

**UNIVERSITE DE NANTES**  
**FACULTE DE MEDECINE**

Année 2010

N° 125

THESE

pour le

**DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

D.E .S. de MEDECINE GENERALE

Par

**Vanessa FORTANE**

Née le 21 mars 1981 à Suresnes (92)

Présentée et soutenue publiquement le 07 décembre 2010

**ENQUETE : LES DIFFICULTES DES MEDECINS GENERALISTES  
DE LOIRE ATLANTIQUE DANS LEUR PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS  
A DOMICILE, LEURS RESSOURCES ACTUELLES ET CELLES QU'ILS  
SOUHAITERAIENT VOIR MISES EN PLACE.**

**Président :** Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS

**Directrice de thèse :** Madame le Professeur Jacqueline LACAILLE.

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses cotés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Père Patrick VERSPIEREN, « *Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement* ». 1984 (première édition)

# TABLE DES MATIERES

|                          |    |
|--------------------------|----|
| INTRODUCTION .....       | 7  |
| MATERIEL ET METHODE..... | 10 |
| RESULTATS .....          | 13 |
| DISCUSSION .....         | 26 |
| CONCLUSION .....         | 35 |
| BIBLIOGRAPHIE .....      | 39 |
| ANNEXE 1 .....           | 42 |
| ANNEXE 2.....            | 51 |
| ANNEXE 3 .....           | 52 |
| ANNEXE 4 .....           | 57 |
| ANNEXE 5 .....           | 62 |
| ANNEXE 6 .....           | 69 |
| ANNEXE 7 .....           | 73 |

## INTRODUCTION

Les soins palliatifs apparaissent comme une entité propre en Angleterre vers 1963 avec Cicely SAUNDERS [1] , et la première unité de soins palliatifs voit le jour en France en 1987 à l' hôpital de la Cité Universitaire à Paris avec le Docteur Maurice ABIVEN en même temps que la création du Comité Consultatif National d' Ethique (C.C.N.E) et la publication de la circulaire du 26 août 1986 dite « Circulaire Laroque » [annexe 3]. Cette unité de soins palliatifs ouvre la voie à un contexte législatif dont les étapes les plus importantes sont la création de l' Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (A.F.S.S.A.P.S) en 1992 , et surtout le loi n° 99-477 du 9 juin 1999 [annexe 4] visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs qui sont définis par la Société Française d' Accompagnement et de Soins Palliatifs (S.F.A.P) comme :

*« Des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.*

*L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi 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 ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils incluent le refus de 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. » [2]*

Les personnes qui relèvent de soins palliatifs sont des personnes atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces pathologies sont en général tumorales, oncologiques ou neuro-dégénératives mais aussi des maladies chroniques telles que le diabète, l'insuffisance cardiaque ou rénale.

Le 19 février 2002 a été publiée une circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999. Elle vise à garantir aux patients, qui le souhaitent, le droit à l'accès aux soins palliatifs au sein des institutions (hôpitaux, cliniques, maisons de retraite) comme à domicile. [Annexe 5]

La loi inscrit le développement des unités de soins palliatifs et les professionnels de santé concernés, dans les plans nationaux de développement de la santé en France.

En janvier 2004, la conférence de consensus de l'A.N.A.E.S. (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé), remplacée actuellement par la Haute Autorité de Santé (H.A.S), précise la nécessité d'un travail d'équipe. Ces recommandations sont reprises par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (I.N.P.E.S) en juillet 2006 et mai 2009 dans des bulletins spéciaux à destination des professionnels de santé [3]

La loi du 22 avril 2005, dite « loi LEONETTI », clarifie et renforce les dispositions existantes sur :

- l'obstination déraisonnable (article 37 du Code de Déontologie Médicale)
- l'obligation de dispenser des soins palliatifs
- la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie et contre balance la tentation actuelle de maintenir un malade en vie à tout prix.

Cette loi vise à affirmer l'expression de la volonté du patient soit directement auprès des professionnels de santé ou par sa « personne de confiance » soit par la rédaction de « directives anticipées ». [Annexe 6]

En 2008, une mission d'évaluation menée par Jean LEONETTI a souligné des insuffisances dans la mise en œuvre de cette loi. Au même moment, le Comité Consultatif National d'Éthique (C.C.N.E) a émis un avis critique, pointant plusieurs freins au développement des soins palliatifs tels que l'insuffisance du nombre de lits dédiés, la pénurie de personnel soignant, le besoin de formation des médecins, les risques de dérives liés à la T2A (tarification à l'activité)... Un programme de développement coordonné par le Dr Régis AUBRY, responsable de l'unité de soins palliatifs du C.H.U de Besançon, a alors été remis au gouvernement pour la période 2008-2012. Une meilleure prise en charge de la fin de vie passe par le partenariat avec les équipes mobiles des CHU et les réseaux au nombre de 110 à ce jour. « Les médecins ont tout intérêt à s'appuyer sur les réseaux de soins qui disposent de moyens humains, des compétences et proposent une approche interdisciplinaire qui est précieuse ». [4]

En février 2010, la proposition de loi sur le congé pour les accompagnants à domicile a été adoptée. C'était l'une des propositions de la mission d'évaluation de la loi LEONETTI. Il s'agit de l'attribution d'une allocation pour l'accompagnement d'un proche à domicile en fin de vie qu'elle qu'en soit la cause.

Historiquement, il faut rappeler qu'à partir du XXe siècle, la mort se médicalise en même temps que les progrès de la médecine et les patients meurent de plus en plus à l'hôpital. En 1964, en France, 64% des patients meurent à domicile, et en 2006 ils ne sont plus que 27% [5,6]. En 1997, 70% des décès ont lieu à l'hôpital alors que 80% des personnes souhaiteraient mourir à domicile [7].

Comment peut-on expliquer cette différence ?

Les soins à domicile sont définis dans le LAROUSSE de la façon suivante :

« Actes par lesquels on soigne quelqu'un dans son lieu d'habitation, sa demeure »

Soigner à domicile, c'est avant tout prendre en compte, au quotidien, l'intimité et l'histoire d'une famille permettant à la personne malade de garder une insertion dans un tissu social et familial. L'accompagnement d'un patient à domicile est souvent plus serein qu'à l'hôpital car il permet un cheminement personnel au sein d'un lieu connu, chargé de souvenirs et entouré des personnes auxquelles le patient est attaché et qui lui sont chères. Le médecin généraliste, placé au cœur cette intimité familiale, connaît très bien cette famille qu'il suit, en général, depuis plusieurs années. Il peut ainsi composer avec les rythmes, les habitudes, les désirs et les croyances de cette dernière. Le domicile est donc un lieu privilégié de soins dans une approche globale de la personne en fin de vie. [8]

Dans ce cadre, le patient «est un sujet unique vivant dans un cadre qui s'insère dans une histoire et un tissu social, ayant élaboré des dynamiques relationnelles à reconnaître. »[9]

## MATERIEL ET METHODE

## 1. Contexte de l'enquête

Suite à la thèse d'Emeline BIROT sur « le ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. A partir d'un focus group <sup>1</sup> de médecins de l'agglomération nantaise » [10], il m'a semblé intéressant de comparer avec un nombre plus important de médecins généralistes interrogés nos résultats aux autres travaux déjà publiés, notamment ceux de C. VANTOMME [11] et C. GRANDIN DE L'EPERVIER. [12].

## 2. Les objectifs de ce travail

L'objectif de ce travail est d'évaluer les pratiques professionnelles des médecins généralistes de Loire-Atlantique face aux soins palliatifs en 2010.

## 3. Outils de l'enquête

Un questionnaire de 23 questions (22 fermées et 1 ouverte) a été envoyée à 120 médecins généralistes de Loire-Atlantique. Ces 120 médecins ont été tirés au sort de façon aléatoire sur la liste des numéros ADELI obtenue auprès de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S) par le Département de Médecine Générale de la faculté de médecine de Nantes. Initialement, cette liste contenait 150 praticiens mais 30 d'entre eux n'exercent pas ou plus la médecine générale en libéral. (cf. figure 1)

1. Un *focus group* ou **groupe de discussion**, est une forme de recherche qualitative qui prend forme au sein d'un groupe spécifique culturel, sociétal ou idéologique, afin de déterminer la réponse de ce groupe et l'attitude qu'il adopte au regard d'un produit, d'un service, d'un concept ou de notices.

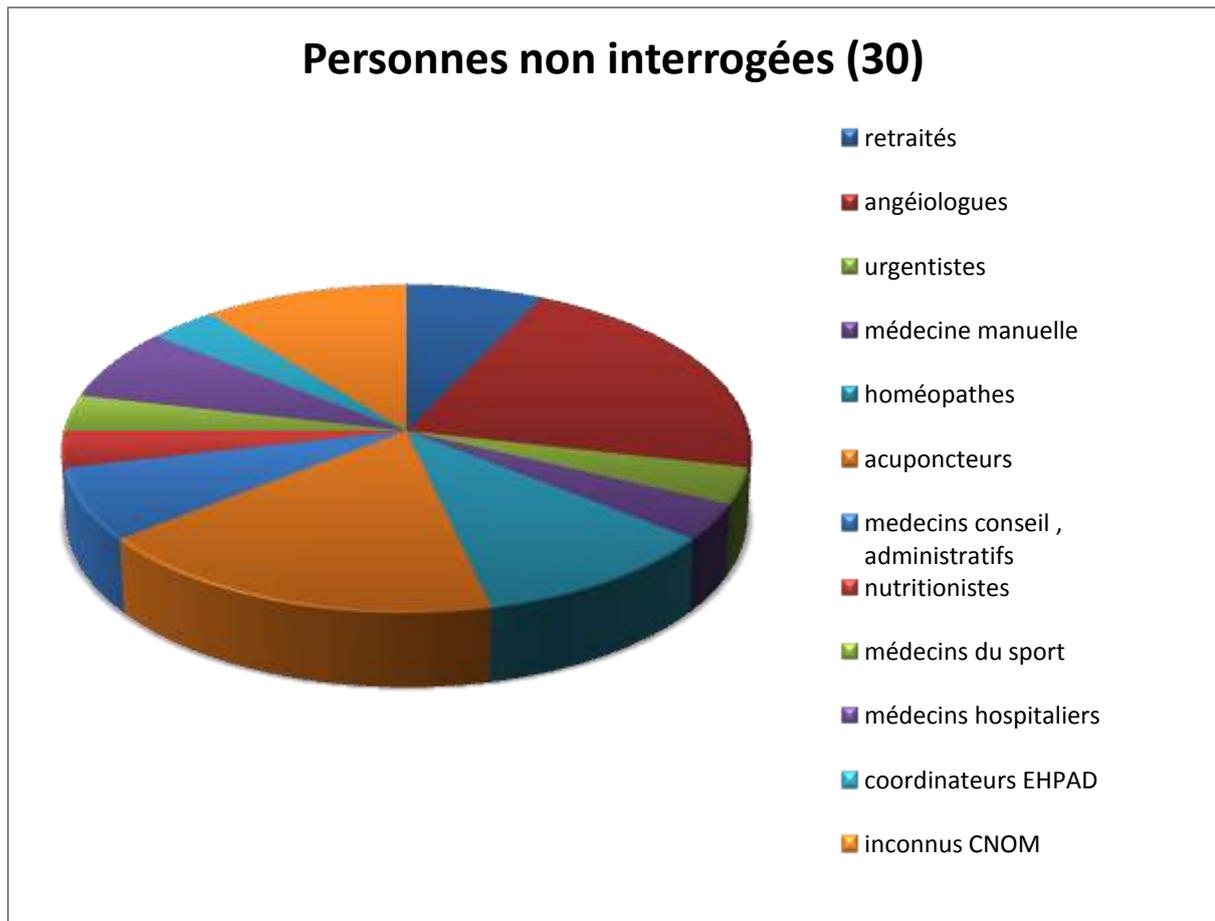


Figure 1 : Panel des médecins exclus de cette enquête.

#### 4. Description du questionnaire

Une première version papier a été élaborée avec l'aide du logiciel Microsoft Office Word 2007®. J'ai élaboré ensuite, grâce à l'étude du Dr F. OIRY sur les avantages des questionnaires diffusés par internet [14], une version informatisée via le logiciel open-source [www.limesurvey.org](http://www.limesurvey.org)®. [Annexe 1]

Ce questionnaire est articulé autour de 5 parties :

##### a. Les caractéristiques des médecins généralistes interrogés.

Dans cette partie, figurent 4 questions obligatoires : le sexe, l'année de naissance, l'année d'installation et le mode d'exercice des médecins interrogés. Viennent ensuite 2 questions non obligatoires (afin de préserver leur anonymat) : leur commune d'exercice et le fait d'adhérer ou non à un réseau.

b. La description de leur exercice actuel des soins palliatifs en médecine libérale.

Dans cette seconde partie, la première question les interroge sur le fait qu'ils aient ou non pratiqué des soins palliatifs à domicile depuis 18 mois sans que ce soit discriminant sur la suite du questionnaire.

Les médecins interrogés décrivent ensuite, par le biais de questions à choix multiples, leurs difficultés actuelles ou passées dans l'exercice des soins palliatifs à domicile.

c. L'étude des ressources dont ils disposent actuellement.

Cette troisième partie basée sur une seule question fermée évalue toutes les ressources auxquelles les médecins généralistes font appel en cas de difficultés dans leurs pratiques des soins palliatifs.

d. L'étude des améliorations du système ou des ressources supplémentaires dont ils voudraient disposer.

Cette partie également composée d'une question fermée, porte sur les différentes améliorations que les médecins généralistes voudraient voir mises en place pour les aider à faire face à leurs difficultés précédemment évoquées et, ainsi, améliorer leurs pratiques.

e. Commentaires libres.

Ce dernier paragraphe donne aux médecins interrogés un espace libre où exprimer leurs sentiments et / ou les difficultés auxquelles ils ont été confrontés et qu'ils n'auraient pas pu inclure précédemment dans le questionnaire.

5. Méthode de l'analyse des données.

Après avoir testé le questionnaire auprès de 11 médecins généralistes ne faisant pas partie de la sélection initiale, j'ai diffusé ce dernier aux 120 médecins, tirés au sort, par le biais d'un mail (101) ou d'un courrier(19).

Il a été nécessaire d'envoyer des versions papier du questionnaire aux médecins qui n'avaient pas de courriel ou à ceux qui ont refusé de me le communiquer ou pour lesquels des problèmes techniques ont rendu impossible ce mode de diffusion. (Mails spammés, impossibles à ouvrir...) [Annexe 2]

Les données recueillies ont été ensuite grâce à un tableur Microsoft Office Excel 2007®.

# RESULTATS

1. Nombre de réponses exploitables : 65

Taux de réponses exploitables: 54.16 %

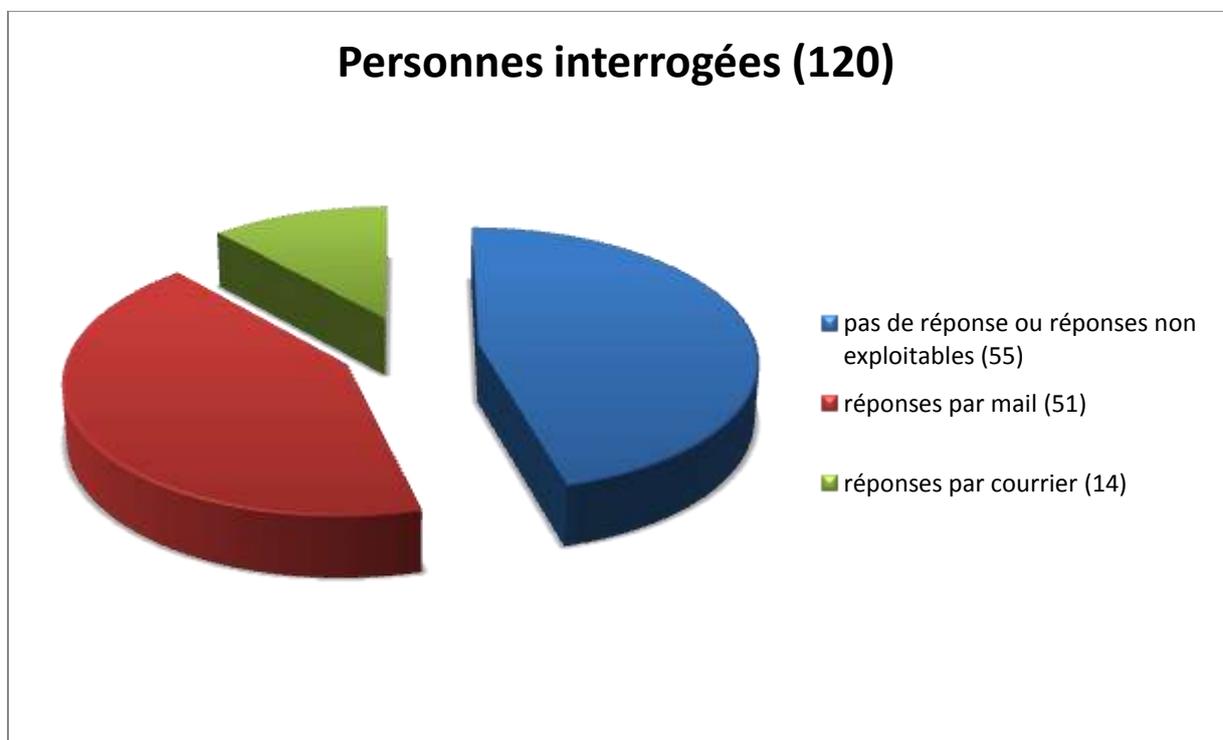


Figure 2 : Répartition des modalités de réponse au questionnaire

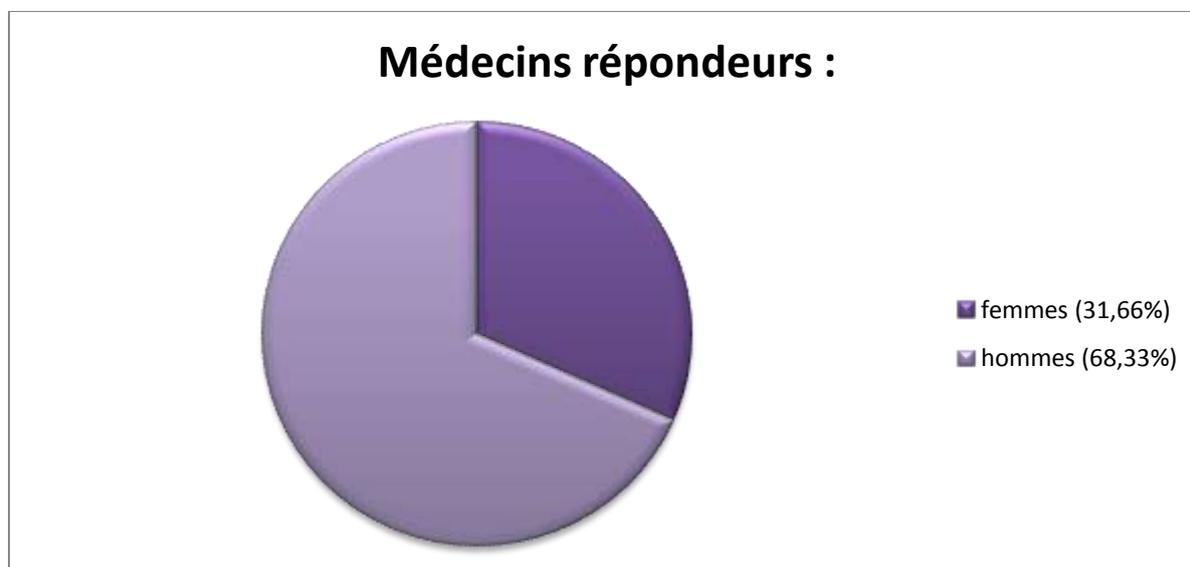
Détails de réponses non exploitables :

Réponses incomplètes : 9

Refus de participation exprimés : 3

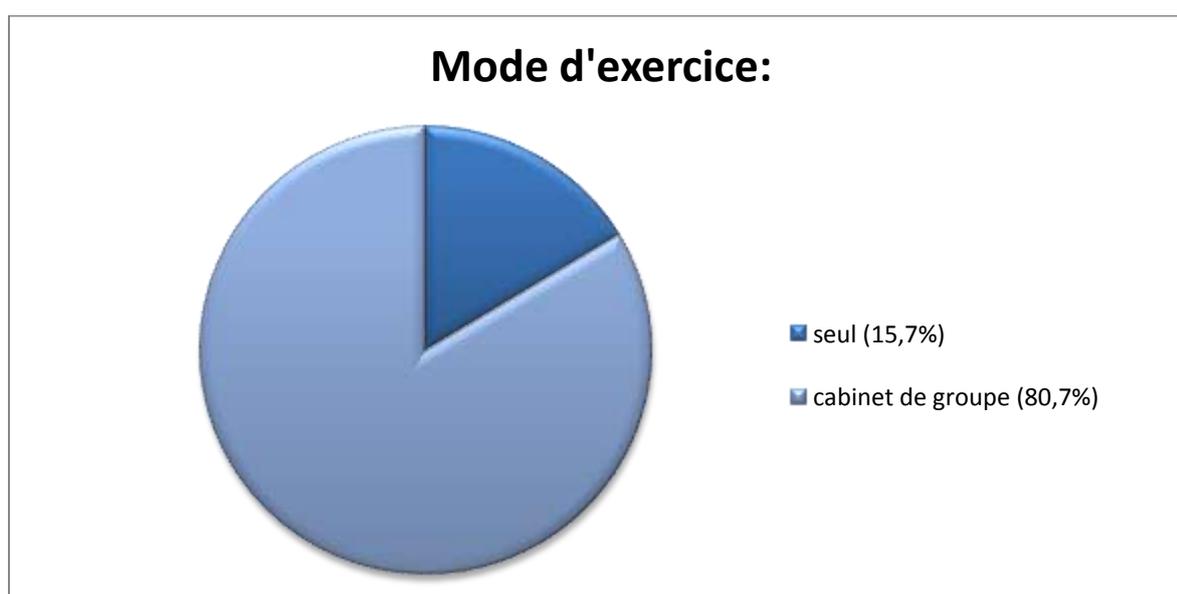
Pas de réponse : 43

2. Répartition des répondeurs par sexe (figure 3) :



3. Age moyen des répondeurs: 49 ans (de 28 ans à 64 ans)

4. Mode d'exercice des répondeurs (figure 4) :



5. Etude de la pratique des soins palliatifs (figure 5 et 6):

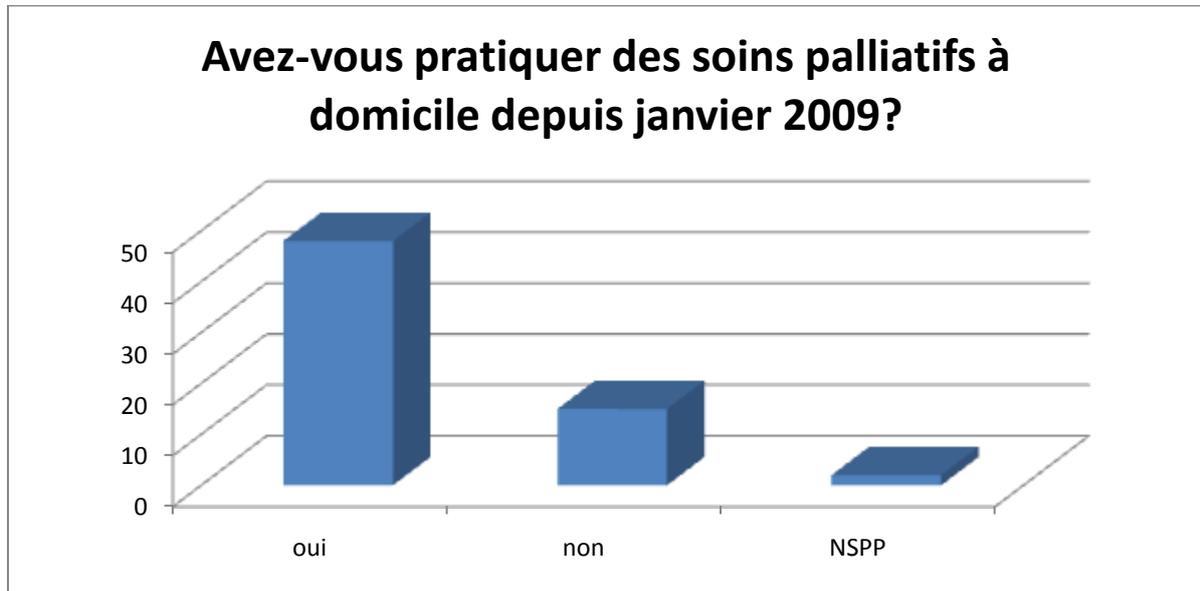


Figure 5

NSPP : ne se prononce pas

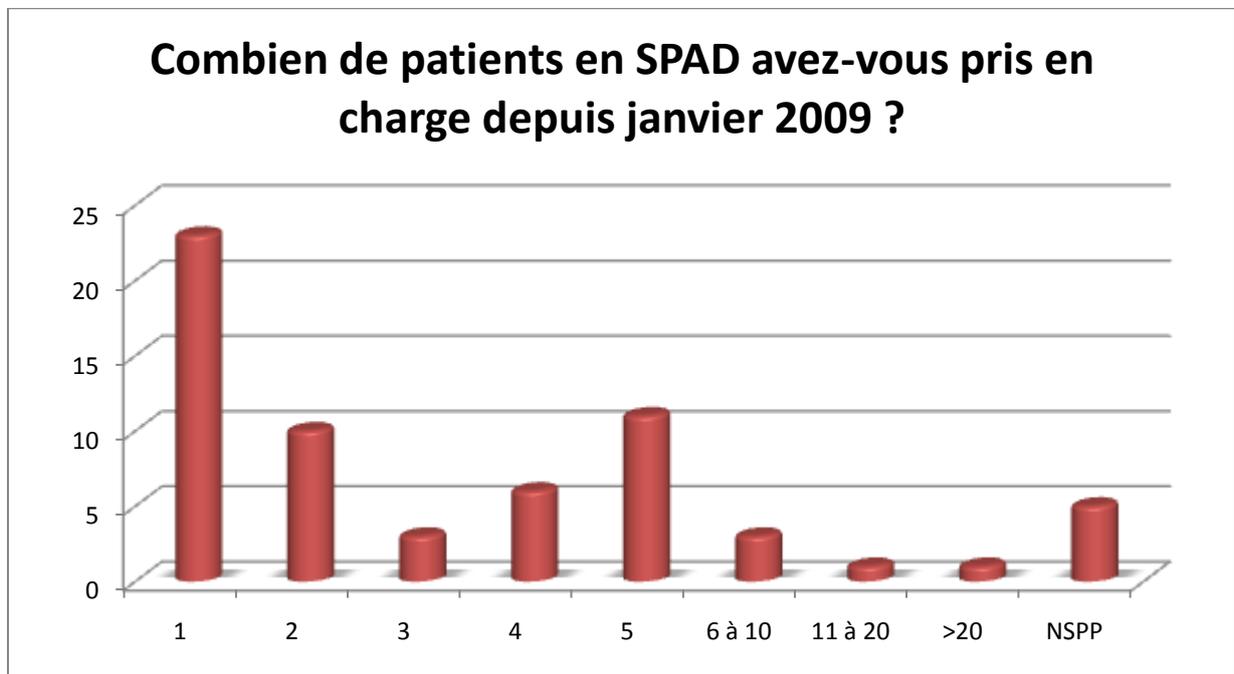
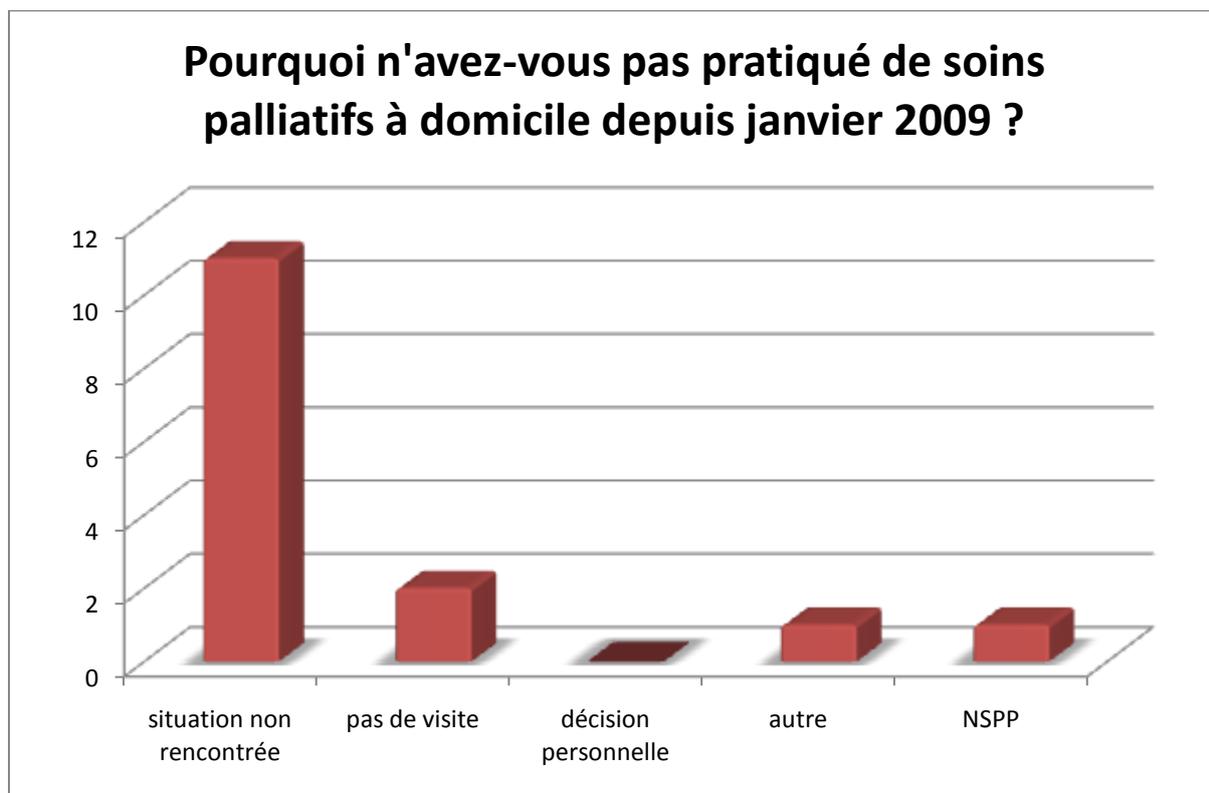


Figure 6

SPAD : Soins Palliatifs A Domicile

Nombre moyen de patients par médecin depuis janvier 2009 : 2.33

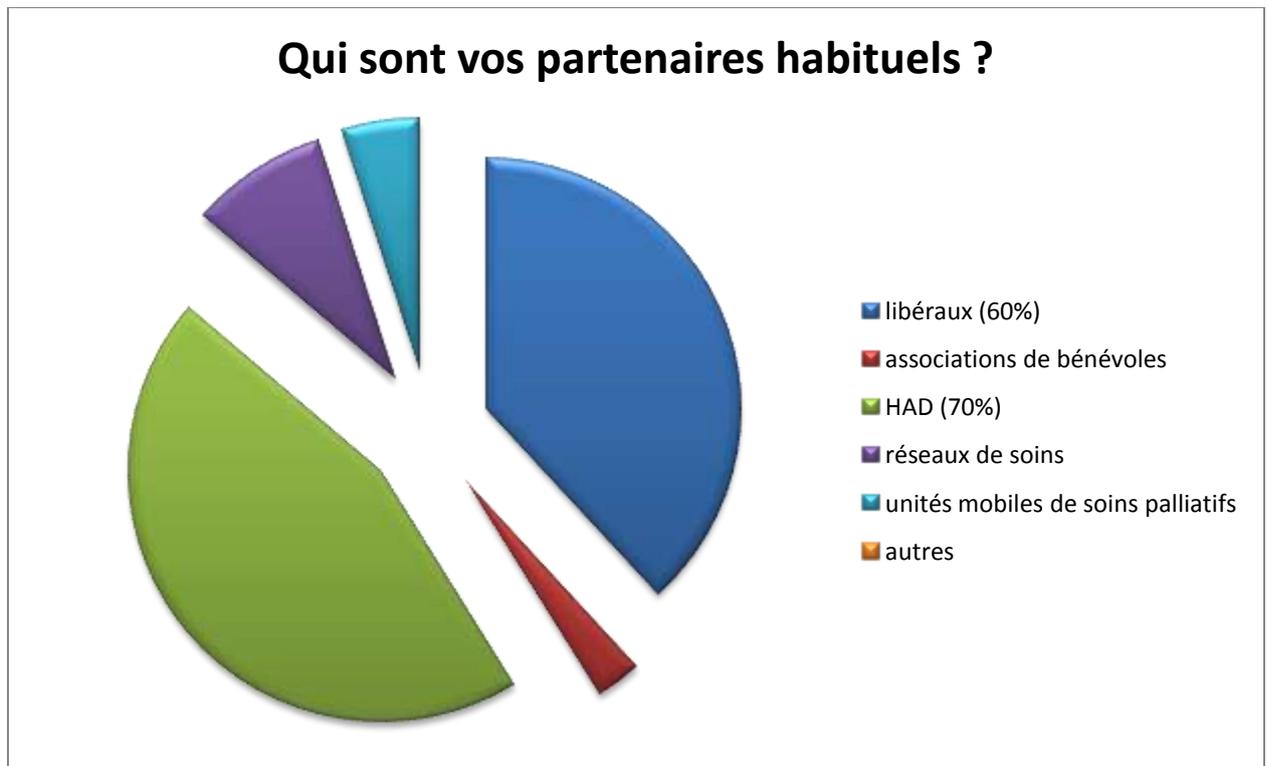
6. Motifs de non pratique des soins palliatifs à domicile (figure 7):



NSPP : Ne Se Prononce Pas

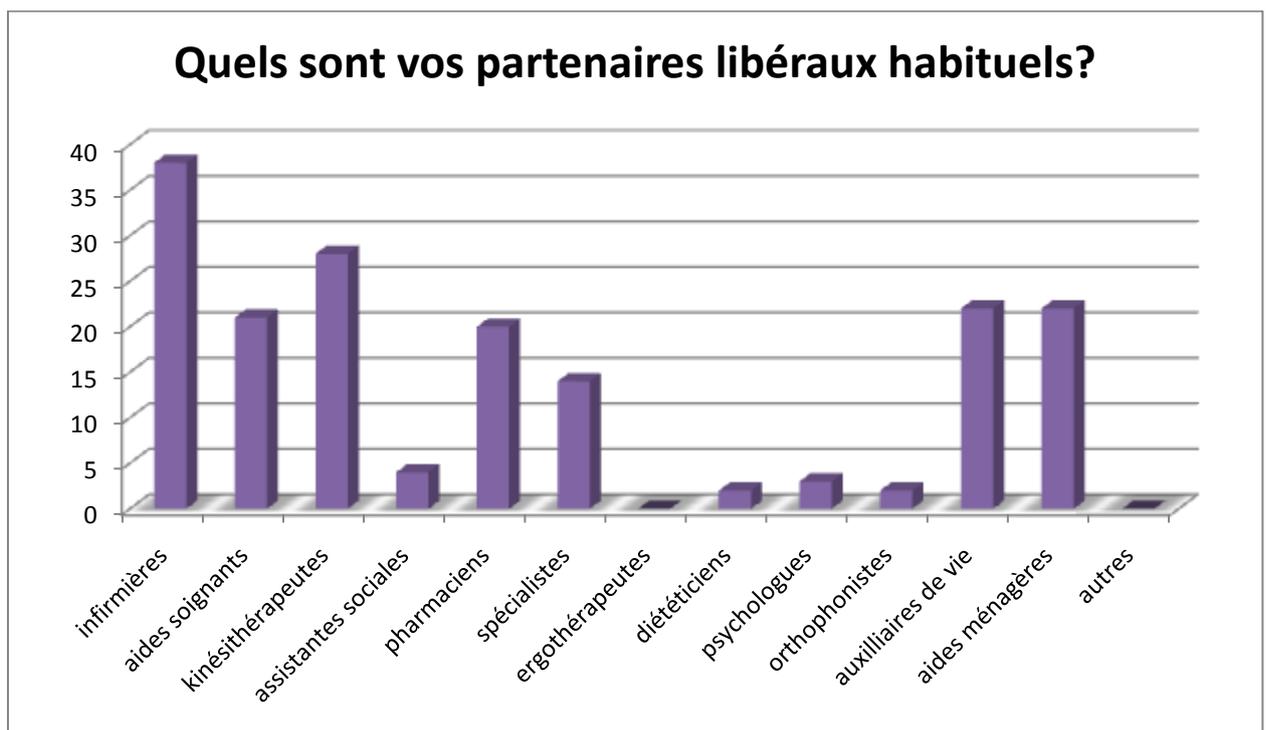
Autre raison (1) : demande de la famille

7. Etudes des partenaires habituels (figure 8) :

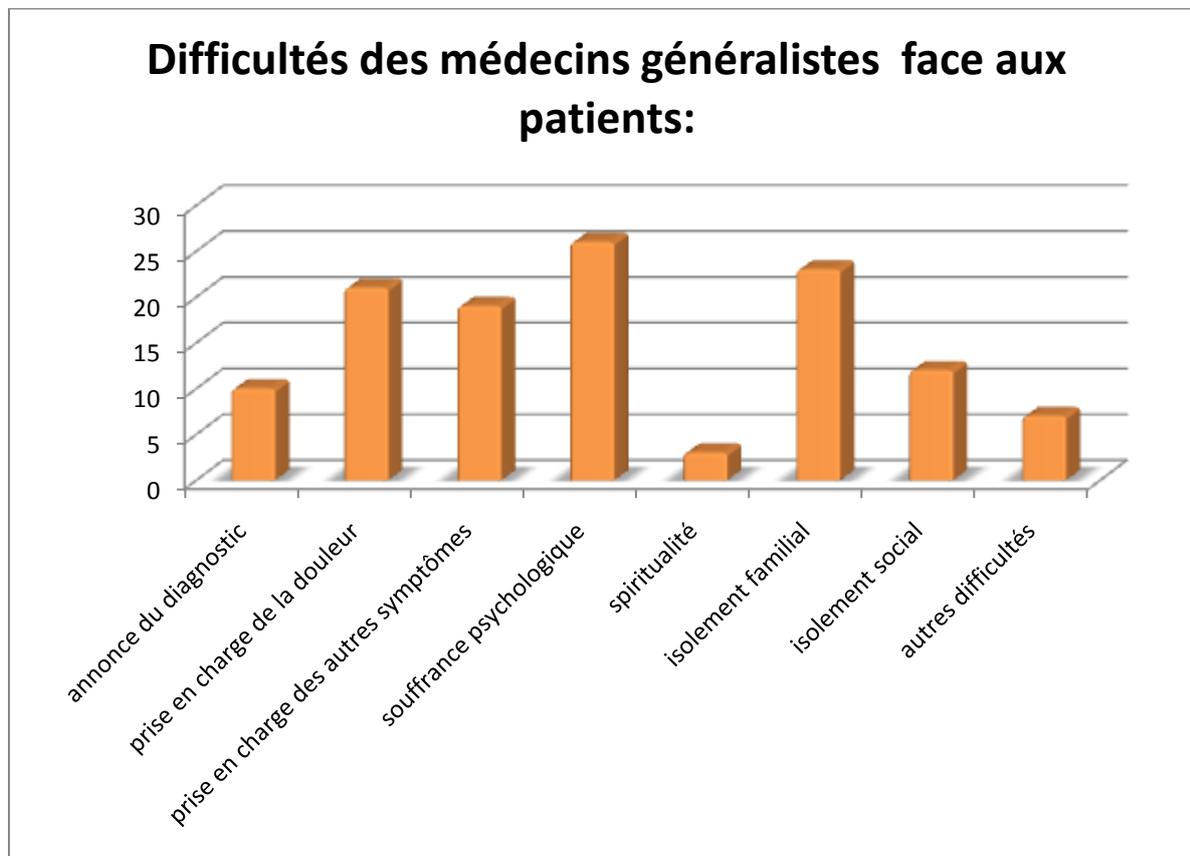


A noter : possibilité de choix multiple d'où des pourcentages supérieurs à 100%

8. Description des partenaires libéraux (figure 9):



9. Etudes des difficultés des médecins face aux patients (figure 10) :



Autres difficultés :

S'occuper de quelqu'un que l'on connaît, un confrère : 1

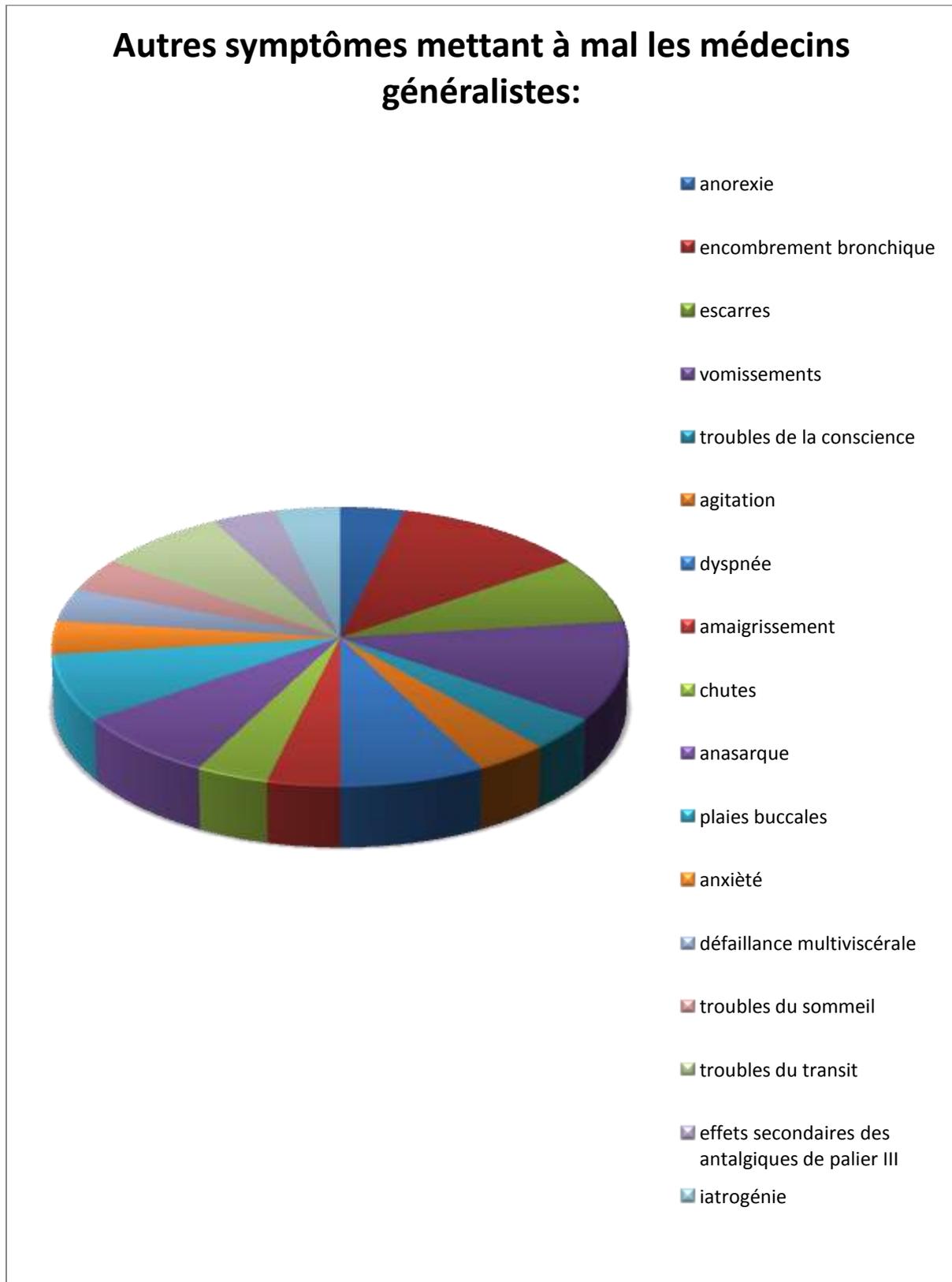
Incompréhension de la situation par le patient : 2

- Dénier : 1
- Alzheimer : 1

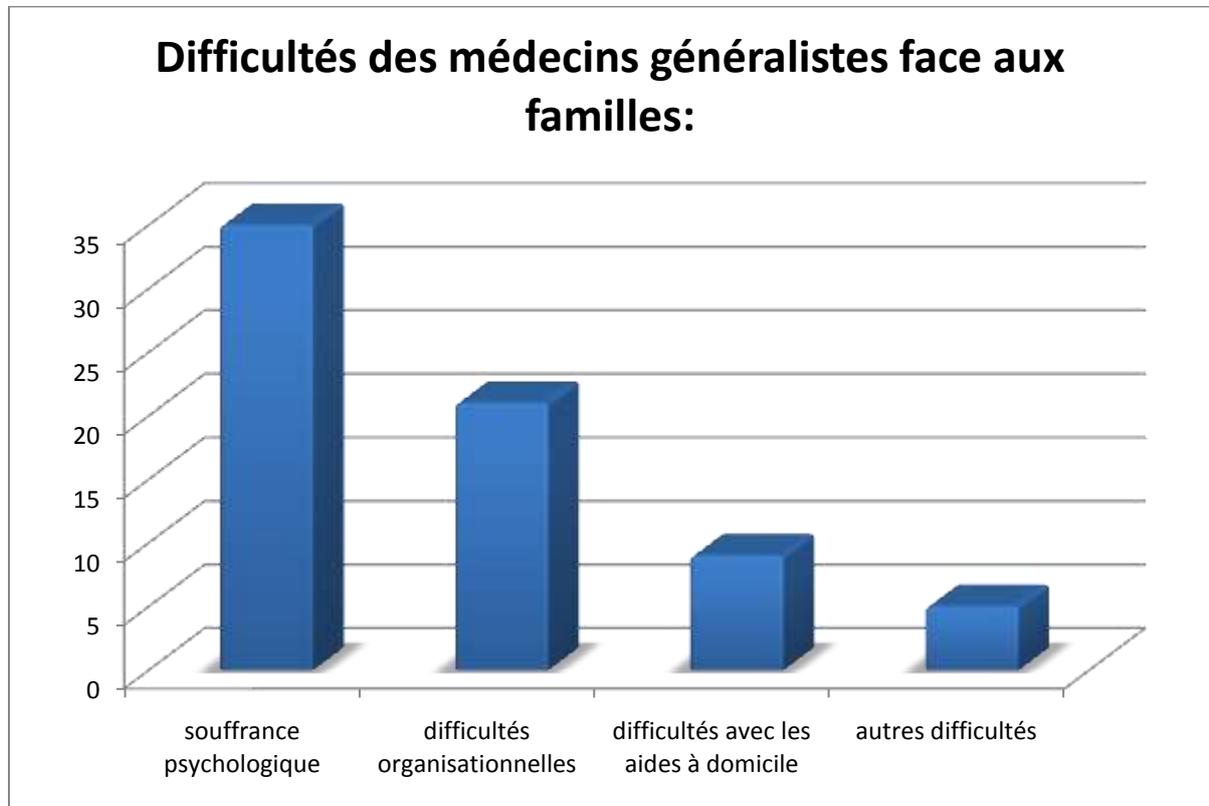
Non acceptation des modifications du logement : 2

Pas de présence 24h/24 possible : 2

10. Etudes des symptômes autres que la douleur posant des difficultés aux médecins généralistes (figure 11):



11. Etudes des difficultés éprouvées par les médecins généralistes face aux familles (figure 12):



Autres difficultés :

Difficultés relationnelles avec des IDE : 1

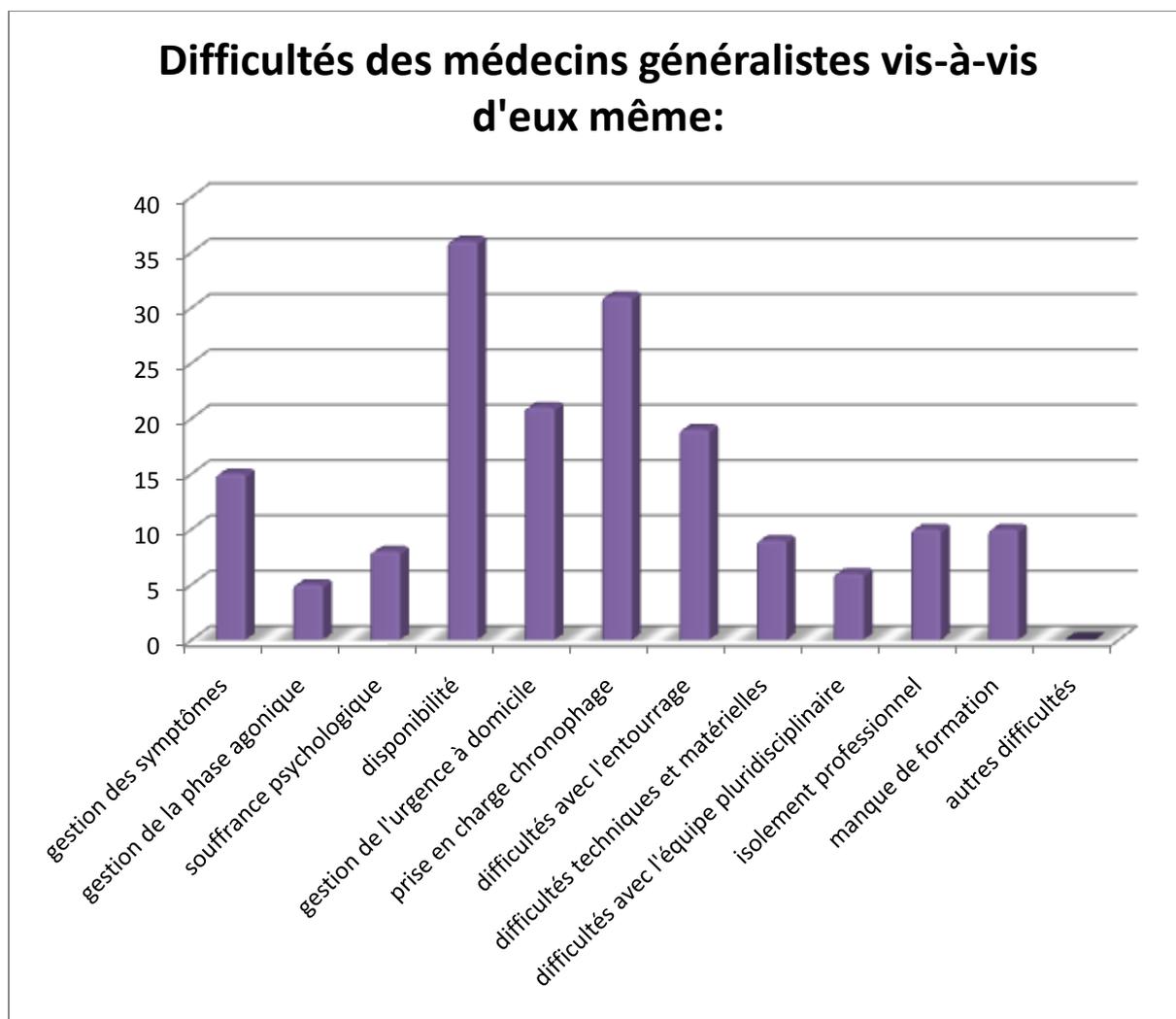
Méconnaissance du pronostic : 1

Incompréhension de la situation : 1

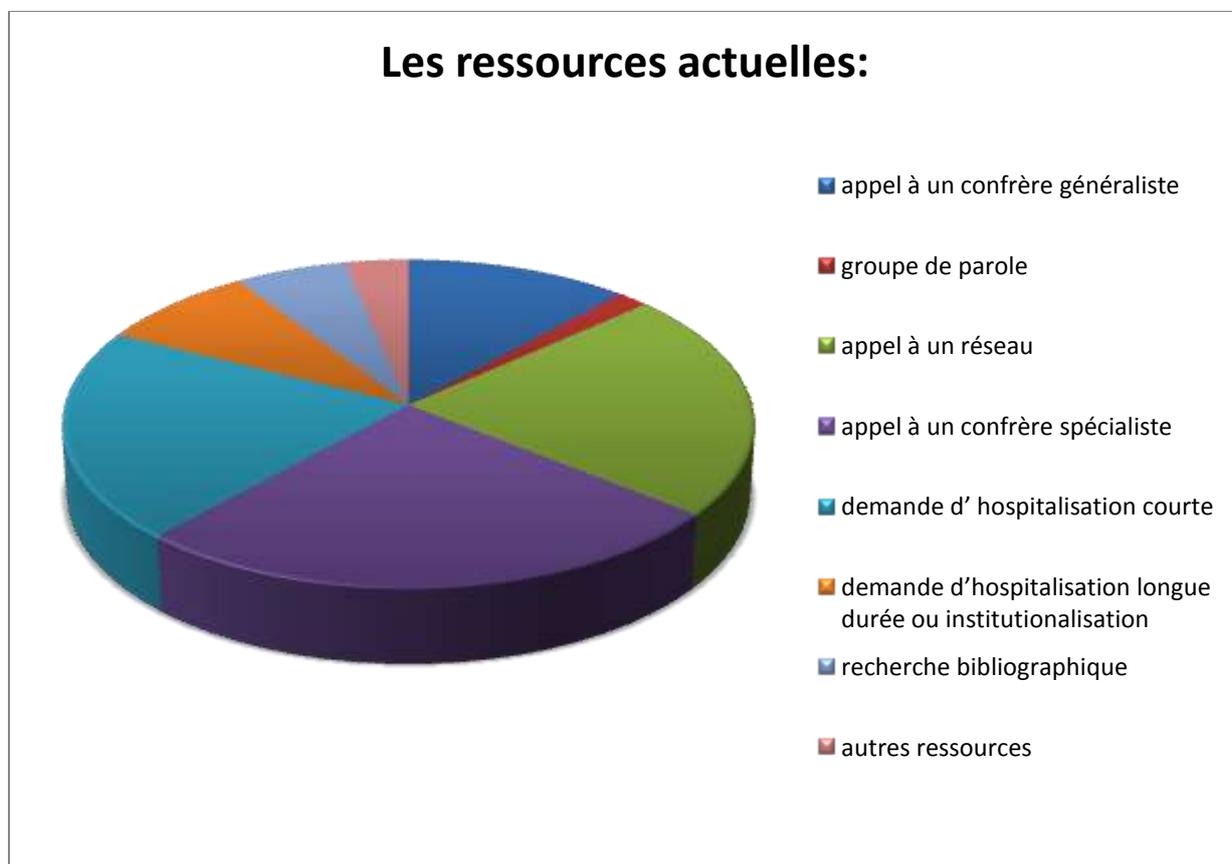
Impossibilité d'assurer une présence continue notamment la nuit et les week-ends : 1

Demandes d'hospitalisation de répit : 1

12. Difficultés exprimées des médecins vis-à-vis d'eux même (figure 13):



13. Etudes des ressources actuelles des médecins généralistes vis-à-vis des difficultés citées précédemment (figure 14) :



Autres ressources :

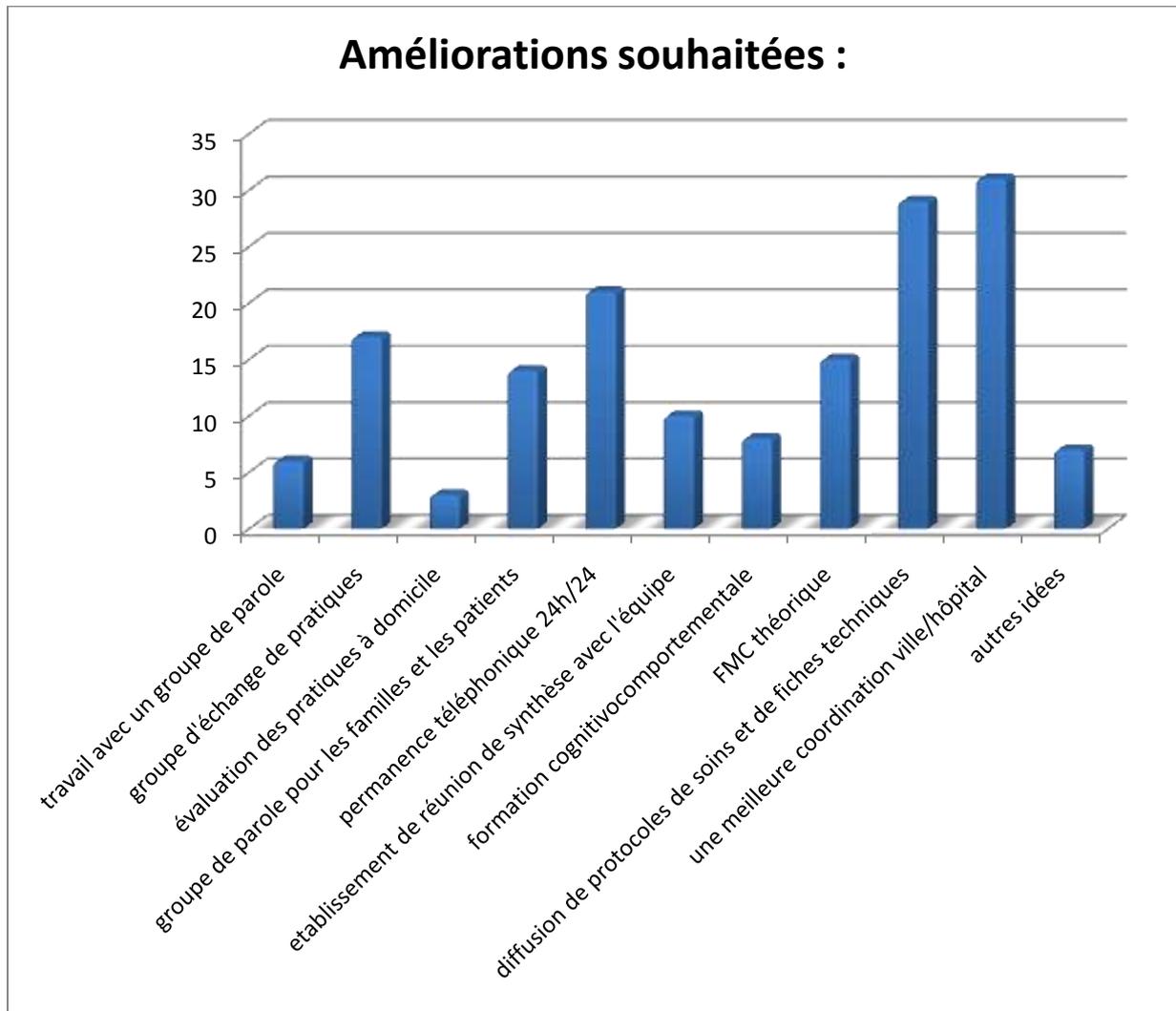
Réseau informel : 1

Echange avec l'équipe : 1

Hospitalisation à la demande de la famille : 1

Etalement des visites : 1

14. Descriptions des améliorations souhaitées par les médecins généralistes (figure 15):



Autres idées citées :

Permanence téléphonique mais pas 24h/24 :1

Rémunérations spécifiques des visites longues : 1

Accessibilité du matériel la nuit (oxygène, seringues électriques...) :2

Hospitalisations possibles de nuit sans passer par les urgences : 1

Possibilité de soutien des familles de nuit et les week-ends : 2

## 15. Analyse des commentaires libres :

Vingt-six médecins ont mis à profit l'espace libre proposé à la fin du questionnaire pour rédiger un commentaire. L'ensemble des commentaires est retranscrit en annexe 7.

En premier lieu, les médecins développent leurs sentiments face aux difficultés précédemment citées. Ils insistent sur le rôle primordial de la famille et de l'entourage sans lesquels ces prises en charge à domicile seraient impossibles. Certains mettent en avant le manque de volonté des familles à adhérer au choix de ce type de prise en charge. Plusieurs évoquent le fait que cette démarche n'est plus « à la mode » ou plus « tendance » ; qu'une mort à l'hôpital est plus « discrète ».

Dans les prises en charge encadrées par l'H.A.D (Hôpital A Domicile) la plupart des médecins souligne « le confort », « le soutien sans faille au médecin traitant », « l'efficacité » et « l'élégance » de cette solution. D'autres mettent tout de même en évidence que le recours à une hospitalisation de secours est bien souvent inéluctable pour aider la famille. Un des médecins interrogés trouve plus facile que la décision de « jeter l'éponge » soit prise par l'hôpital dans le cadre d'une hospitalisation de dernier recours. Considérant le fait que les hospitalisations sont au final quasi inévitable, un des médecins s'interroge sur la prise en charge à domicile en considérant le fait de savoir si cela « vaut le coup (le coût ?) ». Les familles et les membres de l'H.A.D « trop alarmistes » ne comprennent pas le manque de disponibilité « à la minute » du médecin de ville face à la présence quasi permanente des internes des services dédiés.

Les hospitalisations faites à regret, le sont en général via les urgences ; l'idée d'un lit de replis en soins palliatifs a été plusieurs fois citée car une approche palliative n'est pas toujours respectée dans les services « traditionnels », et le manque de coordination ville/hôpital est alors souligné. La permanence des soins en ville est également remise en question par l'un d'entre eux en raison du manque de disponibilité réelle des médecins de familles à l'heure actuelle. (Situation différence de celle connue 20 ans auparavant)

La présence des réseaux de soins et de l'H.A.D améliore la coordination et l'organisation des soins et apporte de nombreux bénéfices sur la logistique qu'ils imposent. Au domicile, l'improvisation n'a pas sa place car l'anticipation des situations difficiles est la clé du succès de ces prises en charge, tant entre les membres de l'équipe qu'avec la famille. Chaque situation nécessite un cheminement personnel et familial.

Un regret exprimé évoque le manque de possibilité réelle d'accompagnement pour les proches lors des derniers moments car la possibilité de congés d'accompagnement est plus théorique que réelle.

Il arrive que l'HAD soit mise en place alors que les libéraux du secteur pourraient assurer la prise en charge des soins. Cela s'explique par la dispense d'avance des frais permettant de ne plus avoir entre le médecin et la famille de relations pécuniaires et de ne plus laisser alors la place qu'à l'accompagnement.

Les principaux points négatifs concernant les soins palliatifs à domicile développés dans cet espace libre sont :

- La prise en charge chronophage.
- La charge administrative.
- Le manque de reconnaissance des institutions (rémunération non spécifique, réunion d'équipe non cotée ...) sans altérer toutefois, chez les médecins, le sentiment du devoir accompli.
- La difficulté, pour les familles, d'assurer une présence permanente ce d'autant plus, que le conjoint est lui-même âgé voire malade. L'allongement de l'espérance de vie peut engendrer de telles situations.

Les difficultés plus « humaines » que techniques évoquées par les médecins généralistes témoignent du lien affectif qui les unit à ces familles. La prise en compte de la douleur reste dans tous les cas de figures le point primordial.

Le manque d'expérience d'un des médecins interrogés lui fait appréhender la prochaine fois où il sera confronté à cette situation. La théorie est plus facile que la pratique.

# DISCUSSION

## 1. Le choix du matériel d'étude et de la méthode

### a. Le choix du matériel

Le fait d'interroger des médecins généralistes libéraux sans les avoir sélectionné que ce soit, par leur appartenance à un réseau de soins palliatifs ou à partir d'une liste d'appel à un réseau ou encore suite à une étude rétrospective à partir d'un service hospitalier, permet d'avoir une plus importante représentativité de l'exercice de la médecine générale dans sa globalité à l'échelle du département. Il s'agit d'une démarche différente de celle de C. GRANDIN DE L'EPERVIER [12] qui avait interrogé des médecins du bassin grenoblois ayant travaillé avec le réseau PALLIAVIE et également des « médecins intéressés par les soins palliatifs ».

Si l'on compare l'échantillon répondeur aux statistiques départementales [17], on note les deux points suivants :

- la répartition hommes/femmes est très similaire dans l'étude et dans la réalité : 72 / 28 selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins et 68 / 32 dans l'enquête.(cf figure 3)
- la moyenne d'âge des réponders varie de 1 an : 50 ans pour le département contre 49 ans dans l'étude.(cf figure 4)

### b. Le choix de la méthode

Choisir un questionnaire écrit anonyme permet à chacun des médecins répondeurs de s'exprimer sans « craindre » le jugement d'autres participants comme dans un « focus group ». Cela a permis également d'interroger un nombre plus important de praticiens sans faire intervenir le facteur « sélection ».

Avoir fait le choix d'un questionnaire à réponses multiples (cocher des cases) a été le garant d'un taux de réponses satisfaisant.

Nous savons que les médecins généralistes ont des emplois du temps chargés et qu'ils sont de plus en plus sollicités par le nombre croissant d'étudiants en médecine pour leurs travaux de fin d'études. D'où leur réticence à répondre positivement à leurs demandes.

La diffusion par internet présente de nombreux avantages : elle est rapide, gratuite et permet des relances nombreuses contrairement à l'étude de C.VANTOMME [11]. L'élaboration du questionnaire n'en reste pas moins longue [14]. Elle nécessite un matériel spécifique (un ordinateur, une connexion internet et une adresse mail) installation incontournable à l'heure actuelle, ce qui a été un des freins à la diffusion de ce questionnaire. La diffusion d'un questionnaire courrier « de secours » a alors été nécessaire auprès des médecins qui en ont formulé la demande.

### c. Méthode d'analyse des résultats

Toutes les réponses des médecins ont été retranscrites dans un tableur Microsoft Office Excel 2007® afin d'obtenir des variables quantitatives puis des statistiques descriptives de la situation actuelle des soins palliatifs en Loire-Atlantique. Ce logiciel permet également la création des illustrations offrant une lecture plus simple et plus rapide des résultats.

*Comme disait CONFUSIUS « une image vaut mille mots ».*

## 2. Discussion des résultats

### a. Taux de participation

Dans cette enquête, le taux de réponse est de 54.16%, chiffre supérieur à celui des enquêtes faites précédemment [11, 15, 18, 19]. Ce taux de réponses sur une population test non ciblée a probablement été facilité par la diffusion via internet du questionnaire permettant de faire jusqu'à 7 relances en 1 mois et demi (période d'activation du questionnaire du 6 septembre au 20 octobre 2010).

Le taux de réponses au questionnaire papier (73%) est plus important que celui du questionnaire en ligne (45%). J'ai en effet pu échanger par téléphone ou par mail avec la plupart de ces médecins afin de préciser mes attentes et de justifier ma démarche.

b. Mode d'exercice.

Les résultats obtenus à cette question ne sont pas exploitables car je n'ai trouvé aucune référence officielle et/ou comparative dans d'autres enquêtes.

c. Commune et milieu d'exercice.

La géo-localisation des 48 médecins répondeurs effectuée grâce au Conseil National de l'Ordre des Médecins [17] donne la répartition suivante : 43 médecins exerçant en milieu urbain et 5 en milieu rural.

A noter qu'une répartition des communes rurales et urbaines de Loire Atlantique obtenue auprès de l'I.N.S.E.E (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) est différente.

Dans les thèses précédemment écrites sur le sujet, notamment celle de B.DELATTRE et B.DENEUVILLE [18], les tests statistiques ne montrent pas l'existence d'une différence significative entre les pratiques des médecins ruraux et celles des médecins urbains; en cela mes résultats sont concordants. En Australie, une étude [13] montre toutefois une implication supérieure des médecins ruraux qui ont un rôle de coordination de soins plus important que leurs collègues exerçant en milieu urbain.

d. L'exercice des soins palliatifs à domicile.

73 % des médecins interrogés disent avoir pratiqué des soins palliatifs depuis janvier 2009 (cf. figure 5). Quant à ceux qui n'en n'ont pas pratiqué, 74% d'entre eux n'ont pas rencontré une telle situation. Deux des médecins interrogés, soit 3 %, déclarent ne pas faire de visites. La loi du 19 février 2002 permet pourtant à tout patient qui le souhaite de recevoir des soins palliatifs à domicile [annexe 5].

Un des médecins évoque la demande d'une famille de ne pas maintenir la personne en soin palliatifs à domicile. Les raisons de cette demande n'ont pas été citées. (cf figure 7)

En ce qui concerne le nombre moyen de patients pris en charge sur 22 mois (2.33), il est un peu plus faible que celui retrouvé dans les autres études [11,12] mais le graphique illustrant ces chiffres respecte la même répartition par décroissance exponentielle (figure 6). Des exceptions sont toutefois à noter : les médecins de « SOS Médecins Nantes » déclarent

prendre en charge beaucoup plus de patients que les autres en un an et demi (l'un écrit plus de 10 et un autre plus de 100) mais leur situation est particulière : il ne s'agit pas d'un suivi ou d'une prise en charge au long cours d'un patient en soins palliatifs à domicile. Leurs réponses ont donc été écartées de la moyenne. Du fait de leur activité, leurs réponses illustrent principalement les difficultés rencontrées la nuit et les week-ends.

Dans sa thèse C.CROZIER [16] étudie justement la gestion des urgences et tente de décrire le système « idéal ». La disponibilité des différents intervenants est primordiale ainsi qu'une coordination maximale entre les médecins de famille et l'hôpital notamment les équipes de soins palliatifs.

e. Etude des partenaires habituels des médecins généralistes.  
(possibilité de choix multiple)

Les deux partenaires majoritairement cités par les médecins généralistes interrogés sont :

- L'hospitalisation à domicile (70% soit 46 médecins)
- Les collaborateurs libéraux (60% soit 39 médecins)

Cf figure 8

Comme dans le travail de thèse de C.VANTOMME [11], l'H.A.D est le partenaire le plus cité. Le territoire du Val de Marne servant à l'étude est principalement urbain alors que le département de Loire-Atlantique comprend davantage de zones rurales. En ce rapportant à la proportion de médecins répondants exerçant en zone urbaine dans cette étude, les populations test peuvent être comparables.

Ici, la totalité des médecins travaillant avec des collaborateurs libéraux travaillent avec des infirmières (cf figure 9) alors que seulement 48.8% évoquent un « partenariat paramédical » dans le Val de Marne. La circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n°2002-98 du février 2002 précise : « 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. » [Annexe 5]

f. Les difficultés des médecins généralistes face à leurs patients.

La première des difficultés mise en avant (figure 10) est la souffrance psychologique du patient. Cette notion n'est pas clairement mise en évidence dans l'étude de C.VANTOMME [11], qui, elle, évoque comme difficulté première « la famille », en second plan « les moyens » mais jamais les difficultés du patient. Grâce aux questions 15, 17 et 18 de ce questionnaire les médecins ont pu faire le distinguo entre leurs difficultés face aux patients, à la famille et à eux-mêmes.

Dans sa thèse E.BIROT [10] pose la question « Quelles sont les situations les plus difficiles auxquelles vous avez été confronté ? ». Les médecins du focus group évoquent alors les « angoisses des patients non apaisées » parmi la gestion des autres symptômes et la prise en charge de la douleur. En complément de cette étude, on peut associer celle faite à Cambridge en 2006 [20] qui met en parallèle les points de vues des patients et des professionnels concernant les symptômes principaux à prendre en charge et qui montre que les médecins semblent plus sensibles à l'anxiété et la dépression. Il ne faut pas oublier que le patient est confronté à sa propre mort, et donc en proie à une angoisse « existentielle » que ne doivent pas perdre de vue les soignants.

Par ordre de fréquence viennent ensuite l'isolement familial, le contrôle de la douleur et des autres symptômes.

La douleur apparait comme le symptôme prépondérant (20 réponses sur 65). Tous les autres symptômes ne sont cités que 2 ou 3 fois par les médecins. (Cf. Figure 11)

g. Les difficultés des médecins généralistes face aux familles et à l'entourage des patients.

Là encore, la souffrance psychologique est citée en premier lieu (cf figure 12), ce qui serait assez concordant avec l'étude de C.VANTOMME [11] qui met « la famille » comme premier obstacle aux prises en charge à domicile. La circulaire Laroque précisait déjà: « Les soins palliatifs comprennent la relation avec les familles des malades, l'assistance morale, éventuellement matérielle ou administrative. » [Annexe 3]

A force de côtoyer régulièrement la souffrance, la vue du sang, les dyspnées, l'amaigrissement, les escarres d'un patient en fin de vie, les soignants peuvent en oublier le traumatisme psychologique ou le choc émotionnel que tout cela peut créer sur l'entourage du patient. Le fait que certains membres des familles, « aidants naturels », réussissent à vaincre leurs appréhensions pour accompagner l'être qui leur est cher et qu'ils sont en train de perdre ne doit pas faire oublier aux soignants et au **médecin de famille** l'investissement, l'énergie et la souffrance psychologique que cela leur impose.

Cette souffrance psychologique s'associe aux difficultés organisationnelles (difficulté n°2 des familles) dues à l'éclatement géographique, aux horaires de travail de certains, aux conflits intra familiaux potentiellement sous-estimés. Les problèmes rencontrés avec les aides à domicile ou le personnel soignant paramédical constituent la troisième difficulté. L'équipe de soins peut se laisser abuser par l'apparente acceptation et/ou capacité à faire face de certains « aidants naturels ». Certains membres de la famille même valides ou disponibles ne sont pas capables de gérer les soins de confort du malade. Toutes ces difficultés doivent être respectées et prises en compte. Cette capacité de la famille à faire face dépend étroitement du début de la relation avec l'équipe soignante et de la manière dont celle-ci peut sécuriser, soutenir et encourager l'entourage. [8]

#### h. Les difficultés des médecins généralistes vis-à-vis d'eux même.

La première des difficultés mise en avant par les médecins généralistes interrogés est la **disponibilité** (35/65 cf figure 13). Cette disponibilité est différente du « temps » pris pour gérer ces prises en charge. La disponibilité sous entend : être joignable, être à l'écoute le plus souvent possible pour un patient ou une famille voire même un membre de l'équipe soignante en souffrance. Cette attitude est recommandée dans la Circulaire Laroque dès 1986 [Annexe 3]

La qualification de « chronophage » est réaliste (30/65). Une visite pendant laquelle le médecin doit s'entretenir avec son patient, établir des prescriptions, faire le point avec la famille et le plus souvent possible discuter avec l'équipe paramédicale prend beaucoup de temps.

Dans l'évaluation « graduée » de C. VANTOMME [11] la disponibilité demandée aux médecins généralistes n'est que le troisième obstacle (15 %) avancé pour la prise en charge palliative à domicile après « la famille » et le « manque de moyens ».

Dans sa thèse C.GRANDIN DE L'EPERVIER [12] étudie cette disponibilité : 39% des médecins interrogés se rendent disponibles sept jours sur sept et donnent leur numéro de téléphone personnel. 35% d'entre eux se sentent souvent seul dans les situations rencontrées.

L'implication et la disponibilité des médecins généralistes dans le cadre des soins palliatifs à domicile de patients cancéreux ont été étudiées aux Pays Bas [21]. Cette étude rétrospective faite sur 333 cas de décès à domicile démontre l'association entre la facilitation du décès à domicile et les visites à domicile des médecins et/ou l'implication des infirmières de santé communautaire.

Une autre étude [22] également réalisée aux Pays Bas, s'est intéressée aux obstacles perçus par les médecins généralistes à la prestation des soins palliatifs à domicile. La lourdeur des procédures administratives et bureaucratiques est mise en avant par 83.9% des médecins interrogés et le temps nécessaire pour organiser les soins techniques à domicile par 61.1% d'entre eux.

Quels que soient les pays d'origine des médecins généralistes interrogés, la prise en charge palliative rencontre les mêmes difficultés.

La gestion de la douleur et des autres symptômes est également évoquée (15 sur 65). Dans cette gestion prioritaire de la douleur, les prescriptions anticipées de protocoles d'adaptation des posologies et des médicaments facilitent grandement le travail des soignants et améliorent ainsi l'autonomie et le confort du patient. (cf. i)

i. Les ressources actuelles des médecins généralistes face aux difficultés précédemment citées.

Les médecins généralistes interrogés s'appuient aujourd'hui principalement sur leurs confrères spécialistes d'organes ou cancérologues (31), sur les réseaux spécialisés (27) et sur les praticiens hospitaliers pour leurs demandes d'hospitalisations de courte durée (25) (cf figure 14)

Dans le travail d'E. BIROT [10] les médecins de l'agglomération nantaise n'avaient pas eu le temps d'aborder les moyens qui pouvaient les aider à faire face à leurs difficultés, seules les prescriptions anticipées avaient été citées.

j. Les améliorations souhaitées par les médecins généralistes.

La première amélioration souhaitée par les médecins répondus porte sur une meilleure coordination Ville / Hôpital (31/65 cf figure 15). Ce souhait peut être renforcé par le sentiment de solitude et d'isolement exprimé par certains praticiens (10/65). Une exigence d'interaction Ville / Hôpital est pourtant recommandée dans la circulaire Laroque [Annexe 3]

Les praticiens du Queensland en Australie ont mis en place des conférences de cas entre généralistes et spécialistes en soins palliatifs hospitaliers afin d'améliorer la qualité de vie des patients suivis à domicile [23]. Des protocoles et des fiches techniques peuvent être transmis aux généralistes comme le souhaite une partie des médecins interrogés ici (29/65).

Une autre étude australienne [24], montre que les omnipraticiens pensent ne pas posséder toutes les compétences pour agir de manière adéquate. Des accords officiels engagent les médecins à travailler avec des équipes spécialisées. En France, les praticiens ont une obligation de se former et de s'évaluer régulièrement. [25]

Les médecins expriment un désir de formations théoriques (15/65) ou cognitivo-comportementales (8/65) pour faire face à leurs difficultés.

Le serment de l'Ordre Français des Médecins fait dire aux nouveaux diplômés : « ... *Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés ...* »

Une autre amélioration consisterait à mettre en place une permanence téléphonique 24 h / 24 (21 sur 65) pour obtenir des conseils ou un second avis médical face à des situations délicates (15 sur 21), pour soutenir les patients (13 sur 21), les accompagnants (13 sur 21).

Un numéro Azur, le 0811.020.300, existe afin de répondre aux attentes des malades, des proches, des professionnels et des bénévoles dans le

domaine des soins palliatifs, de la fin de vie et du deuil [3]. La permanence est ouverte de 8h30 à 19h30 du lundi au samedi. Aux pays Bas, la solution d'une permanence téléphonique 24h/24 [26] est une précieuse pour les généralistes interrogés.

L'éventualité d'améliorer leurs prises en charge par des groupes d'échange de pratiques (17/65) est plus facilement envisagée que la participation à un groupe de parole (6/65). Les médecins interrogés semblent plus sensibilisés à la souffrance d'un tiers (patients, entourage, équipe pluridisciplinaire..) qu'à la leur. La mise en place d'un groupe de parole pour les familles et les patients semble préférable (14/65) à une écoute pour les généralistes (6/65).

# CONCLUSION

## « Que faire quand il n’y a plus rien à faire ? »

Les préoccupations du Docteur Thérèse VANIER du Saint Christopher Hospice de Londres en 1976 [27], reste d’actualité. Elle met en avant toute la complexité du travail des médecins généralistes qui exercent à domicile auprès de leurs patients en soins palliatifs.

La notion de soins palliatifs est récente, moins de cinquante ans. Au vu de l’augmentation de l’espérance de vie, le nombre de personnes concernées par une telle prise en charge ne fera qu’augmenter. Les patients souhaitent mourir à domicile or concrètement, 70% des décès ont lieu à l’hôpital. Pour satisfaire ce souhait, les patients ont besoin de leur **médecin de famille**.

Les médecins généralistes sont indispensables dans l’accompagnement des patients et de leur famille lors des prises en charge palliatives à domicile. Le médecin généraliste agit au sein d’une équipe pluridisciplinaire dont il est le coordinateur. Les infirmiers sont les partenaires privilégiés que ce soit dans un réseau informel ou au sein d’une organisation structurée comme l’Hospitalisation A Domicile (HAD) ou un réseau de soins palliatifs.

L’enquête réalise un état des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile en Loire-Atlantique à un instant « t ». Le questionnaire diffusé auprès de 120 médecins généralistes démontre que l’exercice des soins palliatifs à domicile est une pratique répandue (2.33 patients en moyenne sur 18 mois)

Les principales difficultés des médecins vis-à-vis des patients sont **la souffrance psychologique, l’isolement familial**, la gestion des différents symptômes dont le plus fréquent est **la douleur**.

Pour ce qui est des difficultés rencontrées avec l’entourage des patients, la prise en charge de **la souffrance psychologique** est aussi au premier plan. A cela s’ajoutent les **difficultés organisationnelles** que doivent gérer les familles.

Les deux principales difficultés pratiques des médecins sont la **disponibilité** qu'exigent ces prises en charge et leur caractère **chronophage**. Viennent ensuite les **difficultés avec l'entourage** et la **gestion des symptômes**. Les médecins évoquent très peu leurs propres difficultés psychologiques face à ces prises en charge.

Les **ressources actuelles** auxquelles les médecins ont recours sont le conseil auprès de l'un de leur confrère spécialiste, l'appel à un réseau de soins et la demande d'hospitalisation de courte durée. Le principal réseau d'aide reste l'Hospitalisation A Domicile (HAD).

Face à ces difficultés, **une meilleure coordination ville/hôpital** est **LA** solution souhaitée (31 médecins sur 65). La **diffusion de protocoles de soins**, une **permanence téléphonique 24h/24** ainsi que l'instauration de **groupes d'échange de pratiques** sont ensuite souhaitées pour améliorer la pratique de médecins interrogés.

Dans les autres pays les médecins généralistes sont confrontés aux mêmes difficultés et chacun de ces pays tentent d'améliorer les prises en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

En France, l'Hospitalisation A Domicile est un partenaire privilégié qui sécurise les patients et les familles. Elle garantit une **disponibilité** 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Comment gérer le difficile problème de la permanence de soins dans les zones rurales non couvertes par l'Hospitalisation A Domicile (HAD) ?

Une autre question se pose : comment les médecins font-ils face à leurs propres difficultés psychologiques, leur sentiment d'échec parfois ? Les ressources techniques demandées, ici, sont-elles suffisantes pour les aider dans ces prises en charge difficiles ?

**« Ce n'est pas le chemin qui est difficile,  
c'est le difficile qui est le chemin. »**

**Søren Kierkegaard. (5 Mai 1813 - 11 Novembre 1855)**

LE GÉNÉRALISTE DOIT SE FORMER EN SOINS PALIATIFS... 7

ET AUSSI.....

EN PÉDIÂTRIE  
EN PNEUMOLOGIE  
EN RHUMATOLOGIE  
EN BOBOLOGIE  
EN KILOS EN TROP  
EN SIDA  
EN ALCOOLOGIE...



EN INFORMATIQUE, EN GESTION, EN COMMUNICATION

DUF 2001

# BIBLIOGRAPHIE

- [1] V. BLANCHET, A. CHOLEWA, M. BEAUCHENE, J-M. GOMAS, J-M. LASSAUNIERE, J.PILLOT, P. VERSPIEREN, M-L. VIALARD  
Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Ed Formations et développement, 2000.
- [2] site internet de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- [3] I.N.P.E.S. Repères pour votre pratique : Patients en fin de vie, Soins palliatifs et accompagnement, Etats des connaissances, mai 2009.
- [4] Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins n°13. Fin de vie : la loi LEONETTI, cinq ans après. Octobre 2010.
- [5] I.N.S.E.E, I.N.S.E.R.M. Décès selon le lieu de 1964 à 1982.
- [6] I.N.S.E.E, Etat civil. Tableau : décès suivant le lieu de décès par département et région d'enregistrement. 2006.
- [7] M.DE HENNEZEL. Rapport de mission : fin de vie, le devoir d'accompagnement. La documentation française, 2003 :161.
- [8] J-M.GOMAS. Soigner à domicile des malades en fin de vie. Ed CERF, Paris, 2001.
- [9] J-M.GOMAS. Le malade en fin de vie et le médecin généraliste, guide thérapeutique pour le cancer et la SIDA. MSL Laboratoire UPJOHN, 1994.
- [10] E.BIROT. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. A partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise. Thèse de doctorat en médecine, Nantes, 2010.
- [11] C.VANTOMME. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile des patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes du Val de Marne. Thèse de doctorat de médecine, Créteil, 2007.
- [12] C. GRANDIN DE L'EPERVIER. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile. Thèse de doctorat en médecine, Grenoble, 2006.
- [13] HANKS H, VEITCH PC, HARRIS MF. Rural Health Research Unit , School of Medicine, James Cook University, Townsville, Queensland, Australia. A

rural/urban comparison of the roles of the general practitioner in colorectal cancer management. *Aust J Rural Health* . 2009 Feb;17(1):68.

[14] F.OIRY. Enquête: Comparaison « questionnaire papier » vs « questionnaire en ligne ». Faculté de Médecine de Nantes.

[15] I.CHAZOT-BOSS. Médecin généraliste et fin de vie à domicile : enquête auprès des médecins de Lyon et Villeurbanne et intérêt d'un réseau de soins palliatifs. DIU. Lyon, 2006.

[16] C.CROZIER. Continuité des soins et prise en charge des urgences dans un réseau de soins palliatifs à domicile à Paris. Thèse de doctorat en médecine. Paris Descartes, 2003.

[17] G.LE BRETON-LEROUILLOIS. Atlas de la démographie médicale en région Pays de Loire, situation au 1<sup>er</sup> janvier 2009 pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins.

[18] B.DELATTRE et B.DENEUVILLE. Prise en charge des patients relevant des soins palliatifs en médecine générale. Pertinence des réseaux. Thèse de doctorat en médecine. Lille, 2007.

[19] A.DARCHI-BERREKHIS. Enquête auprès des médecins généralistes sur la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs. Contribution à l'évaluation du projet de réseau franc-comtois de soins palliatifs. Thèse de doctorat en médecine. Besançon, 2001.

[20] EWING G, ROGERS M, BARCLAY S, MC CABE J, MARTIN A, CAMPBELL M, TODD C. Palliative care in primary care: a study to determine whether patients and professionals agree on symptoms. *Br J Gen Pract*. 2006 Jan; 56(522):27-34.

[21] NEERGAARD MA, VEDSTED P, OLESEN F, SOKOLOXSKI I, JENSEN AB, SONDERGAARD J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *Br J Gen Pract*, 2009 Sept;59(566):651-7.

[22] GROOT MM, VERNOOIJ-DASSEN MJ, VERHAGEN SC, CRUL BJ, GROL RP. Centre for Quality of Care Research (114), Radboud University Nijmegen Medical Center, Nijmegen, The Netherlands. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med*. 2007 Dec;21(8):697-703.

[23] MITCHELL GK, DEL MAR CB, O'ROURCKE PK, CLAVARINO AM . Discipline of General Practice, University of Queensland, Medical School, Brisbane, Queensland, Australia. Do case conferences between general practitioners and specialist palliative care services improve quality of life? A randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2008 Dec;22(8):904-12. Epub 2008 Sep 4.

[24] MITCHELL GK. How well general practitioners deliver palliative care. A systematic review. Palliat Med, 2002 Nov;16(6):457-64

[25] Ordonnance no 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins au Journal Officiel

[26] TEUNISSEN SC, VERHAGEN EH, BRINK M, VAN DER LINDEN BA, VOEST EE, DE GRAEFF A. Department of Medical Oncology, F02.126, University Medical Center Utrecht, Utrecht, The Netherlands. Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in The Netherlands. Support Care Cancer. 2007 Jun;15(6):577-82. Epub 2006 Dec 13.

[27] ABIVEN M. Pour Une Mort Plus Humaine - Expérience D'une Unité Hospitalière De Soins Palliatifs, 2ème Édition MASSON

# ANNEXES

Annexe 1 : questionnaire diffusé sur limesurvey.org®

Enquête auprès des médecins généralistes de Loire-Atlantique sur leurs difficultés à pratiquer les soins palliatifs à domicile.

Chères consœurs et chers confrères,

je vous propose de remplir un questionnaire relatif à votre exercice et votre expérience des soins palliatifs **à domicile**.

Le métier de médecin généraliste, de médecin de famille, nous amène à prendre en charge les patients en ambulatoire et à leur domicile quelques soient leurs pathologies.

L'accompagnement médical lors des soins palliatifs et en fin de vie est le plus souvent assuré par nos soins, ce qui comme le recommande la Haute Autorité de Santé (HAS) nécessite une approche globale de la personne tant sur le plan physique que psychique, spirituel et social, un exercice particulièrement difficile en dehors d' une équipe hospitalière structurée.

Je me propose de faire, via cette enquête, un état des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile et des difficultés liées à cet exercice particulier.

Merci d'accorder quelques instants à mon travail.

Vanessa Fortané.

Il y a 24 questions dans ce questionnaire

# Partie 1 : Qui êtes-vous ?

Identification des caractéristiques sociologiques et démographiques des médecins interrogés.

## 1 [1] Vous êtes :

Veillez sélectionner **une seule** des propositions suivantes :

- une femme       un homme

## 2 [2] Votre année de naissance:

## 3 [3] Votre année d'installation :

## 4 [4] Vous exercez :

Veillez sélectionner **une seule** des propositions suivantes :

- Seul(e)       en cabinet de groupe

## 5 [5] Votre commune d'exercice :

## 6 [6] Etes vous adhérent à un réseau ?

Veillez sélectionner **une seule** des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

## 7 [6 bis] Lequel ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'Oui' à la question '6 [6]' (Etes vous adhérent à un réseau ?)

## Partie 2 : Votre exercice des soins palliatifs à domicile.

Description des difficultés, actuelles ou passées, rencontrées dans l'exercice des soins palliatifs à domicile.

### 8 [7] Avez-vous pris en charge des patients en soins palliatifs à domicile depuis janvier 2009?

Veillez sélectionner **une seule** des propositions suivantes :

Oui

Non

### 9 [7 bis] Combien?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
° La réponse était 'Oui' à la question '8 [7]' (Avez-vous pris en charge des patients en soins palliatifs à domicile depuis janvier 2009?)

### 10 [7 ter] Pourquoi?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :  
° La réponse était 'Non' à la question '8 [7]' (Avez-vous pris en charge des patients en soins palliatifs à domicile depuis janvier 2009?)

Veillez sélectionner **une seule** des propositions suivantes :

Situation clinique non rencontrée

Vous ne faites pas de visite

Décision personnelle

Autre

## **11 [8] Dans les prises en charge palliatives à domicile, avec qui travaillez-vous? (y compris dans les situations rencontrées avant 2009)**

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Des partenaires libéraux
- Des associations de bénévoles
- L'hospitalisation à domicile (HAD)
- Un réseau de soins palliatifs
- Une unité mobile de soins palliatifs
- Autre:

## **12 [8 bis] Avec quel(s) partenaire(s) libéral (aux) en particulier?**

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'des partenaires libéraux' à la question '11 [8]' (Dans les prises en charge palliatives à domicile, avec qui travaillez-vous ? (y compris dans les situations rencontrées avant 2009))

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- infirmiers
- aides-soignants
- kinésithérapeutes
- assistants sociaux
- pharmaciens
- médecins spécialistes
- ergothérapeutes
- diététiciens
- psychologues
- orthophonistes
- auxiliaires de vie, gardes-malade
- aide-ménagère
- Autre:

### **13 [8 ter] Avec quel(s) réseau(x) travaillez-vous?**

**Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :**

° La réponse était à la question '11 [8]' (Dans les prises en charge palliatives à domicile, avec qui travaillez-vous ? (y compris dans les situations rencontrées avant 2009))

Veillez écrire votre réponse ici :

### **14 [9] A quelle(s) difficulté(s) avez-vous été confronté(e) dans ces prises en charge?**

### **15 [10] Vis à vis du patient :**

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Annonce du diagnostic
- Prise en charge de la douleur
- Autres symptômes mal contrôlés
- Souffrance psychologique
- Spiritualité
- Isolement familial
- Isolement social
- Autre:

### **16 [10 bis] Quel(s) est (sont) ce(s) symptôme(s) difficile(s) à contrôler:**

**Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :**

° La réponse était à la question '15 [10]' (Vis à vis du patient :)

Veillez écrire votre réponse ici :

## 17 [11] Vis à vis de l'entourage familial du patient:

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Souffrance psychologique
- Organisation sociale, aménagement des horaires de travail
- Difficultés avec les aides à domicile
- Autre:

## 18 [12] Vis à vis de vous même:

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Gestion des symptômes du patient
- Gestion de l'agonie
- Disponibilité nécessaire
- Souffrance psychologique personnelle
- Gestion de l'urgence à domicile
- Prise en charge chronophage, visites longues, contraintes administratives
- Prise en compte des difficultés de l'entourage
- Prise en compte des difficultés matérielles et techniques
- Prise en compte des difficultés psychologiques de l'équipe pluridisciplinaire
- Isolement professionnel, indisponibilité des spécialistes d'organe.
- Formation professionnelle insuffisante
- Autre:

## 19 [12 bis] Quels matériels ou techniques en particulier vous posent soucis ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était à la question '18 [12]' (Vis à vis de vous même:)

Veillez écrire votre réponse ici :

## Partie 3 : Comment faites-vous?

Etudes de vos ressources actuelles.

### 20 [13] Actuellement, quelles sont vos ressources face à ces difficultés?

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Appel à un confrère généraliste
- Soutien via un groupe de parole
- Appel à un réseau ou une structure spécialisée
- Appel à un confrère spécialiste ou hospitalier
- Demande d'hospitalisation de courte ou moyenne durée
- Demande d'institutionnalisation ou d'hospitalisation en unité de soins longue durée (USLD)
- Recherche bibliographique
- Autre:

### 21 [13 bis] A quel réseau faites-vous appel ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était 'appel à un réseau ou une structure spécialisée' à la question '20 [13]' (Actuellement, quelles sont vos ressources face à ces difficultés?)

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- RESPAVIE
- L'hospitalisation à domicile (HAD)
- JALMALV 44
- RESPEL
- ADSPEL
- CHU et le service de soins palliatifs
- Les équipes mobiles de soins palliatifs
- Autre:

## Partie 4 : Que souhaiteriez-vous?

Etude des améliorations ou des ressources supplémentaires souhaitées.

### 22 [14] Pour optimiser votre prise en charge dans cet exercice, quelle(s) amélioration(s) souhaiteriez-vous ?

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Un groupe de parole pour un soutien psychologique de l'équipe soignante, y compris vous-même
- Un groupe d'échange de pratiques
- Une évaluation à domicile de vos pratiques
- Des groupes de parole pour les patients et les familles
- Une permanence téléphonique 24h/24 (objectifs à définir dans une question optionnelle)
- L'instauration de réunions de synthèse avec votre équipe sans l'intervention d'un réseau ou d'une association
- Formations cognitivo-comportementales pour faire face à ses situations
- FMC théoriques sur le sujet de façon régulière
- La diffusion de protocoles de soins, de fiches pratiques
- Une bonne ou meilleure coordination ville-hôpital
- Autre:

### 23 [14 bis] Quel(s) serait(ent) les objectifs de cette permanence téléphonique?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° La réponse était à la question '22 [14]' (Pour optimiser votre prise en charge dans cet exercice, quelle(s) amélioration(s) souhaiteriez-vous ?)

Choisissez **toutes** les réponses qui conviennent :

- Possibilité d'un avis médical complémentaire pour les professionnels de santé
- Conseils pratiques "médicaux" pour les patients et familles
- Soutien psychologique pour les patients
- Soutien psychologique pour les accompagnants

## **Partie 5 : Commentaires libres sur le sujet.**

**24 [15] Je vous propose, maintenant, de me faire part de commentaires supplémentaires sur l' exercice des soins palliatifs en médecine générale.**

**Des difficultés non évoquées dans mon questionnaire?**

**D'autres particularités liées à votre exercice?**

Veillez écrire votre réponse ici :

Merci de votre participation.

Vanessa FORTANE

## Annexe 2 : lettre d'accompagnement des questionnaires papier

FORTANE Vanessa  
Médecin généraliste remplaçante  
Cabinet médical [REDACTED]  
13 rue [REDACTED]  
44 [REDACTED]  
Tel : 06. [REDACTED]  
Mail : v [REDACTED]@ [REDACTED]

Dr X,

Comme convenu par mail, je vous fais parvenir un exemplaire de mon questionnaire de thèse dont le titre est :

« Enquête : Les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique à pratiquer des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place ».

Ce travail est dirigé par Madame le Professeur Jacqueline Lacaille.

Je vous propose, donc, de remplir ce questionnaire à choix multiples anonyme relatif à votre exercice et votre expérience des soins palliatifs **à domicile**.

Merci d'accorder quelques instants à mon travail.

Cordialement,

Vanessa Fortané

Ci-joint une enveloppe oblitérée pour que vous puissiez me retourner ce questionnaire sans frais.

## Annexe 3 : Circulaire Laroque

|  |
|--|
| <b>CIRCULAIRE DGS/3 D DU 26 AOUT 1986, RELATIVE À L'ORGANISATION DES SOINS ET À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE (dite circulaire Laroque).</b> |
|--|

Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Au moment où l'activité de l'hôpital est de plus en plus marquée par les développements de ses aspects techniques, un certain nombre de circulaires ont pour objet de rappeler son rôle d'accueil et de soin global à la personne (circulaire sur l'hospitalisation des personnes âgées...).

La présente circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale s'intègre dans cet ensemble : les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques.

Ce texte a donc pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

### **I - Les soins et l'accompagnement.**

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenus au terme de leur existence.

Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

**L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade.**

Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil.

**Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement.**

En effet, toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception désagréable du corps, elle peut être aussi un message vers les autres.

Les progrès de la médecine en matière de lutte contre la douleur sont porteurs d'espoir car les traitements mis au point non seulement viennent soulager la douleur mais agissent efficacement en empêchant l'apparition de celle-ci.

Des centres spécialisés, par exemple les consultations et les centres de la douleur ou les centres de lutte contre le cancer sont, pour les praticiens hospitaliers et de ville, des moyens privilégiés qui contribuent à la prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre et constituent une aide aux médecins pour mieux s'occuper de leurs malades.

La mission des soignants est de mettre en œuvre tous les moyens existants pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'à la fin de leur vie.

**Par cette attitude d'écoute et de relation, les soignants, et tout particulièrement les médecins, doivent permettre aux malades d'exprimer leurs sentiments et leurs demandes quelles qu'elles soient, y compris concernant leur propre mort.**

D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée ; les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux.

I. 1) Les soins d'accompagnement au domicile du malade.

**Au domicile, lieu naturel de la vie, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions, ce qui suppose que soient pris en compte un certain nombre de données qui tiennent à :**

- l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille ;
- la formation des intervenants ;
- l'interaction hôpital-domicile.

1.1) L'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille  
Le maintien ou le retour à domicile du malade en phase terminale procède quelquefois d'un choix du malade et de sa famille mais découle souvent aussi d'une orientation donnée par l'hôpital. Selon les modalités du choix et les motifs de la décision, les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en œuvre, en fonction des modèles culturels de la famille (notamment conception de la maladie et de la mort) et des facteurs relationnels ; d'autre part, cette mise en œuvre provoque un réaménagement de la vie familiale pour permettre l'intégration des soins au malade.

Aussi peut apparaître la nécessité d'un soutien tant psychologique que matériel, ponctuel ou à long terme, facilitant cette prise en charge du malade pour aboutir à la réalisation d'un nouvel équilibre familial.

1.2) Formation des intervenants

Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir des infirmières également formées et motivées, qu'elles appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral.

Tant pour le médecin traitant que pour les infirmières, une formation à double visée technique et psychologique s'impose donc.

### **1.3) Interaction hôpital-domicile**

**Une liaison permanente des soignants à domicile avec l'hôpital doit permettre**

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade ;
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en œuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes ;
- la réhospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

#### I. 2) Les soins palliatifs en institution.

La majorité des malades terminent aujourd'hui leur vie dans un établissement de soins. Certaines unités d'hospitalisation ont un taux de décès particulièrement élevé : unités non spécialisées, oncologie, gériatrie, urgences, réanimation. C'est là que l'effort pour améliorer l'aide aux mourants doit porter en priorité. Des mesures doivent être prises pour améliorer la formation de tous les membres de l'équipe soignante.

a) Il est souhaitable de prévoir des vacations de psychiatres ou de psychologues dans l'établissement, certaines d'entre elles devraient être consacrées à des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions face aux malades arrivés à la fin de leur vie, et ainsi développer un réel accompagnement.

b) L'organisation du travail devra prendre en compte les besoins des malades, en favorisant les relations privilégiées qui s'instaurent entre ceux-ci et certains membres de l'équipe, ce qui peut avoir deux conséquences :

- une certaine souplesse des horaires ;
- un soulagement de certaines tâches pour les soignants qui sont momentanément impliqués dans de telles relations.

Si, à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs, la création d'un nombre limité d'unités spécialisées s'impose dans un premier temps.

Ces créations trouvent leurs justifications essentiellement dans la nécessité d'assurer la formation des soignants, notamment celle des formateurs, et d'approfondir la recherche dans ce domaine.

## **II - Les caractéristiques des unités de soins palliatifs.**

Les unités de soins palliatifs (USP) peuvent être fractionnées ou regroupées :

- fractionnées : dans les services hospitaliers à taux élevé de mortalité, certains lits seront réservés aux cas difficiles, nécessitant d'autant plus le recours aux techniques palliatives. Cette formule permet la continuité dans l'accompagnement, qui ne concerne pas uniquement les derniers jours ;

L'USP doit constituer un centre de documentation, de recherche et de conseil, accessible aux praticiens locaux: à cet effet, l'organisation d'une permanence téléphonique disponible à des horaires fixes permettrait de les faire bénéficier plus largement de l'expérience acquise et d'instaurer une meilleure collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants.

### **III - La situation des enfants.**

La prise en charge des enfants et de leurs familles a fait l'objet de plusieurs circulaires récentes celle du 11 août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, celle du 9 juillet 1985 sur les enfants en danger ou maltraités, celle du 29 novembre 1985 sur l'accueil en maternité d'un enfant handicapé.

Le décès d'un enfant se présente toujours comme plus insupportable, plus pénible à assumer pour les familles et les soignants, que celui d'un adulte.

On remarque que peu d'enfants sont traités par les services d'hospitalisation à domicile (en général peu préparés à ce type de prise en charge) car en cas de maladie grave d'un enfant, l'hospitalisation en unité de pédiatrie est la solution la plus sécurisante. C'est pourquoi l'unité de soins palliatifs ne se justifie pas dans ce cas, c'est l'équipe soignante du service de pédiatrie qui assume ce type de soins.

Le rôle de la famille (et en premier lieu les parents) est essentiel dans ce cas : la présence jour et nuit éventuellement dans le service, la participation active des parents dans l'exercice des soins font partie du projet thérapeutique.

Pour cela, le temps passé par l'équipe soignante auprès des parents pour les informer, leur expliquer la situation et leur apprendre les gestes à effectuer pour soigner leur enfant doit être pris en compte dans l'évaluation de la charge de travail de chacun.

L'équipe doit veiller particulièrement à l'accueil de l'enfant malade et de ses parents, à atténuer le sentiment de culpabilité éprouvé par les parents et à les aider à préserver autant que possible l'équilibre familial, même après le décès de l'enfant (problèmes de couples, frères et sœurs de l'enfant).

Pour l'équipe soignante, il est absolument indispensable d'organiser régulièrement des réunions de groupe au cours desquelles les uns et les autres peuvent extérioriser leurs réactions et s'aider mutuellement à assumer les deuils.

### **IV - Relation avec les familles.**

**Les soins palliatifs comprennent la relation avec les familles des malades, l'assistance morale, éventuellement matérielle ou administrative.**

**L'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant.**

Ainsi, sous l'égide des soignants, la famille peut participer à certains actes (repas, toilette... importants pour le réconfort du malade et l'équilibre familial).

Dans ces conditions, les horaires des visites, les possibilités d'hébergement sur place, la restriction des visites faites aux enfants doivent pouvoir être aménagés.

Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologies consécutives à la perte d'un proche (il est statistiquement démontré qu'on rencontre dix fois plus de pathologies graves chez les personnes ayant eu un deuil dans l'année précédente).

#### **V - Le rôle des non-professionnels de santé.**

Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe.

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.

#### **VI - Financement.**

Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants.

Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût.

Par la généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que l'expérience, acquise par chacun du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité, entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société.

## Annexe 4 : loi 9 juin 1999

Extrait du journal officiel du 10 juin 1999

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

---

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 œuvre 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 œuvre 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 œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et 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 :

« 1°/ 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 ;

« 2°/ 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 fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

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.

Assemblée nationale :

Propositions de loi nos 1515, 1503 rectifié, 1353, 1514 et 1560 ;

Rapport de Mme Gilberte Marin-Moskovitz, au nom de la commission des affaires culturelles, no 1563 ;

Discussion et adoption le 6 mai 1999.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, no 348 (1998-1999) ;

Rapport de M. Lucien Neuwirth, au nom de la commission des affaires sociales, no 363 (1998-1999) ;

Discussion et adoption le 27 mai 1999.

**Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**

SP 3 311  
1073

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Références :

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/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ;  
Circulaire DH/EO 2 n° 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales d'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution et diffusion]) 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

### 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.

### 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.**

### 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.

## 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.

## 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/EO 2/2000/295 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

#### 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.

#### 2. Un dispositif spécifique doit également être développé

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

##### 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 lisibilité 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.

## 2.2. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluri-professionnelle 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.

## 2.3. Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en CHU 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 OEUVRE 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 consacrerez. 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.

Le directeur général,  
L. Abenhaim

Le directeur de l'hospitalisation  
et de l'organisation de soins,  
E. Couty

## Annexe 6 : Loi LEONETTI

|  |   |
|--|---|
| PROPOSITION<br>DE LOI<br><br>adoptée<br><br>le 12 avril 2005   | <b>N° 96</b><br><b>SÉNAT</b><br><hr/><br>SESSION ORDINAIRE DE 2004-2005 |
| <b>PROPOSITION DE LOI</b><br><br><i>relative aux droits des malades et à la fin de vie.</i><br><br><b>(Texte définitif)</b>  |   |
| <i>Le Sénat a adopté sans modification, en première lecture, la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture, dont la teneur suit :</i> |   |
| <b>Voir les numéros :</b><br><br><b>Assemblée nationale (12<sup>ème</sup> législ.) : 1882, 1929 et T.A. 358.</b><br><br><b>Sénat : 90 et 281 (2004-2005).</b>        |   |

### **Article 1<sup>er</sup>**

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« **Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable.** Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### **Article 2**

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

### Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

### Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

**« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »**

### Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-10.* - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* - **Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.** Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

### **Article 8**

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

### **Article 9**

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13.* - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### **Article 10**

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :  
« Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».

III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

### **Article 11**

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

## **Article 12**

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 6143-2-2.* - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

## **Article 13**

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

## **Article 14**

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

## **Article 15**

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

Délibéré en séance publique, à Paris, le 12 avril 2005.

Le Président,

Signé : Christian PONCELET

## Annexe 7 : retranscription des commentaires libres de la question 24 :

- Les soins palliatifs à domicile ne s'improvisent pas et se préparent avant que les patients soient en état de dépendre des différents structures C'est un choix nécessitant l'approbation du patient, de la famille et du "corps médical". Il ne faut pas considérer les soins palliatifs comme un acte médical mais comme une succession de prises de décisions communes où personne n'a la sainte vérité, mais où toute personne, quelque soit son grade, détient sa vérité et que chaque vérité mérite d'être écoutée car de l'écoute de l'autre sortira la solution La théorie est simple à comprendre mais la réalité du terrain semble trop loin des décideurs et même des concepteurs-théoriciens. Chaque cas est unique et nécessite une compréhension du cheminement psychologique et physique de chaque patient en état de profiter des soins palliatifs Les soins palliatifs ne se résume pas à une gestion de la douleur physique par l'utilisation des morphiniques. La prise en charge psychologique des patients, de la famille et des soignants est fondamentale et devrait à mon sens être prioritaire. Les réunions prévues dans les textes et autre contrat moral ne sont peu ou prou faites par manque de coordination. Chacun semblant détenir sa vérité et imposer celle-ci sans tenir compte de l'avis des autres. La rédaction des cahiers de soins étant lourde et une réunion hebdomadaire au lit du patient ou réunion téléphonique (encore plus lourd à organiser) est bien dans la théorie mais les faits montrent la difficulté à monter une structure cohérente et efficace sur le long terme La plus grande difficulté matériel est le TEMPS de chacun. Le patient n'a pas le temps d'attendre la sédation de sa douleur physique ou morale et doit rester le centre des préoccupations de toute l'équipe. Les soignants n'ont pas toujours le temps matériel d'accorder du temps à tous. La famille n'a pas le temps d'accepter la souffrance du patient, pas le temps d'avoir le temps (la prise de congé pour s'occuper d'une personne en fin de vie est bien dans le concept mais sur le terrain c'est une toute autre question Les soins palliatifs sont un travail d'équipe constituée par des individualistes quasi forcenés.
- Problème des patients isolés ??? Que faire ???

- Désolé, expérience existante mais très limitée en nombres de patients et durée de prise en charge, donc limité en problématiques ! Formations cognitivo-comportementales pour faire face à ses [ces ?] situations: quid ?
- De mon expérience personnelle, les soins palliatifs à domicile sont extrêmement limités par la disponibilité ou non de l'entourage, qui est rarement capable d'assumer sur du moyen terme une présence permanente physique et psychique. Ma difficulté en général ce n'est pas le patient, c'est l'entourage qu'il faut soutenir, d'autant plus difficile qu'ils sont plusieurs. Je tiens à féliciter l'HAD dans ma région, auprès duquel je trouve un soutien sans faille.
- Nombre de place en HAD
- Rien de plus
- En premier lieu améliorer l'articulation entre ville et CHU, j'aimerais avoir "un lit libre" si le maintien à domicile devient impossible du fait de l'aggravation du patient ou des conditions psycho ou socio
- Parfois de grandes difficultés à accompagner les patients qu'on aime et leur famille qu'on aime tout autant. La difficulté n'est pas technique mais simplement humaine.
- Quand tout le monde (et surtout moi) accepte qu'il s'agit de palliatif et non plus de curatif, l'attente n'est plus la même et la prise en charge est moins difficile. J'ai oublié de noter dans les difficultés: le syndrome occlusif avec vomissements sur carcinose péritonéale
- Je n'ai jamais rencontré de grosse difficulté pour avoir toujours relativement anticipé les questions qui se posent, je m'appuie beaucoup sur l'équipe qui entoure le patient dans tous les aspects de la prise en charge, je ne prends aucune décision importante sans concertation et explication avec les familles et soignants, enfin je pense qu' à Nantes nous avons la chance d'avoir une HAD de très haut niveau sur tous les plans humain et technique, ce qui amène un très grand confort psychologique logistique pour le médecin. j e ne me suis jamais senti isolé ce qui est le plus grand risque pour le soignant dans cette situation

- Non
  
- La difficulté que je trouve dans les soins palliatifs est de donner suffisamment de médicaments pour que la douleur reste tolérable pour le patient et sa famille sans mettre le patient dans un coma iatrogène. des soins palliatifs sont réussies lors d'une prise en charge pluridisciplinaire ou chacun fait son travail et prend le temps et reste très disponible pour le patient et sa famille ++++
  
- J'ai eu la chance d'accompagner à domicile mon père cancéreux dans sa dernière ligne droite, chez moi, avec mes frères et sœurs qui étaient très présents. N'empêche, ma femme et mes enfants "ont morflé". Il y a 20 ans, moi et mes confrères terminions toujours le soir avec 1 ou 2 cancéreux en stade terminal à domicile. Et on laissait notre n° personnel de téléphone pour que le médecin de garde de la commune (ça existait) n'ait pas à gérer une situation difficile en cours de route. Aujourd'hui, malgré HAD et RESPAVIE, il n'y a plus foule au portillon pour finir sa vie chez soi. Pourquoi? Divorces en hausse, familles moins nombreuses et dispersées, âge des décès très reculé avec conjoint incompetent, poly pathologies, font que l'on décède en maison de retraite, ou à l'hôpital. Cette semaine, j'ai fait un appel du pied à une famille pour un cancéreux métastasé avec paralysie, etc., pour une prise en charge à domicile en HAD au retour d'hôpital, l'ambiance n'était visiblement pas favorable. Les circonstances très favorables sont un sens du devoir avec un bon altruisme, une bonne santé, pour un malade jeune devant décéder rapidement, avec une fratrie nombreuse et vivant à bonne proximité, pour assurer une relève efficace nocturne et de week-end: ça n'est plus tendance.
  
- La difficulté principale est la gestion et le soutien de l'entourage du patient: organisation des présences et des émotions. Si l'entourage ne tient pas le coup ou si le médecin ne dégage pas de temps sans compter jour et nuit la fin de vie à domicile n'est pas possible. L'équipe entière: infirmière, aide à domicile, kiné doit se rencontrer au lit du patient régulièrement.
  
- J'ai fait un stage en soins palliatifs et donc mon regard n'est pas forcément représentatif. J'estime qu'il faut donner au patient les moyens techniques et humains de rester chez lui tant qu'il le

souhaite. Sur les moyens techniques, la coopération avec un pharmacien disponible ou un service d'équipement à domicile permet de résoudre la plupart des problèmes. Sur le plan humain, il est difficile de trouver des aides à domicile, surtout rapidement, y compris pour permettre aux accompagnants de "souffler" un peu. Parfois, on se heurte à des problèmes financiers des familles. Pour l'équipe soignante, la prise en charge est souvent chronophage et d'autant mal vécue que les actes sont mal rémunérés. Comment coter une réunion de synthèse, le soutien aux accompagnants ? L'accompagnement à domicile dure souvent plusieurs semaines voire mois et le manque de reconnaissance institutionnelle devient exaspérant. Heureusement que reste les remerciements des patients et de leur famille. Reste aussi le sentiment d'avoir donné les meilleurs soins possibles dans une pratique "juste", ni trop loin, ni trop près du patient au risque de souffrir soi-même, et "raisonnable", d'avoir fait ce qu'il y a à faire quand il n'y a plus rien à faire.

- Il est parfois difficile d'avoir des places en H.A.D et il faut que le conjoint puisse gérer la situation aussi
- Chère Vanessa, comme je le disais plus haut. Ma difficulté a été la confrontation avec d'autres hospitaliers qui n'ont pas été v, alors que nous étions dans le palliatif, dans cette démarche. Ils sont revenu dans du curatif sans se soucier vraiment du bien être du patient ET de sa famille créant une incompréhension totale et beaucoup de souffrance (patient) et famille. Ceci c'est produit quand une famille a insisté pour que le malade soit hospitalisé dans un certain hôpital où il avait été suivi mais où l'Unité de Soins Palliatifs n'était pas au niveau. Mais ce fut le choix de la famille et nous avons ré axé le tir en transférant le malade dans une unité lui correspondant après. La disponibilité en campagne est difficile car tout le monde est loin de tout et qu'il faut prévenir les familles de s'organiser en avance, même pour la fin (pompes funèbres) pour ne pas être pris de court.... Mais c'est aussi une belle communion "spirituelle" avec toutes ces familles. Merci.
- Du fait de l'amélioration très nette HAD, diminution des problèmes.
- Le service d'Hospitalisation à domicile est parfois mis en route sur des patients de ma commune alors que les intervenants para

médicaux habituels du secteur seraient aptes à gérer la situation. Le classeur qui répertorie les interventions de chacun est intéressant mais demande un peu d'habitude et on perd du temps le plus souvent. J'ai trouvé que la dispense d'avance de frais a été par contre intéressante à un moment donné pour un patient particulier pour lequel terminer chaque visite par un paiement à l'acte aurait "cassé" l'aboutissement de l'intervention et de la prise en charge

- Il arrive toujours, à une exception près, que la prise en charge à domicile s'avère être une impasse, soit en raison de la famille, soit en raison des paramédicaux, qui à un moment donné ne supportent plus la situation. Nous faisons alors machine arrière et l'hospitalisation devient obligatoire, et on se dit alors "tant d'efforts et de temps passé, pour en arriver à ce point, ceci en valait il le coup (où coût...)." En particulier j'ai toujours trouvé que les équipes d'HAD étaient plus alarmistes que réconfortantes pour les familles. Elles n'intègrent pas qu'en ville elles ne peuvent pas avoir le médecin dans la minute qui suit leur demande, comme elles l'ont connu, avec un interne, dans un service hospitalier
- Pour que le maintien a domicile soit possible il faut que l'entourage familial le souhaite ce qui n'est pas toujours le cas
- Peu d'expérience en ce qui me concerne n'ayant eu à gérer qu'un seul patient décédé à son domicile des suites d'un cancer Ce manque d'expérience me fait redouter que la situation se représente à nouveau, car la théorie n'est rien comparé à la mise en situation
- Difficile et lourd à prendre en charge :
  - des patients en SP avec des (illisible) de patients âgés nombreux poly pathologiques lourds qui prennent du temps
  - des (illisible) temps majeurs en charge administrative, paperasserie etc. ....
- SPAD possibles qu'avec participation de l'entourage : la limite de ce système est donc l'entourage il faut :
  - se mettre d accord sur les objectifs de soins
  - évaluation commune de la situation
  - aide extérieure par RESPAVIE
- le réseau "soins palliatifs" nous aide beaucoup dans nos prises en charge qui nécessite de la COORDINATION.

- aucune
- ayant DIU de gynéco obstétrique ma patientèle est non représentative des patientèles habituelles néanmoins j ai rencontré quelques cas qui ne m'ont pas posé problème
- les familles font souvent appel a S.O.S car elles craquent " ce n est plus possible .... il faut l hospitaliser" et nous savons qu'après de nombreux coup de fils la seule solution qui reste ce sont "les urgences du CHU" .....  
Dommage
- médecin S.O.S
- nous avons beaucoup de difficultés à garder chez eux les patients en fin de vie car ce n'est plus à "la mode", la mort c'est à l'hôpital, c'est "plus discret" ...  
sur 3 fins de vie amorcée à la maison 2 s achève pour les 2 ou 3 derniers jours à l'hôpital, en soins palliatifs 1 fois sur 2.  
L HAD est par contre une solution élégante efficace pour nous, la famille et le patient. Très souvent aussi nous pourrions garder le patient mais nous hospitalisons car nous sommes comme le patient et la famille c est à dire pas encore convaincus qu'il n y ait pas encore une solution thérapeutique temporaire, certes.  
C est souvent à l hôpital que la décision de "jeter l éponge est prise" et souvent alors le patient y décède.

**Thèse soutenue par Vanessa FORTANE NANTES , 2010**

**TITRE DE LA THESE :**

« Enquête : Difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place. »

**RESUME :**

Introduction : Les patients veulent mourir chez eux mais 70% d'entre eux meurent à l'hôpital. Les médecins généralistes sont confrontés chaque jour à des difficultés pour les accompagner à leur domicile. Lesquelles ?

Matériel et méthode : Un questionnaire a été envoyé à 120 médecins généralistes de Loire-Atlantique afin d'établir un état des lieux des soins palliatifs à domicile. 65 ont répondu.

Résultats : Les partenaires privilégiés des médecins généralistes sont l'Hospitalisation A Domicile (H.A.D) et les réseaux informels libéraux. Les principales difficultés rencontrées sont la gestion de la souffrance psychologique du patient et celle de l'entourage. La gestion des symptômes et notamment la douleur sont des préoccupations très présentes. Les principales difficultés d'exercice des soins palliatifs à domicile sont la disponibilité demandée aux praticiens et le caractère « chronophage » de ces prises en charge. Une meilleure coordination ville/hôpital est la solution à développer en tout premier lieu, d'autres possibilités sont évoquées.

**MOTS CLES :**

soins palliatifs , enquête , médecins généralistes , domicile