

# Fin de vie : les limites de la formation des médecins

Une poignée de praticiens hospitaliers tente de développer la culture des soins palliatifs dans les facultés

Tout médecin, dans sa carrière, est confronté à la douleur ressentie par des patients, signe parfois d'un mal incurable pouvant conduire, à plus ou moins brève échéance, à la mort. Savoir évaluer les symptômes, soulager les douleurs et prendre en charge la détresse existentielle d'une personne; apprendre à communiquer une mauvaise nouvelle; accompagner l'entourage; comprendre le rôle de chacun, y compris celui des bénévoles visitant les patients: l'obtention nécessaire de ces compétences par les médecins est au cœur des débats de la convention citoyenne sur la fin de vie. Le 2 avril, elle rendra réponse à la question posée par la première ministre, Elisabeth Borne: «Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits?»

Cette confrontation aux limites de la médecine curative, aux limites de la vie, requiert une expérience pratique et thérapeutique qui doit être partagée dans les facultés de santé. Depuis 1997, les universités sont tenues de proposer un enseignement des soins palliatifs en deuxième cycle des études médicales, mais la participation des étudiants à ces séminaires, transformés en 2002 en modules, est restée optionnelle.

## « Une sensibilisation »

En formation initiale, les questions relatives à la fin de vie occupent, selon les facultés, «entre six et dix heures en deuxième cycle, détaille Elise Perceau-Chambard, cheffe de service et professeure associée en médecine palliative au CHU Lyon-Sud. C'est peu pour parler douleur, fin de vie, éthique, même s'il peut y avoir des enseignements optionnels qui complètent». Et cela n'est pas la seule limite à l'apprentissage de l'accompagnement des mourants.

La réforme de l'internat, en 2017, a supprimé une mention complémentaire de diplôme consacré à la médecine de la douleur et à la médecine palliative, un parcours qui était validé sans examen mais avec la rédaction d'un mémoire. «Le choix a alors été fait de ne pas créer de diplôme d'enseignement spécialisé qualifiant pour exercer cette spécialité, au prétexte que s'engager dans la médecine palliative pour toute la vie, quand on a 24 ans, peut paraître un peu violent et nécessite une expérience

déjà acquise», relate Laurent Calvel, chef de service au CHU de Strasbourg et président du collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs.

Désormais, les internes qui veulent apprendre la médecine palliative peuvent suivre une «formation spécialisée transversale» d'un an, «pensée non comme une spécialité mais comme une coloration, une sensibilisation» sans aboutir à un diplôme, précise M. Calvel. En 2022-2023, une soixantaine d'étudiants ont fait ce choix. Parmi eux, une quinzaine aura peut-être la chance d'intégrer l'unique master de médecine palliative en France, à l'université Paris-Est-Créteil, dont les capacités d'accueil ne sont pas extensibles.

Une ligne reste à franchir pour insuffler un changement de culture chez les médecins: celle d'un «parcours de formation obligatoire dans certaines spécialités», défend Carole Bouleuc, oncologue, cheffe du département interdisciplinaire des soins de support pour le patient à l'Institut Curie. «Je ne dis pas qu'il faut obliger un dermatologue ou chirurgien orthopédiste à suivre cette formation, mais beaucoup de spécialités médicales sont confrontées à des maladies chroniques, et ce n'est pas au moment de la fin de vie qu'il faut se poser ces questions», précise-t-elle en citant, outre les gériatres et les rhumatologues, le cas des neurologues face aux séquelles d'un accident vasculaire cérébral ou d'une maladie dégénérative, ou encore celui des pneumologues qui traitent des fibroses pulmonaires chroniques.

Par ailleurs, le rôle des généralistes libéraux est très grand, notamment face aux patients qui souhaitent à tout prix ne pas mourir à l'hôpital. Mais «combien ont suivi une formation? Nous n'en avons aucune idée, mais, ce qui est sûr, c'est que les soins palliatifs à domicile ne fonctionnent pas et qu'il

n'existe aucune organisation territoriale satisfaisante pour assurer notamment des astreintes téléphoniques», détaille l'oncologue qui rappelle que les équipes mobiles hospitalières de soins palliatifs n'interviennent que dans les cas les plus complexes, les autres situations devant théoriquement être prises en charge par les médecins de ville – par ailleurs trop peu nombreux dans certaines zones.

Au sein des unités hospitalières et des équipes mobiles de soins palliatifs, des postes sont financés mais vacants. Selon une enquête menée en 2020 par le chercheur Lucas Morin et le professeur Régis

## Les pistes de la convention citoyenne

Réunie le 5 mars, la convention citoyenne sur la fin de vie, composée de citoyens tirés au sort, a adopté plusieurs propositions concernant la formation des soignants. Pour développer davantage leur formation initiale, elle prône la création d'un tronc commun universitaire consacré aux soins palliatifs et de parcours certifiants ou diplômants spécifiques ouverts à l'ensemble des soignants. Elle estime que faire un stage dans un service de soins palliatifs doit devenir une obligation pour tous les étudiants en santé. Elle appelle également à développer notamment des actions de sensibilisation aux enjeux psychologiques de la fin de vie et à renforcer la filière universitaire des soins palliatifs.

cessaires à la prise en charge de la détresse existentielle sociale et psychologique du malade et de son entourage. Les «étudiants» ont déboursé 1300 euros pour une centaine d'heures de cours, un stage et un examen qui leur permettront de repartir «mieux armés» pour soulager et accompagner leurs patients.

## Quelle posture adopter?

Le système universitaire est ainsi fait que seuls les internes et soignants volontaires peuvent se former à la médecine palliative. Comme Catherine (les personnes citées par un prénom ont souhaité rester anonymes), psychologue et titulaire d'un diplôme en gérontologie. En intégrant, il y a sept ans, une équipe mobile de soins palliatifs à Bourg-en-Bresse, elle a exploité son expérience et ses connaissances de notions telles que l'accompagnement ou le deuil. «Mais les approches médicales et paramédicales me man-

quent au quotidien», juge-t-elle. Son stage d'une semaine au sein d'une équipe mobile en soins palliatifs de l'hôpital Lyon-Sud lui a «sorti le nez du guidon».

Catherine a observé combien les façons de travailler diffèrent d'un site à l'autre. Par exemple, au sujet des «directives anticipées», ce document écrit où le patient doit préciser les soins médicaux qu'il veut recevoir ou non dans le cas où il serait devenu inconscient. A Bourg-en-Bresse, pas moins de trois équipes – hospitalisation à

Aubry, environ 1000 médecins spécialisés sont en exercice, à temps plein ou à temps partiel, et il faudrait en former entre 250 et 450 de façon à couvrir les besoins dans les cinq ans.

Loin de l'image de tristesse

Lorsqu'elle se trouve face aux étudiants, Elise Perceau-Chambard cherche à «aller à contre-courant de la représentation habituelle des soins palliatifs vus comme l'accompagnement terminal des patients en phase agonique». «Cela ne correspond pas à la réalité!», s'exclame-t-elle. Nous nouons une relation de confiance avec les patients dans un temps long. Les étudiants en médecine découvrent donc des patients qui marchent, parlent, ont de l'humour, des projets, une pulsion de vie, qui rentrent parfois à la maison et sont suivis par une équipe mobile. Autant de facettes qui peuvent occasionner «un coup de cœur» pour une approche «holistique» de chaque patient, loin de l'image de tristesse et de peur trop vite accolée à la discipline.

Depuis une vingtaine d'années, «heureusement», reprend Carole Bouleuc, une autre filière s'est

## « Entre six et dix heures en deuxième cycle, c'est peu pour parler douleur, fin de vie, éthique »

ÉLISE PERCEAU-CHAMBARD  
professeure associée  
en médecine palliative  
au CHU Lyon-Sud

installée, celle de la formation continue, qui s'adresse à des soignants de toutes disciplines déjà en poste. Selon le décompte du collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, sept diplômes interuniversitaires ont accompli une tâche non négligeable en ayant formé, en cinq ans, quelque 1000 infirmiers, 250 aides-soignants, 620 médecins. S'ajoutent 63 psychologues, 11 éducateurs, 11 travailleurs sociaux, 4 pharmaciens, une centaine de cadres d'établissements hospitaliers et de bénévoles. Une goutte

d'eau, néanmoins, à l'échelle de la population médicale.

Reste à consolider l'encadrement de ces modules par des médecins spécialistes. Une impulsion a été donnée, fin 2016, avec la création, au sein du conseil national des universités, d'une sous-section d'«épistémologie clinique». Faute de candidat répondant aux critères de nomination, aucun professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH), le grade le plus élevé appartenant à la fois à une université et à un CHU, n'avait pu y être nommé.

Près de sept ans plus tard, la sous-section – rebaptisée plus explicitement «médecine palliative» – ne dispose toujours pas de PU-PH titulaire en soins palliatifs. «La filière est encore très fragile, admet Laurent Calvel. Nous sommes douze, ce qui est peu, et avec un statut de professeur associé.» Une demi-reconnaissance seulement, qui implique pour chacun d'eux de soumettre chaque année leur dossier au conseil national des universités afin d'obtenir validation de la poursuite de leurs enseignements. ■

SOAZIG LE NEVÉ

# Près de Lyon, un diplôme pour « mieux armer » les soignants

Médecins, infirmiers, kinésithérapeutes ou psychologues, ils sont 70 à passer chaque année une formation complémentaire

## REPORTAGE

SAINT-GENIS-LAVAL (RHÔNE) -  
envoyée spéciale

Avec 70 inscrits chaque année, moitié de médecins, moitié d'infirmiers, auxquels s'ajoute une poignée de kinésithérapeutes et de psychologues, le diplôme interuniversitaire (DIU) que supervise Elise Perceau-Chambard, cheffe de service à l'hôpital Lyon-Sud, «ne connaît pas la crise», dit-elle. Intitulé «Approfondissement en soins palliatifs», il propose à des professionnels de santé, pour la plupart déjà formés à ces pratiques, de comparer leurs expériences et d'améliorer leurs approches clinique, thérapeutique et éthique, en vue d'assurer la meilleure qualité de soins et de vie jusqu'au décès des patients.

Lorsqu'elle était en stage d'internat au sein de l'unité de soins palliatifs lyonnais, Elise Perceau-Chambard avait eu «une étincelle, un coup de cœur». Sa thèse passée,

elle n'a plus quitté l'unité, jusqu'à en prendre la direction. La professeure transmet son enthousiasme, lundi 6 mars, dans le petit amphithéâtre de l'hôpital. A l'écran, elle a projeté une Vénus exposée au British Museum, à Londres. Six clichés, chacun sous un angle différent, viennent illustrer la complémentarité des regards professionnels qui sera le moteur d'une équipe en soins palliatifs. «Le patient, c'est la personne pour laquelle nous nous mettons en service afin de comprendre toute la subjectivité de sa situation», définit-elle.

Au programme du DIU, plusieurs sessions, où sont examinées les pratiques pour calmer une douleur rebelle, contrer un symptôme réfractaire, tester un traitement contre la dépression ou un syndrome confusionnel, réfléchir à la meilleure façon de nourrir un patient en fin de vie... Des jeux de rôle enrichissent les compétences relationnelles né-

cessaires à la prise en charge de la détresse existentielle sociale et psychologique du malade et de son entourage. Les «étudiants» ont déboursé 1300 euros pour une centaine d'heures de cours, un stage et un examen qui leur permettront de repartir «mieux armés» pour soulager et accompagner leurs patients.

## Quelle posture adopter?

Le système universitaire est ainsi fait que seuls les internes et soignants volontaires peuvent se former à la médecine palliative. Comme Catherine (les personnes citées par un prénom ont souhaité rester anonymes), psychologue et titulaire d'un diplôme en gérontologie. En intégrant, il y a sept ans, une équipe mobile de soins palliatifs à Bourg-en-Bresse, elle a exploité son expérience et ses connaissances de notions telles que l'accompagnement ou le deuil. «Mais les approches médicales et paramédicales me man-

## « La difficulté, c'est que la prise en charge est à chaque fois très personnalisée »

ANNE DESBORDES  
médecin en soins palliatifs  
à Marseille

quent au quotidien», juge-t-elle. Son stage d'une semaine au sein d'une équipe mobile en soins palliatifs de l'hôpital Lyon-Sud lui a «sorti le nez du guidon».

Catherine a observé combien les façons de travailler diffèrent d'un site à l'autre. Par exemple, au sujet des «directives anticipées», ce document écrit où le patient doit préciser les soins médicaux qu'il veut recevoir ou non dans le cas où il serait devenu inconscient. A Bourg-en-Bresse, pas moins de trois équipes – hospitalisation à

domicile, équipe mobile, unité de soins palliatifs – sont amenées à interroger le patient sur ce point délicat. «C'est très différent dans mon stage où la question n'est pas posée de manière systématique, rapporte la psychologue. J'ai compris que demander au patient à plusieurs reprises s'il avait rédigé ses directives relevait quasiment de la maltraitance.»

Quelle posture adopter face à une personne qui va mourir? Ce questionnement existentiel est permanent pour Justyna, bénévole à Annemasse (Haute-Savoie), pour l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie. Elle est la seule inscrite au DIU à ne pas être une professionnelle de santé. «J'ai besoin d'approfondir ma réflexion pour comprendre le patient, enrichir la rencontre et ne surtout pas la fausser par rapport à mes projections personnelles», décrit celle qui s'est engagée dans le bénévolat après avoir été confrontée à une situation de fin de vie.

Quand le temps de vie est compté, toute la perspective change et «ce n'est plus la quantité mais la qualité du temps passé» qui importe, reprend Catherine. Rendre obligatoire une formation aux soins palliatifs dans toutes les disciplines médicales en formation initiale serait une façon de «prendre soin aussi du futur soignant, qui risque de se retrouver dépourvu face aux situations de fin de vie», ajoute-t-elle.

«Le propre des soins palliatifs est de se poser des questions tout le temps et si un médecin n'y est pas prêt, il faut qu'il change de filière, résume Anne Desbordes, médecin en soins palliatifs à Marseille, qui ressent le besoin d'échanger avec ses pairs, ce que lui permet le DIU. La difficulté, c'est que la prise en charge est à chaque fois très personnalisée et qu'il est impossible d'avoir des réponses toutes faites et toujours valables.» ■

S. L. N.