



HAL
open science

Maîtrise des soins palliatifs à domicile: enquête auprès des médecins généralistes des Vosges

Sabine Gamet

► **To cite this version:**

Sabine Gamet. Maîtrise des soins palliatifs à domicile: enquête auprès des médecins généralistes des Vosges. Sciences du Vivant [q-bio]. 2004. hal-01732350

HAL Id: hal-01732350

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732350>

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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

174 624

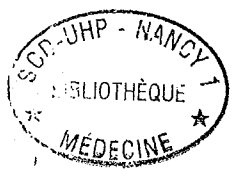
Daubé.

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

2004

N° 66



THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine générale

par

Sabine GAMET

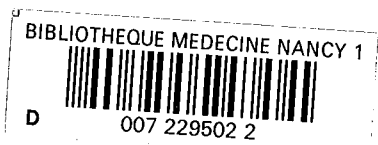
Le 15 Juin 2004

MAÎTRISE DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE.

ENQUÊTE AUPRÈS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DES VOSGES.

Examineurs de la thèse :

Mr Jean Dominique DE KORWIN	Professeur	}	Président
Mr Francis PENIN	Professeur	}	
Mr Didier PEIFFERT	Professeur	}	Juges
Mr Alain AUBRÈGE	Docteur	}	
Mr Patrick RASTIEN	Docteur	}	



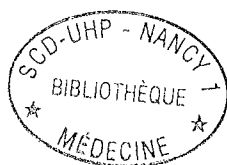
05 JUL. 2004

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

2004

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

N°



THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine générale

par

Sabine GAMET

Le 15 Juin 2004

**MAÎTRISE DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE.
ENQUÊTE AUPRÈS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DES VOSGES.**

Examineurs de la thèse :

Mr Jean Dominique DE KORWIN	Professeur	}	Président
Mr Francis PENIN	Professeur	}	
Mr Didier PEIFFERT	Professeur	}	Juges
Mr Alain AUBRÈGE	Docteur	}	
Mr Patrick BASTIEN	Docteur	}	



Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Assesseurs

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

de la Vic Facultaire :

Mme le Docteur Chantal KOHLER

Mr le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

Mr le Professeur Hervé VESPIGNANI

Mr le Professeur Bruno LEHEUP

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Jacques ROLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN – Etienne LEGAIT – Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT – Marcel RIBON

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT

Pierre LAMY – Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Georges GRIGNON – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU

Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT – Michel WEBER – Gérard FIEVE

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT - Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Eric LABOUYRIE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Alain BERTRAND – Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT - Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM - Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre MALLIE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (*Biologie cellulaire*)

Professeur Claude BURLET

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIEWSKI

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS - Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (*Réanimation médicale*)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique*)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Colette VIDAILHET – Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel SCHMITT – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Daniel MOLE
Professeur Didier MAINARD

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET - Professeur Jean-François CHABOT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL –
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme)

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Francis PENIN – Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Danièle SOMMELET – Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Professeur Hubert GERARD

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Michel STRICKER – Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Daniel BURNEL

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Jean-Pascal FYAD

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT – Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Yves GRIGNON – Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Xavier HERBEUVAL – Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT
Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY – Docteur Michèle WEBER – Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur François ALLA

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication (type biologique))

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteur François SCHOONEMAN

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Marie-Nathalie SARDA

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Damien LOEUILLE

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

19^{ème} section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Michèle BAUMANN

32^{ème} section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE

Monsieur Jean-Claude RAFT

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-Yves JOUZEAU

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Odile PERRIN – Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY – Madame Anne GERARD
Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES
Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE

Docteur Francis RAPHAEL

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel BOULANGE
Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel WAYOFF – Professeur Daniel ANTHOINE
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Pierre GAUCHER – Professeur Claude CHARDOT
Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Paul VERT – Professeur Jean PREVOT – Professeur Jean-Pierre GRILLIAT
Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU – Professeur Gilbert THIBAUT

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE,

Monsieur le Professeur Jean Dominique DE KORWIN
Professeur de médecine interne

Vous avez, sans nous connaître, accepter de présider ce jury.
Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et nous espérons qu'il vous satisfera.

Nous vous assurons de notre respectueuse reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Francis PENIN
Professeur de médecine interne

Nous n'avons pas eu l'occasion de nous rencontrer et pourtant vous avez immédiatement accepté de juger ce travail.

Veillez trouver dans ce travail le témoignage de notre profond respect.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Didier PEIFFERT
Professeur de cancérologie radiothérapie

Vous nous avez fait l'honneur de participer à notre jury.

Nous vous remercions vivement de vous être penché sur notre travail et d'avoir accepté de le juger.

A NOTRE JUGE,

Monsieur le Docteur Alain AUBREGE
Docteur en Médecine Générale

Nous avons pu apprécier la qualité de votre enseignement ainsi que la chaleur de votre accueil.

Nous vous remercions pour les connaissances que vous nous avez apportées et les précieux conseils que vous nous avez prodigués pour élaborer ce travail.

En témoignage de notre respectueuse considération.

A NOTRE JUGE,

Monsieur le Docteur Patrick BASTIEN
Docteur en Médecine générale

Vous avez, sans nous connaître, accepté de siéger dans ce jury.

Nous sommes très reconnaissant et honoré de vous compter parmi nos juges.

A Monsieur le Docteur R. LAMAZE, notre directeur de thèse,

Vous êtes l'instigateur de ce travail et vous nous avez fait l'honneur de le diriger.
Nous avons pu apprécier durant notre stage de résidanat vos connaissances et votre enseignement.

Puisse ce travail exprimer toute notre profonde gratitude.

A Monsieur ALIN et Madame ALIN,

Pour tout ce que j'ai appris lors de mon stage.

A tout le personnel médical et paramédical que j'ai croisé au cours de ma formation et qui ont contribué à ma formation,

A Lionel,
pour tout ce que tu m'as apporté...

A Valentine et Marie,
mes deux « chatounes ».

A nos futurs enfants.

A mes parents,
qui m'ont toujours encouragé.

A mes grands mères,
vous m'avez toujours soutenue, j'espère encore maintenant...

A Tonton Jean,
j'ai trop attendue.

A Maud,
je te souhaite plein de bonheur.

A Jean-Claude et Claudine,
pour tout ce que vous faites pour nous.

A Alain, Patricia, Charline et Baptiste,
pour la joie que vous apporté.

A Florian,

A mes amis de Besançon,
pour tout ce que l'on a partagé.

A Renaud et sa grande famille.

SERMENT

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

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

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

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

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

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	19
I. HISTORIQUE	21
I.1 LES SOINS PALLIATIFS	21
I.2 ORIGINE DU TERME « SOINS PALLIATIFS ».....	23
II. DEFINITION	24
II.1 UN PRINCIPE, UNE PRATIQUE	24
II.2 DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS	25
II.3 SOINS DE PERIODE TERMINALE	26
III. INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE.....	27
III.1 HISTORIQUE ET CADRE LEGISLATIF	27
III.2 LES PERSONNES BENEFICIAIRES.....	30
III.3 ASSOCIATIONS	30
IV. FORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS	31
IV.1 EN FRANCE.....	31
IV.2 A NANCY	32
IV.3 DIPLOMES EN SOINS PALLIATIFS.....	32
IV.4 FORMATION MEDICALE CONTINUE (FMC)	33
V. ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTÉ EN FRANCE	34
V.1 LES DIFFERENTS ACCES AUX SOINS PALLIATIFS	34
<i>V.1.1 Les unités de soins palliatifs (USP).....</i>	<i>34</i>
<i>V.1.2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).....</i>	<i>34</i>
<i>V.1.3 Les réseaux de soins palliatifs (RSP)</i>	<i>35</i>
V.2 LA SITUATION ACTUELLE	35
V.3 COMPOSITION D'UNE EQUIPE.....	36
VI. L'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD).....	36
VI.1 SON ROLE.....	37
VI.2 LES OBSTACLES DE SON DEVELOPPEMENT.....	38
VI.3 LE COUT.....	39
VI.4 ETAT DES LIEUX DE L'HAD EN LORRAINE.....	39
VII. ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	39
VII.1 L'EQUIPE SOIGNANTE	40
<i>VII.1.1 Le médecin.....</i>	<i>41</i>
VII.1.1.1 L'organisation.....	42
VII.1.1.2 La coordination.....	42
VII.1.1.3 Le stress	43
VII.1.1.4 L'aspect financier	44
<i>VII.1.2 Les soignants ou l'HAD.....</i>	<i>44</i>
VII.2. LE PATIENT	46
<i>VII.2.1 Ses besoins</i>	<i>46</i>
<i>VII.2.2 Ses peurs</i>	<i>49</i>
<i>VII.2.3 Les différentes étapes du mourir.....</i>	<i>50</i>
VII.3. LA FAMILLE	51
VII.4 LES BENEVOLES.....	52

<i>VII.4.1 Les associations</i>	53
<i>VII.4.2 Le recrutement</i>	53
<i>VII.4.3 La formation</i>	53
<i>VII.4.4 Leur rôle</i>	54
VII.4.4.1 Auprès des malades et des familles	54
VII.4.4.2 Auprès de l'équipe soignante	54
VIII. EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE PAR LES MEDECINS GENERALISTES DES VOSGES	55
VIII.1 OBJECTIF	55
VIII.2 METHODOLOGIE	55
VIII.3 LE QUESTIONNAIRE	56
VIII.4 ANALYSE STATISTIQUE.....	59
VIII.5 RESULTATS	59
DISCUSSION	77
1 LA FORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS VUE PAR LES MEDECINS GENERALISTES.	79
2 SOINS PALLIATIFS OU SOINS DE PERIODE TERMINALE : LES LIMITES.....	80
3 LES DIFFERENTS TYPES DE FORMATION.	81
4 QUELLES SOLUTIONS PEUT-ON ENVISAGER ?	83
5 LES POINTS A APPROFONDIR.	84
6 INTERET DES MEDECINS POUR CE SUJET.	89
7 LE NOMBRE DE PATIENTS.....	90
8 LE TEMPS ET L'ARGENT.	91
CONCLUSION	94
BIBLIOGRAPHIE	97
ANNEXE I	101
ANNEXE II	108
ANNEXE III	124
ANNEXE IV	130

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont nés à l'origine par quelques pionniers qui se sont mis à l'écoute des malades, tant sur le plan physique du soulagement des symptômes que sur le plan moral de leurs préoccupations. Le principe s'appuie sur l'énoncé du Dr William Osler : lorsque la guérison n'est plus possible, le rôle du médecin est de soulager le malade et de le réconforter. Les soins palliatifs s'appuient sur l'analyse minutieuse des symptômes, basée avant tout sur les signes cliniques, pour ne pas soumettre le malade à des examens technologiques poussés. Puis, le diagnostic étiologique posé, les soins palliatifs consistent à administrer les traitements et les médicaments les plus appropriés, compte tenu de nos connaissances, des capacités du malade à supporter la thérapeutique retenue et de son confort. Dispenser des soins palliatifs, c'est aussi prendre en considération les facteurs psychologiques, familiaux et sociaux qui découlent de cette maladie.

Les soins palliatifs relevaient jusque là du cadre réglementaire issu d'une circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. En 1997, la France ne comptait que 54 unités d'hospitalisation de soins palliatifs totalisant 576 lits et 74 équipes mobiles, un petit nombre de structures d'hospitalisation à domicile et certains services de soins infirmiers à domicile assurant les soins palliatifs à domicile[1]. Quarante départements étaient dépourvus de toute organisation, selon le bilan dressé par le conseil économique et social [2]. Depuis, un plan triennal, arrêté par le gouvernement en avril 1998, avait prévu une augmentation des moyens financiers, du personnel et des organismes. Des travaux ont permis d'évaluer l'efficacité de la mise en place de ce plan concernant l'organisation de ces soins en ville et à l'hôpital. Parallèlement, peu d'études ont été réalisées sur le sentiment des médecins généralistes, par rapport à leur connaissance, leur motivation ou les difficultés rencontrées lors de la mise en place de soins palliatifs à domicile. Cependant, avec l'augmentation de ces soins, le gouvernement a pris conscience du rôle important des soignants et d'une nécessité de formation, celle-ci fait partie du plan triennal 2002-2005.

Après une présentation des soins palliatifs en temps que structure, nous aborderons notre enquête dont le but est d'évaluer, auprès d'un échantillon de médecins généralistes du département des Vosges, la mise en place de soins palliatifs à domicile avec une analyse de leurs difficultés, le niveau de leur formation, leurs conseils. Cela, de manière à proposer des améliorations pour développer la mise en place des soins palliatifs à domicile.

I. HISTORIQUE

I.1 Les soins palliatifs

La mort fait partie de la destinée de l'être humain.

Pendant des millénaires, le problème de la mort, de la vie pendant les derniers instants, de l'accompagnement étaient entièrement dévolus aux religieux.

En 1843, en France, à Paris, Jeanne Garnier ouvre le premier lieu d'accueil pour les mourants.

En 1879, les sœurs irlandaises de la charité ouvrent à Dublin l'hospice Notre Dame.

En 1893, construction de l'hôpital *Saint -Luc* (à Londres), pour accueillir des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie. Dès 1935, les médecins contrôlaient la douleur chronique avec l'administration de morphine par voie orale à intervalle régulier sans attendre la récurrence douloureuse.

C'est dans cet hôpital que Madame Cicely SAUNDERS alors travailleuse sociale proposa son aide comme bénévole. Elle comprit que lorsqu'il n'est plus possible de traiter, il est encore possible de soigner, et prit la décision de revenir travailler dans l'établissement comme infirmière. Le Dr Barrett, chirurgien du service, l'en dissuada en lui conseillant d'entreprendre des études de médecine.

A 33 ans, Madame SAUNDERS entreprit des études de médecine et alla travailler à l'hospice *Saint-Joseph* à Hackney (à l'Est de Londres, créé par les sœurs irlandaises de la charité) qui traitait les cancéreux en phase terminale. Elle introduisit les méthodes de l'hôpital Saint Luc, et démontra que l'administration régulière d'antalgique opiacé n'aboutissait pas à une accoutumance. De même, la demande faite par un patient pour une augmentation des doses ne montrait pas une toxicomanie mais signifiait une avancée de la lésion cancéreuse et donc une exacerbation de la douleur. Délivrés de leurs symptômes douloureux, les patients étaient capables d'exprimer leurs émotions et évoquer leurs problèmes personnels et familiaux. C'est ainsi qu'elle comprit que la douleur n'était pas seulement physique mais aussi psychologique, familiale, sociale et spirituelle. De ce constat, elle introduisit la notion de douleur totale (Total pain).

En 1967, le Docteur SAUNDERS crée l'hospice *Saint-Christopher* (Sud-Est de Londres), grâce à de nombreux dons, accueillant les personnes âgées, fragilisées, ainsi que les malades atteints de cancer. Les divers professionnels de santé ont été invités à travailler de façon interdisciplinaire pour le bien être du patient et de manière à prendre en compte les multiples aspects de la douleur (douleur totale).

L'hospice *St-Christopher* a aussi une vocation de formation pour les professionnels de santé. En effet, lors de sa création, la particularité de celui-ci consistait à s'appuyer sur la recherche médicale pour apporter les meilleurs soins aux patients. Actuellement, il existe un département universitaire de recherche médicale.

L'hospice *St Christopher* ouvre son accès sur le plan médical mais aussi sur l'écoute, le soutien et les conseils :

-En 1969, un service d'accompagnement à domicile, offrant une écoute, un soutien et des conseils en matière de traitement des symptômes cela 24/24H, est créé dans le cadre de l'hospice.

-La même année, un programme de recherche sur le contrôle de la douleur est lancé.

-En 1971, ouverture d'une consultation pour les familles après le décès de l'un de leurs membres.

-En 1998, un service d'écoute pour les jeunes (*Candle*) ayant perdu un proche est créé. Cela permet un suivi à long terme d'un épisode traumatisant.

En 1975, l'hospice *Saint-Luke* à Sheffield ouvre le premier hôpital de jour. C'est un pas vers les soins palliatifs à domicile. Les patients vivent donc dans leur cadre familial soutenus par le service de soins palliatifs et disposent de soins médicaux identiques à une hospitalisation traditionnelle.

En 1976, création de la première équipe mobile hospitalière de soins palliatifs à l'hôpital Saint-Thomas de Londres.

En 1982, *Helen House*, est le premier hospice pour enfant. Celui-ci ne se limite pas à soigner les enfants, un soutien à la famille est proposé.

Parallèlement, à l'ouverture de l'hospice *Saint Christopher*, le Docteur Elisabeth KUBLER-ROSS, une psychiatre d'origine suisse, travaillant à Chicago comme professeur assistante en psychiatrie va apporter une approche nouvelle face à la mort. Des étudiants en théologie lui demandèrent d'organiser un séminaire pour s'initier à l'écoute des mourants. Celui-ci fut mis en place sous le nom de « On Death and Dying » qui servit de base à un livre portant le même titre et qui devint un best-seller. Dans ce livre, elle développe les différents sentiments de ceux qui s'acheminent vers la fin de leur vie avec cinq étapes : la dénégarion, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

I.2 Origine du terme « soins palliatifs »

En 1974, le Professeur MOUNT Balfour, Québécois, vint visiter l'œuvre du Dr SAUNDERS et décida en 1975 de créer une unité au *Royal Victoria Hospital* de Montréal, cependant le terme « hospice » ne lui semblait pas adapté. En effet, comme en France, celui-ci a une connotation particulière. Il inventa donc le terme de « soins palliatifs ».

Le terme « palliatif » vient du latin, *pallium* désignant une toge, un manteau ample.

Selon Le Robert, le verbe pallier a deux acceptations :

- **La première**, apparue vers 1300, correspond à l'idée de couvrir d'un manteau. Pallier est donc lié à l'idée d'un épuisement, d'un travestissement, de « présenter sous une forme favorable en atténuant la réalité ».
- **La seconde** acceptation est beaucoup plus récente et date du début du XX^{ème} siècle, c'est celle qui nous est familière.

Pallier c'est « ne résoudre qu'en apparence ou provisoirement, atténuer ».

Le qualificatif de palliatif se dit donc d'une mesure dont l'efficacité n'est qu'apparente.

Le Professeur MOUNT a été le premier titulaire d'une chaire de soins palliatifs au monde.

II. DEFINITION

Il n'y a pas de définition précise des soins palliatifs, cependant la loi du 9 juin 1999 (Annexe n° 1) définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

II.1 Un principe, une pratique

Renoncer à l'activité médicale à tout prix et admettre que tôt ou tard la partie sera perdue n'est pas un acte d'échec.

Cependant, définir les soins palliatifs comme un pis aller en place quand il n'existe plus de solutions curatives est bien réducteur.

Rappelons à ce propos la définition de Madame Thérèse VANNIER du *Saint Christopher* Hôpital, « **les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire** ».

Le concept de soins palliatifs repose sur un principe et une pratique :

- **Le principe**
 - **Un choix philosophique** : la mort fait partie de la vie,
 - **Une position éthique** : le respect inconditionnel de la personne dans sa globalité.
- **La pratique**

En pratique, il s'agit de répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence après une évaluation de ses besoins :

- **Besoin de confort physique**
- **Besoin de confort psychique**
- **Evolution des besoins spécifiques au malade.**

« La tâche du médecin est me semble-t-il non seulement de rendre la santé, mais aussi d'adoucir souffrances et douleurs, non seulement quand cet adoucissement peut conduire à la guérison, mais également quand il peut aider à rendre le trépas doux et facile » écrit Francis BACON.

II.2 Définition des soins palliatifs

Une définition en médecine peut être de nature épidémiologique, clinique, politique sanitaire, éthique, juridique mais aussi combiner ces différentes dimensions. C'est une sorte de mosaïque qui permet, une fois qu'elle est admise de se mettre d'accord pour adopter des comportements, conforter des pratiques, élaborer des protocoles de recherches et de soins.

En 1996, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) a donné une définition complète : « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Une circulaire du 19 février 2002 (Annexe n°2) donne une définition associée à des objectifs : « Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit l'âge».

Les soins palliatifs sont définis par la loi n°99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec les professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, interviennent en complémentarité avec ces équipes, dans le cadre de conventions conformes à l'annexe du décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000.

II.3 Soins de période terminale

Il n'y a pas de définition précise, c'est un passage obligatoire dans le cadre des soins palliatifs.

Se sont les derniers jours de vie. C'est a posteriori que l'on peut parler des derniers jours de vie. L'affirmer a priori reste incertain, ce qui rend la prise de décisions difficiles. On constate une détérioration de l'état général de jour en jour.

Mourir à domicile se prépare, se discute et s'évalue. Les problèmes au cours de cette période dépendent de la pathologie de fond, de l'importance des difficultés non résolues en amont (physiques, psychologiques, sociales, familiales et spirituelles), des désirs formulés ou non par le patient [3].

L'aggravation de la maladie entraîne un réaménagement de la vie à domicile en partie conditionné par le renforcement des soins, l'intervention régulière des professionnels, la répartition des rôles dans le groupe familial. D'où la nécessité d'évaluer régulièrement la situation avec les autres partenaires de soins, mais aussi avec le patient, il faut que la démarche médicale s'élabore dans le cadre d'un dialogue avec le malade. Où il faut évoquer le diagnostic de la maladie, les traitements, la rechute, l'évolution défavorable et aussi l'approche de la mort. Cela va permettre la connaissance du patient sur ses désirs et ses volontés.

La peur de mourir étouffé, la peur de perdre le contrôle de soi, la peur d'abandonner les siens sont parfois des situations plus stressantes pour le patient que la peur de mourir.

Un bon soulagement des symptômes ainsi que la réassurance par l'information en expliquant ce qui arrive et ce que l'on veut obtenir par le traitement sont essentiels.

Il faut aborder, avec le patient qui le demande, les questions concernant la mort, les symptômes qui peuvent survenir et les possibilités de soulagement. L'angoisse de mort immédiate est un état de tourment constant en rapport avec les problèmes émotionnels non exprimés ou des conflits interpersonnels latents. Et souvent ces questions n'ont jamais été abordées ou élucidées, car aussi longtemps que le patient a pu contrôler ses pensées ou que le mécanisme de déni a bien fonctionné, tout semblait aller pour le mieux. C'est avec

l'aggravation de la faiblesse, la somnolence, la perte du contrôle de soi, que la conscience est envahie par l'angoisse. Cela va se manifester par des mouvements incessants, l'agrippement des mains aux draps ou aux vêtements des soignants ou des proches, des gémissements. Cet état est une véritable torture pour les personnes environnantes.

L'angoisse de la mort reste très personnelle, difficile et laisse les témoins vidés. D'où l'intérêt de l'accompagnement dans la période ultime.

III. INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

III.1 Historique et cadre législatif

La France a prit beaucoup de retard sur la mise en place des soins palliatifs par rapport aux Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni et même au Zimbabwe [4].

Vers 1972, le ministre de la santé demande à un groupe d'experts de travailler sur l'accompagnement des malades en fin de vie. Le rapport est resté en latence.

Cependant, dès 1978, le Dr M-H SALAMAGNE ouvre officiellement la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la *croix Saint Simon*.

En 1981, création d'associations de réflexion qui seront le creuset du mouvement : « JALMALV » (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) à Grenoble (R. Scherrer), « Fonction soignante et accompagnement » à Paris (R.Zitoun, R. Sebag-Lanoë) [5]...

En 1984, le Docteur VERSPIEREN, qui a visité le *Saint-Christopher's Hospice* quelques années auparavant, dénonce dans son livre « Face à celui qui meurt » l'euthanasie pratiquée dans les hôpitaux français. Cela conduit en 1985, à la constitution d'un nouveau groupe d'experts à la demande de Monsieur Edmond Hervé, secrétaire d'Etat chargé de la santé, pour établir un nouveau rapport.

Celui-ci va durer un an, et aboutit à une circulaire le 26 août 1986 signée par Madame Michèle Barzac, alors ministre déléguée chargée de la santé. Celle-ci recommande les soins palliatifs pour les patients pouvant en bénéficier mais aussi une écoute des proches et des soignants, et permet la création des premières unités de soins palliatifs en tant que centre de formation et de références.

En 1987, le Docteur M. ABIVEN créé, à l'hôpital de la Cité Universitaire de Paris, la première unité de soins palliatifs.

Notons des individualités débutantes avec des exercices de synthèses entre douleurs cancéreuses et soins palliatifs par le Docteur Y. KRAKOVSKI au Centre Alexis Vautrin à Nancy et par le Docteur B. WARY à Metz-Thionville.

Le Docteur J-M GOMAS, médecin généraliste, très impliqué dans les soins palliatifs, publie « Soigner à domicile des malades en fin de vie », en 1988. C'est le premier ouvrage à paraître en France.

En 1989, le Docteur LASSAUNIERE créé la première équipe mobile de soins palliatifs à l'hôtel Dieu de Paris.

En octobre 1990 se déroule le premier congrès de la Société Européenne des Soins Palliatifs (EAPC), avec une cinquantaine de personnes.

Le 31 juillet 1991, le terme de soins palliatifs est pour la première fois introduit dans les missions de soins de l'hôpital, ce qui représente un nouveau droit pour les malades, au même titre que les soins préventifs et curatifs.

En mars 1993, un rapport, commandé par Monsieur EVIN, ministre des Affaires sociales et de la Solidarité, est effectué par le Docteur H.DELBECQUE [6] montrant les insuffisances de la circulaire de 1986, notamment sur la formation des professionnels et des bénévoles ainsi que sur l'information aux patients.

Cela aboutit à des mesures proposées par Monsieur KOUCHNER à savoir : création d'unités de soins palliatifs dans les CHU et hôpitaux de proximité, encouragement à l'hospitalisation à domicile, développement des EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) dans les centres de cancérologie et de traitement du SIDA, et surtout le développement de la formation continue.

L'année 1995, apporte de nombreux textes législatifs ;

-La loi du 4 février stipule l'obligation de prendre en charge la douleur des patients, et d'inscrire dans les projets d'établissements les moyens et la formation nécessaire.

-Le 6 mai, publication de la charte du patient hospitalisé, qui remet le patient au cœur de l'institution hospitalière.

-Le 6 septembre, un nouveau Code de déontologie médicale établit les devoirs du médecin avec le respect de la vie, de la personne et de sa dignité. Avec la pratique de soins consciencieux...(articles 2, 32, 35, 37,38).

En avril 1998, Monsieur KOUCHNER lance un programme sur 3 ans de lutte contre la douleur et les soins palliatifs.

Cela entraîne pour le corps médical la suppression du carnet à souche, ainsi qu'une augmentation du nombre d'unités fixes et mobiles en soins palliatifs. Concernant le public, on constate une meilleure information sur la prise en charge de la douleur.

Ce programme permet de créer un congé d'accompagnement et encourage la formation des bénévoles.

Un rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement est établi par le Sénateur Lucien NEUWIRTH qui c'est beaucoup intéressé aux soins palliatifs. Dans ce rapport, on peut constater le retard de la France dans le domaine des soins palliatifs, sur l'offre, mais aussi sur la formation des futurs médecins. De même, les obstacles réglementaires et budgétaires retardent les avancées. Certaines des différentes propositions découlant de ce rapport, ont été mises en place par la suite.

Le 9 juin 1999, la loi 99-447 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs est votée à l'unanimité. (Annexe N°1).

En début d'année 2002, un nouveau plan triennal est annoncé par monsieur Kouchner avec 3 objectifs : -développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile

-poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé

-sensibiliser et informer l'ensemble du corps médical

Une nouvelle circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs ayant pour but de réactualiser la loi du 9 juin 1999 sur les différentes modalités de pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, avec un cahier des charges, est parue le 19 février 2002 (Annexe n°2).

III.2 Les personnes bénéficiaires

Les soins palliatifs prennent en compte les besoins de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou en phase terminale sans oublier ceux de son entourage. On propose au patient de lui prodiguer des soins qui visent à soulager au mieux les symptômes qui lui sont pénibles.

Cependant, il n'existe pas de frontière nette entre une phase curative et une phase palliative du traitement d'une maladie, mais plutôt une interpénétration des deux phases, avec une complémentarité de plus en plus grande, parfois même une alternance entre traitements spécifiques curatifs et traitements symptomatiques palliatifs. On parle alors de soins continus.

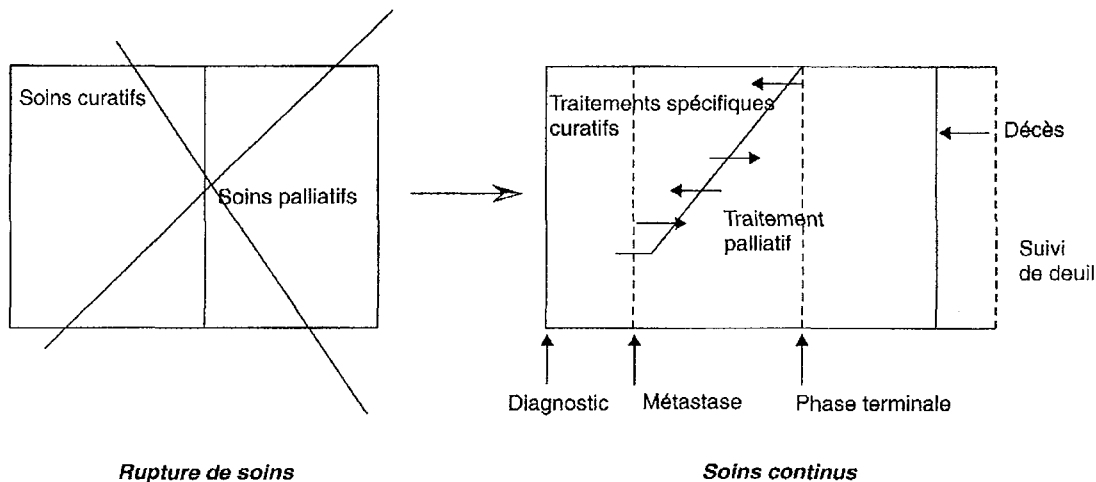


Figure 3.1 Vers la notion de soins continus.

III.3 Associations

En 1983, création de l'association « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » (JALMALV). Et en 1989, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est créée, faisant partie de la Société européenne des Soins Palliatifs (EAPC), cette dernière est reconnue par le Conseil de l'Europe depuis le 15 janvier 1998 comme organisation humanitaire non gouvernementale[7].

IV. FORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS

IV.1 En France

En 1987, création du premier certificat optionnel de soins palliatifs à Besançon.

En 1989, premier DU de Soins Palliatifs à Bobigny (université Paris XIII).

Le 18 mars 1992, un arrêté ministériel introduit dans les trois premières années des études de médecine, 60 heures d'enseignement de sciences humaines.

Les recommandations du Docteur H. DELBECQUE [6] sont bien plus ambitieuses que l'arrêté du 18/03/92 :

« L'objectif prioritaire est d'assurer pour tous les professionnels, dans les prochaines années, une sensibilisation aux soins palliatifs, une formation à la compétence des soins spécifiques de fin de vie, une pédagogie à la réflexion sur la fin de vie et à l'écoute des malades qu'ils accueillent ».

Il paraît étonnant de constater que si les infirmières sont formées aux soins infirmiers palliatifs reconnu par leur décret de compétence, la formation des médecins ne prépare pas assez ces derniers à affronter la mort et à prendre en charge tous les besoins des malades dont le pronostic vital est en jeu.

Le Professeur ROLAND, président de la Conférence des Doyens a souligné au cours des auditions publiques organisées au Sénat [8] qu' « il n'y a pas 5% des étudiants en médecine qui ont vu un mort à leur entrée en médecine ; c'est en anatomie le plus souvent que ce premier épisode de désacralisation, du fait de notre défaite, leur apparaît comme réel. (...) En outre, dans les soins palliatifs, nous ne pouvons pas multiplier les stagiaires autour du lit de la personne et nous nous y refusons totalement ».

Il précise également qu'il sera très difficile d'améliorer l'enseignement des soins palliatifs s'il n'existe pas, à l'hôpital ou en ville, de structures de soins qui fonctionnent et auprès desquelles les étudiants peuvent apprendre.

A la suite des travaux de la commission des Affaires sociales du Sénat, et notamment de son rapport consacré à la prise en charge de la douleur, le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche a consacré le traitement de la douleur et les soins palliatifs comme thème

prioritaire devant faire l'objet de séminaires au cours des études médicales par une circulaire DGES/DGS n° 15 du 9 mai 1995.

Plusieurs questions sur la douleur et les soins palliatifs sont portées au programme de l'internat.

Le 4 mars 1997, un arrêté ministériel, rend obligatoire l'enseignement de la douleur et des soins palliatifs au cours d'un séminaire de deux jours, pendant le deuxième cycle des études médicales.

Cet arrêté complète l'introduction, en première année, d'un enseignement de sciences humaines qui a été réalisé par l'arrêté du 18 mars 1992 modifié par l'arrêté du 21 avril 1994.

IV.2 A Nancy

Séminaire sur la douleur, lors du troisième cycle de médecine générale.

Pendant le troisième cycle, les étudiants bénéficient lors de leur deuxième année, d'un séminaire d'un jour sur le malade en fin de vie et les soins palliatifs.

Présence d'un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs et d'accompagnement d'une durée de deux ans. Se fait en association avec la faculté de Dijon.

IV.3 Diplômes en soins palliatifs

L'amélioration de la formation médicale initiale des médecins doit être poursuivie assidûment. Lors des auditions publiques au Sénat, le Professeur ROLAND a précisé que trois ans et demi après la circulaire de 1995, seule la moitié des facultés de médecine avaient mis en place les séminaires prévus par les textes réglementaires.

Il convient de garder en mémoire que les progrès initiés, soit à l'instigation des Facultés de médecine, soit par des textes réglementaires, n'auront d'effet dans la pratique médicale que dix ou quinze ans plus tard, si l'on prend en considération la longue durée des études médicales et le temps mis par les facultés à adapter leurs pratiques à ce qui ne semble parfois perçu que comme un « environnement réglementaire ».

Il est donc important que la formation continue des médecins en matière de soins palliatifs soit, elle aussi, améliorée et valorisée, et que soient développés parallèlement, des diplômes universitaires (DU) consacrés aux soins palliatifs.

Actuellement, concernant les diplômes interuniversitaires ou diplômes d'universités en relation avec les soins palliatifs, trois sont proposés :

- Sur les soins palliatifs, d'une durée de un ou deux ans.
- Sur les soins palliatifs et d'accompagnement, de un ou deux ans.
- Sur les soins palliatifs et la douleur, d'une durée de deux ans.

Une trentaine de facultés proposent déjà l'enseignement d'un ou plusieurs diplômes et nous constatons actuellement une création de DU ou DIU par de nombreuses facultés.

Ces diplômes sont ouverts aux médecins, mais aussi à toute personne en relation avec des patients bénéficiant de soins palliatifs tels, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes,...

IV.4 Formation médicale continue (FMC)

Les médecins généralistes peuvent bénéficier d'une formation théorique sur les soins palliatifs lors d'une FMC.

En 2002 et 2003, 5 séminaires sur la douleur ou les patients en fin de vie ont été proposés aux médecins généralistes de Lorraine par MF Form Lorraine.

V. ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE EN FRANCE

V.1 Les différents accès aux soins palliatifs

V.1.1 Les unités de soins palliatifs (USP)

Se sont des structures d'hospitalisation avec un nombre restreint de lits, entre 5 et 12, se trouvant dans des structures publiques ou privées. Elles accueillent les patients en phase terminale particulièrement difficile [9] ou pour la gestion d'une phase nécessitant une présence médicale fréquente.

Ces unités ont d'autres missions, notamment la formation des professionnels de santé et aussi le développement d'une recherche scientifique pour permettre une amélioration constante de la qualité des traitements des patients en soins palliatifs.

Concernant la formation, les USP ne peuvent accueillir qu'un nombre limité de personnes, car comme nous l'avons précisé précédemment, il n'est pas possible d'être nombreux au lit du malade.

V.1.2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Se sont des équipes volantes donc dépourvues de lits d'hospitalisation. Les différents membres composant l'équipe se rendent au chevet des malades dans des services hospitaliers, rarement à domicile, sur demande des soignants référents ou de la famille.

Celles-ci ont un rôle de conseil sur la prise en charge, les traitements, ..., mais aussi de soutien, ils ne pratiquent pas d'acte de soins.

Leur dynamisme et leur mobilité permettent idéalement d'établir un lien entre les malades en fin de vie qui sont répartis dans tous les services.

Cependant elles ne se substituent pas à l'équipe soignante en place.

V.1.3 Les réseaux de soins palliatifs (RSP)

Comme tous les réseaux de santé, ils constituent une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé.

Ils ont comme objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes.

Ils visent à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Concernant les professionnels, ils leurs offrent un environnement de compétences.

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

Ils peuvent s'articuler avec des réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Ils sont dotés d'une équipe de coordination qui a pour mission de mobiliser et mettre en lien les personnes et structures sanitaires et sociales, dont le réseau dispose. Cette équipe de coordination propose également des ressources supplémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes,...), pour offrir un soutien et un accompagnement aux professionnels.

Cette équipe ne se substitue pas à l'équipe soignante ou à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins ni de les prescrire.

V.2 La situation actuelle

Une enquête auprès des acteurs de terrain[10] fait état de 225 EMSP en novembre 2003, une enquête réalisée en 2002 auprès des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) évaluait à 265 les EMSP, cela indique qu'une quarantaine de projets n'a pas encore abouti. De même 78 USP étaient comptabilisées en 2003, alors que l'ARH en 2002 en retrouvait 91.

En 2003, environ 93 réseaux étaient retrouvés, dont 11 présentaient une dimension régionale. Vingt pour cent des RSP sont inter-hospitaliers, 58% assurent la coordination des services de soins palliatifs entre la ville et l'hôpital, et 9% assurent à la fois une mission inter-hospitalière et ville-hôpital.

Dans les Vosges, on recense 3 EMSP : Neufchâteau, Epinal et Golbey. Et un réseau de dimension régional, le réseau ONCOLOR.

V.3 Composition d'une équipe

En USP ou EMSP, de nombreux corps de métiers composent une équipe. En effet, les soins palliatifs sont par définition des soins interdisciplinaires.

Nous retrouvons donc la présence de médecins et d'infirmières, d'aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, d'assistantes sociales, bénévoles ...

VI. L'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD)

En 1947, aux Etats-Unis, la réalisation de soins impliquant une coordination entre médecins hospitaliers, médecins traitants et auxiliaires médicaux se met en place, dans le but de réduire une hospitalisation voire de l'éviter.

C'est en 1957, que la France se lance dans l'HAD à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP). C'est le Professeur DENOIX, directeur de l'institut Gustave Roussy et le Docteur LECLAINCHE, directeur général de l'assistance public de Paris avec l'aide de la ligue contre le cancer, qui introduisirent l'HAD avec une innovation par rapport au système américain ; le médecin libéral assure la continuité des traitements.

Par la suite, d'autres centres anti-cancéreux vont participer à l'HAD et en 1961, la première convention relative à l'HAD est signée entre la CRAM de Paris et l'APHP.

Mais c'est seulement en 1970 que la loi hospitalière va légaliser son activité avec la loi du 31 décembre 1970.

Par la suite, plusieurs circulaires et décrets ont permis une bonne mise en place des services d'HAD, notamment les circulaires de mai et septembre 2000.

L'HAD a été reconnue (loi du 31 juillet 1991) en tant qu'alternative à l'hospitalisation classique aux côtés des structures d'hospitalisation à temps partiel de jour et de nuit et des structures pratiquant l'anesthésie et la chirurgie ambulatoire.

VI.1 Son rôle

L'HAD permet d'assurer au domicile du patient, pour une durée limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés entre le service hospitalier, le médecin traitant et les professionnels de santé de ville.

L'HAD peut être prescrite par une structure hospitalière mais aussi par le médecin traitant sans hospitalisation préalable. Il ne faut pas non plus d'entente préalable de la sécurité sociale [11].

C'est une équipe pluridisciplinaire (infirmières, aides-soignantes, kinés, psychologues,...) au service du patient 24h/24 pour lui prodiguer tous les soins nécessaires. La coordination de l'ensemble des intervenants ainsi que la logistique matérielle nécessaire à la continuité des soins, est accomplie par un médecin coordinateur au sein de l'équipe pour le fonctionnement médical et d'un cadre infirmier pour le fonctionnement des personnels non médicaux.

Ses différentes missions :- écouter ou éviter l'hospitalisation

- éduquer le patient et son entourage pour prévenir toute aggravation de l'état du patient
- accompagner le patient et ses proches dans la maladie
- participer à la restructuration du système de santé dans le cercle de l'économie de ce système.

Une classification des soins délivrés en HAD a été établie en fonction de la charge en soins, des types de soins et des moyens techniques mis en œuvres :

- les soins ponctuels : définis comme des soins techniques et complexes, chez des patients ayant une pathologie non stabilisée, pris en charge pour une durée préalablement déterminée et qui peut être fréquemment réitérée ;
- les soins continus : associent pour une durée non déterminée préalablement, des soins techniques plus ou moins complexes, des soins de nursing, de maintien et d'entretien de la vie pouvant aller jusqu'à la phase ultime. Cela concerne donc les patients ayant une pathologie évolutive.

- la réadaptation au domicile : destinée à des patients pris en charge pour une durée déterminée, après la phase aiguë d'une pathologie neurologique, orthopédique, cardiologique ou d'une polypathologie.

Une étude, dans le cadre d'une thèse, réalisée dans l'agglomération messine s'est intéressée aux médecins généralistes et l'hospitalisation à domicile[12], ou les résultats sont éloquentes quant à la prescription d'une HAD pour les patients en soins palliatifs. Rappelons qu'il existe une structure « HADAM » (hospitalisation à domicile de l'agglomération messine) ou 27,8% des interventions sont en relation avec les soins palliatifs.

VI.2 Les obstacles de son développement

L'un des plus gros obstacle au développement de l'HAD jusqu'à la fin du siècle dernier était le taux de change qui imposait de supprimer deux lits de médecine en hospitalisation complète, dans un établissement public ou privé pour créer une place d'hospitalisation à domicile [1, 13]. Actuellement, avec la circulaire du 4 février 2004, on a une disparition du « taux de change » avec une suppression de l'imputation à la carte sanitaire, et une obligation pour les SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire) d'intégrer le développement des alternatives à l'hospitalisation, dont l'hospitalisation à domicile.

Reste que l'HAD est un système complexe et opaque, en effet on retrouve différents types de structures publiques ou privées avec des tailles (nombres de lits variables suivant les régions) mais aussi avec différents types de rémunération soit par budget total ou prix de journée. De ce fait, certaines contraintes financières amènent parfois à une sélection partielle des patients pour équilibrer un budget inadapté.

Il faut noter les conditions d'entrée, en effet, certaines HAD ne vont prendre en charge que des patients d'âge supérieur à 65 ans. Concernant la pratique des soins palliatifs, cette mesure ne peut pas être envisager.

La disparité entre chaque HAD reste importante et ne peut que freiner son évolution.

Le comité de suivit concernant le nouveau plan triennal 2002-2005 sur les soins palliatifs à relevé ces difficultés. Une circulaire à laquelle sera associée un cahier des charges est prévue concernant l'HAD et les soins palliatifs, celle-ci devrait sortir de façon imminente[14].

VI.3 Le coût

Le CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la santé) a présenté une étude sur les motifs et coûts de prise en charge en HAD pour les années 1999-2000[15].

Il en ressort un coût en HAD inférieur à celui d'une hospitalisation classique.

Les soins les plus coûteux lors d'une HAD étaient ceux concernant les soins de phase terminale.

La plus grande partie des actes médicaux sont réalisés par les généralistes [6]. Cependant, pour les maladies graves ou mortelles, les patients vont à l'hôpital. Pourtant, le domicile est porteur de fonctions symboliques importantes pour le patient, avec le retour à ses repères, ses racines, mais aussi un sentiment de sécurité par la présence de son entourage, de ses souvenirs.

Ce bien-être du patient à domicile dépend cependant d'une multitude de facteurs : équipe soignante, famille, structure d'accueil, bénévoles ...

VI.4 Etat des lieux de l'HAD en Lorraine

Il existe 5 structures : Bainville sur Madon

Gérardmer

Bitche

Thionville

Metz

Une structure d'HAD est en cours de développement au CHU de Nancy.

VII. ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

En trente ans, le nombre de décès survenus à domicile est passé de 67,5% en 1961 à 28,6% en 1990.

En mars 1991, un sondage CERA/IFOP-Santé révélait que 58% des français préféreraient mourir à domicile, 5% chez des proches et 27% à l'hôpital [16] .

Actuellement, avec le vieillissement de la population, 550 000 décès par an en France sont comptabilisés, des suites de maladie longue et incurable et il est estimé que 150 000 personnes nécessiteraient des soins palliatifs.

VII.1 L'équipe soignante

« Faire des soins palliatifs » c'est assurer des soins en coopération avec d'autres partenaires en faisant appel à des compétences à la fois scientifiques et humaines en gardant comme éclairage que la mort est un processus naturel et le malade un vivant jusqu'au bout [17].

La loi du 9 juin 1999 (Annexe n°1) pose le principe du travail en équipe notamment pour la réalisation des soins palliatifs à domicile, en mettant l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des équipes à domicile. « L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral ou les personnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade (prescripteur) et de personnel infirmier. Cette équipe est choisit par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un professionnel, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission. »

Cependant, le médecin généraliste libéral n'a pas l'habitude d'un travail en équipe. La prise en charge d'un patient en soins palliatifs par une équipe doit être accompagnée d'une reconnaissance du travail d'autrui, avec une écoute des conseils de tous et avoir conscience des ses propres limites, cela pour un objectif commun : le bien-être du patient. Il faut donc une volonté de chacun pour assurer cet objectif.

Le Docteur J-M GOMAS propose 10 recommandations pour une bonne organisation des soins palliatifs à domicile :

- La relation avec le patient doit être authentique
- La maladie en cause et le dossier médical doivent être parfaitement connus

- Le travail autour du patient doit être interdisciplinaire et la prise en charge doit s'adapter aux spécificités de la situation ou de la maladie
- La douleur physique doit être contrôlée et anticipée, comme les autres symptômes invalidants
- Les demandes psychologiques doivent être anticipées et prises en compte
- Du temps doit être pris pour parler à l'entourage
- Un cahier de transmission doit être tenu au domicile du patient tout en respectant le secret médical
- L'équipe de soins doit être respectée (faire exprès de se voir de temps en temps, lier et prendre des transmissions,...)
- Le projet de soins doit être cohérent et doit être accepté par l'ensemble de l'équipe
- Toutes les ressources de matériel facilitant la vie du malade doivent être utilisées. [18] .

VII.1.1 Le médecin

La circulaire du 30 mai 2000 de l'HAD (Hospitalisation à domicile) met le médecin en pivot dans la prise en charge initiale du patient et responsable de son suivi :

- l'HAD ne peut se réaliser qu'avec son accord, au vue du projet thérapeutique, il réévalue avec la structure de l'HAD, l'état de santé du patient et adapte les prescriptions en fonction de son évolution, si besoin avec le service hospitalier ou a été hospitalisé le patient.
- il décide de l'hospitalisation en milieu hospitalier traditionnel, si nécessaire.

Le code de déontologie avec l'article 38 traite du devoir du médecin envers le patient et sa famille : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par ses soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. »

VII.1.1.1 L'organisation

Certains médecins généralistes ignorent les démarches à effectuer ou les différentes actions qu'ils peuvent entreprendre sans hospitalisation préalable [1] .

Le médecin voit l'organisation du maintien à domicile simplifiée lorsqu'une structure (HAD ou autre) existe à proximité, en effet celle-ci bénéficie d'un temps reconnu de coordination, ce qui permet un bon fonctionnement de l'équipe, de même le fait d'avoir l'habitude de travailler ensemble permet de meilleurs échanges et une confiance accrue.

Sinon la structuration de toute l'équipe, qui sera lors composée de personne paramédicale libérale, doit se faire par le médecin avec des plages horaires cohérentes.

De même, tout le matériel nécessaire au maintien à domicile doit être réfléchi et prescrit.

Lorsque le patient est chez lui, la relation médecin-malade permet un dialogue et une anticipation de l'évolution de la maladie avec le patient et la famille, ce qui permet une mise en place progressive de l'équipe et du matériel pour un fonctionnement optimum lors de sa réelle nécessité.

Lorsque le patient est à l'hôpital, l'intégration du médecin traitant dans la prise en charge du patient devrait être plus concrète pour éviter une reprise de contact avec le malade et une organisation des soins palliatifs à domicile moins hâtif [17].

Car actuellement les contacts entre les médecins libéraux et hospitaliers s'occupant d'un même patient restent le plus souvent limité à des comptes rendus écrits concernant la maladie mais rarement des conditions de bien être et des désirs du patient[19] .

VII.1.1.2 La coordination

Nous avons vu ci-dessus le rôle important de chaque membre de l'équipe dans la démarche des soins palliatifs. La complémentarité est obligatoire, il faut savoir exactement la tâche qui lui incombe mais aussi savoir le travail de tous les membres de l'équipe pour respecter le travail d'autrui, puis régulièrement refaire le point.

De même, tous doivent se sentir solidaire, en accord avec la philosophie qui anime l'équipe et aller dans le même sens lors des interrogations du patient ou de la famille [4] .

Il faut une rencontre de tous les intervenants, avec plusieurs espaces de dialogue :

- des réunions d'équipe, qui doivent être régulières. Elles permettent de préciser et d'améliorer le fonctionnement de l'institution
- des groupes de parole mis en place pour soutenir l'équipe, confrontée chaque jour à la souffrance
- des discussions autour des décisions à prendre dans des situations difficiles.[4]

Tous les acteurs doivent se sentir concernés et assister à toutes ces réunions, qui peuvent se tenir parfois chez le patient. Celles-ci sont mises en place le plus souvent par le médecin généraliste qui représente la médecine, mais pour autant ne doit pas exercer une autorité trop pesante.

Lors de ces réunions, le support d'un cahier de transmission peut-être utile, celui-ci se remplit quotidiennement au domicile du patient par tous les acteurs de santé sur des sujets multiples : état du patient, manque de matériel, gestes effectués,...en respectant une confidentialité et une discrétion. Et permet donc aussi un lien de façon quotidienne entre tous les membres de l'équipe soignante.

Cependant ces réunions ne sont encore guère répandus.

VII.1.1.3 Le stress

Toutes ces différentes phases demandent beaucoup de temps et d'investissement auprès du patient et de sa famille par l'équipe soignante, mais surtout du médecin [20]. De même, la gestion du traitement peut être complexe avec des médicaments de maniement délicat pas toujours bien maîtrisé.

La confrontation quotidienne avec le patient et ses proches avec des demandes pressantes, des explications sur tel ou tel point, et aussi le sentiment d'impuissance dans certaines situations sont des circonstances stressantes pour le médecin pouvant entacher sa vie professionnelle et personnelle, avec comme conséquence ultime le syndrome d'usure ou *burn out syndrom* [21].

Le groupe de parole prend ici toute son importance, en effet le thème abordé dans ces réunions ne sera pas le patient mais le soignant. Celui-ci pourra exprimer ses pensées, ses interrogations, ses angoisses, ses sentiments d'échec, le tout sans jugement.

VII.1.1.4 L'aspect financier

Initialement il n'existait pas de tarification particulière lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs.

D'après l'article 5 de la loi du 9 juin 1999, doivent être mises en place « des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé pour délivrer des soins palliatifs à domicile ». Cela n'a pas entraîné de rémunération particulière.

Un décret du 3 mai 2002 vient préciser les conditions d'exercice (Annexe n°3). Il pose le principe du travail en équipe, et de la coordination. Il prévoit la rémunération à l'acte ou forfaitaire, prenant en compte les soins délivrés mais aussi la participation du professionnel de santé à la coordination de la prise en charge du malade par l'équipe médicale de soins palliatifs à domicile.

Le montant des forfaits « est fixé dans le cadre conventionnel par les représentants des professionnels de santé concernés et l'assurance maladie ».

Un avenant N°12 de la convention de médecine générale paru au Journal officiel du 17 septembre 2003 fait d'une rémunération forfaitaire mensuelle de soins de 90 euros, à laquelle peut se rajouter un forfait mensuel de médecin coordinateur de l'équipe de soins de 80 euros ou, si le médecin n'est pas le coordinateur mais participe à l'élaboration des soins palliatifs à domicile, un forfait de 40 euros.

VII.1.2 Les soignants ou l'HAD

Le décret du 15 mars 1993 relatif aux actes infirmiers stipule dans l'article 2 : « relèvent du rôle propre de l'infirmier, les soins infirmiers liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personne. »

Se sont eux qui vont se trouver le plus en contact avec le patient, leur travail est primordial sur le plan technique mais aussi relationnel.

La relation soignant-soigné est complexe. C'est une relation d'égal à égal, dans laquelle le soignant doit être à l'écoute de l'autre, le comprendre dans sa complexité, dans sa structure

d' « humanitude ». Le soigné perçoit une diminution de la qualité de sa vie, ressent des peurs, des besoins, le tout dans une dimension temporelle.

Cette complexité a une incidence sur les besoins et sur leurs applications par les soignants.

Cette incidence peut-être décomposée comme suit :

- **Une relation unique :** Chaque être humain est unique, doté d'un genre, masculin ou féminin, il n'existe donc pas de soins uniques, les protocoles thérapeutiques sont des références et non des fins en soi. A une unicité de l'être répond une unicité des soins. Il faut respecter les différences, aider sans juger, admettre sans comprendre, tolérer.

- **Une relation communicante :** L'être humain communique par le langage, l'écrit, la parole, les gestes, par un comportement. Il faut donc s'efforcer d'aider en tenant compte de la perception qu'a le soigné du soin et du soignant. Le soignant doit comprendre, anticiper.

- **Une relation émotionnelle :** L'être humain est un « système intellectuel fait d'émotions », entre soignant-soigné, il se crée une complicité émotionnelle, une relation unique.

- **Une relation soumise à un environnement :** L'être humain vit dans l'espace, le temps (passé, présent, futur), dans un environnement physique et psychique. Respecter la dimension spatiale du lieu de vie du soigné est primordiale (présence d'objets familiers mais aussi des proches qui sont encouragés à participer au maximum à la vie du soigné). La dimension temporelle est également importante :
 - Il faut tenir compte du passé pour comprendre le patient
 - Le présent est un échange, une interrelation
 - Le futur se traduit en allant au devant des désirs, par des soins, des gestes, des paroles appropriées.

Etre soignant n'est donc pas uniquement soigner, mais c'est aussi prendre soin d'une personne unique en reconnaissant que la mort fait partie de la vie et en respectant cette personne dans sa globalité.

Etre soignant ce n'est pas avoir pitié, c'est être capable de tendresse et d'empathie.

Etre soignant en soins palliatifs, c'est simplement oser dire ou faire comprendre « vous avez un problème, je m'en occupe ».

Les soignants ont donc besoin comme tous les acteurs des soins palliatifs d'une formation, mais aussi d'une structure pour leur apporter un soutien et des conseils.

Les soins palliatifs entrent de plus en plus dans les missions de l'HAD (programme national mis en place par l'Etat sur l'exercice 2002-2005), il est en effet difficile d'imaginer qu'un professionnel libéral puissent assumer seul les nombreux passages quotidiens nécessaires pour les soins de confort, les traitements à administrer et la prise en charge psychologique du patient et de la famille.

Cependant les structures d'HAD ne sont encore pas assez développées pour assurer tous les patients en soins palliatifs, alors le soignant libéral ou les SSIAD (Service de soins infirmier à domicile) peuvent épauler l'HAD cela par un contrat définissant le cadre juridique de cette collaboration.

VII.2. Le patient

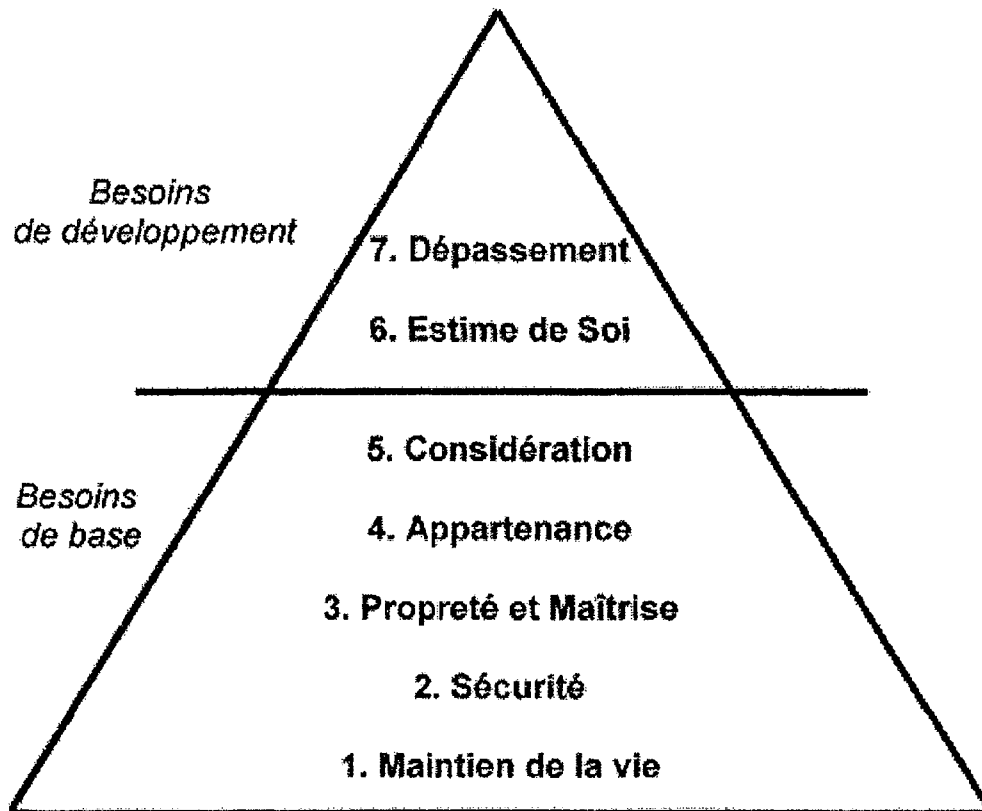
C'est le bénéficiaire principal de l'organisation. Il faut donc tenir compte de ses envies, de ses désirs. Pour faciliter l'approche d'un malade, il est important de cerner ses besoins et ses peurs.

VII.2.1 Ses besoins

Au seuil de la mort, la personne se sent menacée dans sa structure d'humanité, son intégrité bio-psycho-socio-spirituelle.

Maslow, V.Henderson [22, 23] et Marge REDDIGTON [24] ont décrit ces besoins sur le plan de l'organisme, de la sécurité de l'appartenance, de la considération et de la spiritualité.

Les besoins humains décrits par MASLOW



Significations, Modalités

7. *Accroître son potentiel, trouver un sens à sa vie, réalisation de soi, avoir une vie intérieure, spirituelle*

6. *Point de départ de l'indépendance*

5. *Estime des autres, être estimé, reconnu*

4. *Affectivité, être accepté, aimer, être aimé*

3. *Besoin de pouvoir sur les choses, les événements*

2. *Protection physique et psychostabilité*

1. *Equilibre physique*

Figure 7.1

La pyramide est harmonieuse, la couper de son sommet la mutilé, la couper dans ses strates la morcelle.

1. Les besoins physiologiques sont fondamentaux : si l'un d'entre eux n'est pas satisfait, par exemple la douleur, celle-ci envahit tout le champ de la conscience au point que le patient ne peut plus s'en détacher.
2. Les besoins de sécurité sont accentués dans les situations de crise, de danger.
3. Le besoin d'appartenance : il englobe le besoin d'être aimé, de se sentir aimé et que d'autres tiennent à son affection. Ce sentiment essentiel à tout être humain revêt plus d'importance en ces moments où parfois proches et famille ont tendance à prendre du recul, par peur de la mort. Les proches étant parfois défailants dans leur qualité d'écoute (recul, pudeur ou au contraire engagement affectif total).
4. Le besoin de considération : La personne mourante demande à être traitée comme un être vivant jusqu'à la fin. La mort proche lui fait traverser une crise d'identité avec parfois des modifications du comportement. Ce besoin se fait davantage sentir en cas de perte de « l'estime de soi ».
5. Les besoins spirituels : Ceux-ci sont dominés par la recherche d'un sens : hypothèse, question et doute de la naissance, la vie, la mort.

Identiques à ceux de tout être humain, ces besoins sont renforcés par la proximité de la mort. Ils s'expriment par une demande de la relation à l'autre, de vérité, de confiance. L'approche de la mort est une remise en cause radicale, tantôt exprimée, tantôt non, consciente ou non, et qui révèle sa solitude au mourant.

VII.2.2 Ses peurs

Dans la « Mort Restituée », Rosette POLETTI classe les 7 peurs fondamentales que le mourant va rencontrer sur son chemin :

1. **la peur du processus de la mort et de la douleur physique**
2. **la peur de perdre le contrôle de la situation** : bien souvent l'approche de la mort est synonyme de perte d'autonomie cérébrale ou fonctionnelle, parfois de ces deux composantes.
3. **la peur du devenir des siens** : la mort est une séparation physique mais aussi sociale. L'absent va laisser un vide affectif indéniable mais parfois aussi matériel.
4. **la peur de la peur des autres** : Le mourant peut lire parfois en retour l'angoisse du soignant, de la famille, c'est une peur en « retour ».
5. **la peur de l'isolement et de la solitude**
6. **la peur de l'inconnu**
7. **la peur finale d'une vie vide de sens**

Au moment ultime, c'est l'heure du bilan, des regrets, des doutes ou de l'apaisement.

Soixante-trois pour cent des Français préféreraient mourir à domicile selon un sondage réalisé par CERA/IFOP-Santé en 1991. Cependant, chez les personnes de plus de 65 ans, 45 % aimeraient décéder à l'hôpital.

Le souhait de retourner à domicile est légitime pour tous les patients hospitalisés. Dans le cadre des soins palliatifs, il faut savoir décrypter l'attente du patient. En effet, il peut s'agir d'un désir de moindre technicité de soins et donc d'une relation différente avec l'entourage devenue inimaginable à l'hôpital ou d'une expression indirecte d'une angoisse de mort impossible à formuler ou enfin d'un besoin profond de retrouver l'intimité de son lieu de vie personnel [13].

VII.2.3 Les différentes étapes du mourir

Dans notre société et notre culture, la mort est perçue avec crainte. Les soignants n'échappent pas à cet atavisme, au contraire il est même exacerbé par la culture médicale qui voit en la mort un échec de la médecine. Madame Elisabeth ROSS-KUBLER a suivi de nombreuses personnes en fin de vie, elle a pu ainsi dégager des « étapes » que suivent l'ensemble des personnes en fin de vie. Ces étapes ne sont pas décrites dans un ordre chronologique. De même, le malade peut les aborder sur une seule journée ou bien sur plusieurs semaines.

1. Le déni :

A l'annonce d'une perspective de mort tout être humain est tenté de la refuser, il est dans la dénégation. Le refus est un mécanisme de défense temporaire face à la peur de la mort. C'est une période génératrice d'angoisses pour le malade. Pour la famille, par contre cette période est mieux vécue, car elle empêche le discours sur la mort.

2. La colère :

Là encore, cette réaction si humaine à l'annonce et à la réaction d'une maladie se comprend aisément. La personne refusant la réalité est souvent agressive avec la famille mais aussi l'équipe médicale.

3. Le marchandage :

La personne en fin de vie, après avoir refusé cette perspective de mort, après avoir ressenti de la colère à quitter son existence sur terre, se trouve prise dans un système de marchandage. Elle vient à penser que si elle fait telle ou telle autre action elle pourra éviter cette issue. Il s'agit d'une sorte de négociation avec la mort.

4. La dépression :

La personne en fin de vie qui voit ou ressent que l'issue annoncée ne peut être évitée, s'enfonce dans un état dépressif. Il est fréquent que la personne devienne apathique, perdant le goût pour tout. A cette étape, la personne réalise tout ce qu'elle va perdre : elle fait le deuil de sa vie.

5. L'acceptation :

La personne en fin de vie ne peut réaliser complètement cette approche du terme de son existence que si elle peut se diriger vers l'acceptation. Cette étape est parfois insupportable à vivre pour les proches. En effet, « le mourant » est dans un état de repos avec lui-même, il en vient à ne plus redouter la mort, voire à la souhaiter se sentant prêt à franchir le pas vers « l'au-delà ».

6. L'espoir :

L'espoir est en fait un continuum sur l'ensemble de ces étapes, la personne en fin de vie garde toujours un espoir secret de vie, même si elle arrive à accepter sa mort. La personne règle ses affaires, prépare ses obsèques.

VII.3. La famille

La famille est un maillon important dans les soins palliatifs à domicile. Sa présence sécurise et rassure le malade. Cependant, c'est un univers fragile car lors de l'annonce d'une maladie incurable de l'un des siens, l'équilibre familial est rompu. La personne malade ne pourra plus assurer son rôle au sein de la famille.

Cependant, pour le Docteur SAUNDERS, il est important pour le patient de participer aux projets et aux discussions familiales car en l'excluant le malade va avoir la sensation d'être considéré comme mort par sa famille[25].

Pour arriver à un sentiment de bien-être du patient dans la cellule familiale, il faut une préparation et un accompagnement de celle-ci, la famille va cheminer par des étapes, souvent en miroir par rapport au malade.

De même, chaque personne de la cellule vit différemment cette épreuve avec soit un sentiment d'abandon par les autres membres ou alors une certaine jalousie par rapport au malade, il peut au contraire se former une solidarité inexistante auparavant. Pour cela, il faut écouter chaque membre de la famille, et que chacun puisse formuler ses angoisses, ses craintes.

Il faut créer un climat dans lequel toute la famille se sente incluse. Cela par des écoutes appropriées en présence de l'équipe médicale et de la famille ou chacun fait part de ses pensées pour construire un maillage unit autour du patient.

Car n'oublions pas que le patient est chez lui avec les membres de sa famille qui vont devenir les principaux « donneurs » de soins au quotidien (alimentation, changement de position,...), pour les personnes le désirant, en effet chacun peut avoir un rôle auprès du patient (dépendant de sa personnalité) ne se concrétisant pas obligatoirement par une aide physique, mais venir par exemple discuter de l'actualité ou même plaisanter sont des rôles importants et nécessaires dans la cellule familiale.

Au cours des discussions équipe médicale/famille, il est important pour l'équipe de se renseigner sur la communication de la famille avec le malade. En effet, souvent s'installe une « conspiration du silence » vis à vis de la personne souffrante, cela pour la préserver. Le plus souvent, le malade ressent ce silence, mais n'ose pas faire le premier pas vers une discussion. Il faut encourager la famille à parler la première, à solliciter l'avis du malade sur sa maladie.

VII.4 Les bénévoles

« Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions. Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint. » Telle est la définition du rôle des bénévoles dans la circulaire de 1986.

La loi de 1999 (Annexe n°1), précise que seuls les bénévoles, appartenant à une association ayant conclu à la convention type définie par décret en Conseil d'Etat, peuvent intervenir au domicile d'un patient. Cette convention garantit que leur action respecte des principes tels que le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Le bénévolat d'accompagnement n'est pas le fait d'individus isolés. Un véritable engagement au sein d'une association est obligatoire, ce qui explique la part croissante de ceux-ci dans les soins palliatifs.

L'encouragement du bénévolat dans l'accompagnement fait partie du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2205.

VII.4.1 Les associations

Certaines sont indépendantes, d'autres sont regroupées au sein de deux fédérations :

- L'union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs à domicile.
- La fédération JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie).

Ces deux fédérations sont représentées à la SFAP.

VII.4.2 Le recrutement

Les personnes volontaires pour le bénévolat viennent de tout horizon et l'effectif a doublé depuis septembre 1996 [4]. Les motivations sont diverses, suite à un deuil, un départ à la retraite, une quête de sens, une solidarité...

L'intégration au sein de l'association passe ensuite par un long entretien où l'on va discerner au mieux la capacité à écouter, la disponibilité, le désir de travailler en équipe, la capacité à gérer et accepter les situations difficiles auxquelles chacun sera confronté.

VII.4.3 La formation

Elle est permanente avec :

- Une participation régulière à une réunion chaque semaine
- La participation à un groupe de parole tous les mois
- Des stages divers sur la communication, l'écoute...

VII.4.4 Leur rôle

VII.4.4.1 Auprès des malades et des familles

Les bénévoles permettent une fenêtre sur l'extérieur.

Un malade en soins palliatifs à la maison monopolise les conversations, les esprits mais aussi les personnes.

La personne bénévole apporte au malade une oreille nouvelle sur le récit de sa maladie. Le fait de n'appartenir ni au corps médical, ni à la famille permet des confidences réelles sur les angoisses, les interrogations du patient.

Par sa présence physique, il permet à la famille de pouvoir quitter le malade en toute confiance afin de se ressourcer.

Cependant, son implication au sein de la famille doit rester dans le cadre d'un service rendu avec une distance affective suffisante.

De même, le bénévole n'a aucun rôle sur la pratique des soins médicaux, il peut participer aux soins de confort.

VII.4.4.2 Auprès de l'équipe soignante

Il reste encore à l'heure actuelle une méconnaissance sur les ressources que pourraient entraîner une bonne communication des deux parties.

Les motivations des bénévoles ainsi que les confidences qui lui sont faites par le patient dérangent souvent le corps médical.

Quand une collaboration entre les deux parties s'instaure le bénéfice est réel. Car les soignants trouvent un véritable médiateur en la personne du bénévole devant son statut de ni soignant, ni parent, ni ami [4].

VIII. EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE PAR LES MEDECINS GENERALISTES DES VOSGES

VIII.1 Objectif

Les soins palliatifs ont trouvé leur place dans le langage des médecins car le terme est venu combler un vide, de même, sur le plan médical, les soins palliatifs ont aussi apporté un abord thérapeutique différent. Concernant les patients nous pouvons imaginer qu'ils étaient un désir inconscient de tous.

Ces soins devenus actuellement indispensables peuvent être pratiqués par tous les médecins, dans notre enquête, nous avons choisi de nous intéresser aux médecins généralistes, du fait de ma formation.

Par une légère expérience professionnelle, j'ai eu l'occasion de prodiguer des soins palliatifs à domicile, cela m'est apparu « naturel », car j'ai eu la chance de bénéficier pendant mon cursus universitaire d'une formation sur les soins palliatifs. Mais cette formation est récente et une majorité de médecins généralistes n'a pas eu la notion de soins palliatifs au cours de leur formation.

De plus, au cours d'un remplacement j'ai été confronté à l'instauration de ces soins à domicile, ou j'ai rencontré des difficultés malgré ma formation. De ce constat, je me suis interrogé sur la pratique et le ressenti de ces soins par les médecins généralistes.

J'ai donc orienté mon questionnaire sur la formation des soins palliatifs et sur l'organisation de ces soins à domicile pour fournir un aperçu sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes, du département des Vosges, sur les soins palliatifs et sur leur mise en place.

VIII.2 Méthodologie

Il s'agit d'une enquête prospective, non randomisée, réalisée auprès d'un échantillon de médecins généralistes en cours d'exercice, tirés au sort parmi les médecins inscrits dans le fichier du conseil de l'ordre des médecins des Vosges en 2001.

Cette enquête a été réalisée sous forme d'un questionnaire avec des questions en deux réponses possibles (oui/non), questions à choix multiples et d'une question à réponse ouverte. Le temps de réponse à tout le questionnaire était d'environ 4 à 5 minutes.

Le contact avec les médecins s'est réalisé de façon téléphonique. Les médecins interrogés pouvaient refuser, alors nous prenions en compte leur motif de refus, accepter immédiatement de répondre à ce questionnaire ou définir d'un rendez-vous téléphonique ultérieur.

Certains ont préféré l'envoi du questionnaire.

Aucun déplacement auprès des médecins interrogés ne s'est effectué.

VIII.3 Le questionnaire

Le questionnaire a été élaboré avec le Docteur LAMAZE, chef de service de médecine A à l'hôpital de Neufchâteau.

Le questionnaire est constitué de 12 questions, avec 3 parties principales:

- démographie médicale
- formation sur les soins palliatifs
- organisation des soins palliatifs à domicile.

La principale préoccupation lors de l'élaboration du questionnaire était de limiter le nombre de questions avec un maximum de réponses préétablies afin d'avoir une acceptation de la part des médecins la plus importante possible. Il en résulte un questionnaire rapide mais dont certains sujets mériteraient de plus amples interrogations.

Figure 8 : AVIS DU MEDECIN DE FAMILLE SUR LES SOINS PALLIATIFS DANS LE DEPARTEMENT DES VOSGES EN 2001-2002

N° identification :

Date : / /

1. Sexe : Masculin 1 Féminin 2
2. Lieu d'exercice : Rural 1 Urbain 2
3. Année d'installation :
4. Faites-vous la différence entre soins palliatifs et soins de période terminale ?
 Oui 1 Non 2
5. Ce sujet suscite-t-il un intérêt pour vous ? Oui 1 Non 2
 Oui : Par intérêt professionnel : Oui 1 Non 2
 Par intérêt personnel : Oui 1 Non 2
 Autres.
 Non : Par manque de temps : Oui 1 Non 2
 Vous n'avez pas de patients concernés : Oui 1 Non 2
 Par appréhension dans le suivi : Oui 1 Non 2
 Cependant vous prenez en charge vos patients qui en bénéficient :
 Oui 1 Non 2
 Autres.
6. Etes-vous formé sur les soins palliatifs en général ? Oui 1 Non 2
 FMC : Oui 1 Non 2
 Périodiques : Oui 1 Non 2
 Diplôme universitaire : Oui 1 Non 2
 Autres :
7. Pensez-vous que cette formation soit suffisante ?
 Oui 1 Non 2
8. Combien de patients en soins palliatifs prenez-vous en charge par an ?
 1 à 5 1 5 à 10 2 Plus 3 0 4
9. Quels aspects dans les soins palliatifs à domicile aimeriez-vous approfondir?
 La mise en œuvre (la logistique) : Oui 1 Non 2
 Le traitement des symptômes (douleur, dépression...) : Oui 1 Non 2
 Le soutien psychologique des patients et de la famille : Oui 1 Non 2
 La gestion des pathologies intercurrentes : Oui 1 Non 2
 Les aspects éthiques : Oui 1 Non 2
 Autres.

10. Avez- vous déjà mis en place les différentes structures nécessaires pour ces soins ?

Oui 1 Non 2

11. Avez-vous rencontré des difficultés lors de cette organisation ? Oui

1 Non 2

Oui : Difficulté de trouver des infirmières : Oui 1 Non 2

Difficulté de trouver des infirmières sachant gérer les traitements :

Oui 1 Non 2

Par manque de temps de l'équipe soignante :

Oui 1 Non 2

Par manque de temps de votre part : Oui 1 Non 2

Du fait d'une méconnaissance des structures à mettre en place :

Oui 1 Non 2

Du fait d'une mauvaise coordination entre l'équipe soignante et vous :

(Hésitation devant un traitement, désaccord sur des gestes, ...) :

Oui 1 Non 2

Autre :

12. Globalement et en conclusion, quelle serait votre principale suggestion sur l'amélioration des soins palliatifs à domicile ?

Lors du test de ce questionnaire sur 8 médecins (non inclus dans l'étude), il m'est apparu important de faire préciser à chacun quelle était pour eux la différence entre soins palliatifs et soins de période terminale, pour pouvoir, par la suite, valider de façon correcte les réponses avancées. La justification de cette différence a été demandée aux médecins qui ont reçus le questionnaire de façon manuelle.

VIII.4 Analyse statistique

Les résultats sont exprimés en pourcentage de réponses aux questionnaires. Certains résultats sont exprimés en moyenne plus ou moins écart type.

L'analyse statistique a été réalisée par le département d'épidémiologie de l'hôpital Marin à Nancy par le Docteur GIRARD.

Il a été déterminé un p significatif pour une valeur $< 0,05$

VIII.5 Résultats

Le tirage au sort a concerné 120 médecins généralistes en cours d'activité.

L'enquête a été réalisée de fin 2001 à début 2002.

Les méthodes d'enquête ont été réalisées par voie téléphonique pour 89 d'entre eux, 31 ont préféré recevoir le questionnaire. Lors de l'envoi, le questionnaire a été accompagné d'une lettre d'introduction (annexe N°4) et d'une enveloppe réponse affranchie au tarif en vigueur.

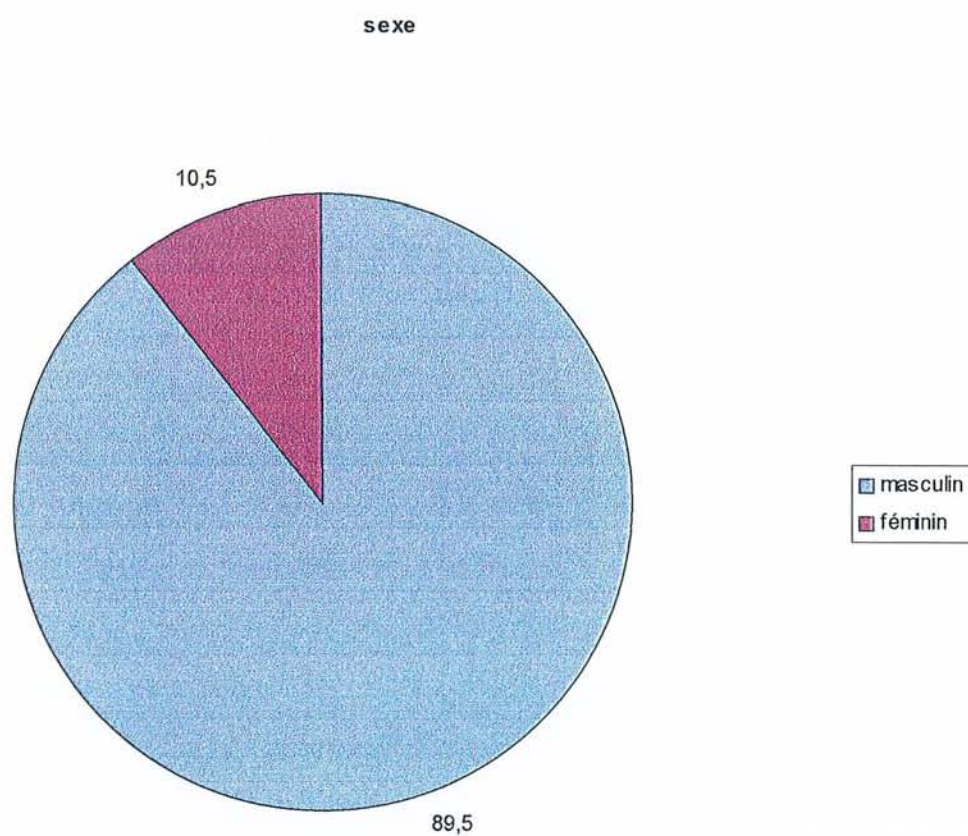
Sur les 120 médecins interrogés, 44 d'entre eux n'ont pas répondu aux questionnaires :

- Trente ont donné comme motif le fait qu'ils n'avaient pas de patients requérant des soins palliatifs en charge et par conséquent préféraient ne pas répondre au questionnaire.
- Onze n'ont pas pu répondre au questionnaire par manque de temps.
- Trois des questionnaires envoyés n'ont eu aucune réponse en retour.

Nous avons donc un taux de 63,3 % de réponses au questionnaire.

Parmi les médecins répondeurs 68 étaient des hommes, soit 89,5 %.

Figure 9.1 Question N° 1 : répartition suivant le sexe



Une majorité des médecins interrogés exercent en milieu rural. Les résultats sont exprimés en pourcentage sur les 76 réponses reçues :

Figure 9.2 Question N°2 : lieu d'exercice

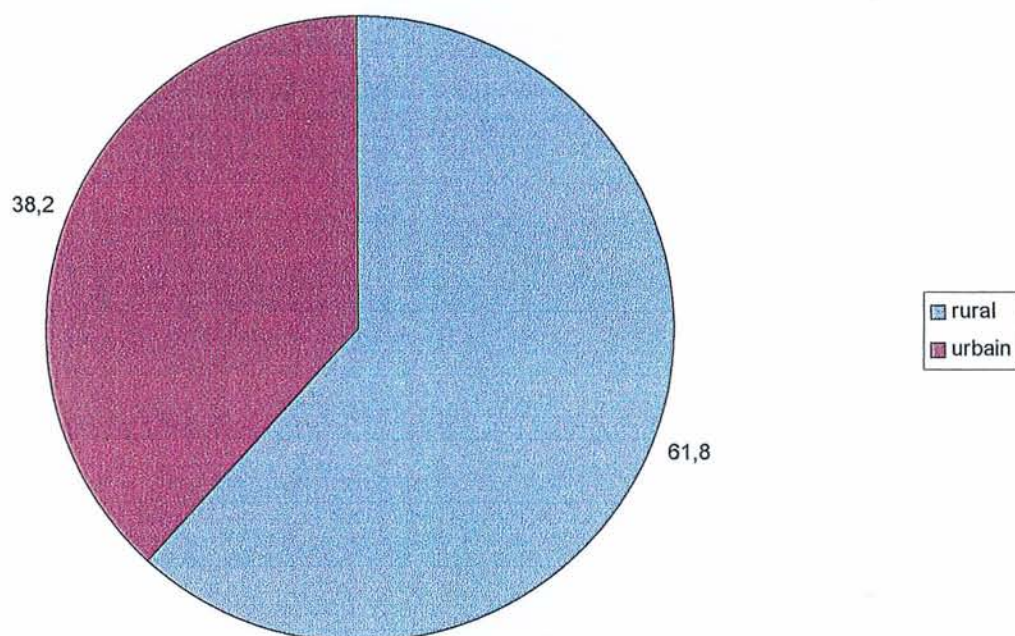
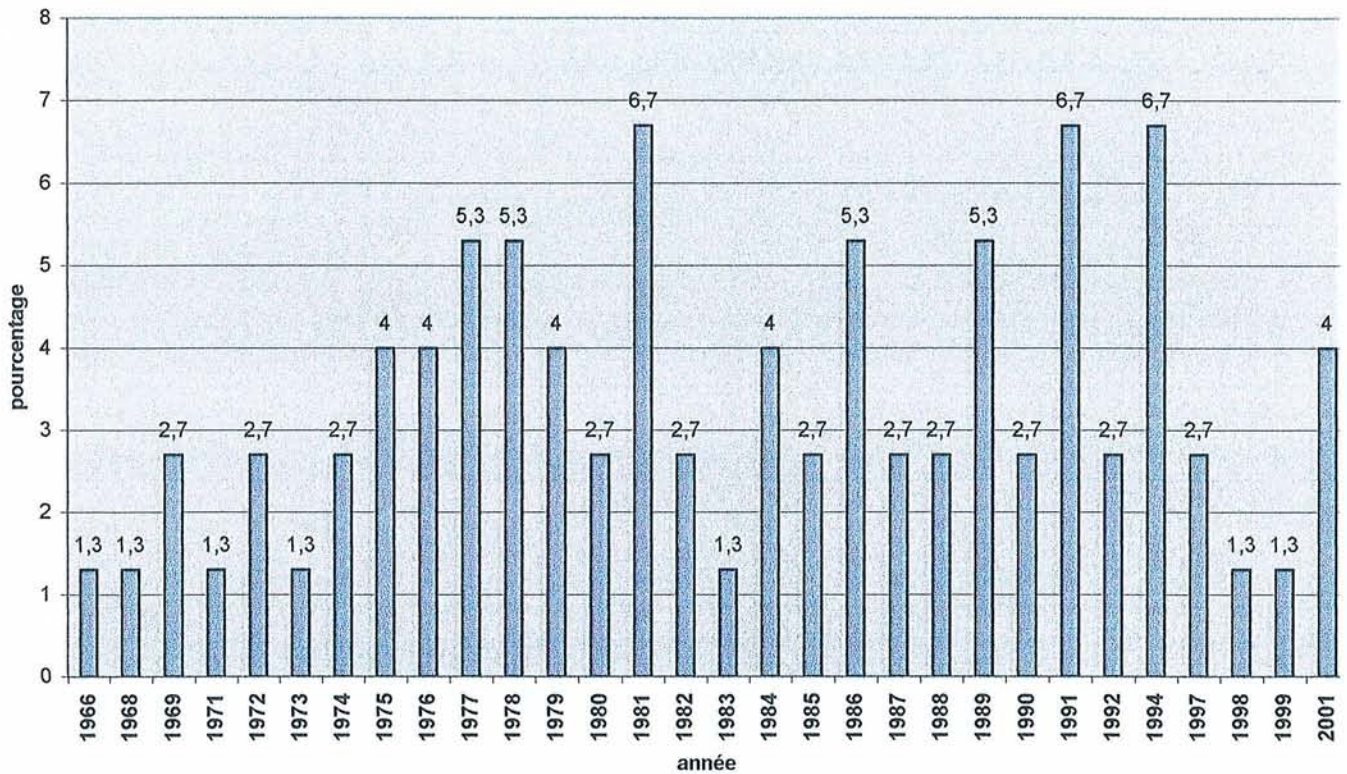


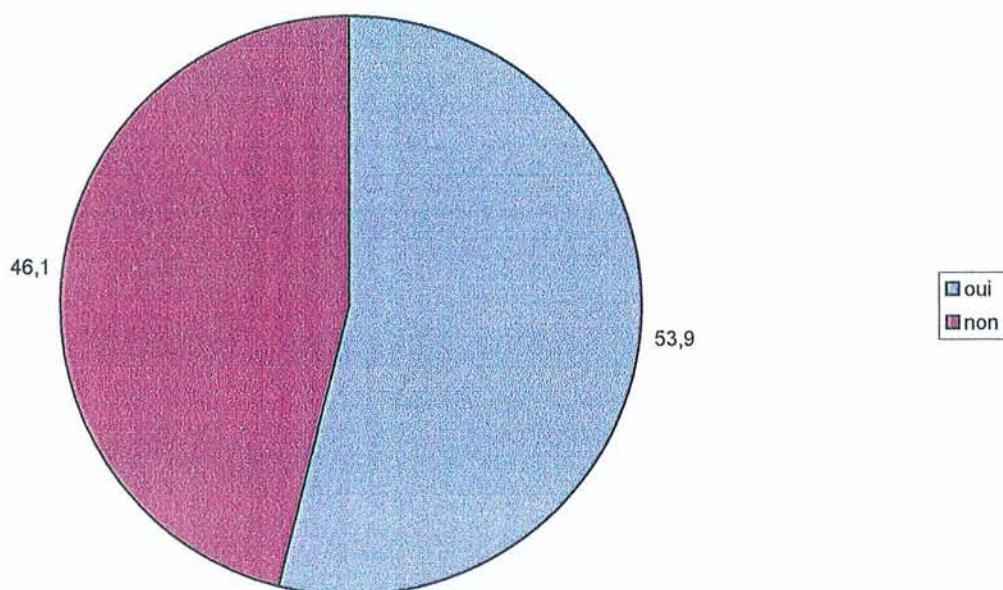
Figure 9.3 Question N°3 : Année d'installation



Les années d'installation se répartissent de façon à peu près homogène. L'année minimum est 1966 et le maximum est 2001. La moyenne se situe en 1983 avec un écart type de +/- 8,605 années.

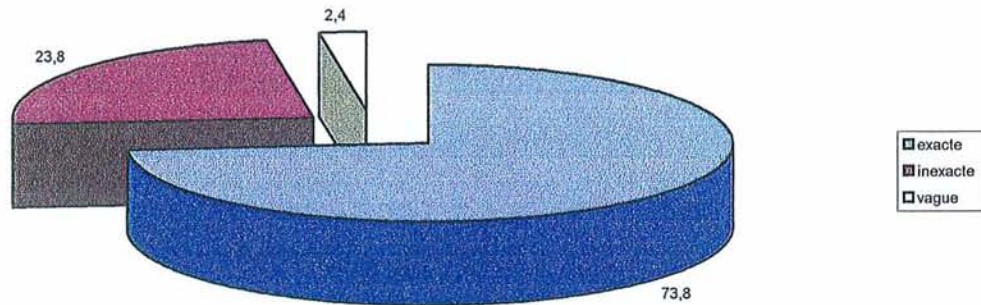
Concernant le chapitre des soins palliatifs, 53,9 % d'entre eux font la différence entre soins palliatifs et soins de période terminale :

Figure 9.4 Question N°4 : Différence entre soins palliatifs et soins de période terminale



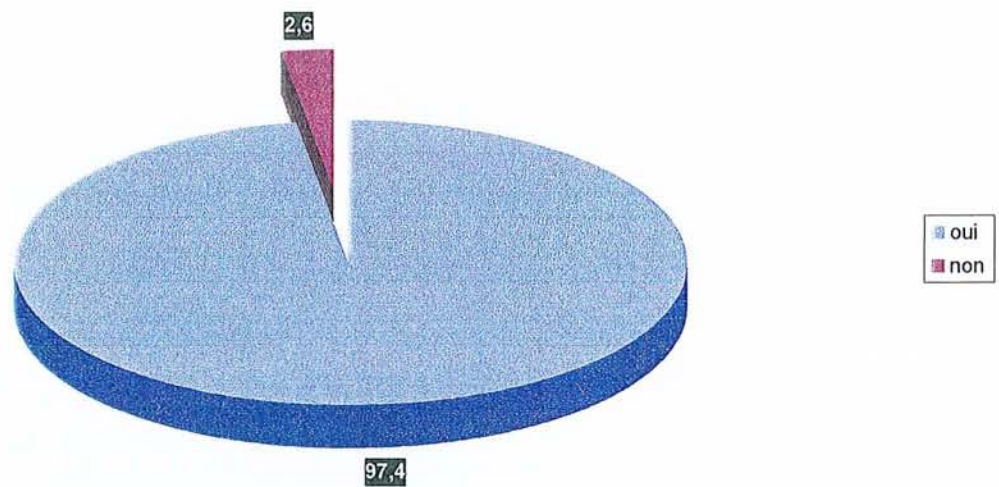
Parmi les médecins donnant une réponse positive à la connaissance d'une différence entre soins palliatifs et soins de fin de vie, 73,8 % ont apporté une réponse exacte, 23,8 % ont eu des réponses incorrectes et 2,4 % ont eu une réponse vague.

Figure 9.5 : Justification de la différence soins palliatifs et soins de période terminale



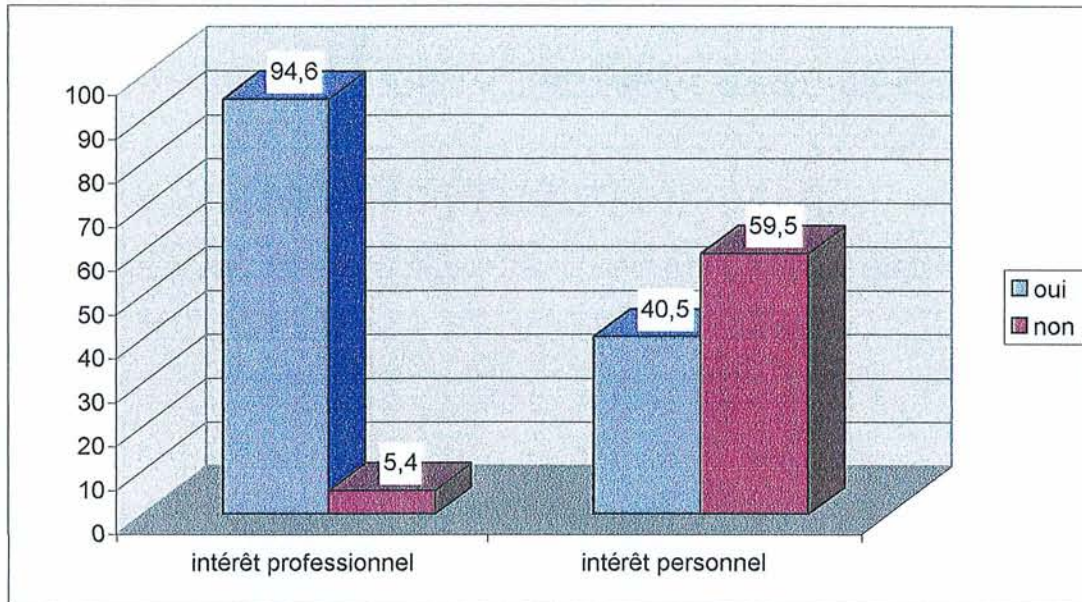
La majorité des médecins interrogés estiment que le sujet suscite un intérêt pour eux puisqu'ils sont 97,4 % à répondre positivement à la question.

Figure 9.6 Question N°5 : Intérêt pour le sujet



L'origine de l'intérêt suscitée par ce sujet est à la fois professionnelle, pour 94,6 % d'entre eux soit 70 médecins, mais également personnelle puisque 40,5 % des médecins interrogés ont également répondu par l'affirmatif.

Figure 9.7 : Question N° 5 : Intérêt personnel ou professionnel



Devant l'absence d'intérêt pour le sujet, plusieurs réponses ont été avancées :

Un seul par manque de temps.

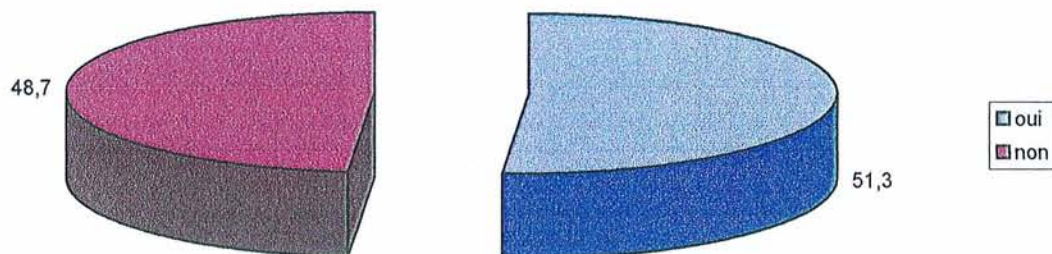
Deux parce qu'ils n'ont aucun patient en soins palliatifs au moment de l'enquête.

Deux ont également exprimé une certaine appréhension dans le suivi des patients en soins palliatifs.

Deux médecins ont par contre exprimé une absence d'intérêt sur le sujet, mais déclare s'occuper de patients actuellement dans cette situation.

Concernant le chapitre de la formation, il existe un grand nombre de médecins n'estimant pas être formé sur les soins palliatifs. En effet, ils sont 48,7 % à penser qu'ils n'ont pas reçu une formation telle qu'elle leur permettrait d'exercer les soins palliatifs à domicile de façon compétente.

Figure 9.8 Question N°6 : Etes-vous formé sur les soins palliatifs ?



La formation n'apparaît pas plus développée en milieu urbain qu'en milieu rural :

Figure 9.9 : Différence entre les médecins ruraux et urbains sur leur formation

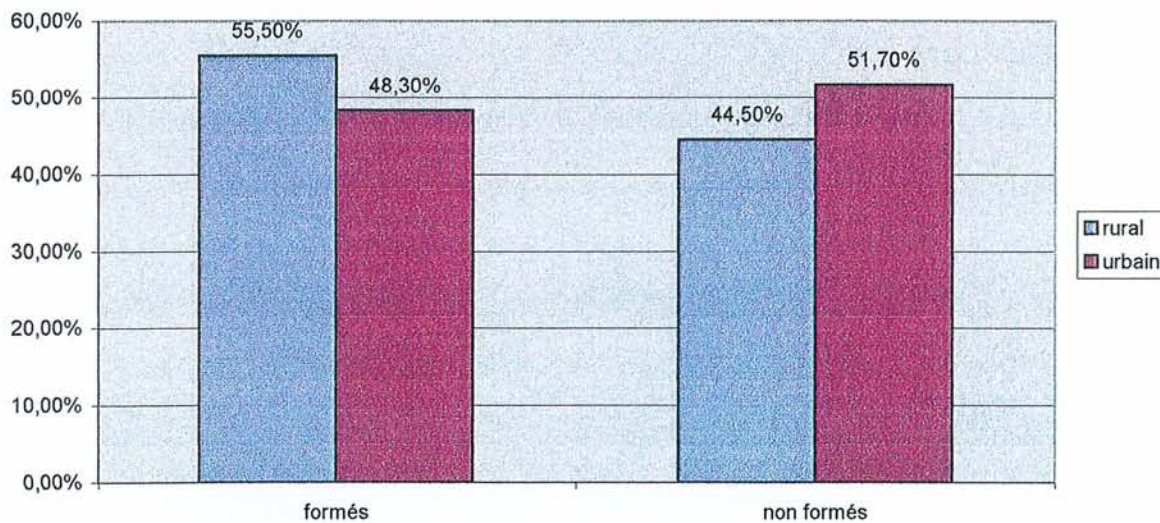
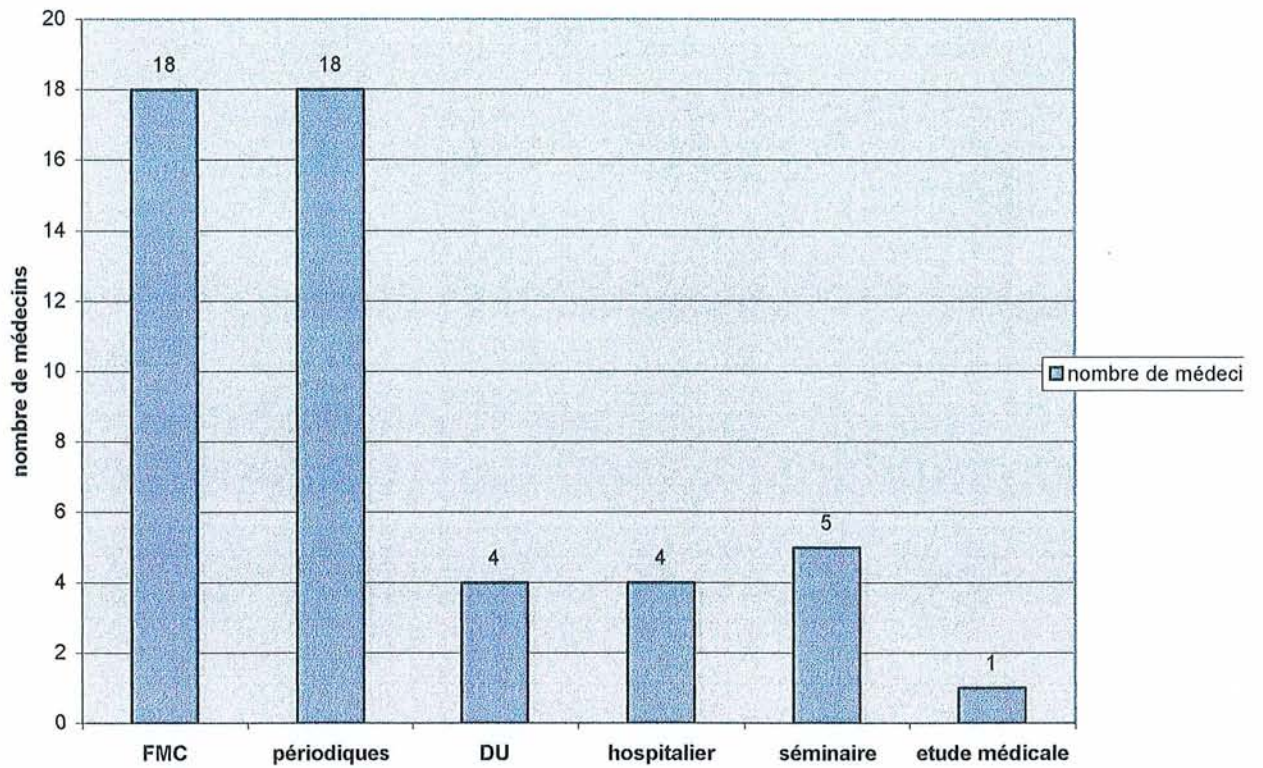
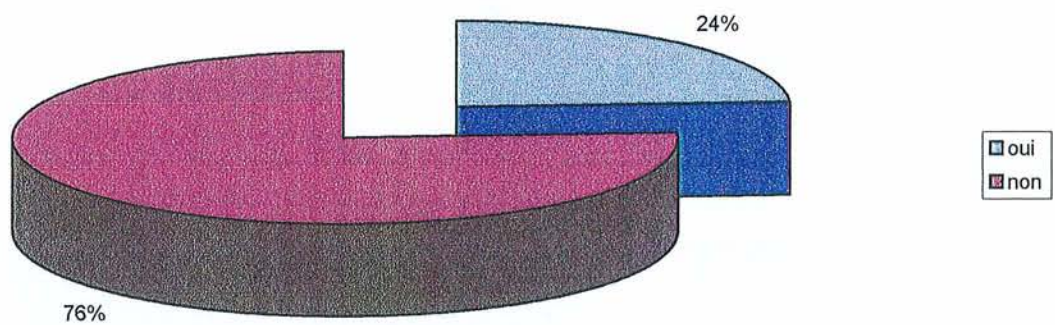


Figure 9.10 : origine de la formation



Concernant les soins palliatifs, 24% des médecins ont estimé que cette formation est insuffisante quel qu'en soit le support (magazine, littérature, séminaire...)

Figure 9.11 Question N°7 : formation suffisante



Les médecins formés à ce type de soins pensent en majorité que la formation déjà reçue n'est pas suffisante :

Figure 9.12 : Satisfaction de formation chez les médecins déjà formés

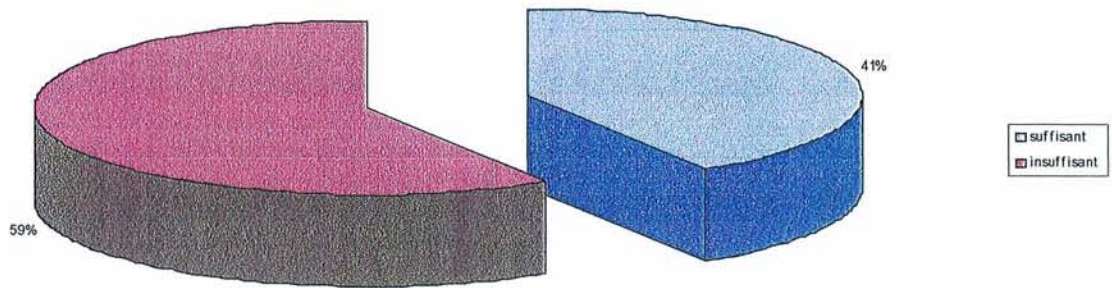


Figure 9.13 : Différence entre milieu rural et urbain pour la qualité de la formation chez les médecins formés.

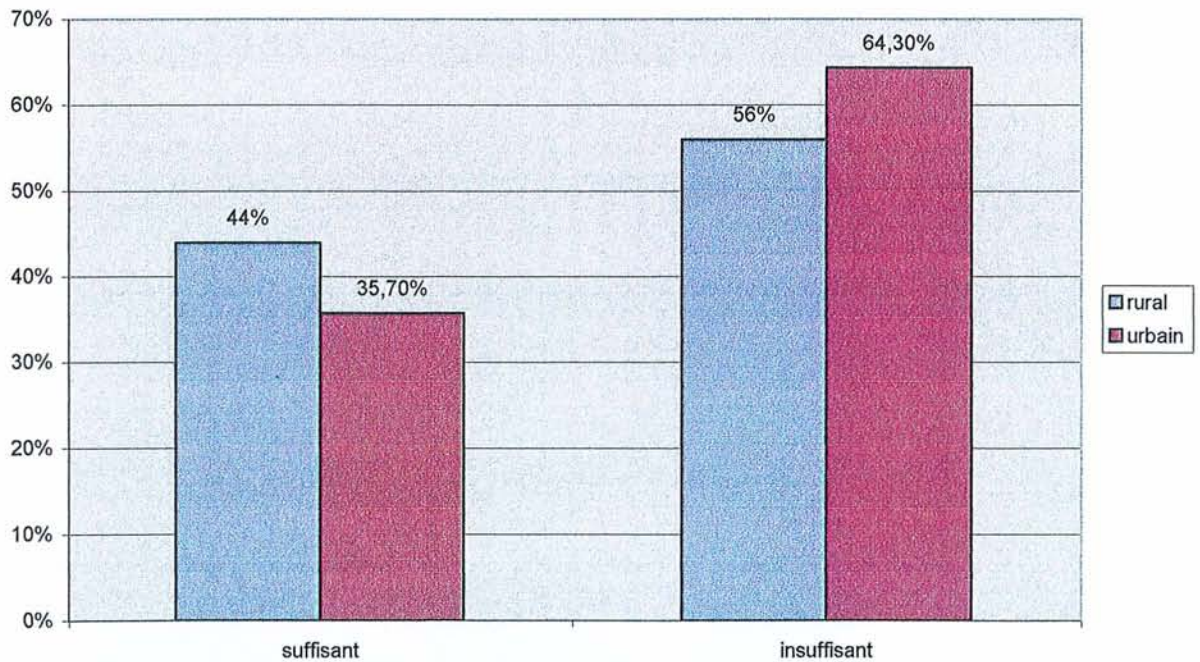
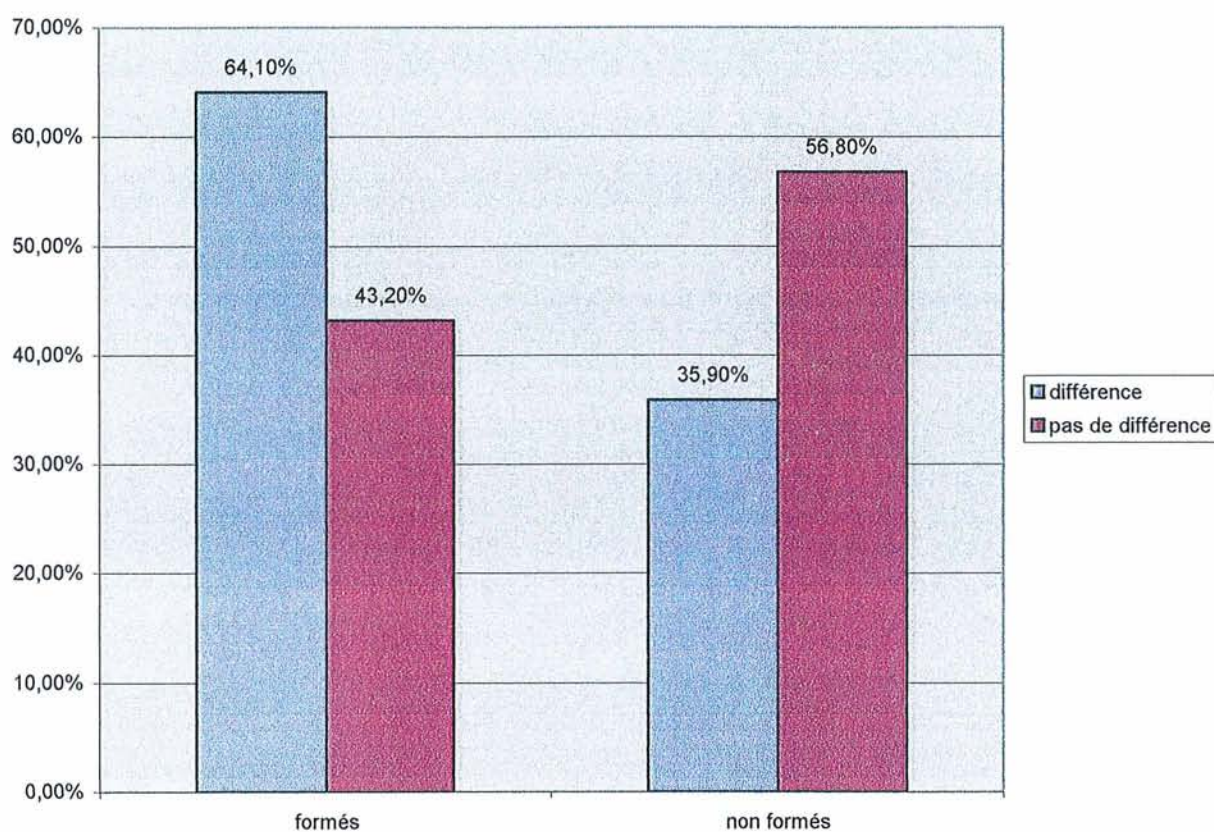
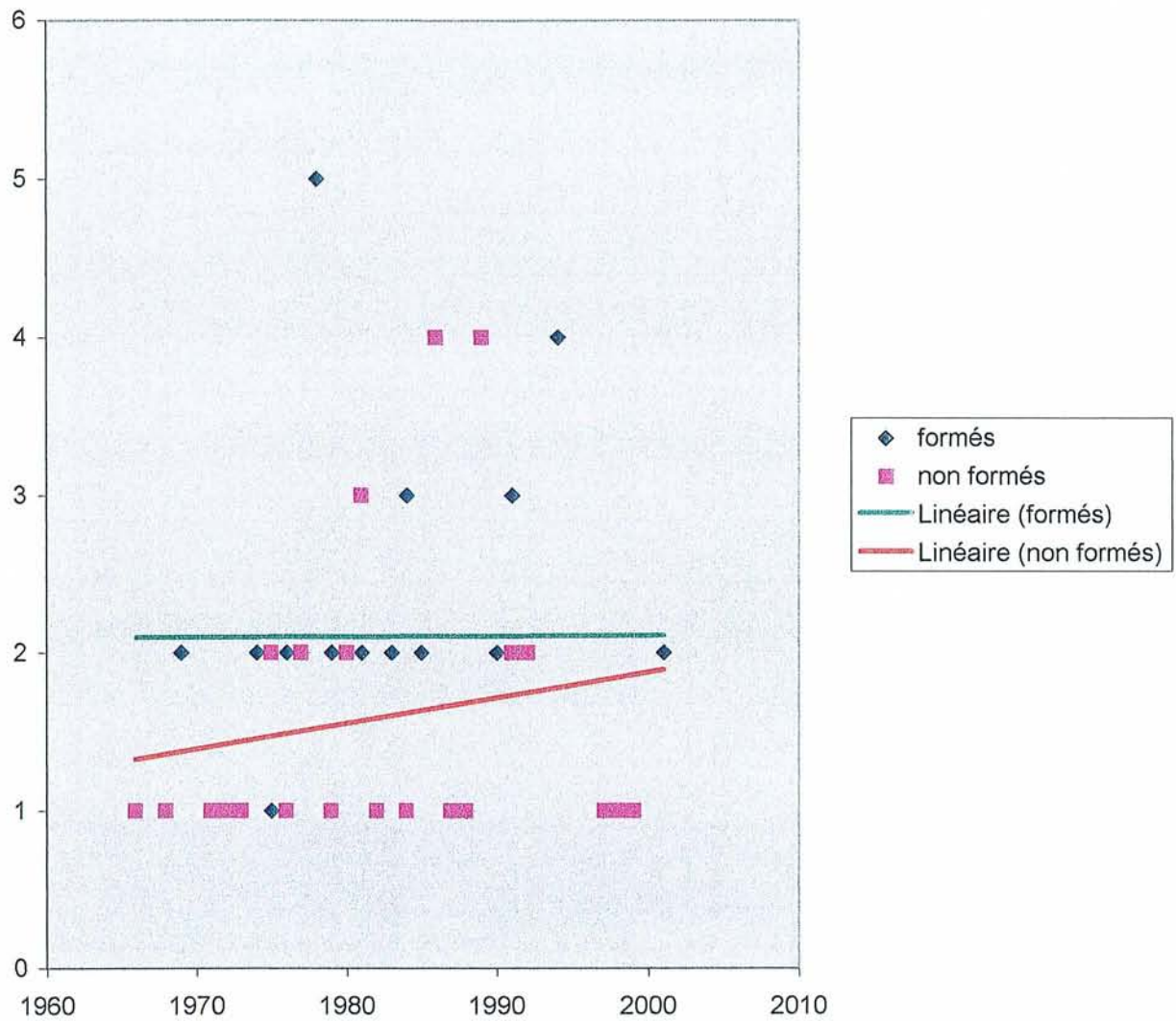


Figure 9.14 : Différence entre soins palliatifs et soins de fin de vie parmi les médecins formés ou non



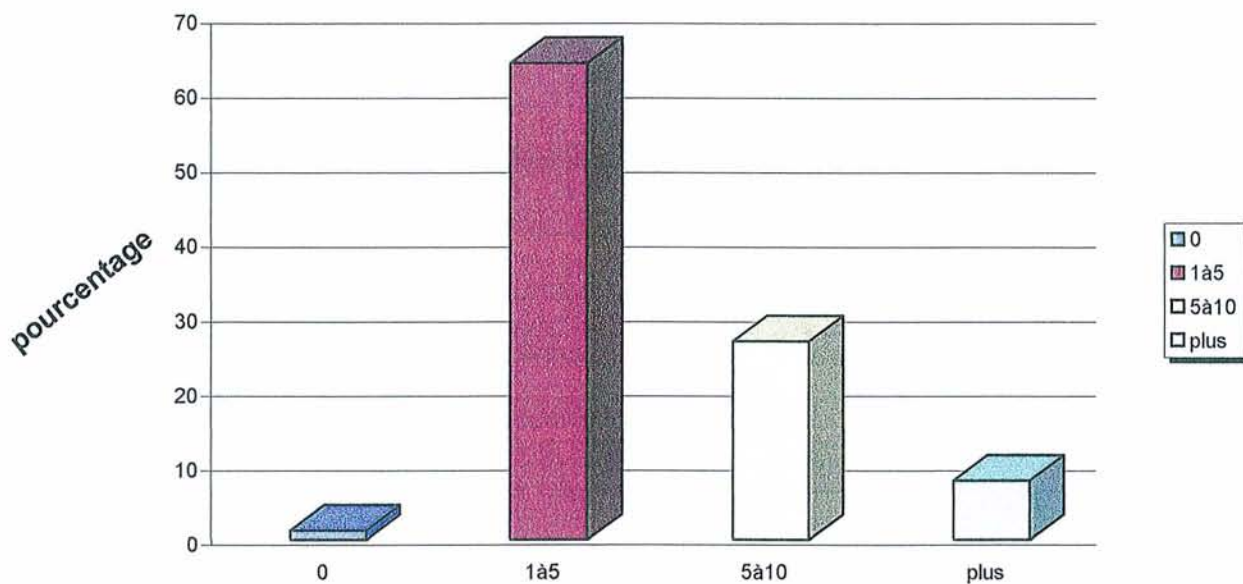
Nous pouvons supposer que la formation sur les soins palliatifs à domicile augmente avec le temps, mais nous constatons que les courbes de tendance montrent une augmentation du nombre de médecins non formés avec une légère diminution du nombre de médecins se considérant formés.

Figure 9.15 : Evolution de la formation au cours du temps



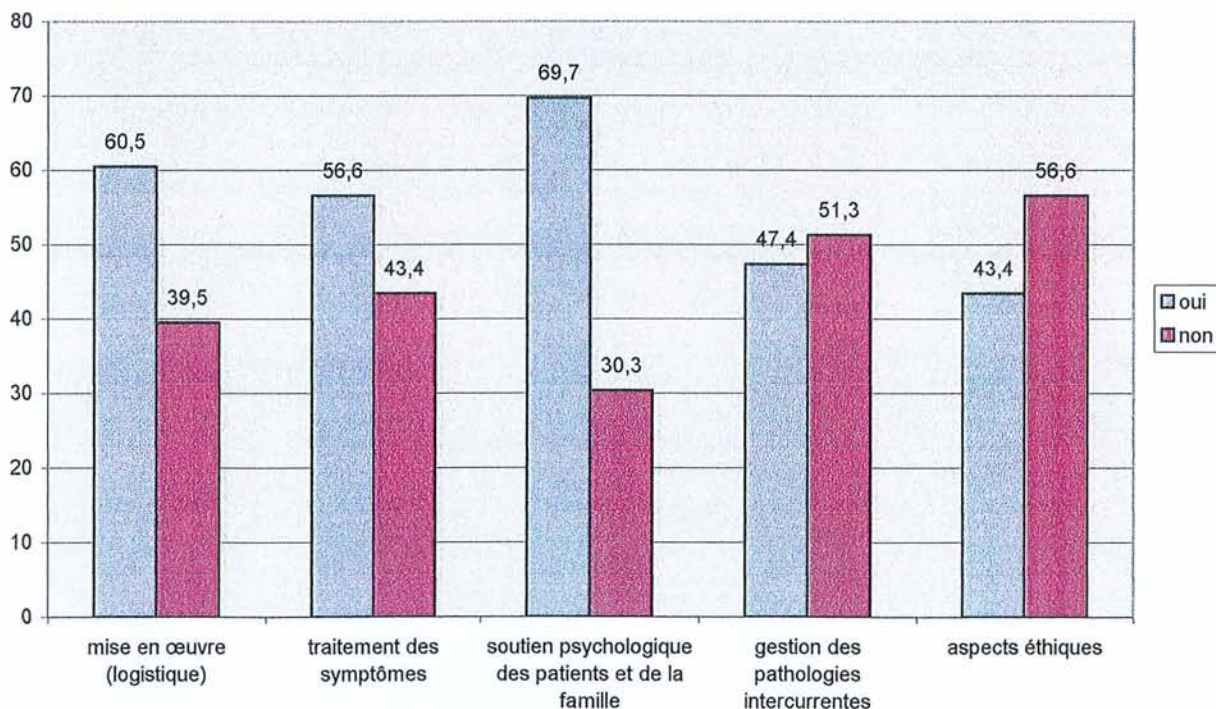
La connaissance d'un sujet dépend de la pratique et de la fréquence avec laquelle le médecin y est confronté :

Figure 9.16 : Question N°8 : Nombre de patients en soins palliatifs par an par médecin généralistes



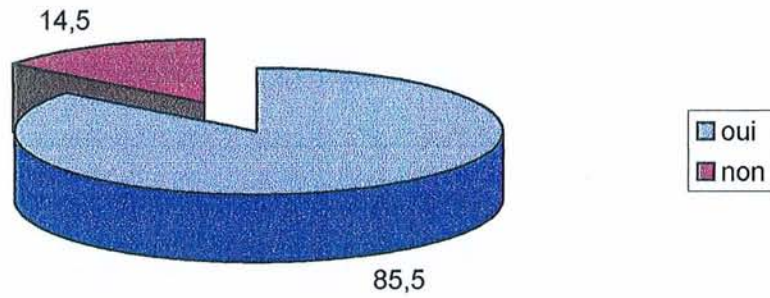
Les aspects des soins palliatifs que les médecins généralistes aimeraient approfondir sont très divers :

Figure 9.17 Question N°9 : aspects des soins palliatifs à approfondir



Soixante-cinq médecins (85,5%), ont déjà mis en place des soins palliatifs à domicile pour un patient.

Figure 9.18 : Expérience de mise en place des soins palliatifs à domicile



De nombreuses difficultés ont été alors rencontrées parmi ces médecins :

Figure 9.19 : Question N°11 : Difficultés rencontrées lors de l'organisation de soins palliatifs à domicile

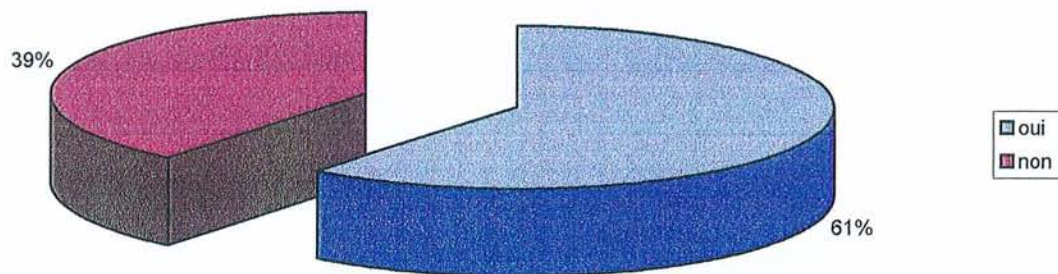
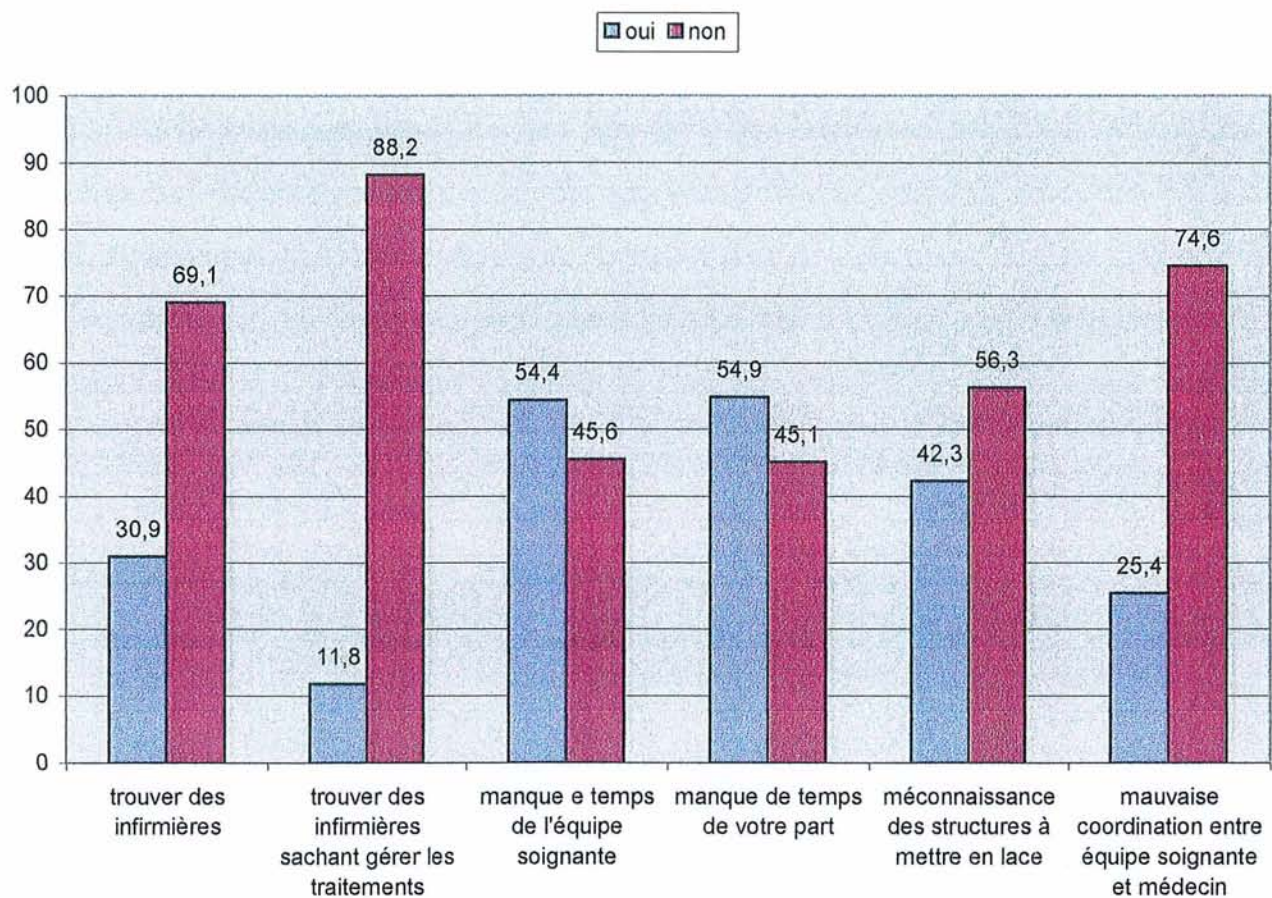
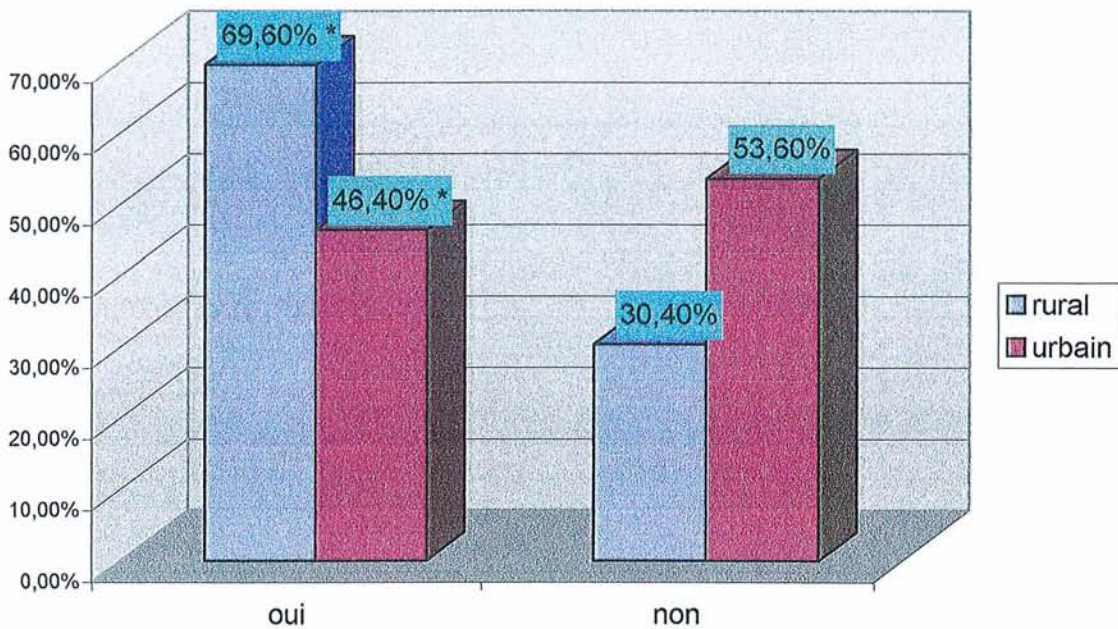


Figure 9.20 : Question N°11 : types de difficultés rencontrées



Il existe cependant une différence significative ($p > 0,005$) concernant les difficultés rencontrées lors de la mise en place de ce type de soins entre le milieu rural et le milieu urbain avec une nette augmentation des difficultés dans un environnement rural.

Figure 9.21 : Question N°11 : Difficultés rencontrées lors de la mise en place des structures de soins palliatifs à domicile : différence entre milieu urbain et rural



$p=0,04$ donc significatif.

La dernière question est une question à réponse libre concernant les suggestions permettant d'améliorer les soins palliatifs à domicile.

Nous pouvons classer les principales suggestions exprimées par les médecins interrogés en trois catégories :

- **Les moyens :** la principale revendication des médecins est un manque de temps permettant un investissement professionnel nécessaire au suivi de ces patients à domicile : 26 réponses sur 76 vont dans ce sens.

Les médecins parlent également d'un manque de reconnaissance de cette activité de la part des institutions notamment sur le plan de la rémunération. Trente d'entre eux précisent que la consultation de ces patients reste au même tarif que les consultations habituelles avec un temps de visite prolongé et une disponibilité plus importante.

Quatorze médecins réclament des moyens financiers plus importants pour soulager les familles : gardes de nuit, aide à domicile, aménagement du domicile, matériel médical (lit, fauteuil roulant, chaise percée...).

Quatre médecins soulèvent la question des disponibilités thérapeutiques en ville par rapport à l'hôpital avec parfois la nécessité de renvoyer un patient en milieu hospitalier devant l'indisponibilité de certaines thérapeutiques au sein des pharmacies de ville (implication du pharmacien ?).

- **Psychologie :** La prise en charge psychologique est une suggestion qui revient à vingt et une reprises. Ces demandes de prise en charge psychologique sont toutefois très diverses : sept d'entre eux demandent un développement de la prise en charge psychologique lors de l'annonce de la maladie à un patient, de la communication sur sa mort prochaine, mais également une formation psychologique sur la manière d'informer la famille, en particulier sur le pronostic de la maladie, le pourquoi du passage en soins palliatifs et enfin sur l'annonce de la mort à la famille. Treize médecins demandent également une prise en charge psychologique des patients mais également de la famille, pour supporter plus facilement l'affaiblissement du patient et l'absence de traitement curatif : de nombreuses familles ayant un de leur membre en soins palliatifs à domicile choisissent une hospitalisation au moment ultime de manière à ne pas supporter la mort à domicile.

- **Structures et formation :** Le manque de formation est également une plainte récurrente de la part de ces médecins (27 réponses). Aucune suggestion n'est par contre apportée pour augmenter la possibilité de formation...

Devant le manque de temps, trente et un médecins réclamant l'existence de réseau de soins à domicile (palliatif ou non) avec des équipes formées, fonctionnant 24 h/ 24, avec l'aide éventuelle du médecin de famille dans la prise en charge médicale mais une absence d'investissement dans la mise en place du réseau de soins à domicile. Cette volonté s'inscrit principalement dans les milieux d'exercices ruraux.

Certains réclament plus de lit en HAD, gérés par un réseau préétabli avec une meilleure relation ville/hôpital.

Enfin, même si les médecins demandent une meilleure reconnaissance de ce type de soins par les institutions, ils ne souhaitent pas que cette pratique soit réservée à des titulaires de diplôme spécifiques, ce qui limiterait le nombre de médecins motivés à cette pratique. L'utilisation de diplôme (capacité, DU, DIU) ne servant qu'à approfondir ces connaissances avec une certaine garantie.

DISCUSSION

L'enquête réalisée n'est pas une étude de comparaison mais une enquête d'opinion qui explore le vécu personnel du médecin par rapport à ses expériences.

Le département des Vosges est un département de 380 950 habitants avec une densité de 64 habitants au kilomètre carré. C'est une région principalement rurale avec une difficulté géographique formée par le relief montagneux.

L'INSEE a enregistré 3791 décès, dans le département des Vosges, au cours de l'année 1998 dont 748 décès au domicile du patient, soit un pourcentage de 20%. La moyenne nationale depuis une dizaine d'année est de 30%. [6]

Les différentes particularités vosgiennes se retrouvent sur le plan médical avec une densité relativement faible, 351 médecins généralistes libéraux actifs.

Nous retrouvons les caractéristiques géographiques dans le résultat de notre enquête avec 61,8 % des praticiens interrogés exerçant en milieu rural. La charge de travail importante requise par les soins palliatifs limite donc la disponibilité du médecin généraliste pour pratiquer une activité très consommatrice en temps.

Sur les 120 médecins interrogés, onze n'ont pas répondu aux questionnaires (d'une durée variable de 5 à 10 minutes maximum) par manque de temps.

Pour autant, l'adhésion des participants est importante (63,3 % de réponses). Ce résultat reflète bien l'intérêt que porte les médecins généralistes sur la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

Cet état de fait n'est pas une généralité car 36 % des médecins interrogés ont préféré éviter de répondre à ce questionnaire n'ayant pas de malades en soins palliatifs, au moment de l'enquête, dans leur clientèle. Il leur était précisé, pourtant, que le fait de n'avoir aucun patient ou de n'avoir jamais eu de patient en soins palliatifs n'était pas une limite à la poursuite du questionnaire, nous constatons qu'un seul médecin a répondu au questionnaire sans avoir de patient.

Pour les 36% de médecins le fait de ne pas vouloir répondre pourrait suggérer la persistance d'une certaine incompréhension de ce type de prise en charge et donc d'un manque de formation pour un certain nombre de ces médecins. Mais ce chiffre peut également s'analyser d'une autre façon avec plus qu'un manque de formation de ces médecins, il pourrait s'agir d'une véritable peur de la mort, avec une fuite de ces situations difficiles où il est nécessaire d'affronter la mort, face au malade et surtout face à la famille, d'où la demande, dans notre étude, d'une amélioration de la prise en charge psychologique des patients et/ou de la famille pour éviter un *burn out*. [19, 26, 27].

La particularité géographique de la région et la prédominance d'exercice en milieu rural a pour conséquence une inégalité des sexes dans le taux de réponses avec seulement 10,5 % de femmes interrogées. Du fait de cette importante différence entre le nombre de médecins hommes et femmes cela ne nous permet pas d'exploiter la donnée relative au sexe. Il ne nous est donc pas possible de savoir si les soins palliatifs sont plus plébiscités par les femmes que par les hommes ou inversement.

1 La formation sur les soins palliatifs vue par les médecins généralistes.

Concernant le problème de la formation médicale dans notre enquête nous retrouvons 48,7% des médecins se déclarant non formé à la pratique des soins palliatifs.

Une enquête réalisée en avril 1998 dans le département de l'Essonne retrouvait un pourcentage de 66,5% de médecins n'ayant reçu aucune formation.[19]

La formation universitaire sur l'approche des soins palliatifs des médecins a été mise en place en 1992 avec l'introduction de sciences humaines dans les trois premières années des études médicales. Ce n'est qu'en 1995, par la circulaire ministérielle n° 15 du 9 mai, que des séminaires sur le traitement de la douleur et sur les soins palliatifs vont être instaurés dans les facultés de médecine. Compte tenu de la durée des études médicales, l'enseignement concernant la formation de ces soins a donc pris effet ces toutes dernières années dans la pratique professionnelle du médecin généraliste.

Dans notre enquête, l'année d'installation des médecins est à peu près équitablement répartie sur une période allant de 1966 à 2001 avec une moyenne d'installation en 1983 +/- 8,605. Nous avons donc une majorité de médecins n'ayant pas bénéficié d'une formation, en temps que tel, sur les soins palliatifs au cours de leur cursus universitaire.

De ce fait, cette question aurait pu être abordée de façon différente, à savoir la perception du médecin généraliste à pratiquer au mieux les soins palliatifs. Cependant, nous pouvons constater d'après nos données, une tendance à l'augmentation du nombre de médecins généralistes se considérant non formés et une stagnation des médecins formés. S'agit-il du même problème que précédemment à savoir un manque de confiance des médecins suivant leur propre ressenti associé à un manque d'expérience ou est-ce réellement le niveau de formation qui est insuffisant ?

Une enquête ultérieure concernant les jeunes médecins installés ayant bénéficié de la formation universitaire permettrait d'apporter des précisions à cette question et de connaître également l'efficacité de cette formation. A noter qu'un médecin au moment de l'enquête avait bénéficié de cette formation.

Dans notre étude, nous avons constaté que les jeunes médecins se considèrent moins formés (figure 9.15). Je n'est pas retrouvé d'étude sur ce point. L'explication peut venir de la formulation de la question, en effet les médecins les plus anciennement installés n'ont jamais eu l'opportunité d'avoir une formation universitaire mais s'estiment « formés » par des périodiques ou de façon post universitaire, par contre à quelques années près certains médecins auraient pu bénéficier de cette formation et donc se considèrent « non formé ».

2 Soins palliatifs ou soins de période terminale : les limites.

Le résultat de la question 4 (figure 9.4) est interpellant. En effet, nous constatons qu'il n'y a aucune différence significative entre les médecins faisant la différence entre soins palliatifs et soins de période terminale par rapport aux médecins ne faisant aucune différenciation (53,9 % versus 46,1 %). A ce niveau, le problème de la connaissance même des soins palliatifs est flagrant, car nous pouvons envisager à l'extrême que 46% des médecins ne vont proposer des soins palliatifs à leurs patients qu'en phase terminale.

Par contre, parmi les médecins ayant une notion de cette différence, quasiment 74% d'entre eux apportent une justification correcte. Sans que la connaissance de cette différence détermine la qualité des soins palliatifs délivrés par les médecins généralistes interrogés, nous pouvons tout de même considérer que la connaissance et une bonne justification de cette différence sont importantes. Les soins de période terminale ne constituant qu'une partie infime des soins palliatifs.

Une étude de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) réalisée en 2003, révèle une réticence des professionnels de santé à utiliser le terme de soins palliatifs qui leur renvoie un univers négatif, et donc restreignent le contenu de ces soins au terme de traitement de la douleur et d'accompagnement[28]. Cela pourrait participer à cette méconnaissance de différenciation.

Mais ce pourcentage de médecins ayant notion de cette différence laisse supposer qu'une majorité de médecins pratiquant les soins palliatifs ont une bonne notion de leur rôle, de leur limite et des problèmes éthiques que soulèvent les soins palliatifs.

Il faut également regarder le pourcentage de réponses incorrectes, car sur 53,9 % de médecins affirmant faire la différence entre soins palliatifs et soins de période terminale, 23,8 % d'entre eux n'ont pas donné de réponses satisfaisantes.

Au total, 45 médecins (59 %) n'ont pas une bonne compréhension du rôle des soins palliatifs soit par manque de formation soit par difficulté d'assimiler la notion de soins palliatifs.

On constate qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative ($p=0,06$) entre les médecins formés et faisant la différence entre les soins palliatifs et les soins de période terminale et les médecins ne s'estimant pas formés mais donnant une justification correcte. Sur ces données, on ne peut s'empêcher de constater qu'il existe au niveau des formations possibles sur les soins palliatifs des lacunes ou bien, certains médecins se considèrent à tort formés à ce type de soins.

Ces résultats nous obligent à nous interroger sur la qualité de la formation et sur le ressenti du médecin sur la qualité de sa propre formation. Cela est dépendant de la personnalité propre de chaque médecin et sur le fait de réellement avoir acquis une pratique, mais semble également dépendre du type de formation réalisée.

Le Comité des Ministres a adopté le 12 novembre 2003, les recommandations Rec(2003)24 du Comité des Ministres aux Etats membres, sur l'organisation des soins palliatifs, où il est préconisé un enseignement en 3 niveaux de formation (continue) : de base, intermédiaire et supérieure. Il est de même conseillé de faire un suivi régulier de cette formation, notamment sous forme d'une supervision. (?)

3 Les différents types de formation.

Dans notre enquête, nous avons fait préciser le mode de formation (question 6, figure 9.10) en sachant que la question était à choix multiples. Les réponses les plus nombreuses à cette question ont été une formation par FMC (formation médicale continue) et/ ou par périodiques.

Une analyse plus fine nous montre le point de vue des médecins vis-à-vis des formations suivies ; le médecin ayant bénéficié de la formation lors de son cursus universitaire estime que celle-ci n'est pas suffisante. De même, sur 5 médecins ayant effectué un séminaire sur les

soins palliatifs, deux déclarent cette formation insuffisante. Et enfin, deux médecins sur 4, s'étant inscrit à un DU (diplôme universitaire) ou DIU (diplôme inter-universitaire), pensent que cette formation reste insuffisante.

Devant cette insuffisance de formation, une question aurait dû suivre, à savoir sur quel point trouvaient-ils la formation imparfaite ?

Paradoxalement, sur les médecins s'estimant formés uniquement par FMC, la moitié trouve cela satisfaisant.

Cependant, la formation des soins palliatifs se basant uniquement sur un support de périodiques médicaux m'apparaît réducteur, notamment sur les sujets concernant toutes les possibilités de mise en œuvre, sur l'approche psychologique du patient et de sa famille, mais aussi sur le rôle essentiel du médecin. Ce qui expliquerait que les médecins ayant suivi des formations plus approfondies estiment celles-ci insuffisantes car ils ont pris conscience de la complexité et de la diversité des soins palliatifs.

Aucune différence significative n'a été mise en évidence en ce qui concerne la qualité de la formation entre les médecins ruraux et les médecins urbains (figure 9.13). Cela vient sans doute du fait que tous les médecins ont la même source de formation que se soit par FMC, périodiques médicaux, diplôme, séminaire..., comme nous l'avons vu précédemment.

Soixante seize pour cent des médecins estiment que le type de formation qu'ils ont suivi est insuffisant pour la bonne pratique médicale (question 7, figure 9.11). Ce sentiment de formation non finie existe même chez les médecins déjà formés puisque 59 % d'entre eux estiment que la formation dont ils ont bénéficié n'est pas suffisante.

Cette perception de la formation sur les soins palliatifs peut s'expliquer de plusieurs manières et de façon plus générale que précédemment. En effet, si l'on peut affirmer que les médecins généralistes ont une carence importante dans leur formation, comme le montre le résultat 9.14 où il n'existe pas de différence significative sur la réponse à la question concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie chez les médecins formés, il n'en demeure pas moins que la complexité de la prise en charge des patients en soins palliatifs associée à une implication psychologique importante entraînent une certaine humilité des médecins face à ces patients et avec au final, l'impression d'être un ignorant face à la grande détresse humaine.

L'émotion est certainement augmentée par le manque de repères culturels et intellectuels sur la mort ; culturel puisque notre société est dans le déni de la mort et intellectuel parce que, effectivement, de la mort nous ne savons rien. Cet aspect psychologique est également très

important dans le cadre du soin palliatif et devient l'une des revendications principales de la part des médecins en ce qui concerne les domaines de formation à approfondir ou à renforcer.

La formation des médecins concernant les soins palliatifs est depuis de nombreuses années jugée insuffisante [29] et en 1993, le rapport du Docteur DELBECQUE mettait en avant la réforme des études médicales avec comme conclusion : « La formation des professionnels est la priorité des priorités. » [6]. Par la suite de nombreux textes avaient insisté sur la formation (aussi bien initiale que continue), et l'importance de sa généralisation [30].

A l'heure actuelle, le gouvernement estime que la nécessité de poursuivre des formations concernant les soins palliatifs reste entière. Le programme national 2002-2005 inscrit, parmi les différentes mesures, la poursuite de la formation des équipes hospitalières aux soins palliatifs, ainsi que l'élaboration par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé) de recommandations de bonnes pratiques professionnelles en soins palliatifs chez l'adulte et enfin une incitation des USP (Unités de Soins Palliatifs) et des EMSP (Equipe mobile de Soins Palliatifs) à s'inscrire dans une démarche en réseau, en lien avec le domicile et les autres structures hospitalières (y compris les structures privées ne participant pas au service public hospitalier).

4 Quelles solutions peut-on envisager ?

Le comité de suivi de ce plan triennal concernant la formation spécifique des soins palliatifs, nous apprend que 2 axes sont envisagés, l'un multidisciplinaire (communication, apprentissage d'outils communs...) l'autre monodisciplinaire, se référant alors à un programme adapté à chaque catégorie professionnelle.

De même, un cahier des charges, élaboré par le groupe de travail « réseaux » de la SFAP (Société Française D'Accompagnement et de Soins Palliatifs), est proposé avec comme objectif « un cadre de formation continue plus spécifiquement adapté à la pratique des soins palliatifs dans une dynamique de travail en réseau. »[14]

Dans notre étude, nous retrouvons en réponse à la question libre que 27 médecins aimeraient en priorité un approfondissement de la formation, cependant aucun ne nous éclaire sur la méthode. Au vu du nombre de patients en soins palliatifs pris en charge par les médecins généralistes (en moyenne 1 à 5 par médecins), une formation longue telle un DU ou capacité me semble lourde en temps, c'est par contre la façon la plus complète d'aborder les soins palliatifs et d'avoir une pratique validée.

Un bilan, réalisé en septembre 2001, sur l'offre universitaire en matière de prise en charge de la douleur avec les DU, montre une stabilité du nombre de médecins inscrits à ceux-ci (alors qu'il a doublé pour le personnel soignant). Et une enquête faite auprès des étudiants met en évidence le souhait d'une formation moins théorique et d'une mise en situation à partir de cas cliniques lors de travaux dirigés ou de stages.[31]

Les périodiques restent théoriques et réducteurs au moins sur l'approche du patient et la famille, ainsi que du rôle important du médecin en tant que coordinateur.

Les FMC sont intéressantes de part les échanges qu'elles permettent entre les médecins sur leurs pratiques personnelles des soins palliatifs. Cependant, les dates de ces réunions ne correspondent pas toujours avec la pratique de ces soins par le médecin. Il est en effet profitable de dialoguer sur un sujet en cours avec toute l'implication et les interrogations que cela entraîne.

Un partenariat avec des EMSP pour des échanges au pied du malade est peut être actuellement une solution intéressante, cela permet des réponses immédiates et personnalisées à chaque patient, apportées par des personnes qualifiées. Pour arriver à mettre ces échanges en place, il faut augmenter le nombre d'EMSP, car actuellement ces structures se déplacent ponctuellement au domicile d'un patient en soins palliatifs. Il faudrait donc créer du temps (par la création d'EMSP ou par l'augmentation des effectifs) pour aller régulièrement au domicile des patients. C'est actuellement une volonté gouvernementale, mais peut être aussi une demande implicite des médecins généralistes, cette demande sous-entendue sera développée ultérieurement.

5 Les points à approfondir.

En plus de leur formation, nous avons interrogé les médecins, sous la forme d'une question à choix multiples (question 9, figure 9.17) l'aspect des soins palliatifs qu'ils souhaiteraient approfondir.

Plus de 69% des médecins interrogés estiment que l'aspect psychologique des soins palliatifs est un domaine à approfondir que se soit la prise en charge psychologique de la famille ou du patient. Cela confirme que pour beaucoup de médecins, à l'heure actuelle, évoquer ce qui touche la mort reste difficile à aborder avec un patient.

Cela est confirmé par l'étude réalisée en 2003 par l'INPES, où les soignants s'estiment particulièrement démunis pour accompagner moralement et socialement leurs patients en fin de vie et leurs entourages, ainsi que pour les renseigner sur l'offre de soins existante.[28]

Aborder le problème de la mort avec le patient a toujours fait partie du rôle du médecin. Dans les chapitres précédents, nous avons pu voir une inversion depuis quelques dizaines d'années, du lieu du décès. En effet, actuellement, 70% des personnes décèdent à l'hôpital. Cela entraîne une implication différente du médecin généraliste dans l'approche de la mort. Même si son avis peut-être sollicité, toute la préparation de deuil auprès du malade et de la famille ne va pas lui incomber ou alors, en coopération avec les médecins hospitaliers, personnels soignants, psychologues...

Avec le cadre des soins palliatifs à domicile, c'est à lui de faire cette approche de la mort avec l'aide du reste de l'équipe.

De plus, nous pouvons constater une demande plus importante, de la part du public, depuis quelques années pour un soutien psychologique. Cela a été une volonté gouvernementale : le premier plan triennal de Monsieur Kouchner incluait une meilleure information au public de la douleur et des soins palliatifs. Nous pouvons constater de façon générale, qu'à l'heure actuelle les familles veulent être épaulées dans ces moments difficiles d'autant plus si le décès touche des personnes jeunes.[14, 19]

Il n'est cependant pas donné à tous les médecins de parler de la mort librement. Cette dernière reste un sujet déroutant pour notre société actuelle avec la participation d'une certaine superstition; le fait de parler d'une mort prochaine entraîne une échéance plus rapide de la personne. Cela explique, que dans de nombreux cas, c'est au médecin de parler du décès à venir. Cependant, pour lui aussi, c'est un sujet délicat car il fait souvent resurgir son propre vécu personnel.

Le médecin peut, de ce fait avoir un risque d'identification trop important avec un risque d'épuisement psychologique. C'est pour éviter ces situations extrêmes que les groupes de parole ont été créés et jouent un rôle important dans l'apaisement psychologique des médecins et de l'équipe soignante.

Cette demande d'aide concernant l'aspect psychologique des soins palliatifs de la part des médecins généralistes se confirme à la question libre n°12 où, leur principale suggestion pour améliorer les soins palliatifs à domicile est la prise en charge psychologique du patient et de la famille.

Cet aspect à approfondir pour une majorité de médecins me paraît difficile par l'intermédiaire d'un support purement basé sur des périodiques. Pouvoir s'appuyer sur une EMSP ou un réseau correspondrait peut être plus à l'attente des médecins car au niveau de ces structures il

y a souvent la présence d'un psychologue ou psychiatre auxquels le médecin généraliste peut faire appel.

Le deuxième point, à approfondir pour 60,5% des médecins généralistes est la mise en place des soins palliatifs à domicile. Cela se retrouve dans les questions suivantes. Nous constatons que 85,5% des médecins généralistes ont déjà mis en place des soins palliatifs à domicile, soit 65 médecins, dont 60,8% (45) d'entre eux avouent avoir rencontré des difficultés (question 11, figure 20).

Autre constat, il y a une différence significative concernant ces difficultés entre les zones géographiques. En effet, les médecins ruraux rencontreraient plus d'ennuis à l'élaboration de soins palliatifs à domicile par rapport aux médecins urbains (figure 9.21).

Cela peut se discuter de plusieurs façons :

- Par une géographie difficile et une démographie médicale insuffisante au niveau médicale, comme nous l'avons évoqué précédemment. Cependant, nous constatons que 69,1% des médecins trouvent facilement des infirmières qui, de surcroît, savent gérer parfaitement les différents traitements pouvant être prescrits dans le cadre des soins palliatifs ;
- Par un manque de temps de la part du médecin généraliste exerçant en milieu rural par rapport à un médecin en zone urbaine ($p=0,04$). Nous pouvons l'expliquer par une clientèle plus nombreuse et surtout un secteur géographique plus étendu. Cela se confirme chez 54,9% des médecins qui ont éprouvé des difficultés. Et ils sont 54,4% à constater un manque de temps au sein de l'équipe soignante. De même à la question libre n°12, 26 médecins aimeraient avoir du temps pour s'occuper des patients ;
- Par une méconnaissance de la mise en place des soins palliatifs à domicile, car 60,5% demandent un approfondissement de cet aspect. Paradoxalement, nous ne retrouvons que 42,3% des médecins qui expriment avoir eu des difficultés à cette mise en place.

Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que les médecins généralistes mettent en place tout ce dont ils ont conscience, avec leurs doutes et leurs interrogations sur le fait de savoir si tout a effectivement été mis en place, et avec une recherche d'aide de la part des réseaux, de l'HAD mais aussi du pharmacien. Ce dernier joue également un rôle important dans la mise en place de soins palliatifs à domicile. Deux médecins nous ont rapportés des difficultés sur la disponibilité du matériel, pouvant être susceptible de remettre en cause le bon fonctionnement des soins.

Le problème lié à la mise en place de soins palliatifs à domicile, lorsqu'il existe doit se résoudre en tenant compte de la géographie de chaque médecin car, même si en zone rurale le fait de trouver une infirmière voire une HAD n'est pas une difficulté, le médecin urbain a, actuellement, la possibilité de faire appel plus facilement à un réseau ou à une EMSP. Ce qui constitue un appui considérable.

Concernant le domaine purement médical des soins palliatifs à domicile, nous constatons que 56,6% des médecins sont demandeurs d'une amélioration de leur connaissance concernant le traitement des symptômes présentés par le patient.

Et même si le traitement de la douleur est mieux accepté aujourd'hui en France[32], il est toutefois à noter qu'actuellement les médecins généralistes ont encore des appréhensions concernant l'utilisation et le maniement de médicaments peu employés en médecine générale courante[28, 33].

Nous pouvons constater cependant qu'une formation ne résout pas toujours cette inquiétude. Dans notre enquête, sur les 4 médecins ayant effectué un DU ou DIU, deux auraient souhaité un enseignement plus approfondi sur les traitements. De même, concernant les médecins ayant participé à un séminaire sur le sujet, trois sur cinq désireraient revoir ce point.

Le médecin ayant bénéficié d'une formation au cours de son cursus ne retient pas cet item à approfondir.

Il serait hâtif de conclure que, par delà toutes les formations que l'on puisse proposer, plane toujours une réputation noire de la morphine de la part des médecins qui n'en avaient recours que dans des cas ultimes, mais cela serait en évolution favorable grâce à l'introduction des soins palliatifs et du traitement de la douleur dans le cursus universitaire. En effet, les jeunes médecins apprennent le maniement de la morphine comme toute autre thérapeutique. Il serait donc intéressant de refaire une enquête plus ciblée sur le point précis de la thérapeutique et avec des effectifs plus importants notamment au niveau des jeunes médecins et de médecins ayant suivi une formation post universitaire.

D'autre part dans une enquête sur l'évaluation d'un séminaire sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur, il a été constaté, qu'à la suite de celui-ci, les médecins n'hésitaient plus à utiliser la morphine[34]. Une enquête nationale réalisée en 2002 retrouvent des résultats identiques : une amélioration sur l'opinion et les pratiques des soins palliatifs avec aussi une meilleure aisance face aux patients en fin de vie chez les médecins généralistes et spécialistes ayant suivis une formation universitaire spécialisée[35].

Ces résultats sont rassurants et me paraissent plus crédibles, car ceux-ci s'appuient sur des cohortes plus importantes.

Cependant, les auteurs de la deuxième enquête trouvent un 2^{ième} point de discussion ; une association entre une mauvaise opinion de la morphine et l'expression d'un malaise de la part des médecins.

Le fait que 51,3% des médecins ne souhaitent pas approfondir la gestion des pathologies intercurrentes peut confirmer l'hypothèse précédente. L'appréhension reste plus au niveau de la thérapeutique spécifique des soins palliatifs synonyme de morphinique que dans la gestion des médicaments et des symptômes quotidiens.

N'oublions pas cependant, que la personne est une unité qui doit être considérée comme telle, surtout en soins palliatifs, où le plus souvent chaque symptôme découle d'un précédent et où la thérapeutique doit être adaptée à cette unité. De même, nous savons que les médicaments utilisés dans le cadre des soins palliatifs (morphiniques, corticoïdes, ...) entraînent eux-mêmes des perturbations au niveau de cette unité.

Pour pouvoir gérer de façon correcte les pathologies intercurrentes pouvant survenir chez un patient en soins palliatifs, il semblerait correct de bien connaître les traitements utilisés dans le cadre propre des soins palliatifs.

Au moment de notre enquête, la demande sur les aspects éthiques n'était pas plébiscitée. Actuellement, avec les différentes affaires rapportées par la presse, le pourcentage serait peut-être inversé. Il est certain que l'éthique prend toute sa place dans le cadre des soins palliatifs, et avec le développement des soins à domicile le médecin généraliste va être confronté de façon plus fréquente à ce problème.

Concernant la formation ou l'approfondissement de certains aspects des soins palliatifs, la demande la plus importante est, comme nous l'avons vu précédemment, le soutien psychologique du patient ainsi que sa famille. Cependant la question peut se poser de savoir si l'attente des médecins est réellement une formation donc un enseignement ou un appui de la part d'une organisation.

Sur le point de la thérapeutique incombant directement aux soins palliatifs, nous pouvons constater que la demande est encore importante, mais peut-être pas toujours suffisante pour une application sans appréhension.

Nous pouvons aussi remarquer qu'en 2 ans, le constat n'a pas changé. En effet, entre cette enquête réalisée fin 2001-début 2002 et l'enquête faite par l'INPES en juillet 2003 les conclusions concernant les différents items abordés dans ce questionnaire sont semblables.

Cela nous amène à constater que les médecins sont conscients des difficultés retrouvées lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. A noter qu'un médecin nous a rapporté une démotivation de pratiquer ces soins devant l'importance des difficultés.

6 Intérêt des médecins pour ce sujet.

La majorité des médecins (97,4 %) interrogés estime que les soins palliatifs à domicile suscitent un réel intérêt pour eux. La quasi totalité des médecins (94,6 %) ont un intérêt professionnel pour les soins palliatifs.

Cette motivation, exclusivement professionnelle, permet peut-être d'expliquer la moindre motivation des médecins généralistes à la mise en place de soins palliatifs à domicile. En effet, cet intérêt professionnel pourrait suggérer que la pratique et surtout la formation aux soins palliatifs semblent imposées par une demande émanant de patients issus de leur clientèle ou de l'entourage de ces patients. Cette idée est renforcée par le fait que 59,5 % des médecins (versus 40,5 %) ne retrouvent aucun intérêt personnel pour ce sujet.

Cela dit la question concernant l'intérêt personnel est ambiguë car elle amène deux explications différentes : la première est que le sujet suscite une motivation propre, pour son propre compte sans notion d'application professionnelle et la seconde suggère la notion d'utilisation de soins palliatifs dans l'entourage du médecin. Cette question aurait pu donc être suivie par une autre concernant la pratique de soins palliatifs dans l'entourage proche du médecin ou d'une explication plus complète de la part du médecin sur sa notion de « personnel ».

Nous pouvons constater l'importance du sujet auprès des médecins généralistes car seulement deux d'entre eux (sur 76 réponses, un homme et une femme) estiment ne trouver aucun intérêt pour ce sujet. L'interprétation de ces résultats est très aléatoire car dans leur argumentation les deux médecins ont associé tous les items proposés à savoir le manque de temps, l'absence de patients concernés, une certaine appréhension dans le suivi. Cependant, ces médecins accepteraient de suivre un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

Devant ce résultat nous sommes en droit de nous poser la question de savoir si cela à un sens ? Quelle que soit la pratique médicale, la performance médicale, l'organisation de soins palliatifs sera toujours plus optimale de la part d'un médecin expérimenté que par un médecin non intéressé par ce sujet et de surcroît mal à l'aise.

De plus, l'investissement auprès du patient et l'écoute de ses doléances seront beaucoup plus profitable de la part d'un médecin motivé par les soins palliatifs [17, 35]. Même si cela concerne un patient de longue date, dont nous connaissons bien son histoire, sa famille, il serait plus judicieux, quand des soins palliatifs à domicile deviennent nécessaires, de faire appel à un confrère ayant la motivation et l'expérience de ces soins ou à un réseau. Cela ne doit pas apparaître comme un abandon de la part du médecin généraliste mais comme un relais.

7 Le nombre de patients.

Le nombre de patients en soins palliatifs suivis par an est de 1 à 5 pour 64% des médecins généralistes (question n°8. Figure 9.16). Cette fourchette semblait la plus probable, c'est aussi le chiffre retrouvé par une évaluation en Auvergne concernant les soins palliatifs[34].

Nous retrouvons 8% de médecins comptant dans leur clientèle annuelle plus de 10 patients par an en soins palliatifs à domicile. Mais nous constatons que la moitié de ces médecins ne font pas de différence entre soins palliatifs et soins de période terminale. Nous pouvons donc nous demander si ces médecins n'ont pas englobé dans ce chiffre, des personnes âgées bénéficiant d'aide pour une diminution de leur autonomie sans pour autant entrer dans le cadre des soins palliatifs.

Sans déterminer ni limiter le nombre idéal de patients en soins palliatifs pour un médecin généraliste, ce nombre supérieur à 10 me paraît élevé en considérant l'implication nécessaire au suivi de ces patients en terme de temps et de disponibilité pour un médecin qui a d'autres patients (de plus ces 8% de médecins exercent en zone rurale où l'activité est en générale plus importante). Ne pouvant pas planifier l'entrée et la durée des soins palliatifs pour un patient, nous pouvons imaginer, à l'extrême, la gestion de tous ces patients sur une même période.

Nous avons pu constater, dans les chapitres précédents, que la notion de temps était importante lors des visites au malade, mais aussi lors de l'écoute de la famille et, enfin, les moments à partager avec l'équipe soignante[18]. Nous pouvons constater aussi, en réponse à la question 11, des difficultés lors de la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile liées à un manque de temps de la part des médecins.

Cependant, il est compréhensible qu'un médecin généraliste va avoir énormément de difficultés de ne pas s'occuper d'un de ses patients lors de son passage en soins palliatifs sous prétexte d'en avoir déjà suffisamment. Comme précédemment, il faut tout de même prendre conscience de ses limites et aussi savoir se protéger (*burn out syndrom*). Après avoir discuté avec le patient de l'impossibilité de son suivi, il faut l'orienter vers un confrère ou encore mieux auprès d'un réseau.

8 Le temps et l'argent.

Le temps, la disponibilité de la part du médecin est un point fondamental lors du suivi d'un patient en soins palliatifs, sachant que le médecin en est le pivot[3, 20]. Une grande disponibilité horaire et intellectuelle est demandée dès la mise en place de ces soins pour une bonne gestion qui va permettre au patient mais aussi à la famille de se sentir épaulés, accompagnés, avec en retour une volonté de tout mettre en œuvre à leur niveau pour un maintien à domicile du malade. Par la suite la disponibilité du médecin reste toujours importante envers le patient et sa famille pour une meilleure écoute [18]. Mais nous avons aussi constaté qu'il était nécessaire que le médecin dégage du temps pour lui et pour communiquer avec tous les acteurs participant à l'organisation des soins palliatifs afin d'assurer une bonne coordination de l'équipe.

En ce qui concerne la bonne coordination de toutes les personnes participant aux soins (médicales, paramédicales, bénévoles...), les médecins sont satisfaits à 74,6% et pour une majorité des médecins généralistes, un cahier de transmissions est établi pour 48 d'entre eux, onze rapportent des contacts téléphoniques quasi-quotidien et même pour 3 des médecins interrogés, l'organisation de réunion.

Ceci montre une nouvelle fois la volonté de tous les acteurs de santé à faire le maximum pour le confort du patient et de sa famille dans cette période délicate.

Mais cette disponibilité est souvent difficile à donner : 54,4% des médecins citent le manque de temps comme étant une difficulté lors de l'organisation des soins palliatifs à domicile et, à

la question 12, pour 26 des médecins interrogés, l'amélioration de leur pratique de soins palliatifs serait d'avoir plus de disponibilité.

Cela ne peut aboutir à une mesure concrète pour leur libérer du temps, mais prouve que c'est une difficulté majeure dans leur activité de prendre des dispositions pour cette pratique de soins et qu'ils en ont conscience.

Cette notion de disponibilité peut être mise en parallèle avec la rémunération. Le médecin généraliste est payé à l'acte, celui-ci est déterminé suivant une convention précise et établie. Or le temps pris pour une mise en place de soins palliatifs, la coordination de l'équipe ou pour la rencontre du patient et de la famille n'étant pas un acte, il ne peut donc pas être rétribué. Ce point était déjà évoqué par Monsieur Neuwirth dans son rapport d'information concernant les soins palliatifs en 1999. [36].

Le problème de la rémunération est de ce fait un aspect essentiel des revendications des médecins généralistes.

Le gouvernement, dès 1999 avec la loi du 9 juin, avait tenté d'y remédier et prévoyait dans l'article 5 « *des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral...pour délivrer des soins palliatifs à domicile* ». Devant le peu de précision sur les « conditions » requises et la rémunération, cet article n'a jamais été appliqué par les médecins libéraux.

Cet aspect a été pris en compte par le gouvernement qui a précisé par un décret du 3 mai 2002 (Annexe n° 3), les conditions d'exercice : La rémunération n'est pas fixée par le gouvernement mais par les représentants des professionnels de santé et l'assurance maladie. Un avenant N°12 de la convention de médecine générale paru au Journal officiel du 17 septembre 2003 attribue une rémunération forfaitaire mensuelle de soins de 90 euros, à laquelle peut se rajouter un forfait mensuel de médecin coordinateur de l'équipe de soins de 80 euros ou, si le médecin n'est pas le coordinateur mais participe à l'élaboration des soins palliatifs à domicile, un forfait de 40 euros.

Les principales suggestions de la part des médecins généralistes pour améliorer les soins palliatifs à domicile ont été abordées précédemment. Il s'agit surtout de l'abord psychologique du patient et de la famille, la disponibilité, la rémunération, et la formation.

Vient ensuite la demande de pouvoir bénéficier d'un réseau de proximité, nous retrouvons en effet 31 médecins citant un réseau de proximité pour améliorer les soins palliatifs à domicile. Cela va dans la même direction que l'hypothèse émise, à savoir la demande des médecins généralistes de pouvoir s'appuyer sur une structure lors de ces soins éprouvants pour tous.

Les moyens financiers demandés par les médecins généralistes ne sont pas uniquement basés sur leurs honoraires mais également sur des moyens financiers et matériels afin de soulager les familles avec mise en place de garde de nuit, aide à domicile, aménagement du domicile et fourniture de matériaux médicaux.

Quatorze médecins demandent plus de moyens financiers de ce sens. La mise en place d'une structure centrale fournissant le matériel et éventuellement du personnel paramédical pourrait améliorer la mise en place de soins palliatifs à domicile.

A l'heure actuelle, une circulaire du 4 février 2003 propose de grandes améliorations avec un élargissement à l'accès du FNASS (Fond National d'Aide Sanitaire et Sociale). Cela est d'autant plus important que notre enquête montre une différence statistiquement significative entre les médecins ruraux et urbains sur les difficultés rencontrées lors de la mise en place de soins palliatifs à domicile. Les difficultés paraissent plus importantes en campagne que dans la ville, c'est-à-dire que plus l'on s'éloigne de centre hospitalier, plus les difficultés de mise en place et de la pratique même des soins palliatifs peuvent se faire sentir.

Cependant, une démographie difficile ne doit pas constituer un frein à l'expansion des soins palliatifs, il faut par contre encourager les unités mobiles [37], rappelons qu'il existe 3 EMSP recensés dans les Vosges et la présence du réseau Oncolor.

CONCLUSION

Il y a un siècle, les maladies importantes étaient presque toutes mortelles et la conscience de la fin se faisait jour au fil de l'évolution. Les médecins ne guérissaient pas, ils se contentaient d'imposer une hygiène et d'apaiser les souffrances autant que possible. Ils avaient ainsi une fonction morale.

Notre médecine moderne contribue largement à escamoter la mort [23]. Les ressources thérapeutiques actuelles sont telles qu'elles nous permettent de faire « comme si » la médecine allait avoir réponse à tout ; la mort s'efface de notre conscience, remplacée par la maladie. Et les règles du jeu se trouvent souvent bouleversées : des survies incroyables sont obtenues, la durée du processus de mort devient très variable, en partie fonction des techniques. Celles-ci sont exercées dans les hôpitaux et le mourant est ainsi aliéné, abandonné au pouvoir médical. Cette évolution est si nette que, de nos jours, sept français sur dix terminent leur existence à l'hôpital.

Le développement des soins palliatifs à domicile est donc une alternative séduisante dans la relation du patient et de la médecine. Surtout qu'une estimation, en France, fait état de 150 000 à 200 000 personnes par an, qui devraient avoir accès aux soins palliatifs[38]. De plus avec le désir actuel des Français de pouvoir terminer leur vie à domicile, il me paraît nécessaire de promouvoir les soins palliatifs à domicile.

Les médecins généralistes en sont conscients, mais ceux-ci restent lucides quand à la faisabilité de pratiquer au mieux ces soins.

Notre enquête nous permet de montrer un aperçu des soins palliatifs dans le département des Vosges. Ou nous retrouvons 48,7% de médecins se déclarant non formés.

Ils sont aussi 61% à révéler des difficultés sur la mise en place des soins palliatifs à domicile. Un médecin nous a même rapporté une démotivation.

Concernant la formation nous pouvons constater que la demande la plus importante des médecins généralistes concerne l'abord psychologique du patient et de la famille avec tout ce que cela implique sur le relationnel, la mort, ces différents points sont parfois déstabilisants pour le médecin car cela ne fait pas appel à un raisonnement médical ou une thérapeutique, de même la formation par la théorie reste délicate car chaque personne est unique et il faut s'adapter à chacun.

L'aspect technique concernant le traitement, les pathologies intercurrentes, tout ce qui touche le domaine médical reste une demande d'approfondissement, dans l'enquête nous avons constaté qu'environ 50% des médecins ayant suivi une formation serait prêt à recommencer, cependant d'autres enquêtes[33] [34] montrent un bénéfice sur la facilité de prescription, cela paraît compréhensible car cet aspect est « naturel » pour les médecins il faut par contre leur apprendre les techniques d'utilisation des médicaments, cela par des formations.

Le temps revient chez beaucoup de médecins comme une difficulté, dégager du temps ne s'apprend pas, par contre une bonne organisation ne peut-être que bénéfique concernant le temps. Pour cela les réseaux ou EMSP ont un rôle important du fait de leur agencement.

Le premier plan triennal 1999-2001 de Monsieur KOUCHNER a permis une « avancée notable et déterminante » concernant le développement des EMSP et USP, il faut cependant poursuivre le développement des telles structures mais aussi des réseaux.

Plusieurs possibilités existent pour former les praticiens aux soins palliatifs : enseignement post-universitaire sous forme de DIU ou DU, formation médicale continue, séminaires.

Les séances de formation doivent avoir une durée limitée et donc avoir un programme bien ciblé, car les praticiens du domicile souhaitent acquérir des connaissances concrètes utilisables rapidement et facilement. Le résultat de la formation universitaire des soins palliatifs restera à évaluer au cours des années à venir.

Cependant, nous avons pu constater que pour certains médecins généralistes ce type de formation ne leur convient pas car ils sont toujours demandeurs d'approfondissement de certains points. Et nous pouvons nous poser la question de savoir si des EMSP ou plus présentes au domicile ou un réseau ne correspondraient pas plus à l'attente des médecins généralistes.

L'appui des pouvoirs publics sur la formation et le développement des soins palliatifs à domicile permettront certainement d'accélérer la croissance du nombre de structures de soins à domicile et de leur facilité de mise en oeuvre.

BIBLIOGRAPHIE

1. Chabrun-Robert, C., Vers une réforme de l'hospitalisation à domicile. Le concours médical., 1999. **121**(32): p. 2536-2539.
2. Decisier, D., L'accompagnement des personnes en fin de vie, in Avis présenté par M. Donat Decisier adopté par le conseil économique et social le 24 février 1999. 1999.
3. Lassaunière, J., Les derniers jours de vie à domicile. La revue du praticien. Médecine générale, 1997. **11**(387): p. 18-24.
4. Lamau, M., Manuel des soins palliatifs. ed. E. Privat. 1994.
5. Blanchet, V et al., Soins palliatifs: réflexions et pratiques. ed. Formation et développement. 2000.
6. Delbecque, H., Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, ed. L.D. Française. 1993.
7. Actualité sur la fin de vie. Jalmalv, mars 1996. **44**.
8. Roland, J., Rapport d'information 207 du Sénat sur les soins palliatifs et l'accompagnement. 2ième chapitre. 1998 (Rapporteur: M. le Sénateur Lucien Neuwirth).
9. Couvreur, C., Les soins palliatifs. ed. Medsi/Mac Graw-Hill.1989.
10. Aubry, R. et Dubot C., Etat des lieux national des structures de soins palliatifs: enquête auprès des acteurs de terrain. 2003. www.sfap.org/
11. Chabrun-Robert, C., La loi sur les soins palliatifs. Le concours médical, 1999. **21**(30): p. 2337-2338.
12. Hammouche, B., Médecins généralistes et hospitalisation à domicile, in Nancy. 2003, Université Henri Poincaré 1. p. 171.
13. Fanello, S. et al., Les soins à domicile. Le concours médical, 1997. **119**(19): p. 1347-1353.
14. Le Divenah, A., Dayde M.-C, et Delbeque H., Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005: les travaux du comité de soutien. www.sfap.org/
15. CREDES, HAD 1999/2000: déterminer le montant du coût journalier en HAD. Identifier les facteurs de variabilité des coûts et mesurer leur impact. 2002. www.credes.fr
16. www.doctissimo.fr/html/sante/mag2000
17. Chapron, F., Simon A.-M., et Lassaunière J.-M., Quand donner des soins palliatifs? La revue du praticien. Médecine générale, 1997. **11**(369): p. 10-14.

18. Gomas, J.-M., L'organisation des soins palliatifs à domicile. La revue du praticien. Médecine générale, 1998. **12**(431): p. 33-35.
19. Noel, K., Hinglis E., et Devictor D., Opinions de médecins généralistes face aux fins de vie à domicile. La Presse médicale, 1999. **28**: p. 692-694.
20. Gomas, J.-M., A propos des soins palliatifs. La Presse médicale, 1999. **28**(10): p. 539-541.
21. Sebag-Lanoë, R., Les soins palliatifs et de confort. La revue du praticien, 2000. **50**: p. 675-678.
22. Mattei, JF., Etienne JC., et Chabot JM., De la médecine à la santé, ed. Flammarion. 1997, Paris.
23. Verspieren, P., Face à celui qui meurt, ed. D. Brouwer. 1984, Paris.
24. Mao, J., Price DD., and Mayer DJ., Mechanisms of hyperalgesia and morphine tolerance : a current view of their possible interactions. Pain, 1995. **24**: p. 116-124.
25. Couvreur, C., Nouveaux défis en soins palliatifs, ed. De.Boeck et Larcier. 1995.
26. De Broca, A., Douleurs, soins palliatifs, deuils, ed. E. Masson. 2002.
27. Yver-Elleaume, C. et Larue F., Les soins palliatifs et de confort. La Revue médicale, 1997. **47**: p. 415-421.
28. Etude exploratrice sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. www.inpes.sante.fr
29. Zittoun, R., Soins palliatifs: un besoin, non une mode. La Presse médicale, 1991. **25**(20).
30. Salamagne, M. Une circulaire ministérielle onze ans après: rêves ou réalités. Congrès de la SFAP. 1997.
31. Cullet, D. et Tortay I., Bilan de l'offre universitaire en matière de prise en charge de la douleur. Synthèse des questionnaires adressés aux doyens des facultés de médecine en septembre 2001. mai 2002. www.sfap.org/
32. Larue, F., Situation du traitement de la douleur en France. La revue du praticien. Médecine générale, 1997(376): p. 11-16.
33. Valerz, J., Aubry R., Les croyances du médecin sur la douleur en fin de vie. European Journal of Palliative Care, 2000. **7**: p. 178-182.
34. Dinnematin, D., Lagabrielle D., et Malaval J., Evaluation à distance d'une formation sur les soins palliatifs à domicile en Auvergne. La revue du praticien. Médecine générale, 1996. **358**(10): p. 25-28.

35. Ben Diane, M.-K., Pegliasco H., et Galinier A., Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée. La Presse médicale, 2003. **32**: p. 488-492. www.senat.fr
36. Neuwirth, L., Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement. 1998-1999.
37. Vatani, N., Soins palliatifs en milieu rural. La revue du praticien. Médecine générale, 2003. **616**(17): p. 792-794.
38. De Hennezel, M., Mission "Fin de vie et accompagnement". 2003. www.sfap.org/

ANNEXE I

Lois

LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

NOR : MESX9903552L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

Il est inséré, avant le livre Ier du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

« LIVRE PRELIMINAIRE
« DROITS DE LA PERSONNE MALADE
ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE
« TITRE Ier
« DROITS DE LA PERSONNE MALADE

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.
»

Article 2

I. - L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en oeuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16, L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »

II. - L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places

d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

Article 3

L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »

Article 4

Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en oeuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »

Article 6

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

Article 7

Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils

la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

« Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. »

Article 8

L'article L. 312 du même code est complété par un 4o ainsi rédigé :

« 4o La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. »

Article 9

Les deuxième (1o) et troisième (2o) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :

« 1o D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

« 2o D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ; »

Article 10

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent

organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article 11

Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section 6 ainsi rédigée :

« Section 6

« Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

~« Art. L. 225-15. - Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

« Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.

« Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie a une durée maximale de trois mois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, sans préjudice du bénéfice des dispositions relatives aux congés pour événements personnels et aux congés pour événements familiaux, soit à une date antérieure. Dans tous les cas, le salarié informe son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs.

« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.

« En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié.

« Un décret en Conseil d'Etat détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.

« Art. L. 225-16. - Le salarié en congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel conformément aux dispositions de l'article L. 225-15 ne peut exercer par ailleurs aucune activité professionnelle.

« Art. L. 225-17. - A l'issue du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de sa période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

« Art. L. 225-18. - La durée du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

« Art. L. 225-19. - Toute convention contraire aux articles L. 225-15, L. 225-17 et L. 225-18 est nulle de plein droit. »

Article 12

I. - L'article 34 de la loi no 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complété par un 9o ainsi rédigé :

« 9o A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la

personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

II - La loi no 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la

1o L'article 57 est complété par un 10o ainsi rédigé :

« 10o A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

2o Dans le deuxième alinéa de l'article 136, les mots : « du premier alinéa du 1o et des 7o et 8o de l'article 57 » sont remplacés par les mots : « du premier alinéa du 1o et des 7o, 8o et 10o de l'article 57 ».

III. - L'article 41 de la loi no 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9o ainsi rédigé :

« 9o A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure, date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

Article 13

Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.
La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

Jacques Chirac
Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
Lionel Jospin

La ministre de l'emploi et de la solidarité,
Martine Aubry

Le ministre de la fonction publique,
de la réforme de l'Etat et de la décentralisation,
Emile Zuccarelli

Le secrétaire d'Etat à la santé
et à l'action sociale,
Bernard Kouchner

(1) Travaux préparatoires : loi no 99-477.

ANNEXE II

REPUBLIQUE FRANÇAISE
Paris, le 19 février 2002

*Direction de l'Hospitalisation
et de l'Organisation des Soins*

La Ministre de l'Emploi et de la Solidarité
Le Ministre Délégué à la Santé

Direction Générale de la Santé

à

Mesdames et Messieurs le Directeurs des
Agences Régionales d'Hospitalisation
(pour exécution)

Mesdames et Messieurs les Préfets de Région
Direction Régionale des Affaires Sanitaires
et Sociales
(pour information)

Mesdames et Messieurs les
Préfets de Département
Direction Départementale des Affaires Sanitaires
et Sociales
(pour exécution et diffusion)

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Résumé : en application de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, de ses décrets d'application et du nouveau plan 2002-2005, la présente circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile (HAD) « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement, et de recherche.

Mots clefs : soins palliatifs et accompagnement, équipe à domicile, réseau, lits « identifiés », places identifiées, hospitalisation à domicile, équipe mobile de soins palliatifs, unités de soins palliatifs, bénévoles

Texte de référence :

- loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
- décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique
- circulaire DGS/3D/ du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile

Deux ans après l'adoption de la loi du 9 juin 1999 et au terme du premier plan triennal, l'état des lieux national montre les nets progrès accomplis par les soins palliatifs en France. Toutefois, aujourd'hui encore, la démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution et en établissements de santé. L'accès aux soins palliatifs reste encore inégal selon les régions et les départements.

Un second plan quadriennal de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002, poursuit les objectifs suivants :

- le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie ;
- l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées ;
- la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Il s'articule autour de 3 axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ;
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. En outre, la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital constitue un enjeu fondamental pour assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La mise en œuvre de cette complémentarité repose sur la constitution de réseaux.

Si la mise en place des réseaux doit respecter la liberté d'adhésion des professionnels, nécessitant donc une approche pragmatique et par étapes dans le temps, elle n'en constitue pas moins un objectif vers lequel il convient de tendre progressivement. Aussi, chaque département devra être doté d'un réseau de soins palliatifs, au terme du second plan.

La présente circulaire a pour objet de définir les principes d'organisation des soins palliatifs (I) et de fournir aux acteurs des éléments de définition des différents types de prise en charge : à domicile (II) et en établissement de santé (III). Les modalités de mise en œuvre par les ARH sont ensuite précisées (IV).

I Les « soins palliatifs » : définitions, objectifs et principes généraux d'organisation

I-1 Définitions et objectifs

Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, interviennent en complémentarité avec ces équipes, dans le cadre de conventions conformes à l'annexe du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000.

I-2 Principes généraux d'organisation

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le **droit d'accès aux soins palliatifs** : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Afin d'appliquer ce droit sur l'ensemble du territoire national, les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les **schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS)**, en tenant compte des principes posés dans cette circulaire.

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

Les réseaux de soins palliatifs, comme tous les réseaux de santé constituent une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus ou des populations, à un moment donné, sur un territoire donné. Ils peuvent être selon les cas, locaux, départementaux ou régionaux et prennent en compte la dimension de proximité.

Les réseaux répondent aux missions suivantes qui sont détaillées en annexe I :

- 1-Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile
- 2-Continuité des soins
- 3-Coordination

- 4-Formation continue des acteurs et des équipes
- 5-Communication et système d'information
- 6-Evaluation

Ils sont définis dans l'article 57 de la loi droits des malades qui insère dans le code de la santé publique l'article L.6321-1 ainsi rédigé « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestation. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers... ».

Ils donnent lieu à un financement sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé ville-hôpital, créée par l'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002.

II Les soins palliatifs à domicile

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

II-1 Les équipes à domicile

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

Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 a prévu, pour faciliter la prise en charge des soins palliatifs à domicile et en permettre le développement, un dispositif de rémunération des professionnels de santé libéraux exerçant dans le cadre de cette équipe, dérogoratoire au droit commun. Les modalités, prévues dans le projet de décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, devraient permettre une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe à domicile.

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau (cf. II-2).

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

II-2 Les réseaux de soins palliatifs

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

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

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

Le réseau est doté d'une **équipe de coordination** qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

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

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

II-3 L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000).

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

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

Les missions, l'organisation et le fonctionnement de ces places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs sont décrits en annexe II.

III Les soins palliatifs en établissements de santé

III.1 Une pratique qui concerne tous les services :

Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour...). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

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

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

III.2 Un dispositif spécifique doit également être développé

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

III.2-1 Les lits identifiés « soins palliatifs »

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

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

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement
- une meilleure visibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement
- l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

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

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

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

Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits, l'organisation et le fonctionnement de ces lits identifiés « soins palliatifs » sont précisés en annexe III.

III.2-2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

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

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

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

Les missions, l'organisation et le fonctionnement des EMSP sont précisés en annexe IV.

III.2-3 Les unités de soins palliatifs (USP)

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

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

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

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

Les missions, organisation et fonctionnement sont définies en annexe V.

IV Modalités de mise en œuvre par les ARH

La mise en œuvre du second plan quadriennal pour le développement des soins palliatifs passe par une forte mobilisation de vos services et de l'ensemble des établissements de santé et professionnels libéraux. Vous devrez, dans les quatre ans à venir, veiller à ce que les conditions de réalisation de l'égalité d'accès sur le territoire aux soins palliatifs soient progressivement mises en place, dans le cadre du volet du SROS que vous y consacrez. Vous vous appuyerez sur les structures et les professionnels formés à cette démarche et soutiendrez la création de réseaux qui doivent permettre une meilleure articulation de l'ensemble des intervenants.

Pour l'année 2002, des crédits spécifiques ont été réservés :

- dans le cadre de la dotation régionalisée de dépenses hospitalières, au titre des mesures de santé publique, pour le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, à hauteur de 22,87 millions d'euros (150 millions de francs) dont 50 % sont réservés aux soins palliatifs ;
- dans le cadre de l'enveloppe fongible de développement des réseaux ville-hôpital, à hauteur de 6,1 millions d'euros (40 millions de francs).

Ces crédits contribueront à la mise en œuvre du volet soins palliatifs du SROS de votre région, en tenant compte des priorités suivantes :

- développement du travail en réseau, en soutien aux équipes à domicile
- identification de lits de soins palliatifs et de places d'hospitalisation à domicile ;
- poursuite du développement des EMSP ;
- individualisation dans chaque région d'une USP, en CHU ou en établissement de référence.

Annexe I : les missions et le fonctionnement des réseaux

1-Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile

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

2-Continuité des soins

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

3-Coordination

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

4-Formation continue des acteurs et des équipes

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

5-Communication et système d'information

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

6-Evaluation

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

Annexe II : les places d'hospitalisation à domicile « identifiées » en soins palliatifs

Missions :

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

Organisation et fonctionnement :

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

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

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

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

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

Annexe III : les lits « identifiés » de soins palliatifs

Conditions nécessaires à l'identification des lits :

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

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe ;
- un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ;
- un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

Organisation et fonctionnement :

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

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

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

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

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

Annexe IV: les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Missions :

- **Soutien et conseil :**

L'EMSP intervient comme consultant et comme "conseiller" en soins palliatifs auprès des équipes soignantes. Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par :

- une évaluation de la situation
- la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles
- une réflexion éthique et une aide aux décisions
- la réévaluation et le suivi de la situation
- le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel;
- le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles
- la mise en lien des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social, médico-social etc...) participant ainsi à l'intégration et à la promotion des soins palliatifs.

- **Formation - enseignement :**

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

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

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

- **Recherche**

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

Organisation et fonctionnement :

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

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

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

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

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

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

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

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

Annexe V : les unités de soins palliatifs (USP)

Missions :

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

- **Formation - enseignement:**

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

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

- **Recherche:**

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

Organisation et fonctionnement :

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

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

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

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

Des bénévoles peuvent intervenir auprès des personnes malades et de leur entourage, en coopération avec l'équipe de soins et dans le respect des dispositions du décret n°2000-1004

.../...

du 16 octobre 2000. Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades mais ils ne sont en aucun cas des soignants.

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

Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.

ANNEXE III

Document 1 / 1

J.O n° 105 du 5 mai 2002 page 8655

Décrets, arrêtés, circulaires Textes généraux Ministère de l'emploi et de la solidarité

Décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale

NOR: MESS0221482D

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L. 162-1-10 ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1110-9 et L. 1110-10 ;

Vu l'avis du comité interministériel de coordination en matière de sécurité sociale en date du 24 janvier 2002 ;

Vu l'avis du conseil d'administration de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 26 mars 2002 ;

Vu la saisine de la commission des accidents du travail et des maladies professionnelles en date du 25 février 2002 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Article 1

I. - La section 1 du chapitre II du titre VI du livre Ier du code de la sécurité sociale (partie Décrets en Conseil d'Etat) est complétée par une section 1-2 ainsi rédigée :

« Section 1-2

« Soins palliatifs à domicile

« Art. R. 162-1-10. - A la demande d'une personne dont l'état le requiert ou de son entourage, une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé qui comprend notamment des médecins et des infirmiers peut être constituée selon le choix du patient pour dispenser, à son domicile, les soins palliatifs prévus à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique.

« Ces professionnels désignent en leur sein un membre de l'équipe qui assure la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels concernés et la caisse primaire d'assurance maladie.

« L'équipe de soins palliatifs à domicile fait appel, le cas échéant, aux réseaux de santé prévus à l'article L. 6321-1 du code de la santé publique, notamment en ce qui concerne l'évaluation des besoins des personnes, la permanence de l'accompagnement et la continuité des soins. Les membres de l'équipe bénéficient d'actions de formation ou d'évaluation, notamment celles proposées par le réseau.

« Art. R. 162-1-11. - Pour chaque patient, les professionnels de santé membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile concluent, avec la caisse primaire d'assurance maladie dans le ressort de laquelle réside le patient, un contrat conforme à un contrat type annexé à la présente sous-section.

« a) Rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générale des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des professions de santé, à laquelle s'ajoute un forfait pour la participation du professionnel concerné à la coordination des soins de la personne prise en charge par l'équipe de soins palliatifs à domicile ;

« b) Rémunération forfaitaire des soins délivrés au patient et de la participation du professionnel concerné à la coordination de la prise en charge de la personne par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

« La rémunération du coordonnateur de l'équipe ou du centre de santé, si un salarié du centre exerce cette fonction, fait l'objet d'une majoration qui peut varier selon le nombre de professionnels de santé membres de l'équipe.

« La signature du contrat entraîne le paiement des rémunérations forfaitaires visées aux précédents alinéas, à compter de la date de la demande de prise en charge du patient par l'équipe de soins palliatifs.

« Art. R. 162-1-12. - La valeur mensuelle des forfaits prévus au a et au b et de la majoration prévue à l'article R. 162-1-11 est fixée, pour chaque profession ou centre de santé, par avenant à la convention nationale concernée, selon les modalités prévues au chapitre II du titre VI du livre Ier (partie Législative) du code de la sécurité sociale.

« La valeur de ces forfaits mensuels peut être réduite, dans des conditions définies par le contrat, pour tenir compte de périodes durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention du professionnel de santé.

« La caisse primaire procède au versement des rémunérations forfaitaires visées ci-dessus pour le compte des régimes obligatoires d'assurance maladie sur la base d'états justificatifs mensuels des prestations effectuées au cours de la période considérée.

« La répartition entre les régimes de la part prise en charge de l'assurance maladie en application de ce même article est effectuée chaque année suivant la répartition nationale des dotations globales hospitalières pour l'année considérée.

« Art. R. 162-1-13. - Les patients bénéficiant de soins palliatifs délivrés à domicile par des professionnels exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé signataires d'un contrat conforme au contrat type susmentionné sont dispensés de l'avance de leurs frais pour la part garantie par les régimes obligatoires des assurances maladie et maternité. »

Article 2

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre de l'agriculture et de la pêche, le ministre délégué à la santé et la secrétaire d'Etat au budget sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 3 mai 2002.

Lionel Jospin

Par le Premier ministre :

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

Élisabeth Guigou

Le ministre de l'économie,

des finances et de l'industrie,
Laurent Fabius
Le ministre de l'agriculture et de la pêche,
François Patriat
Le ministre délégué à la santé,
Bernard Kouchner
La secrétaire d'Etat au budget,
Florence Parly

A N N E X E

CONTRAT TYPE FIXANT LES RELATIONS ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EXERÇANT À TITRE LIBÉRAL OU LES CENTRES DE SANTÉ ET LES ORGANISMES D'ASSURANCE MALADIE POUR LA DÉLIVRANCE DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Entre, d'une part, la caisse primaire d'assurance maladie et maternité de ,

ci-après appelée « la caisse », représentée par ,

dûment mandatée, et agissant pour l'ensemble des régimes obligatoires d'assurance maladie et maternité,

Et, d'autre part :

(1) Monsieur ou Madame , (profession), agissant

en son nom personnel, relevant de la caisse ,

et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession, ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

(2) Monsieur ou Madame , (profession), agissant

en son nom personnel, relevant de la caisse ,

et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession, ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

(3) Monsieur ou Madame , (profession), agissant

en son nom personnel, relevant de la caisse ,

et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession, ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

(4)

(5)

Ou

Le centre de santé , représenté par ,

exerçant son activité dans le ressort de la caisse ,

il est convenu ce qui suit :

Article 1er

Objet du contrat

En application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale et des dispositions du décret n°du,

relatif aux conditions d'exercice par les professionnels de santé des soins palliatifs à domicile, le présent contrat a pour objet de définir, entre les signataires, les conditions particulières d'exercice et de rémunération des soins palliatifs dispensés à domicile en faveur de [Monsieur ou Madame...].

Article 2

Principes de délivrance des soins

Les professionnels de santé signataires et/ou le centre de santé s'engagent à dispenser de façon coordonnée et interdisciplinaire les soins palliatifs à domicile en respectant les objectifs suivants :

- assurer la continuité de soins adaptés en faveur de la personne et un accompagnement global ;
- soulager sa douleur et apaiser sa souffrance morale ;
- apporter un soutien à son entourage.

Article 3

Conditions particulières d'exercice

1° Professionnel ou centre de santé délivrant les soins palliatifs à domicile :

A. - (1) Monsieur ou Madame

A. - (2) Monsieur ou Madame

A. - (3) Monsieur ou Madame

et/ou

Le centre de santé , représenté par ,

ont opté pour le dispositif de rémunération suivant :

- rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générale des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des professions de santé et rémunération de la participation à la coordination des soins par un forfait fixé à EUR/mois ;

B. - (1) Monsieur ou Madame

B. - (2) Monsieur ou Madame

B. - (3) Monsieur ou madame

et/ou

le centre de santé, représenté par,

ont opté pour le dispositif de rémunération suivant :

- rémunération des soins et de la participation à la coordination de la prise en charge de la personne par un forfait fixé à EUR/mois

2° Coordonnateur d'une équipe de soins palliatifs à domicile.

La coordination de l'équipe de soins palliatifs à domicile est assurée par (M ou Mme.....).

Le coordonnateur de l'équipe s'engage à assurer la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels et, le cas échéant, avec le réseau de santé, ainsi que les relations avec la caisse primaire d'assurance maladie, s'agissant notamment de la demande de contrat et de l'envoi des justificatifs mensuels des prestations des membres de l'équipe.

La rémunération du coordonnateur de l'équipe ou du centre de santé, si un salarié du centre exerce cette fonction, fait l'objet d'une majoration qui peut varier selon le nombre de professionnels de santé membres de l'équipe. Cette majoration est fixée à EUR/mois.

3° La valeur des forfaits mensuels mentionnés aux 1° et 2° peut être réduite pour tenir compte de périodes durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention d'un des professionnels de santé signataire ou du centre de santé. (Les conditions et modalités de mise en oeuvre de cette réduction sont négociées entre les signataires et précisées ci-après.)

La signature du contrat entraîne le paiement des rémunérations forfaitaires visées aux précédents alinéas à compter de la date de la demande de prise en charge du patient par l'équipe de soins palliatifs.

Article 4

Constatation des soins

Pour bénéficier des rémunérations forfaitaires prévues à l'article 3, chaque professionnel de santé signataire ou le centre de santé établit un relevé mensuel des soins délivrés au patient et des actions de coordination auxquelles il a participé.

Sauf rejet dûment motivé et adressé par la caisse aux professionnels ou centres de santé, cet organisme effectue directement aux professionnels de santé signataires ou au centre de santé le paiement des rémunérations prévues au paragraphe précédent, pour la part garantie par les régimes obligatoires d'assurance maladie et maternité.

Article 5

Evaluation des soins

Les professionnels de santé signataires ou le centre de santé s'engagent à participer à tout dispositif concourant à l'évaluation des soins dispensés dans le cadre de l'équipe.

Article 6

Terme et résiliation du contrat

Le présent contrat, établi pour une durée maximale de six mois, est renouvelé par tacite reconduction. Il cesse pour chaque professionnel de santé signataire ou pour le centre de santé dès que le professionnel de santé ou le centre de santé n'assure plus de soins palliatifs en faveur de (Monsieur ou Madame.....). Il appartient au coordonnateur d'en informer sans délai la caisse primaire d'assurance maladie de

Le présent contrat peut être dénoncé à tout moment par l'une ou l'autre des parties contractantes, en cas de non respect des engagements contractuels ou de cessation d'appartenance de (Monsieur ou Madame) ou (du centre de santé) à cette équipe.

La CaisseLe coordonnateur

Les professionnels de santé

ANNEXE IV

Melle GAMET Sabine
9,Rue du Rabbin Haguenauer
54 000 NANCY

Tél :03/83/36/72/45

Nancy, le

« Civilité » Le Docteur « Nom »
« N° » « Rue »
« Code postal » « Ville »

« Civilité »,

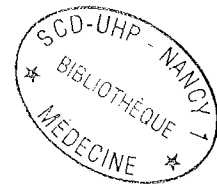
Je suis actuellement étudiante en médecine, en cours de thèse sur les soins palliatifs à domicile. Je vous ai contacté par téléphone cette semaine pour vous soumettre mon questionnaire.

Suivant votre souhait, je vous le fais parvenir, et je vous remercie du temps accordé à sa réponse.

Veillez agréer, « Civilité », l'expression de mes sentiments distingués.

S.GAMET





VU

NANCY, le **19 avril 2004**

Le Président de Thèse

NANCY, le **28 avril 2004**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J.D. DE KORWIN**

Professeur **P. NETTER**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **30 avril 2004**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **J.P. FINANCE**

Avec la circulaire du 26 août 1996, les soins palliatifs ont pris un essor considérable en France. Cet accroissement n'est pas seulement imputable à la seule volonté du gouvernement mais également à l'ensemble des acteurs liés à la mise en place des soins palliatifs, à savoir les patients et leur famille, le personnel paramédical mais avant tout le médecin.

L'objectif de notre étude est d'évaluer le ressenti des médecins généralistes sur la mise en place de soins palliatifs à domicile. Nous nous sommes aussi intéressés à la formation des médecins généralistes sur les soins palliatifs et les aspects spécifiques de ce type de soins qu'ils aimeraient approfondir.

La méthode a consisté à établir un questionnaire ciblé sur la formation et les difficultés rencontrées lors de l'exercice des soins palliatifs à domicile.

Cent vingt médecins du département des Vosges ont été tirés au sort dans le fichier du conseil de l'ordre départementale des médecins. L'enquête s'est faite téléphoniquement ou de façon épistolaire.

Les résultats montrent un intérêt important de la part des médecins envers les soins palliatifs avec un taux de réponse de 68% au questionnaire. Quarante-huit pour cent de médecins ne s'estiment pas formés. Et surtout sur les 51,3% se déclarant formés, soixante seize affirment que cela est insuffisant.

L'aspect des soins palliatifs à approfondir, de façon majoritaire, est une meilleure prise en charge psychologique pour le soutien du patient et de sa famille.

Concernant la mise en place des soins palliatifs à domicile, 61% des médecins rapportent des difficultés et nous pouvons constater que l'exercice en milieu rural est plus pénible.

Les soins palliatifs sont très bien acceptés par les médecins généralistes cependant, des difficultés restent importantes (aspect psychologique, le temps,...). Pour soulager le médecin face à ces difficultés, nous pensons qu'un soutien de la part des réseaux ou des équipes mobiles de soins palliatifs serait une solution possible à l'attente des médecins.

TITRE EN ANGLAIS : Maitrise of the palliative care in residence. Inquire near the general practitioners of the Vosges.

THESE : MEDECINE GENERALE - ANNEE 2004

MOTS CLEFS : Soins palliatifs à domicile, Médecin généraliste, Vosges, Formation.

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY cedex