fardeau mondial – [En ligne]. In: IARC, cancer epidemiology database. Disponible sur le site: <http://www.iarc.fr> (page consultée le 17 septembre 2007)
3. Organisation mondiale de la santé - Les 10 principales causes de décès dans le monde – [En ligne] In : site de l'OMS. Disponible sur le site : <http://www.who.int/fr/> (page consultée le 2 septembre 2007)
4. Observatoire Régional de la Santé du Limousin - Epidémiologie des cancers – août 1999. [En ligne]. In: Observatoire régional de la santé du Limousin. Disponible sur le site : <http://www.ors-limousin.org> (page consultée le 19 juillet 2007)
5. Fédération nationale des Observatoires régionaux de la santé - Le cancer dans les régions de France - mai 2006. [En ligne]. In : Fédération nationale des ORS. Disponible sur le site : <http://www.fnors.org/fnors/ors/travaux/synthesekcer.pdf> (page consultée le 3 septembre 2007)
6. Observatoire Régional de la Santé du Limousin -La santé observée en Limousin : les lymphomes non hodgkiniens – janvier 2007. [En ligne]. In: Observatoire régional de la santé du Limousin. Disponible sur le site : <http://www.ors-limousin.org> (page consultée le 19 juillet 2007)
7. LEONETTI J. - Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. – 2 tomes, Paris : ASSEMBLEE NATIONALE 2004, 307p.
8. THOMAS L-V - Anthropologie de la mort - Paris : Payot, 1975
9. HIRSCH E., BACQUE F. et al. - Face aux fins de vie et à la mort : éthique, société, pratiques professionnelles – Paris : Librairie VUIBERT 2006 ; 285-288
10. DE HENNEZEL M. - Rapport de mission : fin de vie, le devoir d'accompagnement - LA DOCUMENTATION FRANCAISE 2003, 161p.
11. Code de la Santé publique : Loi N°99-477 du 9 juin 1999, JO N°132 du 10/06/1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. [En ligne]. In : Légifrance. Disponible sur le site : <http://www.legifrance.gouv.fr> (page consultée le 18 septembre 2006)
12. Loi LEONETTI du 22 avril 2005 n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO du 23/04/2005. [En ligne]. In : Légifrance. Disponible sur le site : <http://www.legifrance.gouv.fr> (page consultée le 18 septembre 2006)
13. GOLDSCHMIDT D., et al. - Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers - Support Care Cancer, 2006 ; 14 :1232-1240

14. Ministère chargé de la santé -Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005- In : site du ministère de la santé et des solidarités [en ligne].Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr> (page consultée le 20 septembre 2007)
15. EVIN C. - Les droits de la personne malade – rapport présenté en séance des 11 et 12 juin 1996 du conseil économique et social. Paris, Journal Officiel 1996, 251p.
16. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 N°2002/98 du 19 février 2002 sur l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Bulletin Officiel n°2002/21: 35-37 [En ligne]. In : Légifrance. Disponible sur le site : <http://www.legifrance.gouv.fr> (page consultée le 18 septembre 2006)
17. Ministère de la Santé et de la protection sociale - Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements –[En ligne]. In : Ministère de la santé et de la protection sociale. Disponible sur le site : <http://www.sante.gouv.fr> (page consultée le 20 mars 2007)
18. RUZSNIIEWSKI M. - Face à la maladie grave : patients, familles, soignants - Paris: DUNOD, 1995
19. CHANAL B. - Malades, familles et équipes soignantes face au cancer digestif en phase palliative - Gastroenterol Clin Biol 2004; 28: 31-38
20. RAZAVI D, DELVAUX N. - Psycho-oncologie médicale : le cancer, le malade et sa famille – Paris : MASSON, 1998.
21. DE M'UZAN M. - De l'art à la mort – Paris: GALLIMARD, 1977
22. OLLIVIER M. - La maladie grave, une épreuve de vie – Paris : édition L'HARMATTAN, 1998
23. ROSENHEIM E., HEICHER R. - Informing children about a parent's terminal illness - Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines, 1985; 26(6): 995-998
24. LOEDEC-JORG C.- Falikou- Paris : Editions Le bruleur d'encre, 2005
25. AUVRIGNON A., FASOLA S., LOEDEC C., AUMONT C., NOMDEDEU S., LANDMAN-PARKER J., GERVAISE S., VAUDRE G., RENOLLEAU S., LEVERGER G. - Comment parler de la mort à un enfant en fin de vie: un conte peut-il être une aide?- Arch Ped 2006; 13:488- 500
26. PILLOT J. - Travail du deuil du malade en phase terminale - CAHIERS LAENNEC, 1989
27. PERRIER M., FONDRAS JC. - Soins palliatifs – Paris : DOIN, 2004 : 189-199
28. WINCKLER M. - Les trois Médecins – Paris, éditions P.O.L 2004
29. HIRSCH E., SALAMAGNE MH. et al. - Face aux fins de vie et à la mort : éthique, société, pratiques professionnelles – Paris : Librairie VUIBERT 2006 ; 209-220
30. STEINHAUSER K. et al. - Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers – JAMA 2000; 284:2476-2482
31. MEIER D., MORRISON R. - Autonomy reconsidered - N ENGL J MED 2002, 346; 14: 1087-1088
32. FRIED TR., BRADLEY EH., TOWLE VR., ALLORE H. – Understanding the treatment preferences of seriously ill patients- N Engl J Med 2002; 346: 1061-1066

33. CARELLE N., PIOTTO E., BELLANGER A., GERMANAUD J., THULLIER A., KHAYAT D. - Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy - *CANCER* 2002, 95; 1: 155-163
34. LITTLE P. et al. - Primary care: observational study of effect of patient centeredness and positive approach on outcomes of General Practitioners consultation - *BMJ* 2001; 323: 908-911
35. CULLIFORD L. - Spirituality and clinical care - *BMJ* 2002; 325: 1434-1435
36. SCHAFER C., PUTNIK K., DIETL B., LOEW T., KOBL O. - Medical decision-making of the patient in the context of the family: results of a survey - *SUPPORT CARE CANCER* 2006; 14: 952-959
37. TEYSSIER AS. - Analyse rétrospective des décès dans un service d'Hématologie 1997-1998 - Thèse de doctorat de médecine, LIMOGES, 2000
38. DARLAY A. - Malades en fin de vie soignés à domicile - Thèse de doctorat en médecine. LYON 1 : Université de Lyon, 1991
39. Recensement INSEE de la population active et non active en Limousin sur le site <http://www.recensement.insee.fr> (page consultée le 19 juillet 2007)
40. MOREAU S., DEVESA-MANSOUR D., VIGNERAS B., MARIN B., TOUATI M., BELLET V., REMINIERAS L., BORDESSOULE D. - Identification des patients en soins palliatifs dans le Réseau d'Hématologie du Limousin: Evaluation des pratiques. A propos de l'expérience du Réseau Hématolim- SFH, mars 2007
41. AZOULAY E. et al. - Impact of a family information leaflet on effectiveness information provided to family members of an Intensive Care Unit patients- *Am J Respi Crit Care Med* 2002; 165: 438-442
42. HIRSCH E., FERRAND E. et al. - Face aux fins de vie et à la mort : éthique, société, pratiques professionnelles - Paris : Librairie VUIBERT 2006 ; 49-54
43. AZOULAY E., POCHARD F. - Meeting the needs of Intensive Care Unit patients' family members : beyond satisfaction- *Crit Care Med*, 2002; 30(9): 2171
44. ELLERSHAW J., WARD C. - Care of the Dying patient: the last hours or days of life - *BMJ* 2003; 326: 30-34
45. HEYLAND DK., et al. - Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multi centred study - *Crit Care Med*, 2002; 30(7): 1413-1418
46. NEUBERGER JR. - A « good death » is possible in the NHS- *BMJ* 2003 ; 326:34
47. HERVE Ch., TOULLIC Ph., AMEISEN J.-Cl., ROUGERON C., HIRSCH E., GOLDWASSER F., MEININGER V., FERRAND E. - Arrêt de vie, fin de vie, euthanasie : Enjeux éthiques du débat - Espace Ethique/AP-HP-Réseau INSERM de recherche éthique médicale, 2007: 4-7. In: <http://www.espace-ethique.org>
48. LEPAGE B., PIKETTI E., CHABAUD F. - Soins palliatifs à domicile ; évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres- *Rev Prat Med Gen* 2007; 21: 355-358

49. ZINGER MAURIN M. - Difficultés identifiées par les internes lors des prises en charge palliatives et burn-out – Thèse de doctorat en médecine. ANGERS : Université d'Angers, 2005
50. Réseau ONCOLOR –Guide pratique du cancer en Lorraine- janvier 2007. Disponible sur le site : www.oncolor.org (page consultée le 8 octobre 2007)
51. KUBLER-ROSS E. - La mort : dernière étape de la croissance – 3ème éd. Paris : EDITIONS du ROCHER 1985, 249p.

Table des Matières

1	INTRODUCTION.....	14
2	ETAT DES LIEUX.....	15
2.1	LA MORT DANS LA SOCIETE.....	15
2.1.1	La réalité chiffrée.....	15
2.1.2	L'évolution des pensées.....	15
2.2	LA MORT A L'HOPITAL.....	17
2.3	LE VECU DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT: LES MECANISMES DE DEFENSE MIS EN JEU.....	18
2.3.1	Par les malades.....	19
2.3.1.1	L'annulation - le déni	19
2.3.1.2	La dénégarion.....	19
2.3.1.3	La maîtrise.....	19
2.3.1.4	Le déplacement.....	19
2.3.1.5	L'isolation.....	19
2.3.1.6	La projection agressive.....	19
2.3.1.7	La régression.....	20
2.3.1.8	La recherche de sens.....	20
2.3.2	Par les proches.....	20
2.3.2.1	L'évitement.....	20
2.3.2.2	La banalisation.....	20
2.3.2.3	La répression des sentiments.....	20
2.3.2.4	La demande d'euthanasie.....	21
2.3.2.5	La révolte.....	21
2.3.2.6	Les enfants.....	21
2.3.3	Par les soignants.....	22
2.3.3.1	Les mécanismes de défense.....	22
2.3.3.1.1	<i>Le mensonge</i>	22
2.3.3.1.2	<i>La banalisation</i>	22
2.3.3.1.3	<i>L'évitement, l'esquive</i>	23
2.3.3.1.4	<i>La fausse réassurance</i>	23
2.3.3.1.5	<i>La rationalisation</i>	23
2.3.3.1.6	<i>La dérision</i>	23
2.3.3.1.7	<i>La fuite en avant</i>	23
2.3.3.1.8	<i>L'identification projective</i>	23
2.3.3.2	Les moyens individuels préventifs de l'épuisement.....	24
2.3.3.3	Les moyens collectifs.....	24
2.3.3.3.1	<i>Les moyens institutionnels</i>	24
2.3.3.3.2	<i>Les groupes de paroles</i>	25
2.3.3.3.3	<i>Le travail interdisciplinaire</i>	25
2.3.3.3.4	<i>Le dossier de soins</i>	26
2.3.3.3.5	<i>Les équipes mobiles de soins palliatifs</i>	26
2.4	LE VECU DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT: LES SOUHAITS DES MALADES ET DES FAMILLES.....	26
2.4.1	Pour le malade.....	26

2.4.2	Pour les proches.....	28
3	ETUDE REALISEE DANS LE SERVICE D'HEMATOLOGIE DE LIMOGES.....	29
3.1	DEFINITION DES OBJECTIFS.....	29
3.2	METHODE ET MATERIEL.....	29
3.2.1	Sélection de la population	29
3.2.2	Recueil de données.....	30
3.2.2.1	Dossier de soins.....	30
3.2.2.2	Questionnaire aux proches.....	30
3.2.2.3	Questionnaire aux médecins de familles.....	31
3.2.3	Construction des outils.....	31
3.2.3.1	Dossier de soins.....	32
3.2.3.1.1	<i>Recueil des éléments médicaux</i>	32
3.2.3.1.2	<i>Recueil des éléments paramédicaux</i>	32
3.2.3.2	Questionnaire des proches.....	32
3.2.3.2.1	<i>Composition du questionnaire</i>	32
3.2.3.2.2	<i>Les thématiques abordées étaient les suivantes :</i>	32
3.2.3.3	Questionnaire des médecins de familles.....	33
3.2.3.3.1	<i>Composition du questionnaire</i>	33
3.2.3.3.2	<i>Thématiques abordées</i>	33
3.2.4	Analyse des données	34
3.2.5	Identification des données.....	34
3.2.5.1	Etude du dossier.....	34
3.2.5.2	Questionnaire aux proches.....	36
3.2.5.3	Questionnaire aux médecins de familles.....	37
3.3	REALISATION.....	39
3.4	VALIDATION ETHIQUE.....	39
3.5	ANALYSE DESCRIPTIVE UNIVARIEE.....	40
3.5.1	Dossier de soins.....	40
3.5.1.1	Analyse de la population.....	40
3.5.1.1.1	<i>Représentativité de l'échantillon</i>	40
3.5.1.1.2	<i>Age</i>	40
3.5.1.1.3	<i>Sexe</i>	41
3.5.1.1.4	<i>Département d'origine</i>	41
3.5.1.1.5	<i>Profession</i>	41
3.5.1.2	Caractéristiques de l'hémopathie.....	42
3.5.1.3	Stade évolutif de la maladie.....	42
3.5.1.4	Durée d'évolution de la maladie.....	43
3.5.1.5	Co-morbidités.....	43
3.5.1.6	Accompagnement du malade et de sa famille.....	43
3.5.1.6.1	<i>Prise en charge sociale</i>	43
3.5.1.6.2	<i>Prise en charge par la psychologue du service</i>	43
3.5.1.6.3	<i>Fiche d'information</i>	44
3.5.1.6.4	<i>Symptômes au cours de la dernière hospitalisation</i>	44
3.5.1.7	Moment du décès.....	44

3.5.2	Questionnaire des proches.....	45
3.5.2.1	Analyse de la population.....	45
3.5.2.2	prise en charge sociale.....	47
3.5.2.3	Information.....	48
3.5.2.4	Préparation au décès.....	48
3.5.2.5	Proches souhaitant être présents au moment du décès	48
3.5.2.6	Personnes interrogées à ce sujet par les soignants.....	49
3.5.2.7	Respect des souhaits et rites des mourants.....	49
3.5.2.8	Lieu de mort.....	49
3.5.2.9	Soins techniques	50
3.5.2.10	Accompagnement psychologique	50
3.5.2.11	Prise en charge de la douleur	51
3.5.2.12	Soins de confort par le service.....	52
3.5.2.13	Qualité du décès en termes de confort.....	52
3.5.2.14	Suivi de deuil	53
3.5.2.15	Accueil du questionnaire auprès des familles.....	53
3.5.3	Questionnaire des médecins de famille.....	54
3.5.3.1	Analyse de la population	54
3.5.3.2	Relations avec le service d'hématologie.....	55
3.5.3.2.1	<i>Au cours de la maladie de leur(s) patient(s)</i>	55
3.5.3.2.2	<i>De manière plus générale</i>	55
3.5.3.2.3	<i>A propos du service d'Hématologie de Limoges de manière générale</i>	56
3.5.3.3	Choix du lieu de mort.....	57
3.5.3.4	Confort entourant le décès.....	57
3.5.3.5	Ressenti sur le vécu des familles.....	58
3.5.3.6	Formation en soins palliatifs.....	59
3.5.3.7	Place de la mort dans l'exercice de médecine libérale et difficultés en rapport avec l'exercice libéral	59
3.5.3.8	Accueil de l'idée du livret de conseils dédié aux médecins généralistes.....	61
3.6	<i>ANALYSE DESCRIPTIVE BI-VARIEE</i>	61
3.6.1	Dossier de soins.....	61
3.6.1.1	Age.....	61
3.6.1.2	Origine géographique.....	62
3.6.1.3	Stade évolutif.....	62
3.6.1.4	Durée d'évolution.....	62
3.6.1.5	Moment du décès.....	63
3.6.1.6	Fiche d'information.....	63
3.6.1.7	Co-morbidités.....	63
3.6.1.8	Rencontre de l'assistante sociale.....	64
3.6.1.9	Rencontre avec la psychologue.....	64
3.6.1.10	Information.....	65
3.6.1.11	Symptômes décrits par les infirmières au cours de la dernière Hospitalisation et sentiment des familles au sujet de la qualité du décès.....	65
3.6.1.12	Présence de la famille.....	66
3.6.2	Questionnaire aux proches.....	66
3.6.2.1	Prise en charge sociale en ALD.....	66
3.6.2.2	Expression du souhait du lieu de mort.....	66
3.6.2.3	Raisons ayant conduit au décès à l'hôpital.....	67
3.6.2.4	Soins techniques.....	67
3.6.2.5	Prise en charge de la douleur.....	68
3.6.2.6	Soins de confort.....	68
3.6.2.7	Qualité du décès en terme de confort.....	68

3.6.3	Questionnaire aux médecins de familles.....	69
3.6.3.1	Formation en soins palliatifs ou formation approchante.....	69
3.6.3.2	Confrontation à la fin de vie.....	70
3.6.3.3	Qualité de l'aide ressentie en milieu libéral par les médecins de familles.....	70
3.7	DISCUSSION.....	72
4	CONCLUSION.....	80
	ANNEXES.....	82
	Fiche d'information (recto et verso).....	83
	Lettre d'accompagnement au questionnaire adressé aux proches.....	85
	Questionnaire adressé aux proches.....	87
	Lettre d'accompagnement aux médecins généralistes lors de l'envoi papier.....	91
	Questionnaire adressé aux médecins de familles.....	92
	BIBLIOGRAPHIE.....	96
	TABLE DES MATIERES.....	100
	SERMENT D'HIPPOCRATE.....	105
	RESUME.....	107

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins, sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

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

Je serai reconnaissante envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères.

Consciente de mes responsabilités envers mes patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples ;
Si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

VU et PERMIS D'IMPRIMER
LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

Vu, le Doyen de la Faculté

BON A IMPRIMER N° 340

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

RESUME

Sujet : Aujourd'hui, plus de 70% des français décèdent en institution. L'hôpital, lieu de combat contre la maladie est aussi un lieu de mort.

Objectifs et méthodes : Notre étude évalue la qualité de la fin de vie à l'hôpital en s'adressant à l'entourage du mourant : ses proches et son médecin de famille. Il s'agit d'une analyse rétrospective des dossiers des 138 décès consécutifs survenus dans le service d'Hématologie du CHRU de Limoges au cours des années 2003-2004 et 2005, ainsi que d'une étude prospective du vécu des familles et des médecins traitants de ces patients.

Résultats : Nous avons obtenu 70% de participation des familles et des médecins. Pour les familles, les critères principaux de la qualité de fin de vie ($p < 0,001$) sont l'information et l'accompagnement psychologique, la qualité des soins, l'absence de douleur et les soins de confort. Ni l'âge du défunt, ni le stade évolutif, ni la durée d'évolution de la maladie, ni le lieu du décès ne sont des éléments significatifs. La prise en charge sociale et psychologique sont à renforcer et doivent impliquer davantage les familles qui ne sont pas suffisamment informées. Une brochure d'information aura pour but de parler plus tôt dans la maladie des désirs du malade, notamment en ce qui concerne le choix du lieu de sa fin de vie en valorisant davantage l'accompagnement au domicile d'autant que les médecins se sentent pleinement impliqués dans ce rôle. Ils sont favorables à la création d'un livret de conseils pour aider le maintien au domicile autant que possible. Enfin, l'information du décès doit être transmise rapidement par téléphone au médecin de famille afin que celui-ci puisse davantage accompagner la famille endeuillée.

Conclusions : La communication et l'information sont les maîtres mots de cette étude qui sont dans la démarche actuelle un moyen de perfectionner l'accompagnement des malades et des familles ainsi que la coordination entre les équipes hospitalières et ambulatoires pour une qualité de fin de vie améliorée.

TITLE: *End of life at hospital: The experiences of families, and general practitioners*

ABSTRACT

Background: Today, more than 70% of French die in institution. The hospital, place of combat against the disease is also a place of death.

Objectives and Methods: Our study evaluates the quality of the end of life at the hospital about family and general practitioner points of view. It is about a retrospective analysis of the files of the 138 deaths which have occurred in Haematology unit of the CHRU of Limoges for 3 years, as well as a prospective cohort study of feelings of the families and practitioners of these patients.

Results: We obtained 70% of participation of both families and doctors. The important factors ($p < 0,001$) for the families of the quality of end of life are information and psychological accompaniment, quality of the care, painless and comfortable dying. Neither the age, neither the disease course, neither the disease lasting, nor the place of the death are significant elements. Social and psychological accompaniment are to be reinforced and must more imply the families which are not sufficiently informed. The purpose of a leaflet of information would help to speak earlier in the disease of the patient's desires, in particular with regard to the choice of the place of its location of death by developing more dying at home the more so as the doctors agreed themselves this role. They are favourable to the creation of a booklet of councils to help patients to stay at home as much as possible. The information of the death must be transmitted quickly by phone to the family practitioner. Like this, he could help easily family sorrow.

Conclusions: Information and communication are the important words of this study which are the means of improving the accompaniment of the patients and the families and coordination between the hospital and ambulatory teams for a "good death".

Médecine générale- Doctorat en Médecine

MOTS-CLEFS *Fin de vie, hôpital, soins palliatifs, familles, médecins généralistes, vécu*
Key-words: *end-of-life, hospital, palliative care, families, general practitioners, feelings*

UFR de Médecine - Faculté de Médecine de Limoges -
2 rue du Docteur MARCLAND- 87025 LIMOGES cedex