

Regards Santé est la lettre d'information qui présente régulièrement les travaux menés en commun dans le cadre du partenariat de recherche entre l'INSERM U 379 et l'ORS PACA

## Fin de vie et soins palliatifs en France : communication du pronostic, recours aux morphiniques et attitudes à l'égard des soins palliatifs. Résultats de l'enquête "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002"

Après la loi garantissant l'accès aux soins palliatifs votée en 1999, le Parlement a voté en 2004 une loi sur les droits des malades et la fin de vie, qui fait obligation de dispenser des soins palliatifs. C'est dans ce contexte que l'Observatoire Régional de la Santé de la région PACA et l'Unité 379 de l'Inserm ont réalisé en février 2002 une enquête nationale consacrée aux attitudes et aux pratiques des médecins face à la fin de vie et aux soins palliatifs.

Cette enquête a été réalisée en février 2002 auprès de médecins généralistes et spécialistes exerçant en France métropolitaine. Le n°1 de Regards Santé avait été consacré aux premiers résultats de cette enquête, et traitait de l'accès aux soins palliatifs, des relations des médecins avec leurs patients en fin de vie, et des opinions des médecins à l'égard de l'euthanasie. Le présent numéro s'intéresse quant à lui à la communication du pronostic aux patients en fin de vie, au recours à la morphine pour des malades en phase terminale, et enfin aux attitudes des médecins à l'égard du développement des soins palliatifs, en comparant les généralistes, les oncologues et les neurologues.

### La communication du pronostic n'est pas systématique

La communication du pronostic au patient en phase terminale contribue fortement à la mise en place de soins adaptés aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels propres à la fin de vie. Si depuis quelques années la relation thérapeutique a beaucoup évolué, avec des échanges accrus entre les médecins et leurs patients, la communication de certaines informations clés, comme le diagnostic et le pronostic, reste toutefois difficile, en particulier dans certains pays (Japon, Italie, France par exemple).

Le questionnaire de notre enquête permettait aux médecins interrogés de décrire en détail l'accompagnement des trois derniers patients en fin de vie suivis jusqu'au décès. L'analyse a ici été restreinte à 1 281 suivis correspondant aux deux types de pathologies les plus souvent en cause, le cancer et les maladies neurologiques (Parkinson, Alzheimer), pour lesquelles il est souvent moins difficile d'estimer l'espérance de vie des patients, en excluant de l'analyse les cas de patients non compétents (inconscients, déments, mineurs). Parmi ces 1 281 patients, 45 % ont été informés du pronostic par leur médecin, 27 % ont été informés par une autre personne, 9 % ont refusé de connaître le pronostic, tandis que pour 19% d'entre eux c'est le médecin qui a préféré ne pas le révéler.

**TABEAU 1. FACTEURS ASSOCIÉS À LA COMMUNICATION DU PRONOSTIC AUX PATIENTS EN FIN DE VIE PARMIS LES GÉNÉRALISTES, LES ONCOLOGUES ET LES NEUROLOGUES (ENQUÊTE ATTITUDES ET PRATIQUES FACE AUX SOINS PALLIATIFS, ORS-PACA/INSERM U379, 2002)**

	patient informé par quelqu'un d'autre	patient refusant d'être informé	patient non informé
	référence : patient informé par le médecin		
	odds ratios		
<b>Caractéristiques du patient</b>			
<b>Sexe :</b>			
-homme (réf.)	effet non significatif	-1,7	effet non significatif
-femme			
<b>Age :</b>			
< 65 ans (réf.)	-1,0	effet non significatif	-1,0
-65-80 ans	0,7		1,3
-> 80 ans	0,8		2,3
<b>Statut socioéconomique :</b>			
-plutôt élevé (réf.)	effet non significatif	-1,3	effet non significatif
-moyen			
-plutôt bas		2,2	
<b>Pathologie principale :</b>			
-cancer (réf.)	effet non significatif	effet non significatif	-1,0
-maladie neurologique			1,7
<b>Caractéristiques du médecin</b>			
<b>Sexe :</b>			
-homme (réf.)	-1,0	-1,0	effet non significatif
-femme	1,5	2,1	
<b>Participation à une association de malades :</b>			
-non (réf.)	-1,0	-1,0	-1,0
-oui	0,7	0,5	0,7
<b>Suivis de fins de vie (12 derniers mois) :</b>			
<24 patients (réf.)	effet non significatif	effet non significatif	-1,0
->= 24 patients			0,7
<b>Spécialité médicale :</b>			
-généraliste (réf.)	-1,0	-1,0	effet non significatif
-oncologue	0,4	0,4	significatif
-neurologue	0,5	0,2	

Exemple de lecture : toutes choses égales par ailleurs, lorsque l'on compare les patients qui ont refusé de connaître le pronostic à ceux que le médecin a informé, si le patient est une femme plutôt qu'un homme elle a 1,7 fois plus de chances d'avoir refusé d'être informé.

Le tableau 1 détaille les facteurs associés à la communication du pronostic. D'abord, de façon générale, les médecins qui participent à une association de malades informent plus souvent du pronostic les patients compétents en fin de vie. Plus spécifiquement, le cas où le patient a été informé du pronostic par une autre personne que le médecin correspond à des patients plus jeunes, suivis en fin de vie plus souvent par une femme médecin, généraliste (dans ce cas il est possible que ce soit un spécialiste qui ait communiqué le pronostic en amont). Les patients qui ont refusé de connaître le pronostic étaient plus souvent des femmes, de statut socioéconomique peu élevé, cette situation s'avérant également plus fréquente lorsque le médecin est une femme, ou un généraliste. Enfin, le médecin a davantage tendance à préférer ne pas informer le patient du pronostic lorsque le premier a une moindre expérience du suivi de la fin de vie, ou lorsque le second est âgé ou atteint d'une maladie neurologique plutôt que d'un cancer.

### Une attitude encore réservée sur l'usage de la morphine en première intention

Ces dernières années, de nombreuses études ont montré que la prise en charge de la douleur reste insuffisante en fin de vie, en France comme dans d'autres pays. Cette situation serait notamment due au fait que de nombreux médecins répugnent encore à recourir aux antalgiques morphiniques, parce qu'ils en craignent les effets secondaires, et en particulier la dépendance éventuelle, ou parce qu'ils anticipent un refus du patient.

Le questionnaire présentait de courts cas cliniques qui permettaient d'explorer les attitudes prescriptives des médecins à l'égard des traitements par la morphine en fin de vie. L'un en particulier décrivait un patient atteint d'un cancer pulmonaire en phase terminale, avec une toux, une dyspnée et une grande anxiété, les médecins interrogés étant invités à indiquer s'ils prescriraient à un tel patient de la morphine en première intention pour soulager ces symptômes (dyspnée : sensation d'avoir du mal à respirer, de suffoquer, symptôme courant en phase terminale de cancer pulmonaire, très redouté par les patients). Dans la mesure où ce cas clinique renvoie spécifiquement au cancer, les neurologues ont ici été écartés de l'analyse. La morphine constitue un antitussif efficace, et réduit en outre l'anxiété, qui peut provoquer la dyspnée aussi bien qu'être suscitée par elle. Ce traitement paraît donc tout à fait adapté au cas présenté.

Toutefois, seuls 54 % des oncologues se déclarent ici en faveur de la prescription d'un morphinique en première intention, contre 40 % des généralistes. Les facteurs significativement associés à cette pratique renvoient à l'âge, la formation, la pratique et l'attitude à l'égard des patients en fin de vie (cf. Tableau 2). Toutes choses égales par ailleurs, les médecins plus âgés et ceux qui ont suivi une formation universitaire en soins palliatifs ou en algologie ont davantage tendance à opter pour la prescription de morphine en première intention dans le cas clinique proposé, contrairement à ceux

dont la pratique est exclusivement libérale. De même, les médecins qui informent systématiquement les patients en fin de vie du diagnostic et ceux qui se sentent à l'aise avec ces patients sont plus enclins à prescrire un traitement morphinique.

**TABEAU 2. FACTEURS ASSOCIÉS À LA PROPENSION À PRESCRIRE DE LA MORPHINE À UN PATIENT EN PHASE TERMINALE (CANCER PULMONAIRE, DYSPNÉE, TOUX, ANXIÉTÉ) PARMIS LES ONCOLOGUES ET LES GÉNÉRALISTES (ENQUÊTE ATTITUDES ET PRATIQUES FACE AUX SOINS PALLIATIFS, ORS-PACA/INSERM U379, 2002)**

	odds ratios
<b>Age :</b>	
-<45 ans (réf.)	-1-
->= 45 ans	1,3
<b>Formation en soins palliatifs ou algologie :</b>	
-non (réf.)	-1-
-oui	1,6
<b>Pratique libérale exclusivement :</b>	
-non (réf.)	-1-
-oui	0,5
<b>Informe les patients en fin de vie du diagnostic :</b>	
-pas systématiquement (réf.)	-1-
-systématiquement	1,9
<b>Avec les patients en fin de vie :</b>	
-ne se sent pas à l'aise (réf.)	-1-
-se sent à l'aise	1,4

Exemple de lecture : toutes choses égales par ailleurs, les médecins plus âgés (45 ans et plus) ont 1,3 fois plus de chances d'opter pour la prescription de morphine.

### Les attitudes des médecins à l'égard des soins palliatifs

Le développement des soins palliatifs constitue depuis plusieurs années l'une des priorités en matière de santé, en France comme dans la plupart des pays développés. Toutefois le contenu même de ces soins reste ambigu pour les soignants, de même que leur place dans la filière de soins et leur articulation avec certaines spécialités, ainsi que leur statut (par exemple, les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale à part entière en Grande-Bretagne, mais pas en France). Ces incertitudes reflètent en partie les résistances que suscite le développement des soins palliatifs au sein du monde médical.

Les médecins interrogés devaient se prononcer sur une batterie d'assertions relatives aux soins palliatifs (cf. Tableau 3). Il apparaît ainsi qu'une nette majorité se déclare favorable à l'extension des soins palliatifs au-delà des seules situations de fin de vie, ainsi qu'à une plus grande autonomie de prescription pour les médecins des équipes mobiles de soins palliatifs. En revanche les médecins sont plus partagés s'agissant de reconnaître ces soins comme une spécialité médicale à part entière, et plus encore à l'égard d'un accès facilité à la sédation active en médecine de ville. Par ailleurs, une majorité juge également qu'il est difficile pour les malades d'accepter leur orientation vers une unité de soins palliatifs, près de la moitié des médecins interrogés juge encore que le recours à ces soins ne doit intervenir qu'après épuisement des possibilités curatives, tandis qu'une petite minorité considère la douleur comme un symptôme inévitable du cancer qui ne peut être soulagé par les opiacés.

**TABEAU 3. LES OPINIONS À L'ÉGARD DES SOINS PALLIATIFS PARMIS LES GÉNÉRALISTES, LES ONCOLOGUES ET LES NEUROLOGUES (ENQUÊTE ATTITUDES ET PRATIQUES FACE AUX SOINS PALLIATIFS, ORS-PACA/INSERM U379, 2002)**

	généralistes	oncologues	neurologues
	% tout à fait ou plutôt d'accord		
Les soins palliatifs concernent aussi les patients atteints de maladies chroniques lourdes qui ne sont pas en fin de vie.	82%	86%	70%
L'hypnovel, qui permet une sédation active, devrait être plus facilement accessible en médecine de ville.	56%	43%	30%
Ce n'est que lorsque les possibilités curatives sont épuisées qu'il faut avoir recours aux soins palliatifs.	46%	36%	41%
Il est difficile pour le malade d'accepter d'être orienté vers des unités de soins palliatifs.	59%	65%	56%
Les soins palliatifs doivent être considérés comme une spécialité médicale.	49%	65%	58%
Les médecins d'une équipe mobile de soins palliatifs doivent pouvoir réaliser des prescriptions, même si le patient est encore suivi par son médecin.	64%	79%	83%
La douleur cancéreuse est un symptôme inévitable du cancer qui ne peut pas être soulagé de façon adéquate par les stupéfiants.	8%	5%	8%

La diversité des réponses obtenues peut être synthétisée en regroupant les médecins dans quatre profils contrastés (profils obtenus par classification ascendante hiérarchique).

Le premier profil réunit 459 des 917 généralistes, oncologues et neurologues interrogés. Ils supportent l'extension des soins palliatifs au-delà des seules fins de vie, réfutent l'idée selon laquelle ils devraient intervenir après épuisement des soins curatifs, sont favorables à une plus grande liberté de prescription pour les médecins des équipes mobiles et jugent que les soins palliatifs devraient constituer une spécialité médicale à part entière. Le credo de ces médecins serait donc l'extension et la professionnalisation des soins palliatifs. (" professionnalisation " au sens d'affirmation et de valorisation d'une identité professionnelle propre, passant notamment par la reconnaissance en tant que spécialité ainsi qu'une plus grande liberté de prescription).

Les 184 médecins du second profil sont quant à eux favorables à l'extension des soins palliatifs aux pathologies chroniques lourdes et à un accès facilité à la sédation active en médecine de ville,

mais sont beaucoup plus réservés s'agissant du pouvoir prescriptif des médecins des équipes mobiles, comme du statut de spécialité médicale auquel pourraient prétendre les soins palliatifs. Ces médecins défendent donc la diffusion mais pas la professionnalisation des soins palliatifs.

Les 105 médecins du troisième profil défendent un point de vue inverse : ils se déclarent favorables à ce que les médecins des équipes mobiles puissent prescrire, à ce que les soins palliatifs deviennent une spécialité, mais en revanche ils sont plus critiques sur l'acceptabilité de ces soins par les malades et plus enclins à penser que ces soins ne devraient intervenir qu'après épuisement des tentatives curatives. Ils semblent donc plutôt partisans d'un confinement et d'une professionnalisation des soins

palliatives. Enfin, le dernier profil réunit 135 médecins qui partagent une conception restrictive des soins palliatifs. Ils ont en effet davantage tendance à penser que ces soins devraient être restreints à la fin de vie, après épuisement des traitements curatifs, et se disent plus souvent opposés à une plus grande accessibilité de la sédation active en médecine de ville.

Du point de vue des facteurs associés à ces profils d'attitudes (cf. Tableau 4), les spécialistes supportent plus souvent que les généralistes l'extension et la professionnalisation des soins palliatifs, tandis que les neurologues adhèrent davantage à une conception restrictive de ces soins. Les médecins qui déclarent une pratique religieuse régulière sont plus souvent attachés à cette conception restrictive, de même que les plus âgés, aussi plus enclins à défendre une diffusion sans professionnalisation. Les médecins qui participent à un réseau spécialisé en soins palliatifs sont plus souvent favorables à leur extension et surtout à leur professionnalisation ; tandis que ceux qui ont suivi de nombreux patients jusqu'au décès au cours de l'année sont plutôt hostiles au confinement de ces soins à la fin de vie ou en dernier ressort après épuisement des traitements curatifs. Enfin, les médecins qui ne se sentent pas à l'aise avec les patients en fin de vie sont plus hostiles à la diffusion des soins palliatifs, et ils défendent plus souvent soit une conception restrictive de ces derniers, soit leur confinement et leur professionnalisation.

**TABEAU 4. FACTEURS ASSOCIÉS AUX ATTITUDES EXPRIMÉES À L'ÉGARD DES SOINS PALLIATIFS PARMIS LES GÉNÉRALISTES, LES ONCOLOGUES ET LES NEUROLOGUES (ENQUÊTE ATTITUDES ET PRATIQUES FACE AUX SOINS PALLIATIFS, ORS-PACA/INSERM U379, 2002)**

	diffusion mais pas professionnalisation	confinement et professionnalisation	conception restrictive
	référence : extension et professionnalisation		
	odds ratios		
<b>Spécialité médicale:</b>			
-généraliste (réf.)	-1-	-1-	-1-
-oncologue	0,3	0,4	0,6
-neurologue	0,3	0,8	1,6
<b>Age :</b>			
< 40 ans (réf.)	-1-	effet non significatif	-1-
40-49 ans	1,8		1,1
>= 50 ans	1,9		1,7
<b>Activité religieuse:</b>			
-jamais, rarement (réf.)	effet non significatif	effet non significatif	-1-
-Au moins une fois par mois			1,5
<b>Participe à un réseau spécialisé en soins palliatifs:</b>			
-non (réf.)	-1-	effet non significatif	-1-
-oui	0,6		0,2
<b>Suivis de fins de vie (12 derniers mois) :</b>			
-<24 patients (réf.)	effet non significatif	-1-	effet non significatif
->= 24 patients		0,5	
<b>Avec les patients en fin de vie :</b>			
-se sent à l'aise (réf.)	-1-	-1-	-1-
-ne se sent pas à l'aise	0,4	2,2	1,5

Exemple de lecture : toutes choses égales par ailleurs, lorsque l'on compare les profils diffusion mais pas professionnalisation et extension et professionnalisation, relativement aux médecins âgés de moins de 40 ans ceux âgés de 41 à 49 ans ont 1,8 fois plus de chances d'adhérer au premier de ces profils.

**CONCLUSION**

Les quelques analyses de l'enquête nationale "Connaissances, Attitudes et Pratiques face aux soins palliatifs 2002" présentées ici montrent d'abord que la communication du pronostic aux patients en fin de vie compétents n'est pas systématique, ce qui peut constituer un obstacle à une prise en charge adéquate de toutes les facettes de la fin de vie. En outre, le fait d'avoir suivi ou non une formation en soins palliatifs ne s'avère pas lié à cette pratique, ce qui suggère que cette formation n'accorde peut-être pas une place assez grande à l'acquisition de techniques de communication adaptées à la fin de vie. Ensuite, il apparaît que les réticences à l'égard de l'usage thérapeutique de la morphine n'ont pas encore disparu, et qu'elles sont liées à la qualité des rapports entretenus avec les patients en fin de vie, ce qui met une fois encore l'accent sur l'importance de l'aspect relationnel dans la prise en charge de ces patients. Enfin, ces mêmes rapports contribuent encore à cristalliser des attitudes très contrastées à l'égard des soins palliatifs, qui se structurent finalement selon les réponses données à ces deux questions : quel statut professionnel accorder aux soins palliatifs ? Comment délimiter leur domaine de compétence et d'intervention ?

**POUR EN SAVOIR PLUS**

Bendiane MK, Peretti-Watel P, Pegliasco H, Favre R, Galinier A, Lapiana JM, Obadia Y. Morphine prescription to terminally-ill patients with lung cancer and dyspnea: French physicians' attitudes. *Journal of Opioid Management*, 2005, 1 (1): 25-30.

Ben Diane MK, Galinier A, Pegliasco H, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, Obadia Y. Opinions des médecins à l'égard des soins palliatifs. Résultats de l'enquête française "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002", *Santé publique*, 2005, 17 (1): 75-85.

Peretti-Watel P, Bendiane MK, Moatti JP. Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalisation among French physicians, *Social Science & Medicine*, 2005, 60 (8): 1781-1793.

Peretti-Watel P, Bendiane MK, Obadia Y, Lapiana JM, Galinier A, Pegliasco H, Favre R, Moatti JP. Disclosure of prognosis to terminally-ill patients: Attitudes and practices Among French Physicians, *Journal of Palliative Medicine*, 2005, 8 (2): 280-290.

Regards **Santé** est la lettre d'information qui présente régulièrement les travaux menés en commun dans le cadre du partenariat de recherche entre l'Unité INSERM 379 (Epidémiologie & Sciences Sociales Appliquées à l'Innovation Médicale) dirigée par le Pr JP. Moatti et l'Observatoire Régional de la Santé Provence Alpes Côte d'Azur dirigé par le Dr Y. Obadia.

**REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES**

Un tirage au sort aléatoire et stratifié a été effectué dans le fichier national des médecins prescripteurs pour les quatre groupes suivants : les généralistes, les oncologues, les neurologues et les sidénologues (qui n'ont pas été pris en compte dans les analyses présentées ici). Un questionnaire administré par téléphone a été proposé aux médecins sélectionnés. Parmi les 2 226 tirés au sort, 1852 étaient éligibles et 364 exclus : adresses erronées, ne répondant pas au critère de sélection ou absence durant l'enquête. Sur les 1852 médecins sélectionnés 1000 ont accepté de prendre part à l'enquête. Le manque de temps a été le principal argument évoqué comme motif de refus. Le taux de participation est de 45 % pour les généralistes (n=502), 74 % pour les oncologues (n=217), 60 % pour les neurologues (n=198). Les entretiens ont été réalisés en février 2002 à l'aide du système CATI (Computer Assisted Telephone Interview) qui garantit l'anonymat du recueil de données.

**REMERCIEMENTS**

L'enquête "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002" a été conçue par le comité de pilotage Soins Palliatifs PACA :

MK. Ben Diane (ORS PACA, INSERM U379, Marseille), Pr R. Favre (AP-HM, Marseille), Dr A. Galinier (AP-HM, Marseille), Dr JM. Lapiana ("La Maison", Gardanne), Dr Y. Obadia (ORS PACA, INSERM U379, Marseille), Dr H. Pégliasco (CDPSL, Marseille).

Sont aussi associés à la réalisation de cette enquête :

Dr H. Granier (AP-HM, Marseille), P. Peretti-Watel (ORS PACA, INSERM U379, Marseille), Dr B. Planchet-Barraud (Hôpital Saint Joseph, Marseille), Dr O. Priolo (Clinique Sainte Elisabeth, Marseille), Dr F. Ravallec (Clinique Saint Thomas, Aix en Provence), Dr M. Rotily (ORS PACA, INSERM U379, Marseille).

Cette enquête a été réalisée grâce au soutien financier du Centre Départemental des Professionnels de Santé Libéraux (CDPSL) dans le cadre du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville ; de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM) dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique ; de l'Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC)



observatoire régional de la santé  
Provence-Alpes-Côte d'Azur

# Inserm

Institut national  
de la santé et de la recherche médicale  
Unité 379  
Epidémiologie et Sciences Sociales  
Appliquées à l'Innovation Médicale

ors paca Inserm Unité 379 <http://www.orspaca.org>

23, rue Stanislas Torrents  
13006 Marseille  
France

tél : [+33] 04 91 59 89 00  
fax : [+33] 04 91 59 89 24  
email : orspaca@numerica ble.fr

Regards **Santé** N°11 - Septembre 2005

Editeur : ORS PACA - INSERM U 379 - 23 rue Stanislas TORRENTS 13006 Marseille

Directeur de la publication : Dr. Y. OBADIA

Maquette : C. RIGARD

Dépôt légal : JUIN 2003

N° d'ISSN : 1639-7622

Tirage : 1000 exemplaires

Imprimeur : France Document - Marseille