UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

SCD UNIV.LIMOGES
D 035 176010 1

ANNEE 2007

THESE N° 3153 /1

LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN FIN DE VIE A DOMICILE DANS LE DEPARTEMENT DE LA CREUSE (ENQUETE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES)

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 14 novembre 2007

PAR

Isabelle DEVEAUTOUR
Née le 1er juillet 1975 à Limoges

EXAMINATEURS DE LA THESE

Mme le Professeur BORDESSOULLE	- Présidente
Mr le Professeur BERTIN	- Juge
Mr le Professeur BUCHON	- Juge
Mr le Professeur DANTOINE	- Juge
Mme DENOYER	- Membre invité et directeur de thèse
Mr BURBAUD	- Membre invité
Mr TERRIER	- Membre invité

UNIVERSITE DE LIMOGES
****

1.9.2006

FACULTE DE MEDECINE
****

DOYEN DE LA FACULTE : **Monsieur le Professeur Jean-Claude VANDROUX**
ASSESSEURS : **Monsieur le Professeur Marc LASKAR**
Monsieur le Professeur Denis VALLEIX
Monsieur le Professeur PREUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS :

ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul (C.S.)	OPHTALMOLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude (C.S.)	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise (CS)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (C.S.)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves (C.S.)	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BEDANE Christophe (CS)	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe (CS)	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	O.R.L.
BONNAUD François (C.S.)	PNEUMOLOGIE
BONNETBLANC Jean-Marie	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BORDESSOULE Dominique (CS)	HEMATOLOGIE;TRANSFUSION
CHAPOT René	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre (CS)	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre (CS)	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COGNE Michel (CS)	IMMUNOLOGIE

COLOMBEAU Pierre	UROLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure (C.S.)	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (C.S.)	PEDIATRIE
DENIS François (C.S.)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
DESCOTTES Bernard (C.S.)	CHIRURGIE DIGESTIVE
DUDOGNON Pierre **(SUR 31.8.2009)**	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DUMAS Jean-Philippe (C.S.)	UROLOGIE
DUMONT Daniel (CS)	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
FEISS Pierre (C.S.)	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
FEUILLARD Jean (CS)	HEMATOLOGIE
GAINANT Alain (C.S.)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GAROUX Roger (C.S.)	PEDOPSYCHIATRIE
GASTINNE Hervé (C.S)	REANIMATION MEDICALE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (CS)	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LASKAR Marc (CS)	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIO VASCULAIRE
LE MEUR Yannick	NEPHROLOGIE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PEDIATRIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MAUBON Antoine	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE

MELLONI Boris		PNEUMOLOGIE
MERLE Louis (CS)		PHARMACOLOGIE CLINIQUE
MONTEIL Jacques		BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques (C.S.)		NEUROCHIRURGIE
MOULIES Dominique (C.S.)		CHIRURGIE INFANTILE
NATHAN-DENIZOT Nathalie		ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
PARAF François		ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
PILLEGAND Bernard	**(SUR 31.8.08)**	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
PIVA Claude	**(SUR 31.8.08)**	MEDECINE LEGALE et DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile		BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie		EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
RIGAUD Michel (CS)		BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
SALLE Jean-Yves (C.S.)		MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION
SAUTEREAU Denis (CS)		GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
SAUVAGE Jean-Pierre (C.S)		O.R.L.
STURTZ Franck		BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TREVES Richard		RHUMATOLOGIE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre		ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TUBIANA-MATHIEU Nicole (CS)		CANCEROLOGIE
VALLAT Jean-Michel (CS)		NEUROLOGIE
VALLEIX Denis		ANATOMIE CHIRURGIE GENERALE
VANDROUX Jean-Claude (C.S.)		BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
VERGNENEGRE Alain (CS)		EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
VIDAL Elisabeth (C.S.)		MEDECINE INTERNE

VIGNON Philippe	REANIMATION MEDICALE
VIROT Patrice (CS)	CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre (C.S)	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine (C.S)	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE ; VIROLOGIE
AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
ANTONINI Marie-Thérèse (CS)	PHYSIOLOGIE
BOUTEILLE Bernard	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
CHABLE Hélène	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
ESCLAIRE Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
JULIA Annie	HEMATOLOGIE
LAPLAUD Paul	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MOUNIER Marcelle	BACTERIOLOGIE ; VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE
PETIT Barbara PATHOLOGIQUES	ANATOMIE et CYTOLOGIE
PICARD Nicolas	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
QUELVEN-BERTIN Isabelle	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
RONDELAUD Daniel	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
TERRO Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VINCENT François	PHYSIOLOGIE

P.R.A.G

GAUTIER Sylvie	ANGLAIS

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

BUCHON Daniel	MEDECINE GENERALE
BUISSON Jean-Gabriel	MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

PREVOST Martine	MEDECINE GENERALE

A la Présidente de notre jury,

Madame le Professeur BORDESSOULE Dominique,
Professeur des universités d'hématologie et transfusion
Médecin des hôpitaux
Chef de service.

Nous vous remercions de nous faire l'honneur de présider notre thèse.
Nous vous remercions de l'enseignement que vous nous avez apporté, aussi bien dans les cours magistraux qu'au lit du patient, de nous avoir permis de développer l'humanisme nécessaire à notre métier.
Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

Aux membres de notre jury,

Monsieur le professeur BERTIN Philippe,
Professeur des universités
Docteur es sciences
Rhumatologue des hôpitaux
Thérapeutique.

Nous vous sommes reconnaissants d'avoir accepté de lire et de juger notre travail.
Nous vous exprimons notre profond respect et notre gratitude.

Monsieur le Professeur DANTOINE Thierry,
Professeur des universités de médecine interne
Gériatrie et biologie du vieillissement
Médecin des hôpitaux.

Nous sommes très honorés de vous compter parmi nos juges.
Nous vous exprimons notre profond respect et notre gratitude.

Monsieur le Professeur BUCHON Daniel,
Professeur des universités de médecine générale
Professeur associé à mi-temps.

Vous nous faites l'honneur de juger cette thèse.
Recevez ici le témoignage de notre profond respect et notre gratitude.

Madame le Docteur DENOYER,
Directeur de thèse
Médecin hospitalier
Chef de service de Médecine de l'hôpital de Bourganeuf.

Nous vous exprimons notre profonde gratitude pour avoir dirigé cette thèse.
Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée tout au long de ce travail et de la disponibilité dont vous avez fait preuve.
Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect.

Monsieur le Docteur BURBAUD,
Médecin généraliste coordonnateur à Santé Service Limousin.

Nous vous remercions d'avoir accepté de lire et de juger notre travail.
Soyez remercié des conseils précieux que vous nous avez prodigués tout au long de ce travail.

Monsieur le Docteur TERRIER,
Médecin hospitalier
Chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs.

Nous vous remercions d'avoir accepté de lire et de juger notre travail.
Recevez ici le témoignage de notre profond respect et notre gratitude.

A mes parents,
vous m'avez toujours soutenue dans les épreuves,
avec tout mon amour

A mes grands-parents

A mon frère Laurent, à Sandrine, Camille et Inès

A Pierre-Alexandre,
merci de la patience dont tu as fait preuve et de ton soutien de tous les instants,
avec tout mon amour

A mes amis,
Lydie et Delphine : à nos éclats de rire
Lucie et Danis : à toutes nos joies passées et à venir
Stéphanie, Christel, Anne, Séverine et Eric : à toutes nos années de médecine passées ensemble

A Monsieur BONNABAU, statisticien de l'Unité Fonctionnelle de Recherche Clinique et Biostatistique, sans qui toutes ces données n'auraient pu prendre forme

A Madame CATHY Josiane, médecin conseil de la MSA, pour son aide et sa disponibilité.

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

ANAES Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARH Agence Régionale d'Hospitalisation

CNAM Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNAMTS Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

DIU Diplôme Inter Universitaire

DMP Dossier Médical Personnel

DNDR Dotation Nationale Des Réseaux

DREES Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DU Diplôme Universitaire

EHPAD Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes

EMSP Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FAQSV Fonds d'Amélioration et de la Qualité des Soins de ville

FIQCS Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

HAD Hospitalisation à domicile

INSEE Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OMS Organisation Mondiale de la Santé

ORS Observatoire Régional de la Santé

SFAP Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SLD Soins de Longue Durée

SSIAD Service de soins infirmiers à domicile

SSR Soins de Suite et de Réadaptation

USP Unité de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION 19

II. LES SOINS PALLIATIFS : Définitions et historique 22

A. **Définitions des soins palliatifs** 23

1. Les premières définitions 23
2. La définition du dictionnaire Larousse 23
3. La définition de l'OMS 23
4. La définition de l'ANAES 24
5. La charte de la SFAP 25
6. Définition des soins palliatifs par la loi n°99-477 du 9 juin 1999 25

B. **Historique des soins palliatifs et cadre législatif** 26

III. MATERIEL ET METHODE 32

A. **Population cible** 33

B. **Collecte des données et déroulement de l'enquête** 33

C. **Présentation du questionnaire** 33

1. Première partie : questions 1 à 9 33
2. Deuxième partie : questions 10 à 23 34
3. Troisième partie : questions 24 et 25 34

D. **Analyse des données** 34

IV. RESULTATS 35

A. **Taux de participation** 36

B. **Données sociodémographiques concernant les médecins** 36

C. **Résultats détaillés des questions 10 à 23 concernant le dernier patient en fin de vie suivi à domicile** 40

D. **Résultats des questions 24 et 25** 50

V. DISCUSSION 52

A. **Méthodologie** 53

1. Sur les critères d'inclusion 53
2. Sur le questionnaire 53

B. **Résultats** 54

1. Caractéristiques des médecins 54
2. La formation des médecins 55
3. L'information et la communication avec le patient et ses proches 58
4. La participation du patient dans le processus de décision 63
5. Les soins palliatifs à domicile 64
   - *a) Les axes de la prise en charge palliative* 64
   - *b) Une différence curatif/palliatif mal perçue par les médecins généralistes ?* 66
   - *c) Les intervenants de la prise en charge* 66
   - *d) La transmission des informations* 77
   - *e) La continuité des soins* 79
6. Les difficultés émotionnelles des médecins 79
7. Les lieux de décès 80
8. Les patients décédés en institution 81
9. Les attentes et besoins des médecins généralistes 82
   - *a) Une collaboration avec une équipe coordonnée* 82
   - *b) La formation des médecins généralistes et des soignants aux soins palliatifs* 83
   - *c) Le renforcement des services d'HAD dans leurs moyens* 83
   - *d) L'intervention d'équipes d'appui de soins palliatifs à domicile* 84
   - *e) La création de postes libéraux d'assistantes sociales et de psychologues formés à la prise en charge de la fin de vie* 84
   - *f) L'augmentation du nombre de lits identifiés soins palliatifs dans les établissements* 84
   - *g) Des avis partagés sur la mise en place du dossier médical personnel* 85
   - *h) La création d'un espace permettant d'avoir rapidement accès à des avis* 86

VI. CONCLUSION 87

BIBLIOGRAPHIE 90

ANNEXES 98

I. INTRODUCTION

Les soins palliatifs et l'accompagnement des patients en fin de vie connaissent une évolution constante et l'intérêt qui leur est porté reflète les besoins actuels dans notre société. Cette société voit son espérance de vie augmenter grâce à l'amélioration de la qualité de vie, aux progrès technologiques, à l'évolution de la médecine. Parallèlement, le nombre de personnes qui nécessitent des soins palliatifs augmente également et ceci représente un enjeu de santé publique majeur en France.

Ces dernières décennies, le lieu de décès s'est progressivement déplacé du domicile aux institutions de soins. Une étude menée par l'INSEE sur le lieu de décès des personnes âgées selon le groupe d'âges atteints dans l'année, a montré qu'en 2005, 26,3% des personnes âgées de 60 ans et plus mourraient à domicile contre 59,9% en 1970 (INSEE, 2005). Pourtant, 70% de la population française souhaiteraient mourir à domicile.

L'amélioration de la qualité de vie, l'urbanisation, les progrès technologiques scientifiques et notamment en médecine, sont autant de causes qui concourent au refoulement de la mort et à son institutionnalisation. Les modifications des structures familiales (séparation, éloignement géographique), l'évolution des mentalités avec un rejet de la vieillesse et de la mort ont peu à peu déplacé le lieu des décès vers l'hôpital et les institutions.

Lors d'une journée nationale de la SFAP en 2001, Bernard Kouchner disait : « Pour inverser la tendance, il faut au préalable identifier les facteurs qui empêchent les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs de rester chez elles ».

Marie De Hennezel, dans son rapport remis en 2003 au Ministère de la Santé Jean-François Mattéi exposait les obstacles au retour et au maintien à domicile des personnes en fin de vie : « D'abord, il persiste d'énormes résistances en milieu hospitalier pour le retour à domicile de patients atteints de pathologies lourdes. Dans l'esprit du personnel médical et paramédical, l'hôpital est le meilleur lieu pour la prise en charge de la douleur et des agonies difficiles.

Ensuite, plusieurs facteurs concourent à l'échec du maintien à domicile et à la ré-hospitalisation en urgence de patients qui pourtant ont fait le choix de mourir chez eux :

- l'aggravation de l'état du malade,
- l'apparition de symptômes difficiles à contrôler,
- l'inquiétude et l'essoufflement de l'entourage, le manque de disponibilité, de compétence, de connaissances spécifiques des professionnels du domicile,
- le manque de coordination entre eux,

- le manque de reconnaissance de cette activité par les acteurs libéraux, les limites des services de soins infirmiers et des services d'auxiliaires à domicile,
- le défaut de places de soins palliatifs dans l'Hospitalisation à domicile. » (DE HENNEZEL, 2003)

Cette liste de facteurs résume bien les difficultés auxquelles sont confrontés les acteurs de soin du domicile. Parmi ces acteurs : le médecin généraliste. Celui-ci va être au centre de la prise en charge, interface entre d'une part le patient, son entourage et d'autre part les structures de soins. Mais une démarche palliative nécessite la mise en place d'une équipe multidisciplinaire. Tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé, doivent intégrer les soins palliatifs dans leur pratique. Par ailleurs, la qualité de la prise en charge palliative dépend de la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital. La création progressive de réseaux dans chaque région, notamment dans ce domaine aide à la mise en œuvre de cette complémentarité.

La Creuse est un département connu pour sa population âgée et rurale, où le développement des soins palliatifs semble plus difficile que pour d'autres régions et y est pourtant nécessaire. Les taux de mortalité relevés par l'INSEE indique que la Creuse affichait en 2004 le taux de mortalité le plus élevé en France avec un taux de 15,7 pour mille, conséquence d'une population plus âgée que la moyenne nationale, même si la région du Limousin connaît une diminution des décès plus nette qu'au niveau national (SIMONNEAU, 2007). Ces chiffres renforcent l'idée d'une nécessité de poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des patients à domicile dans ce département.

Après un rappel sur les définitions et l'historique des soins palliatifs, nous étudierons, au moyen d'une enquête auprès des médecins généralistes de la Creuse, la prise en charge de la fin de vie à domicile.
L'enquête que nous avons réalisée en 2006 a pour objectif d'évaluer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en matière de mise en place des soins palliatifs à domicile et quelles sont leurs attentes concernant des améliorations potentielles pour faciliter leur travail dans ce domaine.

II. LES SOINS PALLIATIFS :

définitions et historique

A. Définitions des soins palliatifs

1. Les premières définitions

Elles sont apparues avec le « mouvement des soins palliatifs » :

- Thérèse Vanier : « C'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».
- Cicely Saunders : « La médecine palliative repose sur la définition suivante : le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie » (SAUNDERS, 1995).
- Maurice Abiven : « Une discipline nouvelle est née : les soins palliatifs terminaux : il s'agit de prendre en charge des malades atteints d'une maladie inéluctablement mortelle, dans un délai en général bref (en moyenne moins de trois mois). Cette maladie ne peut plus par définition, comporter de thérapeutique curative » (ABIVEN, 1995).

2. La définition du dictionnaire Larousse :

L'adjectif palliatif : « Se dit d'un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie ou qui la soulage sans pouvoir la guérir. »

Quant aux soins palliatifs, il s'agit de l' « ensemble des soins et de l'accompagnement psychologique apportés à un malade en fin de vie. »

3. La définition de l'OMS :

En 1990 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres

symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »

L'OMS reprend la définition en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.
Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution des traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

4. La définition de l'ANAES :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou

en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. »

5. La charte de la SFAP en 1994, revue en 1996 :

« Les soins palliatifs sont 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 à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

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

6. Définition des soins palliatifs par la loi n°99-477 du 9 juin 1999 :

- 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. »

B. Historique des soins palliatifs et cadre législatif

Le concept et la pratique des soins palliatifs sont apparus avec le mouvement anglo-saxon et notamment avec Cicely Saunders qui fut un des premiers médecins à s'intéresser de près à la prise en charge de la « douleur totale », physique et psychique, concernant aussi bien le patient que son entourage. Elle conçut le Saint Christopher's hospice à Londres en **1967**, lieu de soin des patients dans leur globalité, par une équipe pluridisciplinaire.

Dans les années suivantes, Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre d'origine suisse, de par ses nombreuses expériences, va écrire plusieurs livres consacrés à la mort et modifier ainsi le regard de la médecine et de la société en générale sur les mourants.

En **1975**, le Dr Mount, chirurgien de Montréal, va créer la première Unité de Soins Palliatifs.

En France, le développement des soins palliatifs débute avec la prise de conscience, **en 1975** après le voyage de Patrick Verspieren au Saint Christopher's hospice, de la possibilité de prendre en charge convenablement les patients en fin de vie et leur douleur.

En 1978, en France, la première consultation de soins palliatifs est ouverte par le Dr Salamagne .

En 1985, une commission est créée par le secrétaire d'état chargé à la santé Edmond Hervé, à la tête de laquelle se trouve Geneviève Larroque sur les conditions du mourir en France. Cette commission est à l'origine de la fameuse **circulaire du 26 août 1986**, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, recommandant officiellement les soins palliatifs pour ces patients mais aussi la prise en charge des proches et des soignants. Elle précise que « les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants ».

En 1989, apparaît le premier DU de soins palliatifs à la Faculté de médecine de Bobigny.

En 1990, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est créée regroupant aujourd'hui environ 160 associations.

Le 31 Juillet 1991, la loi sur la réforme hospitalière, codifiée par **l'article L711-4 du Code de la Santé Publique** crée le droit d'avoir accès aux soins palliatifs dans les hôpitaux. La même année, le premier congrès européen de soins palliatifs est inauguré par le Président de la République François Mitterand.

En 1993, le Ministre des affaires sociales et de la solidarité, Mr Evin, demande un rapport à Henri Delbecque, faisant le point sur la situation des soins palliatifs en France depuis la circulaire d'août 1986. Ce rapport met en évidence de nombreuses insuffisances et est rendu public par Bernard Kouchner. Celui-ci annonce différentes mesures pour faire face à ces insuffisances (portant sur la planification des centres de soins palliatifs, le développement des soins palliatifs à domicile et la formation en soins palliatifs).

La loi du 29 Juillet 1994 sur la bioéthique, interdit toute atteinte à la dignité de l'être humain et garantit son consentement avant toute intervention thérapeutique.

L'arrêté du 4 mars 1997 rend obligatoire, au cours du 2ème cycle des études médicales, l'enseignement de la douleur et des soins palliatifs au cours d'un séminaire de 2 jours.

L'ordonnance n° 96-345 du 24 Avril 1996 est relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et l'**ordonnance n° 96-346** porte réforme de l'hospitalisation publique et privée. Ces deux ordonnances insistent sur la coordination de soins : Les réseaux de soins ont pour but de mieux orienter le patient, de favoriser la coordination, la continuité des soins et de promouvoir des soins de proximité de qualité.

En 1998, le Secrétaire d'état à la santé, Mr Bernard Kouchner déclare que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ». Il met en place différentes mesures pour faciliter la prescription des opioïdes forts, l'augmentation du nombre d'USP et EMSP, la création d'un congé d'accompagnement pour les proches.

Le 9 Juin 1999, une loi est votée visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle inscrit la définition des soins palliatifs dans le Code de Santé Publique.

La circulaire CNAM du 22 Mars 2000 définit le financement des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie, modifiée par la suite en février 2002.

La circulaire du 30 Mai 2000 vise à mieux définir le rôle des HAD, encourage les ARH à favoriser le développement des HAD, stipulant que ces structures devront participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs au domicile, à la formation des intervenants libéraux.

En **Février 2002**, Mr Bernard Kouchner, Ministre délégué à la santé, présente un **programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005** s'articulant autour de trois axes :

- Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile et dans le cadre des réseaux
- Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé,
- Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social c'est-à-dire mieux faire connaître la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, clarifier la connaissance des termes concernant la fin de vie, encourager l'engagement bénévole dans l'accompagnement, renseigner précisément les professionnels et le public sur les offres existantes en soins palliatifs et accompagnement.

Ce programme sera présidé par le Dr Henri Delbecque.

La circulaire du 19 février 2002 met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile » notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile et de « lits identifiés » de soins palliatifs dans le cadre de projets de service et/ou d'établissement. Elle décrit également les missions des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et le rôle des Unité de Soins Palliatifs en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, vise à garantir à toute personne l'accès aux soins nécessaires en fonction de son état de santé, la continuité des soins. Elle reconnaît les droits fondamentaux du malade : information, accès direct au dossier médical, participation à la prise de décision concernant son état de santé, aidé s'il le souhaite par un représentant légal.

La circulaire du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé définit l'information des personnes hospitalisées, la constitution d'un comité pilote, d'action d'informations et de formations, la mise en place de protocoles de prise en charge et la création d'un centre national de ressources de la douleur.

Le décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, fixe des contrats types et une rémunération des soignants.

La circulaire de la CNAM en date du 4 février 2003 précise le financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.

La circulaire du 4 février 2004 signée par Monsieur Jean-François Mattéi complète le dispositif existant et sera reprise le **1er décembre 2006** dans une circulaire annonçant l'objectif de 15000 places en 2010, qui précise également le rôle et la place de l'HAD dans le dispositif sanitaire. Elle rappelle que l'HAD doit être complémentaire des autres structures intervenant à domicile. Elle recommande également la participation de l'HAD dans les différents réseaux de santé locaux.

Le décret du 25 juin 2004, relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile, prévoit de poursuivre la prise en charge des personnes de 60 ans malades ou dépendantes, d'élargir la population concernée et sans entente préalable, de rendre plus systématique les coordinations entre les SSIAD.

Le 25 juin 2004, une circulaire permet la diffusion d'un guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs qui a pour but d'aider les professionnels à trouver les modalités d'identification de ces lits en soins palliatifs dans une dynamique domicile-établissement.

Le 22 avril 2005, une loi fait suite au rapport sur l'accompagnement de la fin de vie présenté par le député Jean Léonetti. Cette loi a plusieurs objectifs :

- contribuer à éviter au malade d'être soumis à des actes médicaux qui n'auraient plus de sens, qui ne lui seraient plus bénéfiques : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ».

- la volonté du patient et sa possibilité de prendre part aux décisions concernant sa prise en charge sont mises en avant. L'information du patient est indispensable, sur l'intérêt de poursuivre, de limiter ou de stopper un traitement, sur les effets secondaires des traitements visant à soulager sa souffrance. Si le patient n'est pas en état de comprendre, la personne de confiance, la famille ou un des proches doit être informée à sa place.

- toute personne majeure peut exprimer dans des directives anticipées ses souhaits quant à sa fin de vie et aux conditions de limitation ou d'arrêt des traitements, pour le jour où elle sera hors d'état d'exprimer sa volonté.

-une procédure collégiale doit venir en appui pour la décision du médecin qui envisage de limiter ou d'interrompre les traitements de son patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

- elle insiste sur l'obligation des autorités sanitaires de développer les soins palliatifs.

L'arrêté du 9 Février 2006 permet la création d'un Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie qui a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le développement de cette politique, d'évaluer l'application des textes réglementaires et législatifs concernant ces domaines.

Le décret du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial expose les modalités d'obtention et de prise en charge du congé de soutien familial.

Le décret du 15 mai 2007 est relatif au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. Introduit par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale de 2007, le FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) est le nouveau dispositif qui « fusionne » le FAQSV (Fonds d'Amélioration et de la Qualité des Soins de ville) et la DNDR (Dotation Nationale Des Réseaux). Ce fonds (placé auprès de la CNAMTS) a vocation à financer les réseaux de santé, mais aussi des actions concourant à

l'amélioration de la permanence des soins, favorisant un exercice pluridisciplinaire et regroupé des professionnels de santé ou bien visant au maintien de l'activité et à l'installation des professionnels de santé pour favoriser un égal accès aux soins sur le territoire.

III. MATERIEL ET METHODE

A. Population cible

La population étudiée comprend l'ensemble des 132 médecins généralistes libéraux inscrits à l'Ordre des médecins en 2006 dans le département de la Creuse, dont la liste exhaustive a été obtenue auprès du Conseil de l'Ordre de la Creuse.

B. Collecte des données et déroulement de l'enquête

Il s'agit d'une enquête à visée descriptive. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire adressé par voie postale à l'ensemble des médecins généralistes de la Creuse.
Un premier envoi a été effectué en Mai 2006.
Les questionnaires ont été numérotés, afin de permettre un deuxième envoi aux médecins n'ayant pas répondu dans un premier temps.
Le questionnaire a été renvoyé aux médecins non répondeurs en octobre 2006.
L'enquête a été considérée close au 30 novembre 2006.

Le questionnaire a été réalisé en collaboration avec le Dr Burbaud et l'ORS du Limousin, et comportait trois parties. Le questionnaire et la lettre accompagnatrice envoyés aux médecins sont reportés dans les annexes.

C. Présentation du questionnaire

1. Première partie : questions 1 à 9

Elle comporte :

- Des données sociodémographiques concernant le médecin : sexe, âge, lieu d'exercice, nombre d'années d'exercice, éventuelle activité salariée du médecin ;
- La notion d'une formation en soins palliatifs, dans le domaine de la douleur, de l'éthique ou de la gériatrie ;
- Une question portant sur le fait que les médecins avaient déjà fait appel ou non à une structure de soins palliatifs ;
- Une dernière question sur la prise en charge ou non par le médecin de patients

en fin de vie à domicile. En cas de réponse négative, le médecin devait passer directement à la troisième partie du questionnaire.

2. Seconde partie : questions 10 à 23

Elle concerne le dernier patient en fin de vie que les médecins ont suivi à domicile, permet de décrire les pratiques des médecins généralistes en matière de soins palliatifs.
Des définitions ont été incluses dans le questionnaire : différenciation des phases terminale et palliative, définition des soins palliatifs selon la charte de la SFAP et définition des soins de type « curatif ».

3. Troisième partie : questions 24 et 25

Elle porte sur les attentes des médecins en matière d'amélioration de la prise en charge à domicile des patients en fin de vie.

D. Analyse des données

Les données recueillies ont été saisies à l'aide du logiciel Epi-info 6 version française puis l'analyse a été confiée au service de Recherche Clinique et Biostatistique du CHU de Limoges : les données ont été exportées vers le logiciel SAS 9.1.3 (SAS Institute, Cary, USA) pour l'analyse.

Les résultats des variables qualitatives sont exprimés en pourcentages. Les comparaisons de variables qualitatives entre deux groupes de sujets ont été réalisées par des tests du Chi2 ou des tests exacts de Fisher en fonction des effectifs théoriques. Le seuil de significativité choisi pour l'ensemble des analyses statistiques est de 0,05.

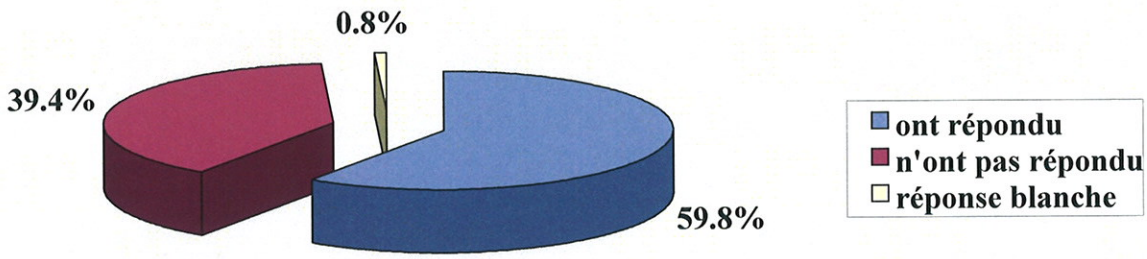
IV. RESULTATS

A. Taux de participation

Sur les 132 médecins interrogés, 50 médecins ont répondu au décours du premier envoi, 30 autres praticiens ont renvoyé le questionnaire au décours du second. Sur le total de 80 médecins répondeurs, 1 a renvoyé un questionnaire vierge en raison de l'absence d'activité du médecin sur une longue durée.

Le taux de réponses s'élève donc à 60,6% dont 59,8% de réponses exploitables.

Figure 1. Taux de participation à l'enquête



B. Données sociodémographiques concernant les médecins

Les questions 1 à 8 portent sur des données sociodémographiques concernant les 79 médecins ayant répondu.

1. Sexe des médecins : (79 réponses)

Parmi les 79 médecins qui ont répondu :

- 18 sont des femmes soit 22,8%,
- 61 sont des hommes soit 77,2%.

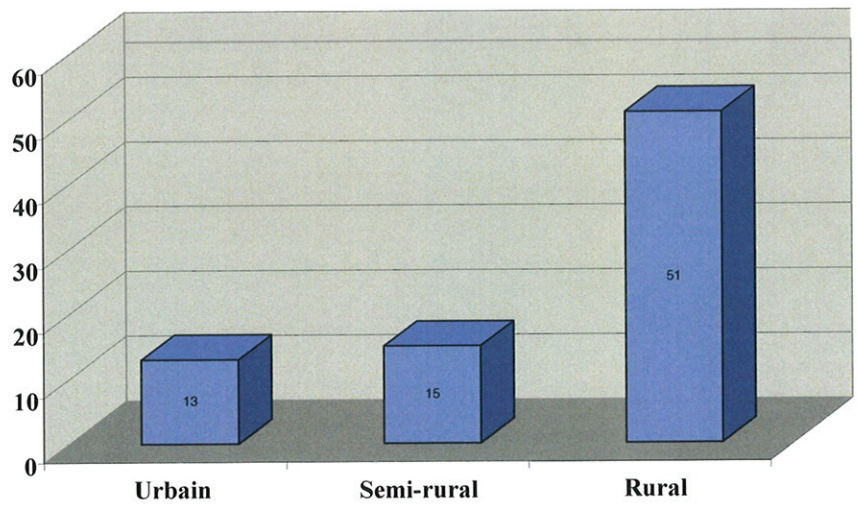
2. **Zone d'exercice** : (79 réponses)

Nous avons réparti les zones d'exercice en : urbaine, semi-rurale et rurale.

- la zone urbaine correspond à la ville de Guéret et sa périphérie ;
- la zone semi-rurale correspond aux villes d'Aubusson, La Souterraine, Bourganeuf qui sont les villes de plus de 3000 habitants ;
- la zone rurale correspond aux communes de moins de 3000 habitants.

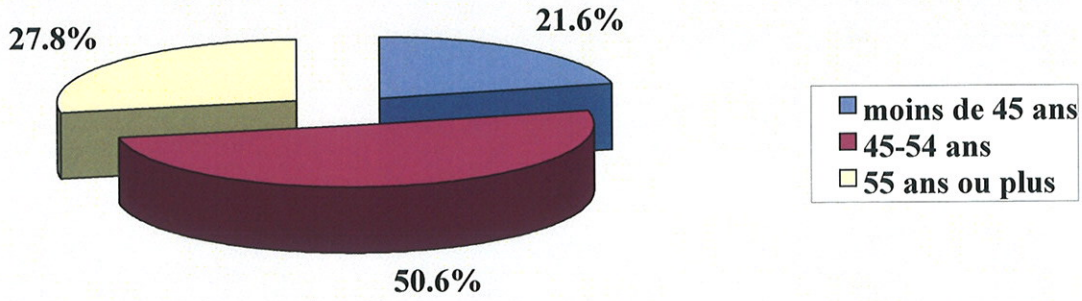
Parmi les médecins ayant répondu, 13 exerçaient en milieu urbain (soit 52%), 15 en milieu semi-rural (soit 65,2%) et 51 en rural (soit 60,7%).

Figure 2. Zone d'exercice des médecins ayant répondu



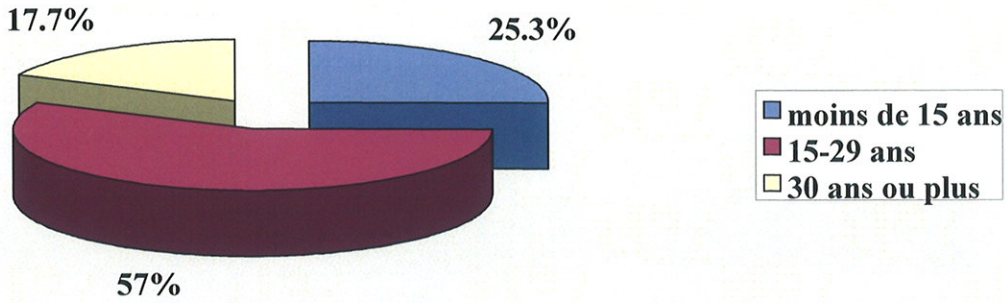
3. **Age et nombre d'années d'exercice** : (79 réponses)

Figure 3. Répartition des médecins par tranche d'âges



L'âge moyen est de 49,9 ans avec un écart-type de 6.55 pour la totalité de l'échantillon.

Figure 4. Répartition des médecins par nombre d'années d'exercice



La moyenne du nombre d'années d'exercice des médecins est de 20,7 (écart-type de 7,6).

4. **Type d'activité (individuelle/de groupe) et activité salariée :** (79 réponses)

- 49 médecins généralistes soit 62% des médecins ayant répondu exerçaient en cabinet individuel, 30 en cabinet de groupe (38%),
- 32 avaient une activité salariée en plus de leur activité libérale.

5. **Formation :** (79 réponses)

A la question : « Avez-vous une formation complémentaire dans le domaine de la douleur, des soins palliatifs, de la gériatrie », 24 médecins ont déclaré avoir une formation complémentaire dans ces domaines, soit 30,4% des médecins ayant répondu. Parmi ces 24 médecins, 9 ont reçu une formation initiale et 20 une formation continue.
Les diplômes ou capacités obtenus par les 20 médecins ayant eu une formation continue sont répertoriés dans le tableau 1.

Tableau 1. Diplômes ou capacités obtenus par les médecins

Diplôme ou capacité	Nombre	Pourcentage
DU soins palliatifs	4	20%
DIU soins palliatifs	0	0
DU algologie	3	15%
Capacité douleur	2	10%
Diplôme d'éthique	1	5%
Diplôme de gériatrie	2	10%
Capacité de gériatrie	11	55%

6. Question 8 : « Avez-vous déjà fait appel à des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs ?» (79 réponses)

A cette question : - 55 médecins ont répondu Oui, soit 69,6%,
- 24 ont répondu Non, soit 30,4%.

Nous avons croisé ces résultats avec la notion d'une formation en soins palliatifs (question 7). Il apparaît que les médecins interrogés ayant une formation complémentaire dans le domaine de la douleur, des soins palliatifs ou de la gériatrie, font plus appel à une structure de soins palliatifs que les médecins n'ayant pas de formation : 87,5% parmi ceux ayant une formation contre 61,8% parmi ceux n'ayant pas de formation (p=0,02).

Les motifs d'appel à des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs sont précisés dans le tableau 2.

Tableau 2. Motifs d'appel à des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs

	Fréquence	Pourcentage
Demande de conseils thérapeutiques	31	56,3%
Demande d'aide à l'accompagnement	28	50,9%
Demande d'aide à la coordination	18	32,7%
Difficultés en matière d'éthique	5	9%
Demande de formation	4	7,3%
Autre	8	14,5%

Les 8 réponses « autre » étaient précisées par les commentaires suivants :
- Dans le cadre de l'activité salariée, jamais en libéral
- Prise en charge de patients en phase terminale
- Demande d'hospitalisation à domicile (2 réponses identiques)
- Aide à la famille
- Visite systématique de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs dans l'EHPAD
- Imposé par le centre hospitalier
- Activité hospitalière

7. **Prise en charge de patients en fin de vie à domicile** : (79 réponses)

Parmi les médecins ayant répondu, 72 prennent en charge des patients en fin de vie à domicile soit 91%, 7 n'en prennent pas en charge soit 9%.

➢ Il y a une corrélation significative (p=0,008) entre la zone d'exercice et le fait que les médecins prennent en charge des patients en fin de vie à domicile (question 2). 98% des médecins exerçant en zone rurale prennent en charge ce type de patient, 73,3% des médecins exerçant en zone semi-rurale et 84,6% des médecins exerçant en zone urbaine.

➢ Il n'y a pas de différence significative selon que les médecins aient une formation complémentaire ou non (p=0,06), mais on peut noter que tous ceux qui ne prennent pas en charge ce type de patient n'ont aucune formation complémentaire.

➢ Le type d'exercice en cabinet individuel, de groupe (question 4) ou l'activité salariée complémentaire (question 5) n'influence pas le fait que les médecins prennent en charge ce type de patient (p>0,05).

C. Résultats détaillés des questions 10 à 23 concernant le dernier patient en fin de vie suivi à domicile

1. **Question 10 : Age du patient** : (72 réponses)

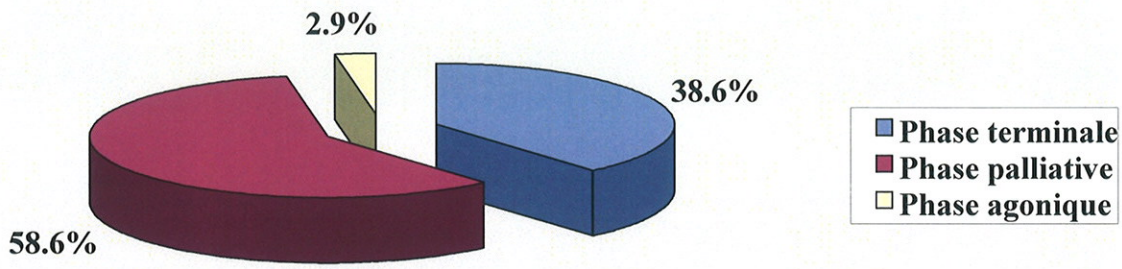
Tableau 3. Répartition des patients par tranches d'âge

Age du patient	Fréquence	Pourcentage
moins de 60 ans	8	11,1%
60-69 ans	10	13,9%
70-79 ans	19	26,4%
80-89 ans	21	29,2%
90 ans ou plus	13	18%
Non renseigné	1	1,4%

La moyenne d'âge des patients est de 75,8 (écart-type : 14,2).

2. **Question 11 : Phase de la maladie à la prise en charge initiale :** (70 réponses)

Figure 5. Phase de la maladie à la prise en charge initiale du patient



3. **Questions 12 et 13 : Le patient connaissait-il le nom et le stade palliatif de sa maladie et qui l'en avait informé ?** (72 réponses)

Figure 6. Le patient connaissait-il le nom de sa maladie?

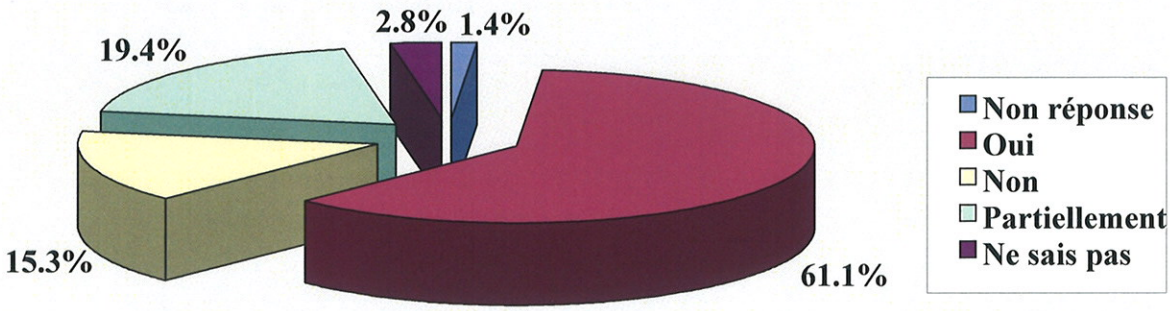


Figure 7. Le patient connaissait-il le stade palliatif de sa maladie?

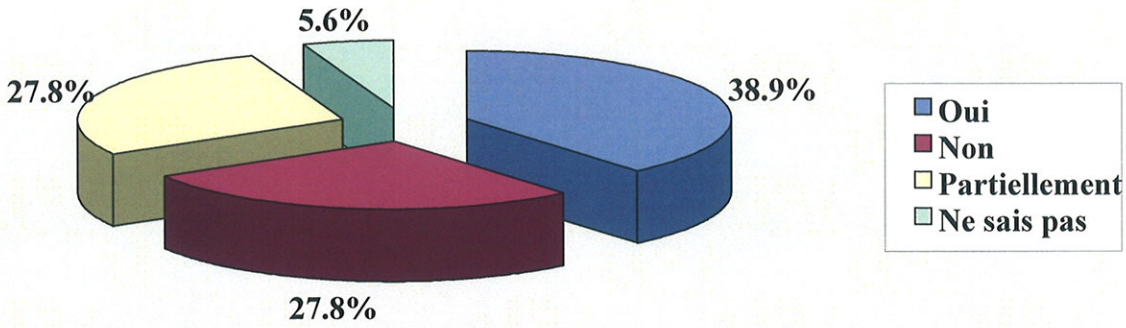


Tableau 4. Personne ayant informé le patient sur le nom et le stade palliatif de sa maladie

	Sur le nom de sa maladie	Sur le stade palliatif de sa maladie
Le médecin généraliste	**36**	**32**
Médecin d'un établissement de soins	**29**	**17**
Médecin spécialiste libéral	**4**	**1**
Appris de manière fortuite	**0**	**0**
Famille	**5**	**6**
Soignant non médecin	**0**	**1**
Autre	**1**	**1**

La réponse « autre » était précisée par le commentaire suivant : le patient connaissait le nom de sa maladie et le stade palliatif par lui-même.

4. <u>Question 14 : « Votre patient était-il en mesure de prendre des décisions le concernant (absence d'altération importante des fonctions supérieures) ? »</u>

(72 réponses)

A cette question : - 51 médecins ont répondu Oui soit 70,8%,

- 21 ont répondu Non soit 29,2%.

Parmi les 51 patients qui étaient en mesure de prendre des décisions :

- 33 (68,7%) ont participé aux prises de décision concernant l'information de leur famille sur le diagnostic et/ou le pronostic de leur maladie, 13 n'y ont pas participé et pour 2, la question ne s'appliquait pas (absence de famille),
- 40 (87%) ont participé aux prises de décisions concernant le choix des intervenants,
- 33 (70,2%) ont participé aux prises de décisions concernant le choix de leur prise en charge palliative,
- 47 (92%) ont participé aux prises de décisions concernant leur maintien à domicile en cas d'aggravation.

5. Question 15 : « Le patient a-t-il bénéficié de soins palliatifs ? Si oui, quels sont les axes de prise en charge que vous avez mis en place dans votre démarche de soins palliatifs, quels sont ceux pour lesquels l'équipe soignante a rencontré le plus de difficultés ? » (72 réponses)

Parmi les 72 patients pris en charge : - 57 soit 79,2% ont bénéficié de soins palliatifs,
- 15 soit 20,8% n'en ont pas bénéficié.

Il n'y a pas de différence significative sur le fait que le patient ait bénéficié de soins palliatifs selon :

- que le médecin ait une formation complémentaire ou non (question 7) (p=0,5),
- que le médecin exerce en zone rurale, semi-rurale ou urbaine (question 2) (p=0,5).

On peut noter que parmi ceux qui ont bénéficié de soins palliatifs :

- 59% des patients étaient en phase palliative,
- 37,5% en phase terminale,
- 3,5% en phase agonique.

Tableau 5. Axes de prise en charge mis en place et difficultés rencontrées

Axes de prise en charge	Mis en place	Difficultés rencontrées
Traitement de la douleur	48 (84,2%)	9 (15,8%)
Traitement des symptômes diminuant la qualité de vie	48 (84,2%)	8 (14%)
Méthodes de relaxation, technique du toucher-massage	8 (14%)	9 (15,8%)
Accompagnement et soutien psychologique du patient	35 (61,4%)	8 (14%)
Accompagnement et soutien de la famille	45 (79%)	8 (14%)
Résolution des problèmes sociaux	21 (36,8%)	3 (5,2%)
Soins d'hygiène et de confort physique	52 (91,2%)	8 (14%)

Nous avons croisé ces résultats avec ceux concernant la formation des médecins (question 7) :

➢ Pour tous les axes de prise en charge, il n'y a pas de différence significative sur leur mise en place entre les médecins ayant une formation complémentaire dans les domaines de la douleur, des soins palliatifs ou de la gériatrie, et les médecins n'en ayant pas (p>0,05).

➢ Sur les difficultés rencontrées par les équipes soignantes, il existe une différence significative pour un seul item : les soins d'hygiène et de confort. Parmi les médecins ayant une formation, aucun n'évoque de difficultés rencontrées pour cet axe de prise en charge, alors que 21,6% des médecins n'ayant pas de formation expriment des difficultés. (p=0,02).

6. <u>Question 16 : « Durant la période de prise en charge à domicile, le patient a-t-il reçu des soins de type curatif ? »</u> (72 réponses)

- Sur la maladie : - 32,3% ont répondu Oui,
  - 67,6% ont répondu Non.
- Sur les affections intercurrentes : - 76,8% ont répondu Oui,
  - 23,3% ont répondu Non.

➢ Il n'y a pas de différence significative entre les médecins ayant une formation complémentaire dans le domaine de la douleur, des soins palliatifs ou de la gériatrie (question 7) et ceux n'en ayant pas sur le fait que les patients aient reçu des soins de type curatif sur la maladie (p=0,4) ou sur les affections intercurrentes (p=0,07).

➢ Il n'y a pas non plus de différence significative entre les médecins ayant fait appel a des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs (question 8) et ceux n'y ayant pas fait appel (p>0,05).

Ces soins vous ont-ils paru :

- Justifiés par une évaluation bénéfices/risques : - 75% ont répondu Oui,
  - 25% ont répondu Non.
- Injustifiés : - 2,8% ont répondu Oui,
  - 97,2% ont répondu Non.

7. **Question 17 : « En dehors de vous, quels intervenants ont participé à cette prise en charge ? »** (72 réponses)

Tableau 6. Intervenants ayant participé à la prise en charge

Intervenants	Nombre	Pourcentage
Famille ou aidant	69	95,8
Médecin d'un établissement de santé	14	19,4
Médecin spécialiste libéral	7	9,7
Infirmier(ère) libéral(e)	62	86,1
Equipe Mobile de Soins Palliatifs	13	18
Service de soins infirmiers à domicile	16	22,2
Equipe d'hospitalisation à domicile	29	40,3
Equipe de coordination gérontologique	3	4,2
Assistant(e) social(e)	6	8,3
Kinésithérapeute	26	36,1
Aide-ménagère	27	37,5
Auxiliaire de vie	10	13,9
Psychologue	0	0
Ergothérapeute	0	0
Orthophoniste	1	1,39
Pharmacien	27	37,5
Diététicien(ne)	2	2,8
Bénévole(s)	1	1,4
Représentant d'un culte religieux	2	2,8
Autre	1	1,4

➢ Il existe une différence significative entre les patients ayant bénéficié de soins palliatifs (question 15) et ceux n'en ayant pas bénéficié en fonction du fait qu'une équipe mobile de soins palliatifs soit intervenue ou non dans la prise en charge (p=0,04) : dans tous les cas où les patients n'ont pas bénéficié de soins palliatifs, on constate qu'il n'y a pas eu d'intervention d'une EMSP.

➢ Par ailleurs, il existe également une différence significative selon que l'HAD est intervenue (p=0,003) : parmi les prises en charge où l'HAD est intervenue, 96,5% des patients ont bénéficié de soins palliatifs.

8. Question 18 : « Pour faire circuler et partager l'information, qu'utilisiez-vous principalement ? » (72 réponses)

Tableau 7. Outils utilisés pour faire circuler et partager l'information

Outil de partage d'information	Nombre	Pourcentage
Rien	2	2,8
Cahier de transmission	36	50
Dossier de soins laissé chez le patient	27	37,5
Consignes orales laissées au malade	17	23,6
Consignes orales laissées à la famille	43	59,7
Courriers	10	13,9
Téléphone	47	65,3
Fax	4	5,6
Informatique/Internet	1	1,4
Visites conjointes	20	27,8
Réunions de travail	7	9,7

9. **Question 19 : « En cas d'absence de votre part, y avait-il un référent médical connaissant le dossier du patient, joignable à tout moment ? »** (72 réponses)

- 51 médecins soit 70,8% ont répondu Oui,
- 21 médecins soit 29,2% ont répondu Non.

« Si oui, lequel ? »

Tableau 8. Référent médical joignable à tout moment

Référent médical	Nombre	Pourcentage
Remplaçant	18	35,3
Médecin de l'EMSP	6	11,8
Médecin d'un établissement de soins	8	15,7
Confrère du secteur	15	29,4
Médecin de l'HAD	16	31,4
SAMU	6	11,8
Autre	10	19,6

Les réponses « autre » étaient précisées par les commentaires suivants : 9 médecins ont répondu qu'il s'agissait de leur associé, 1 a déclaré qu'il était joignable à tout moment, ayant laissé son numéro de portable à la famille.

10. **Question 20 : « Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre émotionnel lors de cette prise en charge ? »** (72 réponses)

Tableau 9. Difficultés d'ordre émotionnel rencontrées au cours de la prise en charge

Difficultés rencontrées	Oui	Non
Par rapport à l'angoisse de la famille	43	29
Par rapport à l'angoisse des soignants	12	54
Par rapport à un surinvestissement de votre part	18	49
Autre	0	0

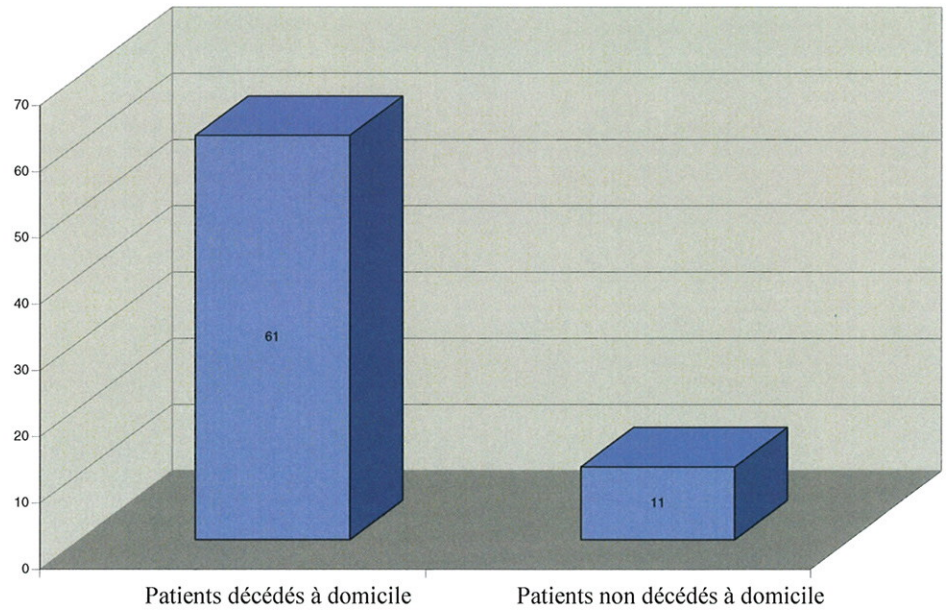
➢ Il apparaît qu'il n'y a pas de différence significative concernant des difficultés d'ordre émotionnel rencontrées entre les médecins ayant une formation complémentaire (question 7) et ceux n'en ayant pas ($p>0,05$).

➢ Le nombre d'années d'expérience n'influence pas non plus les résultats. ($p>0,05$).

11. Question 21 : « Le décès du patient est-il survenu à domicile ? Si non, quels sont les critères ayant motivé l'hospitalisation ? » (72 réponses)

Parmi les 72 patients en fin de vie pris en charge à domicile, 61 soit 84,7% sont décédés à domicile et 11 soit 15,3% sont décédés dans une autre structure.

Figure 6. Nombre de patients décédés à domicile



Nous avons croisé ces résultats avec ceux concernant :

- la formation des médecins (question 7) : il n'y a pas de différence significative sur le lieu de décès selon que le médecin ait une formation complémentaire ou non (p=0,35).

- le fait que les patients aient bénéficié de soins palliatifs (question 15) : il n'y a pas non plus de différence significative sur le lieu de décès entre ceux qui ont bénéficié de soins palliatifs et ceux n'en ayant pas bénéficié (p=0,56).

- la zone d'exercice du médecin (question 2) : il y a une différence significative sur le lieu de décès en fonction de la zone d'exercice (p=0,03). Les médecins exerçant en zone rurale ont 92% de leurs patients qui sont décédés à domicile, 72,7% pour les médecins en zone semi-rurale et 63,6% pour les médecins exerçant en zone urbaine.

Tableau 10. Critères ayant motivé l'hospitalisation parmi les 11 patients qui ne sont pas décédés à domicile

Critères d'hospitalisation	Nombre
Désir du patient	3
Désir de la famille	7
Désir des soignants	1
Intervention du SAMU	0
Intervention en urgence du médecin de garde	0
Nécessité technique	3
Contexte social	1
Autre	1

La réponse « autre » était précisée par le commentaire suivant : « Complication chirurgicale ».

12. **Question 22 : « Quel a été le délai entre l'hospitalisation et le jour du décès ? »** (11 réponses)

Le délai entre l'hospitalisation et le jour du décès allait de 1 à 60 jours avec une moyenne de 12 jours.

13. **Question 23 : « Quand avez-vous été informé du décès du patient ? »** (11 réponses)

- 10 médecins soit 90,9% ont été informé du décès de leur patient le jour même,
- 1 médecin soit 9,1% a été informé dans la semaine suivant le décès,
- Aucun n'a été informé plus d'une semaine après le décès.

D. Résultats des questions 24 et 25

Ces deux questions concernent la totalité des médecins répondeurs : 79 réponses.

1. Question 24 : « Selon vous, quelle forme d'organisation pourrait contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile ? »

Tableau 11. Formes d'organisation pouvant contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

	D'accord	Pas d'accord	Ne sais pas	Non renseigné
Intensification du réseau informel d'intervenants avec lesquels vous avez l'habitude de travailler	56	5	13	5
Médecin traitant pivot de la coordination avec reconnaissance de son rôle de coordonnateur	60	5	9	5
Coordonnateur des soins autre que le médecin traitant	13	43	13	10
Collaboration avec un réseau formel de soignants formés en soins palliatifs, sans rôle de coordinateur	47	14	14	4
Equipe spécialisée en soins palliatifs qui gère seule la prise en charge	2	61	7	9

2. Question 25 : « Selon-vous, les aides et les structures suivantes pourraient-elles permettre l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile ? »

Tableau 12. Aides et structures pouvant permettre l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

	D'accord	Pas d'accord	Ne sais pas	Non renseigné
Formation personnelle aux soins palliatifs	68	5	3	3
Formation des soignants aux soins palliatifs	72	2	1	4
Mise en place du dossier médical personnel informatisé	22	31	18	8
Renforcement des services d'HAD dans leurs moyens	64	7	7	1
Interventions d'équipes d'appui de soins palliatifs à domicile	58	9	9	3
Création de postes libéraux d'assistantes sociales et de psychologues formés à ce type de prise en charge	39	13	21	6
Augmentation du nombre de "lits identifiés soins palliatifs" dans les établissements de soins pour hospitalisation de répit	52	9	12	6
Création d'un espace (Internet, téléphone, garde en soins palliatifs) permettant d'avoir rapidement accès en urgence à des avis	51	11	13	4

V. DISCUSSION

A. Méthodologie

1. Sur les critères d'inclusion

L'échantillon de médecins généralistes ayant répondu est probablement constitué de médecins intéressés par les soins palliatifs et certainement les plus attentifs à leur développement à domicile ce qui implique un biais de recrutement.

Certains médecins généralistes pratiquent une activité plus « spécialisée ». C'est le cas d'un médecin généraliste qui exerce une activité de nutritionniste en secteur libéral, ce que nous avons appris après l'enquête, créant là aussi un biais de recrutement.

Nous avons interrogé les professionnels libéraux puisque l'enquête concerne la prise en charge à domicile. Cependant, les professionnels exerçant en établissement hospitalier peuvent être également acteurs dans cette prise en charge et leur point de vue aurait été intéressant notamment sur les relations entre la ville et l'hôpital. Ceci pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude.

2. Sur le questionnaire

Nous avons décidé d'analyser les pratiques des médecins à partir du cas du dernier patient en fin de vie qu'ils avaient suivi à domicile. Il pouvait dès lors s'agir d'un patient simplement âgé, sans pathologie précise, et pour lequel il était difficile de répondre à la question 12 : « connaissait-il le nom de sa maladie ? ».

Par ailleurs, les enfants n'apparaissent pas dans cette étude. Durant toute sa vie professionnelle un médecin généraliste prend en charge en moyenne deux enfants souffrant de cancer et pouvant nécessiter des soins palliatifs (SENTHILES-MONKAM, 2001).

La question n°19 aurait dû comporter un item « associé du cabinet » car 9 médecins ont précisé cette réponse dans l'item « autre ». Il est certain que dans les cabinets de groupe, les médecins, s'ils s'absentent, peuvent souvent compter sur leurs associés et leur communiquer des informations sur les dossiers de leur patient en fin de vie. L'item « confrère du secteur » sous-entendait qu'il pouvait s'agir d'un associé mais aurait dû être mieux précisé.

B. Résultats

Nous avons obtenu un taux de participation de 60% ce qui apparaît être un taux très correct avec une bonne participation des médecins généralistes sur un sujet auquel ils sont confrontés fréquemment dans leur pratique.

1. Caractéristiques des médecins

- *Sexe* : parmi les 132 médecins interrogés, 31 soit 23,5% sont des femmes, 101 soit 77,5% sont des hommes.
Notre échantillon est donc représentatif dans sa répartition hommes/femmes des médecins généralistes de la Creuse.

- *Zone d'exercice* : 84 médecins creusois exercent en milieu rural, 23 en milieu semi-rural et 25 en milieu urbain. Cette répartition de la démographie médicale correspond à la population générale creusoise, rurale. La Creuse est l'un des départements ayant la plus faible densité de population (22 habitants au km²).
Dans notre enquête, la population de médecins en zone rurale est donc bien représentée mais les médecins en zone urbaine ont moins répondu.
La zone d'exercice des médecins influence beaucoup de paramètres. Les résultats de notre étude indiquent notamment que les médecins exerçant en zone rurale prennent plus souvent en charge des patients en fin de vie que les médecins exerçant en zone semi-rurale ou urbaine. L'éloignement des établissements hospitaliers, des spécialistes, le meilleur soutien familial, la moyenne d'âge de la population plus élevée en milieu rural font partie des causes de cette répartition.

- *Age et nombre d'années d'exercice* : l'âge moyen des médecins généralistes en activité est de 49,9 ans, un peu plus élevé que la moyenne nationale (48,3 ans) (Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2006). La moyenne du nombre d'années d'exercice est de 20,7.
L'échantillon est donc constitué de médecins plutôt âgés, dans ce territoire rural où les jeunes médecins hésitent à s'installer.

- *Type d'activité* : 32 médecins parmi les 79 interrogés ont une activité salariée soit 40,5% ce qui est une proportion importante par rapport à la moyenne que l'on peut trouver au niveau national puisque 10% des médecins généralistes exerçant en milieu libéral ont une activité mixte (libérale et salariée) (Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2006). Ces chiffres sont certainement dus au fait que les médecins généralistes en Creuse interviennent souvent dans des maisons de retraite ou des EHPAD.

2. La formation des médecins

Environ un tiers des médecins ayant répondu ont une formation complémentaire dans le domaine de la douleur, des soins palliatifs ou de la gériatrie. C'est donc peu compte-tenu du fait que 91% de ces médecins prennent en charge des patients en fin de vie. Peu ont suivi une formation initiale ; ceci est probablement dû au fait que 21,6% ont moins de 45 ans et la formation initiale en soins palliatifs n'est apparue dans le cursus universitaire qu'il y a quelques années.

Notre enquête souligne bien l'intérêt de cette formation. Les médecins formés vont plus fréquemment travailler en équipe, faisant plus souvent appel à des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs. Ils se sentent également plus à l'aise ; les médecins qui ne prennent pas en charge de patients en fin de vie n'ont pas de formation complémentaire et on peut imaginer que la raison est qu'ils ne se sentent pas à l'aise avec ce type de prise en charge.
L'enquête indique par ailleurs que les médecins formés ont moins de difficultés pour mettre en place les soins d'hygiène et de confort.

Ces résultats vont dans le sens de l'enquête réalisée en février 2002 auprès des médecins exerçant en France métropolitaine « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs », montrant que les médecins généralistes éprouvent plus souvent un sentiment de malaise dans le suivi des patients en fin de vie lorsqu'ils n'ont pas suivi de formation universitaire en soins palliatifs ou en algologie (BEN DIANE, 2003).

Qu'elle se fasse dans le cadre de la formation initiale ou de la formation continue, la formation en soins palliatifs, sur la douleur, dans les domaines de la gériatrie ou de l'éthique est nécessaire au développement des soins palliatifs. Elle est le moyen pour les professionnels

de santé d'acquérir de nouvelles connaissances mais aussi de mettre en place une réflexion sur leur pratique.

L'enseignement sur la douleur et les soins palliatifs a été rendu obligatoire au cours du deuxième cycle des études médicales par l'arrêté du 4 mars 1997. Le volume horaire de cet enseignement varie en fonction des facultés, entraînant des inégalités entre les différentes universités. A Limoges, le module douleur-soins palliatifs comprend 24 heures d'enseignement pour l'année universitaire 2006/2007.

La mise en place d'un diplôme d'études spécialisées en médecine de la douleur et médecine palliative, comprenant des stages réalisés dans des services qualifiants, viendrait compléter cette formation initiale. La maquette du projet (Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur, 2005) expose les objectifs de cette formation :

- Former des médecins à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs dans la perspective de la complémentarité des disciplines, de la continuité des soins et des soins de support ;
- Donner une formation pratique clinique par des stages effectués dans des structures reconnues ;
- Assurer une formation dans ces domaines pour les médecins issus des différentes filières de spécialités dont la médecine générale ;
- Assurer à la fois une formation générale dans ces domaines et une formation spécifique pour des médecins spécialistes ;
- Favoriser le développement de la recherche dans ces domaines.

Tous les diplômes ou capacités cités dans le questionnaire permettent aux professionnels de santé d'améliorer leur compétence en matière de prise en charge de la fin de vie, aussi bien dans le domaine thérapeutique que de l'accompagnement, de l'éthique et du travail en équipe : « Si l'enseignement des soins palliatifs nous paraît spécifique à biens des égards, les soins palliatifs ne sont pas une spécialité médicale mais plutôt une discipline transversale » (BURUCOA, 2001).

Les Unités de Soins Palliatifs et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs ont également vocation à former les soignants, et sont toujours disponibles pour les acteurs du domicile. Ces équipes apportent aussi bien des connaissances dans le domaine des soins palliatifs qu'un soutien en cas de difficultés.

69,6% des médecins ayant répondu dans notre étude ont déjà fait appel à des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs, le plus souvent pour des conseils thérapeutiques, d'aide à l'accompagnement, ou d'aide à la coordination.
Par contre, seulement 4 médecins y ont fait appel pour une demande de formation ce qui est peu compte-tenu du fait que 69,6% des médecins n'ont aucune formation.

Une étude réalisée en 2002 à Londres présentait les modalités de collaboration entre les médecins généralistes et les équipes spécialisées en soins palliatifs. L'échantillon de médecins interrogés a été tiré au sort parmi des listes de médecins exerçant en zone urbaine et rurale. La plupart d'entre eux font appel aux structures spécialisées en soins palliatifs pour des conseils ou travaillent en coordination avec elles ; peu d'entre eux considèrent que la prise en charge de patients en soins palliatifs ne doit dépendre que de ces structures (SHIPMAN, 2002).

Les séances de Formation Médicale Continue (FMC) dispensées aux médecins généralistes lors de soirées au cours desquelles interviennent des spécialistes sont un moyen d'enseignement adapté à l'emploi du temps des praticiens. Dans le domaine de la fin de vie, elles permettent l'étude des recommandations et l'analyse des pratiques, avec discussions en groupe autour de ce thème.

Les soignants n'ont pas toujours appris à faire face à la période de la fin de vie. La douleur, les autres symptômes de fin de vie, la souffrance psychologique des patients ou de leur famille, les demandes d'euthanasie, sont autant de situations auxquelles ils doivent faire face. La communication avec le patient, la famille, ou les autres soignants est également un domaine dans lequel une formation est souvent nécessaire.
Madame DE HENNEZEL, dans son rapport « fin de vie et accompagnement » explique que la formation en soins palliatifs est affaire de différents domaines dont :

- l'accompagnement de fin de vie,
- la formation à l'accueil, à l'écoute, au dialogue avec les familles,
- la formation à la gestion des émotions (DE HENNEZEL, 2003).

3. L'information et la communication avec le patient et ses proches

➢ L'information et la communication avec le patient

La **loi du 4 mars 2002** relative au droit des malades indique que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de contamination ».
Dans le Code de déontologie médicale, l'article 35 afférent à l'information du malade dit que : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne, qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose». Le deuxième paragraphe de l'article précise que « toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination » (Conseil National de l'ordre des médecins, 2007).

L'information est un élément important de la relation médecin-patient et permet au patient d'avoir une participation active dans sa prise en charge. L'ANAES a publié en mars 2000 un ouvrage destiné aux médecins relatif à l'information des patients. Selon l'ANAES, l'information porte sur :

- l'état du patient et son évolution prévisible,
- la description et le déroulement des examens et des investigations, des soins et des thérapeutiques,
- leur objectif, leur utilité et les bénéfices escomptés,
- leurs conséquences et leurs inconvénients,
- leurs complications et leurs risques éventuels,
- les précautions générales et particulières recommandées au patient. (ANAES, 2000)

Un chapitre de ce document porte sur l'évaluation de l'information donnée, à la fois dans le sens de l'évaluation des pratiques médicales mais aussi dans celui de la quantification du besoin d'information par le patient.

Dans notre enquête, parmi les 72 patients en fin de vie pris en charge, 61,1% connaissaient le nom de leur maladie, 19,4% le connaissaient partiellement, 38,9% connaissaient le stade palliatif de leur maladie et 27,8% le connaissaient partiellement.
Les résultats de notre enquête indiquent que l'information n'est pas toujours donnée au patient que ce soit sur le nom ou sur le stade palliatif de sa maladie. On peut malgré tout se poser la question du fait que le patient ne désirait peut-être pas les connaître ou qu'il a été tenu dans l'ignorance volontairement, conformément à l'article 35 du Code de déontologie. Nous aurions dû insérer des items dans le questionnaire en ce sens.

Une des difficultés à laquelle est confronté le médecin tient à la révélation au patient de son entrée en phase palliative de sa maladie. La participation du patient aux prises de décision concernant le choix de leur prise en charge palliative, le choix des intervenants ou leur maintien à domicile en cas d'aggravation oblige le médecin à dire au patient dans quelle phase de la maladie il se trouve. Pourtant, il est tenu de respecter la volonté du patient de ne pas connaître un diagnostic ou un pronostic, il a la possibilité de taire au patient et pour son bien, un diagnostic ou un pronostic.
Ces contradictions entre l'obligation d'information et le respect de la volonté du patient ont également été mises en évidence pour le recueil du consentement du patient lors de sa prise en charge dans un réseau (PLU, 2007).

Une étude rétrospective réalisée au sein d'un réseau de soins palliatifs en île de France incluant 143 patients indiquait que 85% des patients connaissaient le diagnostic de leur maladie ce qui est un taux plus élevé que dans notre enquête. L'échantillon est plus important que le nôtre mais il est possible que le travail en réseau favorise l'information donnée au patient, le réseau comprenant des personnes formées en soins palliatifs (MAUVIEL, 2005).

L'étude « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs » réalisée en 2002 par l'Observatoire Régional de la Santé de la région PACA (BEN DIANE, 2002) indique que 9% des médecins généralistes informent toujours leurs patients en fin de vie « compétents » (c'est-à-dire aptes à comprendre) du diagnostic de leur maladie.

Un travail étudiant les connaissances des patients sur leurs droits à l'information et, parmi ces droits, ceux qu'ils considèrent comme les plus importants montre que 92,8% des patients considèrent les informations qui portent sur leur état de santé et les traitements proposés comme prioritaires. La plupart d'entre eux souhaitent que toutes les informations

concernant leur état de santé et les traitements proposés détenus par le médecin leur soit communiquées alors que 6,7% préfèrent recevoir une information moins précise et adaptée à ce qu'ils souhaitent savoir (CAMHI, 2004).

Par ailleurs, notre enquête indique que la vérification de l'information donnée au patient n'est que partielle puisque 2 médecins ont répondu qu'ils ne savaient pas si le patient connaissait le nom de sa maladie et 4 si le patient connaissait son stade palliatif.
L'information donnée au patient est donc loin d'être totale et complète. En pratique, le contenu de l'information sera aussi important que la manière de la délivrer.
Si il est illégitime de ne pas donner d'informations à un patient qui est dans le doute, qui se pose des questions, il l'est tout autant de lui en donner d'une manière trop brutale. Par ailleurs, le médecin se doit d'être à l'écoute aussi bien du patient qui ne souhaite pas savoir, que de celui qui le souhaite, laissant la porte ouverte à des questions éventuelles et respectant l'intégration progressive que ce soit du diagnostic ou des modalités de prise en charge.
Cette ouverture au dialogue est très importante car permet au patient, sans être brusqué, d'aborder les sujets qu'il désire, de faire part de ses craintes tout comme de ses souhaits.

Une étude qualitative réalisée en 2001 à Seattle (USA), incluant des patients en fin de vie, les familles, des professionnels de santé et des médecins expérimentés dans la prise en charge de la fin de vie, identifiait la communication comme étant l'un des plus importants aspects des soins en fin de vie. Parler avec les patients d'une manière franche et honnête, être prêt à parler de la mort avec le patient, savoir donner une mauvaise nouvelle de façon appropriée, écouter les patients, encourager les patients à poser des questions, étaient les principaux thèmes sur lesquels devaient porter la communication (WENRICH, 2001).

Mme DE HENNEZEL explique dans son rapport sur la fin de vie et l'accompagnement qu'une formation au dialogue avec les patients en fin de vie est nécessaire car « le dialogue entre un médecin et son patient qui va mourir engage deux personnes également concernées par l'inéluctabilité de la mort. Cette formation doit donc inclure une réflexion personnelle sur la place de la mort dans la vie, sur la manière dont chacun compose avec cette réalité ultime. Parler de la mort, dans les formations destinées aux médecins, serait les aider à dépasser leur crainte d'employer certains mots, ou d'exprimer leurs sentiments. Les médecins les plus à l'aise sont ceux qui ne craignent pas de nommer les choses douloureuses

mais qui le font avec douceur et tact. Ils se montrent alors humains, et c'est ce que leurs patients attendent d'eux » (DE HENNEZEL, 2003).

Dans la plupart des cas dans notre enquête, c'est le médecin généraliste qui donne l'information au patient. Le médecin traitant est certainement le plus apte à le faire puisqu'il connait mieux le patient, percevra peut-être mieux les modifications dans le comportement de son patient indiquant sa souffrance psychologique, en tenant compte de son histoire, de sa culture, de sa place au sein de sa famille. Cette souffrance peut s'exprimer différemment, parfois dans une agressivité, un mutisme, parfois dans des questions incessantes, ou même dans le déni. Certains patients souhaitent connaître les informations sur leur état, l'évolution de leur maladie, tout en les redoutant, et choisiront le silence. Ce sont autant d'attitudes auxquelles il faut savoir répondre d'une manière appropriée, et la communication, le réconfort sont essentiels.
L'information du patient permet de le rassurer et ainsi, favorise le maintien à domicile.

- L'information et la communication avec la famille

La communication et le partage d'information avec la famille sont également une tâche délicate de l'équipe soignante (SALTEL, 2001).
L'article 34 du Code de déontologie indique que « le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage ».
L'article 35 aborde le fait qu' « un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Les proches sont des partenaires essentiels dans la démarche de soins mais le besoin d'information de la famille peut parfois entraîner des situations éthiquement complexes car le respect du secret médical est également une nécessité. Si la communication avec la famille passe souvent par l'intermédiaire du patient qui décide lui-même des informations à donner aux proches, elle doit parfois se dérouler uniquement entre les soignants et la famille, soit s'il ne peut pas y participer (patient inconscient ou « incompétent » avec altérations trop importante des fonctions supérieures), soit s'il ne veut pas.

L'information est parfois plus systématiquement donnée à la famille qu'au patient lui-même.
Une étude sur l'information des patients atteints d'un cancer du colon montrait que le diagnostic était donné à la famille dans 93% des cas, alors qu'il n'était donné au patient qui en faisait la demande que dans 83% des cas (ADENIS, 1998).

Dans une étude plus récente, 52,9% des patients pensaient que la transmission des informations aux proches ne devaient pas être systématique, revendiquant ainsi un « droit de regard » sur cette possibilité. Les patients favorables à une transmission aux proches indiquaient qu'elle devait être restreinte à certaines personnes ou encore que l'information ne devait être communiquée que dans les cas graves. 55,5% demandaient que cette communication soit faite avec leur accord ou en leur présence (CAMHI, 2004).

Dans notre enquête, 5 patients ont été informés du diagnostic de leur maladie et 6 du stade palliatif par leur famille. Il est certain que cette situation est inconfortable pour elle : déjà malmenée par les souffrances de son proche, à l'origine de sentiments d'anxiété, son rôle n'est probablement pas de l'informer de son état de santé.
Le médecin doit donc s'attacher à communiquer avec son patient afin de lui apporter toutes les informations nécessaires et avec la famille pour lui donner des explications quant à la prise en charge, l'évolution et lui apporter soutien et réconfort, l'accompagner, tout en l'aidant à trouver sa place.
La famille fait partie intégrante d'une prise en charge en soins palliatifs, tout particulièrement au domicile. Il faut « éviter à tout prix, au sein de la relation médecin-patient-famille, de culpabiliser ou de discréditer la famille. Il importe, au contraire, de connoter positivement son implication, sa présence, ses inquiétudes, ses doutes » (SALTEL, 2001).

Dans un article, le groupe Ethique de la Société Française d'Hématologie rappelle les principes de l'information des proches sur une décision médicale :

- « L'ambiguïté favorise le conflit : l'information donnée par le soignant-référent doit donc être claire.
- L'information doit être loyale, expliquant clairement les raisons de la décision.
- L'information doit être homogène au niveau des membres de l'équipe médicale et paramédicale.

- L'information doit être adaptée, en fonction de l'état psychologique de ceux qui la reçoivent.
- L'information doit être précoce et renouvelée, l'acceptation étant souvent un long cheminement.
- L'information doit être empathique et accompagnée dans un souci de prise en charge globale de l'individu. » (BASTARD, 2005).

Ces principes s'appliquent bien sûr à l'information des proches des patients en fin de vie pris en charge à domicile. La notion de soignant-référent est importante, pouvant s'appliquer au médecin généraliste.

4. La participation du patient dans le processus de décision

La question n°14 fait référence à la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé reconnaissant au patient le droit de participer à toute décision médicale le concernant. Le patient est ainsi acteur de sa prise en charge.
L'évolution de l'éthique médicale a rendu nécessaire l'intégration des préférences des patients aux décisions médicales (KASSIRER, 1994).
« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » (Article L 1111-4 du Code de la santé publique).
La loi LEONETTI du 22 avril 2005 vient préciser la notion de « directives anticipées » et de « personne de confiance » dans les articles L 1111-4 et L 1111-6.

Les directives anticipées sont des instructions que donne par avance une personne consciente, sur la conduite à tenir au cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles lui permettent de garder un contrôle sur sa fin de vie.

Il est important que les proches ou la famille aient une légitimité dans la prise de décision et la présence d'une personne de confiance permet non seulement de respecter les souhaits du patient mais également d'éviter les conséquences parfois perturbantes d'avis contraires tant pour les proches que pour les soignants. La personne de confiance a un rôle consultatif quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire.

La rédaction par écrit des directives anticipées et du nom de la personne de confiance est indispensable afin d'éviter les malentendus, problèmes que l'on peut rencontrer durant cette période si tourmentée de la fin de vie.

Dans notre enquête, 70,8% des patients pris en charge étaient en mesure de prendre des décisions. La plupart ont participé à la prise de décision concernant leur maintien à domicile en cas d'aggravation ou le choix des intervenants. Moins de patients ont participé aux décisions concernant l'information de leur famille et le choix de leur prise en charge palliative, mais ils restent une majorité.

Nous avons vu que l'article 35 du Code de déontologie indique que les proches doivent être prévenus du pronostic fatal du patient sauf demande contraire de la part de ce dernier ce qui peut expliquer en partie les résultats obtenus pour l'information de la famille.

5. Les soins palliatifs à domicile

a) Les axes de la prise an charge palliative

79,2% des patients pris en charge ont bénéficié de soins palliatifs, dont 59% en phase palliative, 37,5% en phase terminale et 3,5% en phase agonique.

On peut noter que les principaux axes de prise en charge mis en place sont les soins d'hygiène et de confort, le traitement de la douleur et des symptômes diminuant la qualité de vie, l'accompagnement et le soutien de la famille. Moins de patients ont bénéficié d'un accompagnement et d'un soutien psychologique et peu de méthodes de relaxation et technique du toucher-massage. La résolution de problèmes sociaux n'a été mise en place que pour environ un tiers des patients mais avec peu de difficultés rencontrées ; on peut donc présumer qu'il y avait une part de patients ayant des problèmes sociaux équivalente. Les principales difficultés ont été retrouvées pour les autres axes de prise en charge. Les médecins ayant une formation complémentaire n'ont pas rencontré de difficultés sur les soins d'hygiène et de confort.

Le traitement de la douleur qui se trouve souvent au cœur des besoins des patients en fin de vie nécessite la compréhension des mécanismes de la douleur, la maîtrise des traitements antalgiques. 15,8 % des médecins ont rencontré des difficultés dans ce domaine. Le recours à une consultation anti-douleur peut être une réponse à ces problèmes. Là encore la formation des médecins dans le domaine de la douleur apparaît indispensable.

L'usage de la morphine et de ses dérivés dans la prise en charge de la fin de vie n'est pas encore bien intégré par les médecins généralistes. L'étude de l'ORS de la région PACA (BEN DIANE, 2003) a montré que des facteurs non médicaux sont associés à leur prescription : Celle-ci est plus fréquente lorsque le médecin a suivi une formation spécialisée (soins palliatifs ou algologie), ce que nous n'avons pas pu démontrer dans notre enquête. L'étude de l'ORS a également montré que cette prescription était moins fréquente chez les patients plus âgés.

Le soulagement des autres symptômes de la fin de vie est également une priorité pour le médecin, afin de préserver le confort du patient. Ainsi, l'anorexie, la déshydratation, les troubles du transit, les nausées et vomissements, la dyspnée, l'encombrement sont autant de symptômes qu'il va devoir traiter efficacement. Pour cela, il devra essayer de concilier soulagement et limitation des effets indésirables qui peuvent être induits par ces traitements ou ceux de la douleur. Les syndromes confusionnels, l'anxiété sont également fréquents. Notre enquête indique que des difficultés ont été rencontrées par les soignants dans 14% des cas pour le traitement de ces symptômes. C'est peu, mais s'il persiste des difficultés, la formation pourrait être le moyen d'améliorer les compétences dans ce domaine.

Dans notre enquête, les méthodes de relaxation et de toucher-massage sont trop peu utilisées, souvent méconnues. Joël Savatoski, masseur kinésithérapeute et fondateur de l'Ecole du toucher- massage définit celui-ci comme tel : « Il est facteur de détente, de bien-être, de confort, il calme la douleur, apaise l'anxiété et permet de communiquer » (SAVATOFSKI, 2001). Cette technique de soins fait partie de la pratique quotidienne des infirmiers et n'est pas à négliger.

Les soins du corps (hygiène, soins de bouche, traitement des plaies et escarres...) font l'objet de recommandations et ne doivent pas être omis. Ils semblent bien intégrés dans la pratique des médecins généralistes de notre étude. On peut rappeler qu'aucun des médecins ayant une formation complémentaire n'a éprouvé de difficultés sur la mise en place des soins d'hygiène et de confort.

Améliorant le confort des patients, tous ces soins s'intègrent bien au concept de prise en charge globale des soins palliatifs.

b) Une différence curatif/palliatif mal perçue par les médecins généralistes ?

Environ un tiers des patients ont reçu des soins de type curatif sur la maladie et environ trois quart sur les affections intercurrentes. Pour la plupart des médecins, ces soins leurs ont semblé justifiés. Par ailleurs, il n'y a pas de différence significative entre les médecins formés et les médecins non formés. Un taux de 32,3% de patients ayant bénéficié de soins de type curatif sur la maladie est un taux élevé compte-tenu du fait qu'il s'agit de patients en fin de vie. Cependant, il faut rappeler que les données du questionnaire sont déclaratives et que, bien qu'ayant essayé d'affiner les définitions, les termes peuvent ne pas être compris de la même manière par tous les médecins.

Ces résultats peuvent être la manifestation des difficultés que les médecins ont pour différencier les phases curative et palliative.

Il n'y a pas d'opposition entre ces deux phases mais une continuité et une complémentarité. La phase curative est la phase pendant laquelle la guérison ou la rémission est attendue possible et espérée. Des traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) et des soins non spécifiques (traitement de la douleur et des autres symptômes) sont associés afin d'obtenir une meilleure qualité de vie. La phase palliative est la phase pendant laquelle le contrôle de la maladie n'est plus possible, où le pronostic vital est engagé de façon irrémédiable. Les soins spécifiques peuvent avoir une place en phase palliative pour soulager les symptômes, dont la douleur, ou pour améliorer le confort du patient.

Le travail en équipe multidisciplinaire, la discussion de certaines situations, la demande de conseils thérapeutiques ou en matière d'éthique peuvent apporter aux médecins généralistes des solutions à des situations parfois complexes.

c) Les intervenants de la prise en charge

L'équipe d'intervenants à domicile a pour mission d'assurer l'interdisciplinarité, la continuité des soins, le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement

A domicile, un premier groupe forme le « noyau indispensable » : le médecin généraliste, la famille, l'infirmière, le spécialiste hospitalier, le pharmacien (GOMAS, 2001).

➢ Le noyau indispensable

- *Le médecin généraliste*

Tout praticien est confronté un jour ou l'autre à la mort d'un de ses patients et la prise en charge de la fin de vie fait partie de l'exercice de la médecine générale. Certains médecins sont plus réticents que d'autres ; dans la plupart des cas, c'est le manque de temps qui est mis en avant. La durée des visites pour les patients en soins palliatifs est souvent bien plus longue que pour d'autres patients. La rémunération à l'acte semble peu adaptée dans ces conditions. Le décret du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile prévoit deux types de rémunération : une rémunération à l'acte avec un forfait de coordination des soins ou une rémunération forfaitaire qui intègre les actes de soins et de coordination .Les négociations conventionnelles ont permis aux médecins libéraux d'obtenir un forfait de 40 € pour la participation à la coordination des soins et de 80 € pour le travail de coordonnateur de l'équipe de soins.

Les situations de fin de vie sont complexes et demandent de la disponibilité, mais également des compétences dans la pratique des soins palliatifs.
Outre son rôle de clinicien et de thérapeute, si le médecin généraliste accepte d'être un pivot de cette prise en charge, il doit également consacrer du temps à la mise en place d'une équipe, à la communication avec le patient, la famille et avec les autres intervenants.
Les médecins généralistes n'ont pas l'habitude de travailler en coordination et ce peut-être un frein à leur implication. L'apparition de réseaux d'intervenants plus formels implique un travail en équipe, nécessaire pour la prise en charge de la fin de vie.
Le manque de formation sur les soins palliatifs et le travail en équipe sont en partie la cause de ce défaut de participation de certains médecins.
L'atout du médecin généraliste est la connaissance intime du malade et de son environnement.

- *La famille et les proches*

Comme nous l'avons vu précédemment, la famille est un élément essentiel. Parmi les 72 patients pris en charge, la famille est intervenue dans 95,8% des cas. L'accompagnement et le soutien des familles ont été mis en place dans 79% des prises en charge.

La famille est un élément indispensable de l'équipe. « Elle doit être considérée comme un objet de soins au même titre que le malade ». Les membres de la famille doivent assumer des rôles auxquels ils ne sont pas préparés, ce qui est source d'anxiété pour eux (DE BEIR, 2001). Le maintien d'un patient à son domicile inclut des bouleversements dans bien des domaines au sein de la famille : l'aménagement du domicile, la présence de différents intervenants, la proximité d'un proche en souffrance.

Permettre à la famille de mieux vivre cette difficile période nécessite que l'équipe soignante s'investisse dans la relation à la famille. Un climat de confiance doit être instauré. L'équipe doit rassurer la famille sur la priorité donnée au soulagement des symptômes et notamment de la douleur. Elle doit l'informer sur l'état du patient, son évolution, discuter avec elle des décisions thérapeutiques à prendre. Mieux informée, soutenue, elle pourra progressivement mieux affronter les difficultés liées à la souffrance de son parent, à sa propre souffrance ; elle sera également mieux préparée à la période de deuil.

Parfois des tensions, des conflits peuvent apparaître ; il est important d'aider la famille à les résoudre. L'investissement physique, psychologique et économique est considérable pour la famille. L'épuisement des proches est souvent un facteur d'échec du maintien à domicile. (THIRY, 2003)

L'équipe doit donc l'entourer, la soutenir afin d'éviter cet épuisement.

La famille peut par ailleurs se retrouver confrontée à des problèmes financiers et matériels et il importe alors de la mettre en relation avec l'assistante sociale.

D'autre part, les proches peuvent bénéficier du congé de solidarité familiale, non rémunéré (ancien congé d'accompagnement) : « Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale. Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.

Le congé de solidarité familiale a une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne assistée. » (Article 38 de la loi n°2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites dite « loi Fillon »).

Après le décès du patient, l'accompagnement de la famille doit se poursuivre dans son travail de deuil.

- *Les infirmiers libéraux*

Les jeunes infirmiers ont aujourd'hui une formation dédiée aux soins palliatifs dans leur cursus. Les DU de soins palliatifs sont également ouverts aux infirmiers qui souhaitent avoir une formation complémentaire dans ce domaine.
Tout comme le médecin, l'infirmier prend en charge le patient dans sa globalité.
Il doit avoir une approche humaniste auprès du patient et de sa famille. Il exécute les prescriptions du médecin mais a aussi un rôle d'évaluation de la douleur, participe au suivi de l'efficacité du traitement et des effets secondaires. Il dispense des soins visant à assurer le confort physique et psychique du patient : soins techniques, soins d'hygiène, soins de bouche, mobilisation, technique du toucher-massage, relaxation...Il apporte également une aide et un soutien psychologique au patient.
Il participe bien sûr au soutien et à l'accompagnement des proches.
Les infirmiers font partie des pivots de l'équipe soignante et travaillent en collaboration avec toute l'équipe, transmettent les informations aux autres intervenants, par le biais du dossier de soins ou par d'autres moyens comme des visites conjointes.
Le patient en fin de vie a souvent besoin de soins quotidiens et les infirmiers vont devoir consacrer beaucoup de temps pour ces patients. C'est souvent le problème qui se pose avec les infirmiers libéraux qui ont une surcharge de travail, aggravée par la pénurie actuelle de personnel infirmier.

- *Les médecins des établissements de soins*

Ils ont différents rôles dans cette prise en charge à domicile : un rôle d'expert de la pathologie du patient, collaborant avec le médecin traitant, éventuellement le médecin coordonnateur de l'HAD pour établir un projet de soins ; il a également un rôle de conseil et de formation des personnels soignants ; il peut suivre le patient au cours de consultations spécialisées.
Les médecins hospitaliers ne doivent pas être écartés de cette prise en charge sous prétexte qu'elle se déroule à domicile. Ils ont un rôle de conseil en matière thérapeutique mais aussi d'éthique et peuvent participer à la prise de décision concernant le patient, par exemple pour une éventuelle ré-hospitalisation du patient.

Il est logique, lorsque le patient en fin de vie est hospitalisé et qu'il souhaite un retour à domicile, que le médecin hospitalier qui l'a suivi jusque-là puisse continuer à participer à cette prise en charge.
L'équipe hospitalière va mettre en place le retour à domicile si celui-ci est possible, définir le projet thérapeutique, informer le médecin généraliste du diagnostic, des traitements en cours, du projet médical, et ceci parfois en collaboration avec l'HAD. Le médecin traitant, qui connait la situation familiale et sociale de son patient pourra donner son avis sur ce qui est faisable ou non.

- *le pharmacien*

Le pharmacien a également un rôle prépondérant dans cette prise en charge, que ce soit pour la délivrance des médicaments, notamment les morphiniques, ou des dispositifs médicaux, que pour la location du matériel. Il a un rôle d'aide et de conseils par exemple sur le choix d'un antalgique ou d'un autre, la dose, la forme galénique la plus adaptée à l'état du patient, les interactions. Il peut également faire le lien entre le médecin prescripteur à domicile et la pharmacie centrale des hôpitaux pour certains traitements qui ne sont pas disponibles dans les officines. Il a également des contacts fréquents avec la famille et connait souvent le patient.
Il n'y a pas actuellement d'enseignement sur les soins palliatifs dans le cursus des étudiants en pharmacie. Un module « soins palliatifs » pourrait y être intégrer afin de les former sur la douleur et les autres symptômes de fin de vie mais également sur le travail en équipe, la collaboration avec les autres intervenants du domicile.

➢ Les structures associées à cette prise en charge

- *L'HAD*

Dans notre enquête, l'équipe d'HAD est intervenue dans 40% des prises en charge. Il est apparu que les patients ont plus souvent bénéficié de soins palliatifs lorsque l'HAD était intervenue, incluant ainsi les soins palliatifs dans une prise en charge pluridisciplinaire. Le médecin généraliste travaille alors avec cette équipe constituée de personnes souvent formées aux soins palliatifs.

Elle constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Elle réunit différents acteurs dont le rôle est la prise en charge du patient dans son cadre de vie, grâce à une activité coordonnée entre eux et avec les autres professionnels de santé ou du secteur social.

La circulaire du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile vise à mieux définir le rôle de l'HAD par rapport aux autres structures de soins à domicile :

« L'hospitalisation à domicile concerne des malades atteints de pathologies grave, aiguë ou chronique, évolutive et/ou instable qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. L'HAD a pour objectif d'améliorer le confort du patient dans de bonnes conditions de soins. Elle permet d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation en service de soins aigus ou de soins de suite et de réadaptation lorsque la prise en charge à domicile est possible. Ces malades nécessitent des soins complexes, formalisés dans un projet thérapeutique clinique et psychosocial »

Les chiffres de l'Enquête Nationale sur l'Hospitalisation A Domicile 1999-2000 indiquaient que 7 patients sur 10 pris en charge en HAD provenaient de l'hôpital et les soins palliatifs représentaient la deuxième cause d'hospitalisation à domicile (COM-RUELLE, 2003).

L'HAD est constituée d'une équipe pouvant comporter un ou plusieurs médecins coordonnateurs, une infirmière coordinatrice, des intervenants paramédicaux salariés ou libéraux, des professionnels psychosociaux et administratifs. Il s'agit d'un « mini-réseau » fait de différents collaborateurs qui sont en contact permanent, permettant une démarche de soins multidisciplinaire. Outre cette collaboration à l'intérieur de la structure, l'HAD est en relation avec les médecins hospitaliers et avec le médecin traitant avec lesquels elle établira un projet de soins. L'admission du patient se fait après une évaluation médicale et paramédicale de l'état du patient, de son contexte environnemental, de ses besoins. Le médecin traitant réévalue avec l'équipe d'HAD l'état de santé du patient et adapte éventuellement les prescriptions. Ceci peut se faire grâce à des visites conjointes au cours desquelles peuvent être abordés différents sujets, mieux que lorsque les transmissions sont faites par d'autres moyens. L'HAD permet au patient ou à ses proches d'avoir un interlocuteur à tout moment, assurant ainsi la permanence et la continuité des soins.

Elle dispose d'un certain nombre de « places identifiées », dédiées aux soins palliatifs, nécessitant une dotation de moyens adaptée aux exigences de la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement (Circulaire n°2002-98 du 19 février 2002).

- *Les Services de Soins Infirmiers à Domicile*

Les SSIAD sont intervenus dans 22,2% des prises en charge dans notre étude. Ils regroupent un infirmier (ère) coordonnateur (trice), des aides-soignants, du personnel administratif salariés et des intervenants libéraux (souvent des IDE) rémunérés par le SSIAD. Les soins sont dispensés par les intervenants des SSIAD sous prescription médicale : administration des traitements, surveillance mais aussi soutien psychologique, éducation, accompagnement du patient et de son entourage. Ils apportent une aide pour la réalisation de gestes de l'activité quotidienne : toilette, élimination, alimentation. Le projet de soins est établi par l'infirmier coordonnateur en collaboration avec le médecin traitant.
Les SSIAD ont une activité de coordination avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux, les établissements de santé et les professionnels de santé libéraux (Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004).

En 2002, la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) a rassemblé les rapports d'activité de tous les SSIAD en France métropolitaine dans une étude indiquant que la plupart des soins sont des soins de nursing effectués par les aides-soignants qui représentent 80% du personnel. En Creuse, on compte pour 1000 personnes âgées de 70 ans ou plus entre 3,5 et 6,2 soignants salariés exerçant leur activité dans le cadre d'un SSIAD alors qu'en moyenne on en compte 3 pour mille en France métropolitaine. (DREES, 2004)
On compte actuellement 12 SSIAD dans le département de la Creuse qui adhèrent tous à l'Association fédérative des services de soins infirmiers à domicile de la Creuse (AFSSAD) qui constitue une instance de réflexion et de référence ayant pour but la coordination et le développement de soins à domicile de qualité.

- *L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et l'Unité de soins Palliatifs*

L'EMSP est une équipe pluridisciplinaire qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Elle exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes, de formation et éventuellement d'enseignement et de recherche (Circulaire n° 2002-98 du 19 février 2002).
Elle est constituée de médecins, infirmiers (ères), psychologues, secrétaires. Les kinésithérapeutes, assistantes sociales peuvent s'intégrer à l'équipe.

Dans notre enquête, l'EMSP rattachée à l'hôpital de Guéret est intervenue dans 13 cas sur les 72 prises en charges. Le taux d'intervention de l'EMSP est faible en raison du fait qu'elle n'intervient qu'en établissement. L'EMSP a pu intervenir au cours d'une hospitalisation, ou pour des conseils à la demande du médecin généraliste.
L'EMSP de la Creuse se déplace dans les services de l'hôpital de Guéret mais également dans les autres hôpitaux du département et les EHPAD.
L'EMSP n'intervient donc pas directement à domicile mais au cours de séjours en établissement, s'intégrant alors dans une démarche coordonnée, multi professionnelle. Elle peut être appelée pour des conseils avant le retour du patient à son domicile. Elle peut alors travailler en coordination avec le médecin traitant, l'HAD, les SSIAD, les autres intervenants à domicile.
Elle participe également à l'activité des réseaux ville-hôpital lorsque ceux-ci existent.
La formation qu'elle dispense est destinée aux soignants des établissements mais également à ceux exerçant à domicile, que ce soit dans le cadre du développement des réseaux, ou dans le cadre de la formation continue.
On peut imaginer que les EMSP s'ouvriront au domicile dans une optique de continuité de prise en charge coordonnée avec l'équipe hospitalière qui permettrait de maintenir une forte collaboration et qui permettrait un soutien supplémentaire pour les soignants du domicile. Certaines assurent déjà « un compagnonnage à domicile » (DE HENNEZEL, 2003) auprès du médecin généraliste qui lui demande conseil. L'EMSP se déplace alors au domicile afin d'identifier les problèmes auxquels sont confrontés le patient, la famille ou les proches et d'apporter une aide pour les résoudre.
Avant cela, le développement des EMSP doit se poursuivre au sein des établissements, parallèlement à l'augmentation des personnels formés aux soins palliatifs. Malgré l'augmentation du nombre d'EMSP sur le territoire, la répartition reste hétérogène, tout comme le nombre de personnes travaillant au sein de l'équipe qui est parfois largement insuffisant pour répondre aux besoins.

L'Unité de Soins Palliatifs peut également faire partie de la prise en charge de la fin de vie à domicile. L'USP dispose de lits consacrés aux soins palliatifs, pouvant permettre une hospitalisation pour un soulagement des symptômes ou des autres symptômes. Elle intervient dans le soutien et l'accompagnement du patient et des familles, participe à l'organisation du retour à domicile d'un patient. Elle a également un rôle dans l'enseignement et la recherche.

Le service d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Limoges se compose d'une Unité Mobile de soins palliatifs et d'une Unité d'hospitalisation actuellement en développement.

➢ Les autres intervenants

- *Le kinésithérapeute*

Il est intervenu dans un tiers des prises en charge. La kinésithérapie permet de garder ou de récupérer une certaine autonomie, de conserver une bonne image de soi, participant ainsi à l'amélioration de la qualité de vie.
Le kiné fait partie de l'équipe de soignants et effectue les soins en concertation avec le reste de l'équipe, en fonction de l'état, des besoins du patient.

- *L'assistante sociale*

L'assistante sociale est intervenue dans seulement 6 prises en charge.
Pourtant, son rôle est souvent primordial afin de faire face aux difficultés matérielles et financières engendrées par une prise en charge à domicile.
Elle intervient souvent par le biais de l'HAD, des réseaux.
La demande du patient de rester à son domicile doit être respectée et tout doit être entrepris pour que ce soit possible. Le lieu de vie, la situation financière, l'isolement du patient et des familles ne sont pas toujours idéales pour y parvenir. Les moyens à mettre en route dépendent de la pathologie du patient, de son état, de sa dépendance.
Le plus souvent, l'assistante sociale doit travailler dans l'urgence afin de construire un projet pour le patient en adéquation avec tous ces paramètres.
En dehors des structures de soins à domicile, on peut déplorer qu'il n'y ait pas d'assistante sociale travaillant en libéral et formée aux soins palliatifs.

- *Le psychologue.*

Il intervient également par le biais de structures telles les USP, les EMSP, les HAD ou les réseaux. Les psychologues libéraux interviennent peu, notamment parce que leur intervention n'est pas remboursée par la CNAM, sauf s'ils font partie d'un réseau formel.

Notre enquête montre le défaut d'intervention des psychologues puisqu'aucun médecin n'évoque l'intervention d'un psychologue dans la prise en charge de son patient.
L'accompagnement de la fin de vie comprend une prise en charge psychologique du patient, de sa famille ainsi que de l'équipe soignante.
Il ne s'agit pas ici du champ de travail habituel du psychologue. En plus de travailler en équipe, le psychologue est ici confronté à la mort d'autrui. Ces particularités soulignent l'intérêt d'une formation complémentaire dans le domaine des soins palliatifs.

- Son rôle auprès des soignants est d'ouvrir un espace de parole où chacun peut s'exprimer sur les difficultés rencontrées tant envers les émotions du patient ou de sa famille qu'envers ses propres émotions. « On apprend qu'on peut être un soignant vulnérable, et que c'est cette vulnérabilité qui humanise » (DE HENNEZEL, 2003).
« Ce lieu de parole permet au soignant de se dégager d'implications émotionnelles trop fortes » et « est un lieu d'apprentissage des limites de chacun et de la juste distance dans la proximité relationnelle » (DEBREUCQ, 2001).
Ces rencontres peuvent se faire sous forme de groupes de parole, de séances de débriefing.
Ces groupes de paroles permettent aussi d'apaiser les tensions et les angoisses au sein de l'équipe.
Le psychologue peut également organiser des groupes de travail sur des thèmes avec mise en situation.
Il peut aider les soignants à « humaniser » leur discours auprès du patient et des familles afin d'avoir une approche qui ne soit pas brutale, de savoir comment répondre à leurs questionnements.
On comprend facilement que de telles réunions sont très difficiles à mettre en place à domicile, car les différents intervenants se rencontrent peu « autour d'une table », souvent par manque de temps.

- Auprès du patient, le psychologue a un rôle d'écoute et de soutien, de réconfort car si la douleur physique doit être traitée, la douleur morale, spirituelle, sociale est tout aussi importante. Par ailleurs, des facteurs psychiques peuvent accentuer la perception de la douleur physique. Il s'agit là de la prise en charge de « la souffrance globale » du patient.

- Auprès de la famille, il permet l'expression des émotions, de rétablir une communication au sein de la famille ou avec le patient ; il l'aide à mieux comprendre ce que peut ressentir le patient. Il aura un rôle de prévention, puis, après le décès, de dépistage de deuil pathologique.

- *Les aide-ménagères* sont fréquemment présentes au domicile tout particulièrement dans les situations de fin de vie (dans plus d'1/3 des prises en charge de notre enquête) où les familles ont besoin de soutien matériel et logistique.

- *Les auxiliaires de vie sociales* travaillent au sein de services associatifs d'aide à domicile ou de services municipaux. Elles ont un rôle d'aide-ménagère, peuvent dispenser des soins d'hygiène et apportent un soutien et un accompagnement social (par exemple aide pour les formalités administratives).

- *L'ergothérapeute*

Aucun n'est intervenu parmi toutes les prises en charge de notre enquête. Pourtant, l'ergothérapie est un soin loin d'être négligeable en fin de vie, particulièrement à domicile puisqu'elle repose sur le concept d'activité définie comme l'interaction de l'individu avec son environnement contribuant à sa qualité de vie et à son autonomie. L'ergothérapeute permet un accompagnement du patient vers une autonomie optimale. Ses missions consistent notamment en :
- une évaluation du domicile, des propositions des aménagements nécessaires;
- le maintien des capacités fonctionnelles pour réaliser les gestes de la vie courante et leur utilisation optimale;
- la recherche du confort et la contribution à l'antalgie, par un positionnement au lit ou au fauteuil personnalisé;
- la proposition de moyens alternatifs de communication, ou encore les systèmes d'appel adaptés (GUEGUEN, 2002).

- *L'orthophoniste*

L'orthophoniste peut également être appelé à participer à la prise en charge du patient en fin de vie. La communication avec l'entourage et les soignants permet au patient de ne pas se marginaliser, se replier sur lui-même. Son aide peut également être demandée dans le cadre de fausses-routes, mais aussi de certains troubles respiratoires, de troubles mnésiques.

Par exemple, une sclérose latérale amyotrophique avec atteinte bulbaire peut atteindre les fonctions de la parole, de phonation et de déglutition. L'orthophonie va aider à maintenir ces fonctions le mieux et le plus longtemps possible.
Son rôle peut aussi consister en la mise en place d'autres moyens de communication que le langage oral, en collaboration avec l'ergothérapeute.

- *Le diététicien*

Il est intervenu dans 2 des prises en charge ce qui est également peu. Son rôle est d'évaluer les besoins nutritionnels du patient, de proposer des moyens d'adapter le mode d'alimentation à l'état du patient. Il a un rôle de conseil auprès des médecins pour la prescription de compléments nutritionnels oraux ou de produits d'alimentation entérale, de compléments vitaminiques ou minéraux.

- *Les bénévoles*

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 prévoit que « 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. »
Le bénévole œuvre aux côtés de l'équipe soignante. C'est une personne neutre, disponible, ayant une capacité d'écoute auprès du patient mais aussi de la famille.
Dans notre enquête, un seul bénévole est intervenu. Des associations existent pourtant dont l'association « Vivre avec en Limousin », membre de la SFAP qui participe au mouvement des soins palliatifs. Des informations doivent être données aux patients et à leur famille concernant ces associations qui peuvent constituer un soutien important.

- *Le représentant d'un culte religieux*

Le souhait d'un patient d'avoir un accompagnement religieux, quelque soit son culte, doit être respecté. Cet accompagnement peut être un soutien de la foi du patient dans la lutte contre sa maladie. Les entretiens avec les religieux permettent au patient d'exprimer leur

douleur physique, leur souffrance morale. Il apporte également un soutien à la famille et une préparation au deuil.

d) La transmission des informations.

Notre enquête indique que les principaux moyens de communication entre les intervenants sont le téléphone, les consignes orales laissées à la famille. Le cahier de transmission et le dossier de soins laissés chez le patient ne sont utilisés respectivement que dans 50 et 37% des cas, posant le problème d'absence de traçabilité des traitements entrepris, de données écrites concernant l'état du patient, son évolution.

Dans 2 cas, aucun outil de partage d'information n'a été utilisé ce qui est peu concevable avec une prise en charge multidisciplinaire de qualité.

En 2003, une étude quantitative auprès de 400 médecins généralistes de Belgique francophone (taux de réponse : 53%) indiquait que les moyens de transmission les plus fréquemment utilisés étaient le téléphone et le dossier laissé chez le patient. Ces médecins n'évoquaient aucune difficulté de communication entre les soignants du domicile. (THIRY, 2003)

Cette transmission des informations est nécessaire afin d'évaluer l'évolution de la situation et est le gage d'une bonne coordination.

Les intervenants peuvent différer d'un jour à l'autre. Ce partage leur permet de connaître le diagnostic, les traitements entrepris, l'évolution de l'état de santé du patient, mais aussi son état psychologique, ses besoins.

Les pratiques au sein d'une équipe pluridisciplinaire incluent un partage d'informations qui doit se faire dans le respect du secret médical « partagé » « pour la continuité des soins et pour une meilleure prise en charge possible » (loi du 4 mars 2002).

L'élaboration de protocoles d'urgence ou un courrier, éventuellement être intégré au dossier du patient en cas d'intervention en urgence par le SAMU ou un médecin de garde, sont des moyens d'éviter les situations de crise et des hospitalisations inadaptées.

Dans 59,7% des cas, la communication se fait à travers des consignes orales laissées à la famille, ce qui n'est pas incompatible avec le respect du secret médical comme nous l'avons vu précédemment.

L'informatique et l'internet n'ont été utilisés que par un médecin. Environ 85% des médecins généralistes sont informatisés en France mais peu utilisent ces modes de communication. Le développement du dossier médical personnel informatisé devrait favoriser leur extension.

Des visites conjointes ont eu lieu dans 27,8% des cas, les réunions de travail dans seulement 7,9% des cas. « A domicile, il faut faire exprès de se voir » (GOMAS, 2001). Les emplois du temps des uns et des autres ne permettent pas toujours d'organiser ce type de rencontre. Pourtant, elles sont le meilleur moyen pour faire le point sur la situation. Une visite conjointe en début de prise en charge permet à l'équipe d'évaluer les besoins, d'établir un projet de soins.

e) La continuité des soins.

70,8% des médecins prenant en charge un patient en fin de vie à domicile ont répondu qu'en cas d'absence de leur part, il y avait un référent médical connaissant le dossier du patient et joignable à tout moment.
Il s'agit la plupart du temps d'un remplaçant, du médecin de l'HAD, d'un confrère du secteur ou d'un associé. Les médecins des établissements sont moins cités. Le SAMU connaissait le dossier de 6 patients.
Pourtant, le SAMU de l'hôpital de Guéret possède une liste de patients suivis à domicile et en fin de vie, leur permettant de connaître le diagnostic, la phase palliative du patient, éventuellement la conduite à tenir en cas d'appel au domicile, les directives anticipées. Trop peu de médecins se mettent en contact avec le SAMU afin de leur donner une information sur leur patient. Pourtant, c'est souvent la première structure à laquelle font appel le patient ou la famille en cas de situation de « crise ».

.

Une enquête réalisée aux Etats-Unis a étudié les conditions pour une prise en charge de la fin de vie de qualité, du point de vue de familles de patients décédés. Pour ces familles, il apparaît que de pouvoir joindre un interlocuteur connaissant le dossier du patient à tout moment, y compris la nuit et les week-ends, était associé à une meilleure qualité de prise en charge (CURTIS, 2002).

6. Les difficultés émotionnelles des médecins généralistes

Les résultats de notre enquête indiquent que les médecins sont confrontés à des difficultés d'ordre émotionnel, notamment par rapport à l'angoisse de la famille et ceci n'est

influencé, ni par la fait que le médecin ait une formation complémentaire, ni par le nombre d'années d'exercice.
L'étude réalisée en Belgique en 2003 révèle que la principale difficulté évoquée par les médecins généralistes lors du suivi de patients en fin de vie est l'épuisement psychologique et physique (64% des médecins) (THIRY, 2003).Dans notre étude, le surinvestissement du médecin n'est pas la cause principale des difficultés. C'est l'angoisse de la famille ou des soignants qui leur pose problème.
La participation à des groupes de parole, le travail en équipe pluridisciplinaire permettent d'appréhender les angoisses des soignants. La communication est peut-être insuffisante au sein des équipes dans notre enquête.
L'angoisse des familles est parfois le signe d'un besoin de sécurité, de mise en confiance, de déculpabilisation ou un besoin d'information. Là-aussi, la communication peut-être une solution pour diminuer leurs angoisses. Les bénévoles sont une aide importante car parfois, simplement, les familles ont besoin d'être écoutées.

7. Les lieux de décès

Dans notre étude, 84,7% des patients sont décédés à domicile.
Le taux de décès à domicile est significativement plus important en zone rurale (92% des patients pris en charge par un médecin exerçant en zone rurale), puis semi-rurale (72,7%).
Le milieu rural a certaines spécificités par rapport au milieu urbain. Les liens familiaux et de voisinage sont certainement plus importants d'où une meilleure solidarité. Les sujets âgés vivent plus souvent chez leurs enfants.

Une revue de littérature réalisée par des membres du département soins palliatifs de la fondation Cicely SAUNDERS à Londres indiquait que les patients en zone rurale avaient plus de chances de décéder à domicile en Italie, en Espagne, pays de l'Union européenne ce qui n'avait pas été retrouvé au Canada ou en Australie qui sont des pays où les territoires ruraux sont parfois très éloignés des plateaux techniques avec un accès aux soins à domicile très difficile. Les autres facteurs influençant les lieux de décès mis en évidence sont la volonté du patient, l'intervention d'une équipe soignante à domicile, le soutien des familles, les conditions de vie (GOMES, 2006).

D'autres enquêtes portent sur les lieux de décès et les facteurs les influençant. Parmi celles que nous avons retrouvées, nous en avons retenu deux :

L'enquête exposée au cours du 11ème congrès de la SFAP en 2005 sur les facteurs déterminants le maintien et le décès à domicile dans un réseau de soins palliatifs de l'île de France incluait 143 patients en soins palliatifs à domicile. 50% des patients pris en charge par le réseau sont décédés à domicile (MAUVIEL, 2005). Ce taux est bien inférieur à ceux de notre enquête et confirme qu'il y a plus de décès à domicile en zone rurale.

Un article paru dans The Lancet (JORDHOY, 2000) comparait en Norvège le lieu de décès entre deux échantillons de patients. La population était constituée de 434 patients qui avaient une maladie cancéreuse incurable. Un échantillon tiré au sort était constitué de 235 patients pris en charge par une équipe multidisciplinaire, coordonnée par une unité de soins palliatifs, qui se déplaçait au domicile à la demande des soignants. Les soignants ont de plus bénéficié d'une formation dispensée par l'unité de soins palliatifs (mise en situation, cours sur le traitement des symptômes en soins palliatifs). Le deuxième groupe comprenait 199 patients bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle.
Les résultats ont montré que plus de patients pris en charge par l'équipe multidisciplinaire coordonnée sont décédés à domicile (25%) par rapport aux deuxième groupe (15%) avec une différence significative entre les deux groupes (p=0,02).
Cette étude montre l'intérêt pour le maintien à domicile du travail en équipe avec des professionnels formés en soins palliatifs, ce que n'a pas démontré notre enquête.

8. Les patients décédés en institution

Sur les 11 patients qui ne sont pas décédés à domicile, dans la plupart des cas, c'est le désir de la famille qui a entraîné l'hospitalisation.
Ces résultats rejoignent ceux de l'étude belge révélant que la demande d'hospitalisation provenait la plupart du temps de l'entourage (THIRY, 2003).
Viennent ensuite le désir du patient et les nécessités techniques, et enfin le désir des soignants et le contexte social. Par contre aucun patient n'a été hospitalisé en situation urgente (intervention du SAMU ou du médecin de garde) alors que l'intervention du médecin de garde est la deuxième cause de transfert à l'hôpital évoquée par les médecins belges.

La moyenne était de 12 jours entre l'hospitalisation et le décès du patient. Il s'agit d'un délai assez court, l'hospitalisation ayant eu lieu dans les derniers jours de vie du patient, où les symptômes et la souffrance du patient sont de plus en plus difficiles à supporter pour la famille ou le patient lui-même.

Une étude réalisée en Belgique a montré que le nombre d'hospitalisation de patients en fin de vie augmentait de façon exponentielle dans les dernières semaines de vie (VAN DEN BLOCK, 2007).

Un seul médecin n'a pas été informé le jour même du décès de son patient mais dans la semaine suivant le décès. Parfois, cette information est donnée par courrier au médecin généraliste, expliquant ce retard d'information.

9. Les attentes et les besoins des médecins généralistes

a) Une collaboration avec une équipe coordonnée

La majorité des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire indique qu'ils veulent rester au centre de la prise en charge de leurs patients en fin de vie, en travaillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire. L'organisation qui est la plus mise en avant est celle du médecin traitant pivot de la coordination avec reconnaissance de son rôle de coordonnateur. Ils préfèrent majoritairement une intensification du réseau informel d'intervenants. Pourtant, notre étude a montré les défaillances en matière de travail en équipe pluridisciplinaire, certains intervenants importants pour cette prise en charge étant souvent absents, la transmission des informations écrite trop peu utilisée. Nous avons vu également l'intérêt du travail en collaboration avec une EMSP et l'HAD.

47 médecins sur les 79 ayant répondu sont prêt à travailler avec un réseau formel de soignants formés en soins palliatifs, sans rôle de coordinateur. La mise en place d'un réseau de soins palliatifs en Creuse voit ici sont intérêt.

En effet, les réseaux reposent sur l'échange et la coordination des différents acteurs de la prise en charge des patients. La circulation de l'information médicale y est prépondérante. La loi n° 2002-303 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé a donné une définition unique et légale des réseaux de santé, intégrant les notions d'éducation thérapeutique et de santé publique. Les réseaux de santé visent ainsi à « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires ».

L'objectif des réseaux de soins palliatifs est de favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie qui le souhaitent et de coordonner la prévention des conséquences psychopathologiques touchant les patients et leur entourage.
La mise en place d'un tel réseau en Creuse et plus généralement en Limousin pourrait permettre au médecin généraliste, tout en restant pivot de l'équipe de travailler en coordination avec toutes les structures et professionnels de santé que nous avons vus précédemment pour permettre une prise en charge de qualité. Ce réseau lui permettrait d'avoir un soutien dans les situations difficiles, faciliterait la continuité de la prise en charge. Il permettrait également l'accès à des experts en soins palliatifs qui offrent des possibilités de formation à tous les intervenants.

b) *La formation des médecins généralistes et des soignants aux soins palliatifs*

Une majorité de médecins pense qu'une formation personnelle et la formation des soignants en soins palliatifs améliorerait cette prise en charge. Les résultats de notre enquête confirment bien un manque dans ce domaine parmi les médecins généralistes creusois qui se retrouve dans d'autres études en France (BEN DIANE, 2003) ou dans d'autres pays : 70% des médecins ayant répondu à une enquête en Allemagne évoquaient leur manque de formation en soins palliatifs (BECKER, 2007).

La revue de littérature parue en 2006 dans le British Medical Journal indiquait que de nombreuses enquêtes ont montré qu'une action à développer pour permettre aux patients une prise en charge de leur fin de vie à domicile était notamment la formation des médecins généralistes aux soins palliatifs (GOMES, 2006).

La participation des médecins généralistes et des soignants à la formation médicale continue grâce aux diplômes universitaires, capacités, ou aux FMC, leur collaboration avec des soignants formés aux soins palliatifs, avec des structures telles que les EMSP et les USP, seront le moyen de parvenir à de meilleures compétences dans le domaine de la douleur, de l'éthique et des soins palliatifs. La poursuite de l'intensification de la formation initiale des infirmiers et jeunes médecins est également un gage d'amélioration des connaissances dans ces domaines.

c) *Le renforcement des services d'HAD dans leurs moyens*

64 médecins sur 79 pensent qu'ils sont importants pour l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile. Actuellement en Creuse, il existe un service d'HAD constitué d'un médecin coordinateur, deux infirmières coordinatrices, 7 aides-soignantes, une secrétaire médicale à mi-temps et une assistante sociale à mi-temps. Ce service possède 20 places d'hospitalisation à domicile polyvalentes, sans lit dédié aux soins palliatifs.
Face à une population vieillissante dans ce département, les services de maintien à domicile vont être de plus en plus sollicités. Le développement des HAD a un intérêt pour répondre à la demande des patients, des autres professionnels de santé, en plus de son intérêt reconnu sur le plan économique. Augmenter le nombre de soignants, améliorer leur formation dans les domaines de la douleur, des soins palliatifs, au sein des HAD permettrait de développer la prise en charge de patients en fin de vie dans ces structures.

d) *L'intervention d'équipes d'appui de soins palliatifs à domicile*

58 médecins parmi les 79 interrogés souhaitent des interventions d'équipes d'appui de soins palliatifs à domicile. Ces équipes permettraient le soutien des soignants à domicile en ayant un rôle de conseil dans la prise en charge, tant au niveau thérapeutique que dans les domaines de l'accompagnement du patient et de sa famille, de la résolution de problèmes éthiques. Elles apporteraient également un soutien psychologique aux intervenants, par exemple en organisant des groupes de parole. De telles équipes susceptibles de se déplacer à domicile pourraient intervenir dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs.

e) *La création de postes libéraux d'assistantes sociales et de psychologues formés à la prise en charge de la fin de vie*

La moitié des médecins pense que la création de postes libéraux d'assistantes sociales et de psychologues formés à la prise en charge des patients en fin de vie à domicile pourrait améliorer la situation. Ces professionnels n'interviennent en effet que par le biais de structures telles les HAD, les EMSP ou les USP car il s'agit d'une prise en charge spécifique, où l'intervention doit être rapide et adaptée. Les professionnels libéraux y sont peu formés. L'intervention des psychologues libéraux n'est par ailleurs pas remboursée et c'est un facteur expliquant le fait qu'ils sont peu sollicités.

f) L'augmentation du nombre de lits identifiés soins palliatifs dans les établissements

52 médecins sur les 79 s'accordent à dire que l'augmentation du nombre de lits « identifiés » soins palliatifs dans les établissements serait un plus.
Les lits identifiés s'inscrivent dans le schéma général de l'offre de soins défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002. Ils concernent tous les services ayant une activité en soins palliatifs, qu'il s'agisse de services de courts séjours, de soins de suite et réadaptation, de soins de longue durée. Ces lits identifiés n'ont pas vocation à remplacer les unités de soins palliatifs. Ils s'inscrivent dans une dynamique de collaboration entre le domicile et les établissements. La SFAP décrit la fonction des lits identifiés en soins palliatifs qui est d'assurer la continuité de la prise en charge :

- « en accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service ou dans un autre service de l'établissement.
- en recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire permettant de solutionner la situation de crise par une gestion adaptée des symptômes d'inconfort par exemple.
- en répondant à des demandes extérieures au service ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'hospitalisation à domicile), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services ». (SFAP, 2007)

Leur mise en place fait suite au Programme de développement des soins palliatifs 2002-2005. Elle s'est faite au moment de notre enquête et répond aux besoins des professionnels de santé. La répartition des lits identifiés de soins palliatifs en Limousin en 2006 est reportée dans les annexes.

g) Des avis partagés sur la mise en place du dossier médical personnel

Les médecins sont assez partagés sur la mise en place du dossier médical personnel informatisé. Si la mise en place se fait progressivement au sein des établissements de soins, il en est tout autre pour le secteur libéral. Les médecins sont de mieux en mieux équipés en matériel informatique mais tous n'ont pas accès à une connexion internet haut débit, notamment dans les régions rurales. Les résultats d'une étude en 2006 dans la région Rhône-Alpes auprès de 751 médecins généralistes indiquaient que ceux-ci étaient intéressés par

l'idée d'un partage des données pour de meilleures relations confraternelles et une amélioration des soins, mais regrettaient le manque de moyens financiers, d'informations sur le DMP. Cette enquête a également mis en évidence un manque de protection du parc informatique de la population étudiée contre les menaces informatiques en particulier le vol des données (BINARD, 2007).
Ces résultats expliquent les réticences des médecins généralistes quant à la mise en place du DMP.

h) La création d'un espace permettant d'avoir rapidement accès à des avis

51 médecins pensent qu'un tel espace (internet, téléphone, garde en soins palliatifs) améliorerait la prise en charge. Cet espace pourrait être accessible également aux patients et aux familles, facilitant un conseil rapide en situation de crise. L'utilisation d'internet, utilisé déjà à visée documentaire par les professionnels et les particuliers, pose le problème de la confidentialité des données mais peut être un outil intéressant de communication.
Au domicile, les soignants ne peuvent pas être présents 24 heures sur 24 comme à l'hôpital, ce qui est un facteur d'anxiété pour le patient et son entourage. La possibilité d'avoir un interlocuteur spécialisé à tout moment, outre le fait de les rassurer, leur permettrait de faire face aux situations de « crise » auxquelles ils peuvent être confrontés dans la fin de vie.
Un réseau de soins palliatifs qui pourrait assurer une permanence téléphonique permettrait, là aussi, d'apporter une solution à ces besoins.

VI. CONCLUSION

La prise en charge de la fin de vie en France a évolué remarquablement ces dernières décennies, soutenue par une politique de développement des soins palliatifs. A domicile, les médecins généralistes et les soignants se heurtent à de nombreuses difficultés pour mettre en place une démarche palliative de qualité auprès de leurs patients en fin de vie. Concilier l'environnement du patient et de son entourage, leurs habitudes de vie avec une logistique parfois lourde et un ensemble d'intervenants n'est pas une tâche aisée.

Les objectifs de notre travail étaient d'évaluer ces difficultés et les besoins des médecins généralistes de la Creuse dans le domaine de la fin de vie.

Notre étude a ainsi montré que trop peu de médecins généralistes ont une formation complémentaire dans les domaines des soins palliatifs, de la douleur, de la gériatrie ou de l'éthique. Cette formation leur permet pourtant d'être plus à l'aise dans ce type de prise en charge.

La communication avec le patient, son inclusion dans le processus décisionnel, son accompagnement psychologique tout comme celui de son entourage, sont des éléments essentiels pour maintenir un climat de confiance et une prise en charge de qualité.
Son confort, par le traitement de la douleur et des autres symptômes de la fin de vie, doit également être au centre des préoccupations des soignants et tous les moyens doivent être mis en œuvre pour y parvenir.
Pour se faire, les médecins doivent pouvoir travailler avec toutes les structures d'aide mises à leur disposition.
Pourtant, dans notre enquête, des difficultés apparaissent dans tous ces domaines.

La formation doit donc être optimale, qu'elle soit faite dans le cadre de la formation initiale ou de la formation continue, permettant aux médecins généralistes d'avoir des compétences pratiques, thérapeutiques, éthiques. Elle doit apprendre aux médecins à travailler en collaboration avec les autres intervenants et à établir une communication de qualité.

Certains obstacles tiennent au fait que le département de la Creuse est un territoire rural avec un accès aux soins variable en fonction de l'éloignement des établissements et des aides disponibles à domicile. Pourtant les médecins généralistes des zones rurales prennent plus souvent en charge des patients en fin de vie et ceux-ci décèdent plus souvent à domicile, du fait d'une organisation différente de l'environnement familial et d'une solidarité plus forte.

Les résultats soulignent la nécessité de poursuivre les efforts visant à accroître l'offre de soins palliatifs sur tout le territoire, en favorisant le développement des structures d'aide à domicile.

Les médecins ne travaillent pas suffisamment avec les structures d'aide mises à leur disposition. La multidisciplinarité des intervenants, associée à une meilleure coordination, est une condition pour une meilleure prise en charge, le médecin généraliste restant le pivot de cette collaboration.
La mise en place d'un réseau semble être une des solutions pour résoudre les obstacles d'une prise en charge de la fin de vie, grâce à une meilleure coopération, coordination et continuité des soins. Il permet une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique du patient et de ses proches.

La formation et le travail en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire, constituée de professionnels compétents en soins palliatifs, sont donc une solution pour l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie en médecine générale et pour son extension au plus grand nombre de patients qui souhaitent rester à domicile afin de finir leur vie dans les meilleures conditions possibles.

BIBLIOGRAPHIE

- ABIVEN M. Une éthique pour la mort. Paris : Desclée de Brouwer, 1995, 166 p.

- ADENIS A., VENNIN P., HECQUET B.. L'information des patients atteints d'un cancer du côlon : résultats d'une enquête réalisée auprès des gastro-entérologues, chirurgiens et cancérologues de la région Nord. Bulletin du cancer, 1998, 85, 9, p 803-808.

- ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Mars 2000.

- BASTARD C., BORDESSOULE D., CASASSUS P., et al.. Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie. Hématologie, 2005, 11, 1, p 71-79.

- BECKER G., MOMM F., GIGL A. et al. Competency and educational needs in palliative care. Wiener klinische wochenschrift, 2007, 119, 3-4, p 112-116.

- BEN DIANE MK., FAVRE R., GALINIER A., et al. Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée. La Presse Médicale, 2003, 32, 11, p 488-492.

- BINARD P., FIGON S., LAINE X., et al.. DMP : une expérience de médecine générale en Rhône-Alpes. La revue du praticien-médecine générale, 2007, 21, 762-763, p 282.

- BURUCOA B. L'enseignement des soins palliatifs. In : Centre d'éthique médicale. Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2001, 2ème édition, p 95.

- CAMHI B., MOUMJID N., BREMOND A.. Connaissances et préférences des patients sur le droit à l'information médicale : enquête auprès de 700 patients dans un centre régional de lutte contre le cancer. Bulletin du cancer, 2004, 91, 12, p 977-984.

- Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur, Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs. Projet de diplôme d'études spécialisées complémentaires médecine de la douleur-médecine palliative, juin 2005. [en ligne]. In SFAP. Disponible sur http://www.sfap.org/pdf/III-W3a-pdf.pdf (Page consultée le 01/09/2007)

- COM-RUELLE L., LEBRUN E.. Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000). Bulletin d'information en économie de la santé, 2003, 77, p 1-6.

- Conseil National de l'Ordre des médecins. Démographie médicale française, situation au 1er janvier 2006. 2006. [en ligne]. Disponible sur : http://www.web.ordre.medecin.fr/demographie/etude39.pdf (Page consultée le 15/07/2007).

- Conseil National de l'Ordre des médecins. Code de déontologie médicale. 2007. [en ligne]. Disponible sur : http://www.conseil-national.medecin.fr/ (Page consultée le 15/07/2007).

- CURTIS J.R., PATRICK D.L., ENGELBERG R.A., et al. A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members. Journal of Pain and Symptom Management, 2002, 24, 1, p 17-31.

- DE BEIR C. Le suivi en institution. In : Centre d'éthique médicale. Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2001, 2ème édition, p 475-484.

- DEBREUCQ J-L. Le psychiatre. In : Centre d'éthique médicale. Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2001, 2ème édition, p 384-386.

- DE HENNEZEL M ., Mission « fin de vie et accompagnement ». 2003, p.26-27. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/ (Page consultée le 15/07/2007)

- DREES. Les services de soins infirmiers à domicile et l'offre de soins infirmiers aux personnes âgées en 2002. Etudes et résultats, 2004, n°350.

- GOMAS JM.. Soins palliatifs et domicile. In : Centre d'éthique médicale. Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2001, 2ème édition, p 60-69.

- GOMES B., HIGGINSON I.. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. British Medical Journal, 2006, 332, p 515-521.

- GUEGUEN A-F., BEREZIAT M-P.. Ergothérapie en soins palliatifs ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie. Info-kara, 2002, 17, 1, p 20-23.

- INSEE. Les personnes âgées. 2005. [en ligne]. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/ffc/chifcle_fiche.asp?tab_id=108. (Page consultée le 31/08/2007)

- KASSIRERJ-P.. Incorporating patient's preferences into medical decisions. The new England journal of medicine, 1994, 330, 26, p 1895-1896

- JORDHOY M., PAYERS P., SALTNES T.. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. The Lancet, 200,356, 9233, p 888-893.

- MAUVIEL M., FALCOFF H.. Facteurs déterminant le maintien et le décès à domicile dans un réseau de soins palliatifs. In Congrès national de la SFAP (11 ; 2005 ; Bordeaux), p 55-58. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sfap.org/pdf/VI-D5a-pdf.pdf (Page consultée le 31/08/2007).

- PLU I., FRANCOIS-PURSELL I., MOUTEL G., et al. Ethical issues arising from the requirement to provide written information in palliative care. Palliative medicine, 2007, 21, 1, p 55-57.

- SALTEL P., GAUVAIN-PIQUARD A., LANDRY-DATTEE N.. L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer. Bulletin du cancer, 2001, 88, 4, p 399-405.

- SAUNDERS C., BAINES M. La vie aidant la mort. 2ème Ed. Paris : ARNETTE-BLACKWELL, 1995. 80 p.

- SAVATOFSKI J.. Le toucher-massage. In : Centre d'éthique médicale. Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2001, 2ème édition, p 737.

- SENTHILES-MONKAM A., LIMAGNE M-P., BERCOVITZ A., et al. Retour au domicile d'un enfant en fin de vie : les conditions. La revue du praticien-médecine générale, 2001, 15, 557, p 2160-2165.

- SFAP (Société Française d'Accompagnement et e soins Palliatifs). Groupe de travail sur les lits identifiés en soins palliatifs. In : SFAP. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sfap.org/content/view/98/119/. (Page consultée le 15/09/2007)

- SHIPMAN C., ADDINGTON-HALL J., BARCLAY S., et al. How and why do general practitioners use specialist palliative care services? Palliative Medicine, 2002, 16, 3, p 241-246.

- SIMMONEAU G. Des décès moins nombreux malgré le vieillissement de la population. In : INSEE Limousin. [en ligne]. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/limousin/publi/e_deces-2007.html. (Page consultée le 31/08/2007)

- THIRY E., PAULUS D., PESTIAUX D., et al. Le patient en fin de vie : entre domicile et institution. Louvain médical, 2003, 122,9, p 426-434.

- VAN DEN BLOCK L., DESCHEPPER R.,DRIESKENS C., et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. BMC Health services research, 2007, 7, 69.

- WENRICH M.D., CURTIS J.R., SHANNON S.E. et al.. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. Archives of Internal Medicine, 2001, 161, 6, p 868-874.

Les textes législatifs:

- Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales. Journal officiel de la République Française du 26 mars 1997.

- Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. JORF du 18 Février 2006.

- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. In : Site du Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur. [en ligne]. Disponible sur : http://www.cnrd.fr/article.php3?id_article=75. (Page consultée le 31/08/2007)

- Circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. In : Site du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/soins_pall/00_295t.htm (Page consultée le 31/08/2007)

- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. In : Site du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/ (Page consultée le 15/08/2007).

- Circulaire DHOS/E2 /2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé. In : Site du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/ (page consultée le 15/08/2007).

- Circulaire DHOS/O2/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs. In : Site du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/circ290_0604.pdf (Page consultée le 15/08/2007).

- Circulaire DHOS/03 n° 2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. In : Site du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. [en ligne]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2007/07-01/a0010030.htm (Page consultée le 15/08/2007).

- Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale. JORF du 5 mai 2002.

- Décret 2004-613 du 25 juin 2004, relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. JORF du 27 juin 2004.

- Décret n°2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail et le code de la sécurité sociale. JORF du 20 avril 2007.

- Décret n° 2007-973 du 15 mai 2007 relatif au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. JORF du16 mai 2007.

- Loi n°94-653 du 29 Juillet 1994 relative au respect du corps humain. JORF du 30 juillet 1994.

- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative aux droits d'accès aux soins palliatifs. JORF du 10 juin 1999.

- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 22 juillet 2003.

- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie. JORF du 23 avril 2005.

- Ordonnance 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. JORF du 25 avril 1996.

Sites internet :

- http://www.cdrnfxb.org/.

- http://www.legifrance.gouv.fr/.

- http://www.sante.gouv.fr/.

- http://www.sfap.org/.

ANNEXES

Questionnaire relatif à la prise en charge des patients en fin de vie à domicile

1. **Vous êtes :** un homme ☐ une femme ☐

2. **Quel est le code postal du lieu où vous exercez ?** |__|__|__|__|__|

3. **Quel âge avez-vous ?** |__|__| ans

4. **Exercez-vous :** En cabinet individuel ? ☐
En cabinet de groupe ? ☐

5. **Avez-vous également une activité salariée ?** Oui ☐ Non ☐

6. **Depuis combien d'années exercez-vous ?** |__|__| ans

7. **Avez-vous une formation complémentaire dans le domaine de la douleur, des soins palliatifs, de la gériatrie ?** Oui ☐ Non ☐

Si oui, laquelle? Formation initiale ☐ Formation continue ☐

Si vous avez suivi une formation continue, de quel(s) diplôme ou capacité(s) s'agit-il ?

Diplôme universitaire de soins palliatifs ☐
Diplôme interuniversitaire de soins palliatifs ☐
Diplôme universitaire d'algologie ☐
Capacité douleur ☐
Diplôme d'éthique ☐
Diplôme de gériatrie ☐
Capacité de gériatrie ☐

8. **Avez-vous déjà fait appel à des soignants faisant partie d'une structure de soins palliatifs (médecin spécialisé, Equipe Mobile de soins palliatifs) ?** Oui ☐ Non ☐

Si oui, dans quelles circonstances ?

Demande de conseils thérapeutiques ☐
Demande d'aide à l'accompagnement ☐
Demande d'aide à la coordination ☐
Difficultés en matière d'éthique ☐
Demande de formation en soins palliatifs ☐
Autre ☐

Si autre, précisez : .....

9. **Prenez-vous en charge des patients en fin de vie à domicile ?** Oui ☐ Non ☐

Si non, allez directement à la page **4**, question n° **24**

Les questions suivantes concernent le DERNIER patient en fin de vie que vous avez suivi à domicile

10. **Quel était l'âge de votre patient ?** |__|__| ans

11. **A la prise en charge initiale, votre patient était-il :**

En phase terminale de sa maladie (*période pendant laquelle le décès est inévitable et proche*) ☐

En phase palliative de sa maladie (*période d'évolution d'une maladie inguérissable pendant laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie mais le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient*) ? ☐

En phase agonique de sa maladie ☐

12. **Le patient connaissait-il le nom de sa maladie ?** Oui ☐ Non ☐ Partiellement ☐ Ne sais pas ☐

Si oui, qui l'en avait informé ?

Vous ☐ Sa famille ☐
Un médecin d'un établissement de soins ☐ Un soignant non médecin ☐
Un médecin spécialiste libéral ☐ Autre ☐
Il l'a appris de manière fortuite ☐
Si autre, précisez : .....

13. **Connaissait-il le stade palliatif de sa maladie ?** Oui ☐ Non ☐ Partiellement ☐ Ne sais pas ☐

Si oui, qui l'en avait informé ?

Vous ☐ Sa famille ☐
Un médecin d'un établissement de soins ☐ Un soignant non médecin ☐
Un médecin spécialiste libéral ☐ Autre ☐
Il l'a appris de manière fortuite ☐
Si autre, précisez : .....

14. **Votre patient était-il en mesure de prendre des décisions le concernant (absence d'altération importante des fonctions supérieures) ?** Oui ☐ Non ☐

Si oui, votre patient a-t-il participé aux prises de décisions concernant :	**Oui**	**Non**	**Ne s'applique pas**
• L'information de sa famille sur le diagnostic et/ou le pronostic de sa maladie	☐	☐	☐
• Le choix des intervenants	☐	☐	
• Le choix de sa prise en charge palliative	☐	☐	
• Son maintien à domicile en cas d'aggravation	☐	☐	

15. **A-t-il bénéficié de soins palliatifs ?** Oui ☐ Non ☐

(Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe pluridisciplinaire 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)

Si oui, quels sont les axes de prise en charge que vous avez mis en place dans votre démarche de soins palliatifs, quels sont ceux pour lesquels l'équipe soignante a rencontré le plus de difficultés ?

	Mis en place	**Difficultés rencontrées**
Traitement de la douleur	☐	☐
Traitement des symptômes diminuant la qualité de vie (digestifs, respiratoires, neuropsychiatriques,...)	☐	☐
Méthodes de relaxation, technique du toucher-massage	☐	☐
Accompagnement et soutien psychologique du patient	☐	☐
Accompagnement et soutien de la famille	☐	☐
Résolution de problèmes sociaux	☐	☐
Soins d'hygiène et de confort physique (nursing, soin de bouche, prévention d'escarres ...)	☐	☐

16. **Durant la période de prise en charge à domicile, a-t-il reçu des soins de type curatif** *(c'est-à-dire des soins dont on peut attendre une amélioration notable de l'état de santé)* :

- Sur la maladie Oui ☐ Non ☐
- Sur les affections intercurrentes Oui ☐ Non ☐

Ces soins vous ont-ils paru : Justifiés par une évaluation bénéfices/risques ☐ Injustifiés ☐

17. **En dehors de vous, quels intervenants ont participé à cette prise en charge ?** *(plusieurs réponses possibles)*

Famille ou aidant ☐
Médecin d'un établissement de santé ☐
Médecin spécialiste libéral ☐
Infirmier (ère) libéral(e) ☐
Équipe Mobile de Soins Palliatifs ☐
Service de soins infirmiers à domicile ☐
Équipe d'Hospitalisation à Domicile ☐
Équipe de coordination gérontologique ☐
Assistant(e) social(e) ☐
Kinésithérapeute ☐
Aide-ménagère ☐
Auxiliaire de vie ☐
Psychologue ☐
Ergothérapeute ☐
Orthophoniste ☐
Pharmacien ☐
Diététicien(ne) ☐
Bénévole(s) ☐
Représentant d'un culte religieux ☐
Autres ☐

Si autres, précisez .....

18. **Pour faire circuler et partager l'information, qu'utilisiez-vous principalement ?** *(plusieurs réponses possibles)*

Rien ☐
Un cahier de transmission ☐
Le dossier de soins laissé chez le patient ☐
Des consignes orales laissées au malade ☐
Des consignes orales laissées à la famille ☐
Des courriers ☐
Le téléphone ☐
Le fax ☐
L'informatique/Internet ☐
Des visites conjointes ☐
Des réunions de travail ☐

19. **En cas d'absence de votre part, y avait-il un référent médical connaissant le dossier du patient, joignable à tout moment ?** Oui ☐ Non ☐

Si oui, lequel ?
Un remplaçant ☐
Le médecin de l'Equipe Mobile de Soins Palliatif ☐
Un médecin d'un établissement de soins ☐
Autre ☐
Un confrère du secteur ☐
Un médecin de l'hospitalisation à domicile ☐
Le SAMU ☐
Si autre, précisez .....

20. **Avez-vous rencontré des difficultés d'ordre émotionnel lors de cette prise en charge ?**

	Oui	Non
• Par rapport à l'angoisse de la famille	☐	☐
• Par rapport à l'angoisse des soignants	☐	☐
• Par rapport à un surinvestissement de votre part	☐	☐

• Autre, précisez : .....

21. **Le décès du patient est-il survenu à domicile ?** Oui ☐ Non ☐

Si oui, allez directement à la question **24.** ➪➪➪

Si non, quels sont les critères ayant motivé l'hospitalisation ?

Désir du patient ☐
Désir de la famille (épuisement, angoisse) ☐
Désir des soignants (épuisement, angoisse) ☐
Intervention du SAMU ☐
Autre ☐
Intervention en urgence du médecin de garde ☐
Nécessité technique ☐
Contexte social (difficultés d'aménagement du domicile, famille peu présente) ☐
Si autre, précisez.....

22. **Quel a été le délai entre l'hospitalisation et le jour du décès ?** |__|__|__| jours

23. **Quand avez-vous été informé du décès du patient ?**

Le jour même ☐
Dans la semaine suivant le décès ☐
Plus d'une semaine après le décès ☐

24. **Selon vous, quelle forme d'organisation pourrait contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile ?**

	D'accord	Pas d'accord	Ne sais pas
• Intensification du réseau informel d'intervenants avec lesquels vous avez l'habitude de travailler	☐	☐	☐
• Le médecin traitant pivot de la coordination avec reconnaissance de son rôle de coordonnateur	☐	☐	☐
• L'existence d'un coordonnateur des soins autre que le médecin traitant	☐	☐	☐
• Collaboration avec un réseau formel de soignants formés en soins palliatifs sans rôle de coordinateur	☐	☐	☐
• Equipe spécialisée en soins palliatifs qui gère seule la prise en charge	☐	☐	☐

25. **Selon vous, les aides et les structures suivantes pourraient-elles permettre l'amélioration de la prise en charge des patients en phase palliative à domicile ?**

	D'accord	Pas d'accord	Ne sais pas
• Formation personnelle au soins palliatifs	☐	☐	☐
• Formation des soignants aux soins palliatifs	☐	☐	☐
• Mise en place du dossier médical personnel informatisé	☐	☐	☐
• Renforcement des services d'Hospitalisation à Domicile dans leurs moyens	☐	☐	☐
• Interventions d'équipes d'appui de soins palliatifs à domicile	☐	☐	☐
• Création de postes libéraux d'assistantes sociales et de psychologues formés à ce type de prise en charge	☐	☐	☐
• Augmentation du nombre de "lits identifiés soins palliatifs" dans les établissements de soins pour hospitalisation de répit	☐	☐	☐
• Création d'un espace (Internet, téléphone, garde en soins palliatifs permettant d'avoir rapidement accès en urgence à des avis)	☐	☐	☐

♦♦♦♦♦♦♦♦♦♦♦♦

*Questionnaire d'enquête réalisé par **Isabelle DEVEAUTOUR**,*
en collaboration avec le Dr DENOYER, chef du service médecine de l'hôpital de Bourganeuf et
le Dr BURBAUD, médecin coordonnateur à Santé Service Limousin,
dans le cadre d'une thèse en vue de l'obtention du Diplôme de Docteur en Médecine. Tél

Isabelle DEVEAUTOUR
Médecin remplaçante
En cours de thèse
Tel :

Limoges, le .....

Cher confrère, chère consœur,

La prise en charge des patients en phase palliative ou terminale occupe une place importante de votre exercice et nous savons la difficulté de mettre en place une démarche palliative à domicile chez ces patients.

Cette enquête, réalisée dans le cadre de ma thèse, a pour but de mieux comprendre les difficultés auxquelles vous pouvez être confrontés face à ces patients à travers la description des pratiques concernant la dernière prise en charge réalisée par vos soins.
Ce questionnaire, adressé à l'ensemble des généralistes Creusois, doit permettre parallèlement de mieux connaître leurs attentes dans le domaine des soins palliatifs.
Enfin, outre le fait de pouvoir rédiger ma thèse, la qualité et la quantité de réponses obtenues devraient pouvoir permettre de dégager des stratégies et une organisation des soins en phase avec les souhaits des acteurs du domicile.

Je vous remercie de bien vouloir consacrer un peu de temps, que je sais précieux pour vous et vos patients, à ce questionnaire, et de me l'adresser à l'aide de l'enveloppe de retour jointe avant le .....
Si vous n'avez jamais été confronté à une telle prise en charge, je vous remercie de remplir quand même les 1ère et 3ème parties (questions 1 à 9 et questions 24 à 25).

Votre aide m'est indispensable afin de pouvoir mener à bien ce travail et je vous remercie d'avance.

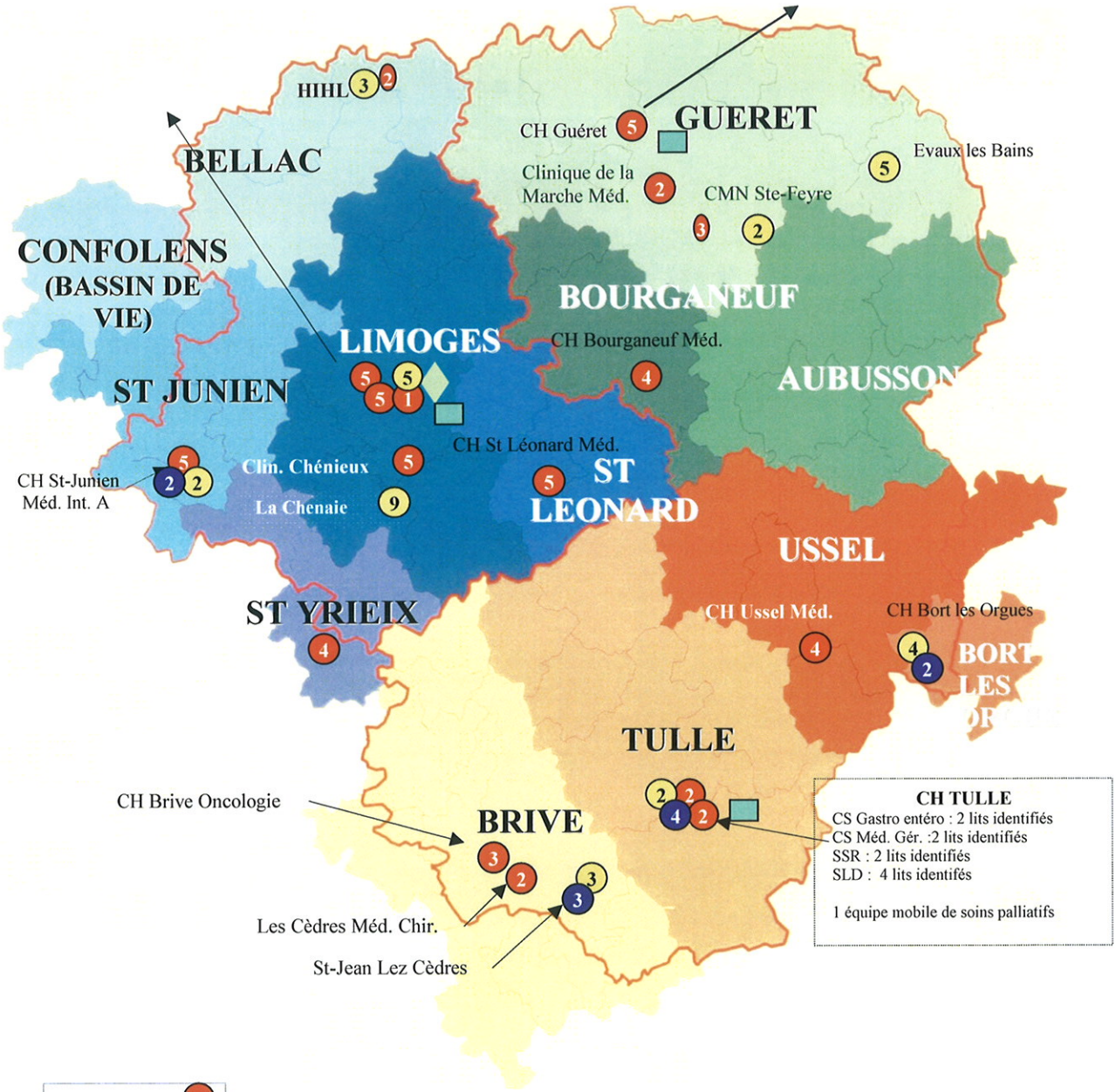
Isabelle DEVEAUTOUR
Résidente en médecine générale

Si vous désirez plus d'informations, n'hésitez pas à me joindre sur mon portable

DISPOSITIF SOINS PALLIATIFS EN LIMOUSIN
Juin 2006

CHU LIMOGES
Oncologie : 5 lits identifiés
Hématologie : 5 lits identifiés
Dermatologie : 1 lit identifié
1 Equipe mobile de soins palliatifs
1 unité de soins palliatifs
Médecine Suite d'aigü : 5 lits identifiés

CH GUERET
5 lits identifiés court séjour
1 équipe mobile de soins palliatifs



CH TULLE
CS Gastro entéro : 2 lits identifiés
CS Méd. Gér. :2 lits identifiés
SSR : 2 lits identifiés
SLD : 4 lits identifés

1 équipe mobile de soins palliatifs

Court Séjour
SSR
SLD
EMSP
USP

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

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

BON A IMPRIMER N° 3153

LE PRESIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRESIDENT DE L'UNIVERSITÉ

RESUME : Le but de notre étude était de déterminer les difficultés auxquelles font face les médecins généralistes du département de la Creuse lors la prise en charge de patients en fin de vie à domicile. Leur place au sein de cette prise en charge et leurs besoins ont également été évalués. Un questionnaire a été envoyé aux 132 médecins généralistes de ce département. Le taux de réponses exploitables obtenu est de 59,8%. Cette enquête révèle que les médecins généralistes manquent de formation pour la prise en charge de la fin de vie. Des difficultés apparaissent dans les domaines de l'information et de la communication avec le patient, de la transmission des informations, du travail en équipe multidisciplinaire. Les résultats de notre enquête ont également mis en évidence que les médecins qui exercent en zone rurale prennent plus souvent en charge des patients en fin de vie (p=0,008) que les médecins des zones urbaines ou semi-rurales. Par ailleurs, les patients des zones rurales décèdent plus souvent à domicile (p=0,03). Cette enquête a permis de montrer qu'une meilleure formation des médecins généralistes, un travail en équipe multidisciplinaire, une meilleure coordination au sein de l'équipe, le développement de structures avec un personnel formé aux soins palliatifs intervenant au domicile, sont les principaux facteurs qui permettraient une amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

TITRE en anglais : End of life care for patients at home in the department of Creuse : a general practitioners survey

---

RESUME en anglais : The goal of our study was to determine the difficulties of the general practitioners of the department of Creuse in end of life care for patients at home. Their place inside this management and their needs were also evaluated. A questionnaire was sent to the 132 general practitioners of this department. The rate of exploitable answers obtained is 59,8%. This survey reveals that the general practitioners are running out of education in end-of-life care. Difficulties appear in the fields of information and communication with the patient, of the transmission of information, the multidisciplinary team work. The results of our survey also highlighted that the general practitioners who practise in rural area more often deal with patients at the end of the life (p=0,008) than general practitioners of the urban or semi-rural zones. In addition, the patients of the rural zones more often die at home (p=0,03). This investigation made it possible to show that a better education for the general practitioners, a multidisciplinary team work, a better coordination within the team, the development of structures with a home staff trained with the palliative care are the principal factors which would enable an improvement of the end of life home care.

DISCIPLINE – SPECIALITE DOCTORALE : MEDECINE GENERALE

MOTS – CLES : - fin de vie, soins palliatifs, médecin généraliste, famille, maintien au domicile, domicile, enquête.

- end of life, palliative care, general practitioner, family, behaviour at home, home, survey.

FACULTE DE MEDECINE DE LIMOGES
2, rue du Docteur Raymond Marcland
87025 LIMOGES cedex