

Université de Limoges

Faculté de médecine



Année 2003

THESE n° 106

SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Objectifs à atteindre pour leur réussite

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 02 avril 2003

PAR

Murielle NANTHIERAS

Née le 24.06.1971 à Périgueux

Directeur de Thèse : Docteur BOURZEIX Jean-Vincent

Examineurs de la Thèse

- | | |
|-------------------------------------------|-----------------|
| - Mme le Professeur BORDESSOULE Dominique | - Présidente |
| - M. le Professeur BUCHON Daniel | - Juge |
| - M. le Professeur DANTOINE Thierry | - Juge |
| - M. le Professeur GAINANT Alain | - Juge |
| - M. le Docteur WALKER Philippe | - Membre invité |

BIBLIOGRAPHIE

- 1) - ANDRAIN J. - Où meurt-on en France aujourd'hui ?
La revue du praticien - médecine générale - 1996 - tome 10 - n° 351 - p. 17 à 20.
- 2) - RUSZNIEWSKI M. - Le soutien des soignants en cancérologie.
La revue du praticien - médecine générale - 1993 - tome 7 - n° 239 - p. 109 à 112.
- 3) - Loi N° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
Actualité juridique - TSA hebdo - 1999 - n° 741 - pages 5 et 6.
- 4) - Rapport du Conseil Economique et social - 1999. Avis présenté par M. Donat DECISIER : l'accompagnement des personnes en fin de vie.
- 5) - Association François Xavier BAGNOUD.
Historique des soins palliatifs en France. Synthèse 1999 - centre de documentation. <http://www.fxb.org/palliative/cdi/synthese>
- 5') - Association François Xavier BAGNOUD.
Législation française en soins palliatifs. Synthèse - juin 2000 - centre de documentation.
- 6) - LAMAU Marie Louise - Manuel de soins palliatifs - Clinique psychologie éthique - Edition DUNOD - PRIVAT avril 95 - pages 1 à 551.
- 7) - Textes et références relatifs aux soins palliatifs et à la douleur.
<http://www.chiv.fr/douleur>
- 8) - Décret n° 93-345 du 11 mars 93 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier - ministère de la santé et de l'action humanitaire. Journal officiel de la république française
- 9) - RAFFY - PIMAN - N - L'hospitalisation à domicile, une place marginale dans les systèmes de santé - Concours médical - actualité professionnelle - 1995 - n° 117 - pages 281 à 283.

- 10) - CHABRUN - ROBERT C. - l'hospitalisation à domicile en 1992 - concours médical actualité professionnelle - 1193 - n° 115 - pages 1817 à 1819.
- 11) - RAFFY N. - L'hospitalisation à domicile, une alternative économique.
Le concours médical - actualité professionnelle - 1994 - n° 116 - p. 1097 à 1101.
- 12) - COURTEIX P.J. - L'Hospitalisation à domicile, enfin une priorité.
Le concours médical - actualité professionnelle 2000 - n° 122 - p. 1742 à 1744.
- 13)- Circulaire n° DH/E02/2000/295 du 30 mai 2000, relative à l'hospitalisation à domicile. <http://www.santé.gouv.fr>.
- 14)- FORTIN J. - les conditions de réussite du maintien à domicile des personnes âgées handicapées - ASP liaisons - juin 2000 - pages 10 et 11.
- 15)- Politique de formation de la branche professionnelle des salariés du particulier employeur. Brochure Institut FEPEM de l'emploi familial 2002.
- 16)- GOMAS J.M. - Soins palliatifs et accompagnement à domicile : un patient sur deux souhaiterait finir sa vie chez lui.
La revue du praticien - médecine générale - 1193 - tome 7 - déc 93 - n° 239 - pages 89 à 93.
- 17) - VIGNERAS B. - La vieillesse, la médecine et la mort chez soi.
Université de Limoges - Thèse présentée le 01.12.1998 - page 1 à 102.
- 18) - GOMAS J.M. - l'organisation des soins palliatifs à domicile.
La revue de praticien - médecine générale - 1998 - tome 12 - n° 431 - p. 33-35.
- 19) - GERBAL E. - Fonctionnement de l'équipe gériatrique de réinsertion et d'intervention - EGERI.
ASP liaisons - décembre 1998 - page 6.
- 20) - GOMAS J. M. - DAUTZENBERG B. - PUEL M.A. - Soigner à domicile.
FMC hebdo - 1998 - n° 15 - pages 10 et 13.

- 21) - KERJEAN V. - Rôle du médecin généraliste.
ASP liaisons - décembre 98 - page 7.
- 22) - Programme national de développement des soins palliatifs 2002 - 2005.
<http://www.sante.gouv.fr>.
- 23) - Association François Xavier BAGNOUD - Données statistiques concernant les structures de soins palliatifs - ressources documentaires - juin 2001 - centres de documentation. <http://www.fxb.org/palliative/cdi>
- 24) - LES SSIAD - DDASS de Périgueux - 24.
- 25) - Circulaire du 26 août 1986, dite circulaire LAROQUE, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- 26) - Rapport du Sénateur Lucien NEUWIRTH - Les soins palliatifs et l'accompagnement - 1999 - <http://www.senat.fr>
- 27) - SEBAG - LANOË R. - LEFEVRE -CHAPIRO S. - La douleur chez les personnes âgées en fin de vie.
La revue du praticien - médecine générale - 1999 - tome 13 - n° 462 - p. 985-988.
- 28) - Le maintien à domicile - enquête de la CPAM de Périgueux - sept 2001.
- 29) - SALAMAGNE M.H. - DOURGUET S. - Soins palliatifs : état des lieux.
La revue du praticien - médecine générale - 1999 - tome 13 - n° 471, p. 454 à 457
- 30) - Rapport du Dr DELBECQUE : résumé des 88 propositions.
<http://perso.wanadoo.fr>
- 31) - Déontologie médicale et soins palliatifs - Code de santé publique - Conseil national de l'ordre des médecins - janvier 96
<http://www.conseil-national.medecin.fr>.

- 32) - SEBAG - LANOË R. - Les unités de soins palliatifs en France.
La revue du praticien - médecine générale - tome 7 - n° 239 - pages 13 à 18.
- 33) - PILIOT J. - DESFORGES E. - L'approche psychologique des malades en fin de vie. La revue du praticien - médecine générale - 93 - tome 7 - n° 239 - pages 63 à 69.
- 34) - CHABRUN - ROBERT C. - L'hospitalisation à domicile dans le système de soins. Le concours médical - actualité professionnelle 1978 - n° 100 - pages 6595 à 6598.
- 35) - MOULA H. - DI PIAZZA M. - BENHAMOU G. - Le généraliste et l'hospitalisation à domicile.
Le concours médical - Actualités professionnelles - Oct 1997 - n° 119 - pages 2262 à 2264.
- 36) - CHABRUN - ROBERT C. - L'hospitalisation à domicile à la recherche de sa définition. Le concours médical - Actualités professionnelles - 1980 - n° 102 - pages 2949 à 2951.
- 37) - MITAINE L.- Face à la fin de vie, le syndrome d'épuisement professionnel.
La revue du praticien - médecine générale - 1998 - tome 12 - n° 428 - p. 22 à 25.
- 38) - Association François Xavier BAGNOUD - Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants face à la fin de vie - Synthèse - juin 2000 - centres de documentations. <http://www.fxb.org/palliative/cdi/synthese>.
- 39) - TOUTLEMONDE S. - Maintien à domicile des malades en fin de vie, aspects techniques et réglementaires - ASP liaisons - décembre 1998 - pages 11 à 13.
- 40) - HELTTER C. - Aider ceux qui ont à regarder la mort en face - Actualités sociales hebdomadaires - 1998 - n° 2092 - pages 23 et 24.
- 41) - PINAUD F. - une maison pour finir sa vie - Actualités sociales hebdomadaires - 15.09.2000 - n° 2180 - pages 27 à 28.

- 42) - HERVIER S. - le travail de deuil, le suivi de deuil - la revue du praticien - médecine générale - 1993 - tome 7 - n° 239 - pages 99 à 106.
- 43) - MAUGARS C. - généralités et approches de la personne en fin de vie - 1994.
<http://members.ool.com/PLYONNAZ/CRK/findevie.html>
- 44) - BELAUD P. - HERNIOTTE C. - Familles et accompagnement - Revue de l'aide soignante - 1998 - le dossier du mois - <http://www.cec-formation.net>
- 45) - PILLOT J - La famille du mourant : la famille et l'accompagnement en phase terminale - JALMALV n° 3 - 1985 - pages 1 à 11.
- 46) - BURUCOA B. - La place du bénévolat dans les soins palliatifs - La revue du praticien - médecine générale - 1993 - tome 7 - n° 239 - p. 95 à 97.
- 47) - Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement - kiné actualité n° 712 - Février 1999 - page 11. <http://members.aol.com/PLYONNAZ/CMK/palchart>
- 48) - Décret n° 2000 - 1004 du 16 octobre 2000, relatif à la convention - ministère de l'emploi et de la solidarité. Journal officiel de la république française
- 49) - SALAMAGNE M.H., POURCHET S. - Soins palliatifs : l'état des lieux - La revue du praticien - Médecine générale - 1999 - tome 13 n° 471 - pages 1454 à 1457.
- 50) - Plan triennal de développement de soins palliatifs 1999-2001. Bernard Kouchner - 1999-2001 - <http://www.sante.gouv.fr./htm/actu/palliatif>.
- 51) - Association François Xavier BAGNOUD - données statistiques concernant les structures de soins palliatifs - ressources documentaires - juin 2001 - Centres de documentation.
- 52) - GOMAS J.M. - L'accompagnant bénévole est-il un « professionnel » de soins ? - ASP liaison - juin 2000. - page 29

- 53) - TIPS - CPAM Périgueux - Dispositifs médicaux pour traitements et matériels d'aide à la vie, aliments diététiques et articles pour pansements.
<http://www.cpam-périgueux.cnamts.fr>
- 54) - Circulaire CNAMTS du 20.03.2000 - Contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.
- 55) - Allocation personnalisée d'autonomie - liaisons sociales - 2001 - n° 8203 - pages 1 à 15.
- 56) - Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 - relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.
Liaisons sociales - Législation sociale - Août 2001 - n° 8203
- 57) - Guide de remplissage de la grille AGGIR - <http://www.santé.gouv.fr>
- 58) - L'allocation compensatrice tierce personne - Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales - Périgueux 24.
- 59) - ACTP - <http://vosquestions.service-public.fr>
- 60) - BIPIDA n° 89 - année 2002 - page 12.
- 61) - Réseaux Ile de France - Septembre 1999.
<http://www.urcamif.assurance-maladie.fr/réseauxfilieres/lettre1.html>
- 62) - Circulaire DGS/DAS n° 99-648 du 25 novembre 1999, relative aux réseaux préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.
<http://www.cnr.asso.fr/documents/circulaire.htm>.
- 63) - AUBRY R. - Réseau Régional de soins palliatifs de Franche - Comté - 2002
http://www.chu.besancon.fr/soins_palliatifs/resume.htm.

- 64) - Intervention de M. Bernard KOUCHNER, ministre délégué à la santé au 3^{ème} congrès national des réseaux - « du réseau de soins au réseau de santé : une histoire chargée d'avenir » - 23/24 juin 2001 à Paris. <http://www.santé.gouv.fr>.
- 65) - Circulaire CNAMTS du 22.03.2000 - Contribution du fonds national d'action sanitaire et social (FNASS) à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre de soins palliatifs. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif>
- 66) - TASD 24 : télé assistance solidarité départementale 24, 29 rue de Metz, 24000 Périgueux.

TABLE DES MATIERES

LISTE DU CORPS ENSEIGNANT DE LA FACULTE	p 2
REMERCIEMENTS	p 6
PLAN	p 10
I - INTRODUCTION	p 15
II - SOINS PALLATIFS	p 17
1- DEFINITION	p 17
2- HISTORIQUE	p 18
A. le mouvement des hospices	P 18
B. intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux	p 19
C. intervention des pouvoirs publics en France	p 19
D. textes et références : législation	p 20
3- LES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE	p 22
III - LES STRUCTURES DE SOINS A DOMICILE	p 24
1- H.A.D. : HOSPITALISATION A DOMICILE	p 24
A. une place marginale dans le système de soins	p 24
B. une alternative économique	p 26
C. enfin, une priorité	p 27
2- AUTRES STRUCTURES	p 29
A. S.S.I.A.D.	p 29
B. Services d'aide à la vie.....	p 30
a) services d'aides ménagères	p 30
b) service de garde à domicile	p 31
c) dispositif de maintien au domicile	P 31

IV - DECISION D'UN RETOUR AU DOMICILE	p 32
1 - CHOIX DU MALADE ET DE SA FAMILLE.....	p 32
2 - PREPARATION DU RETOUR AU DOMICILE.....	p 34
3 - EXEMPLE : EGERI	p 35
4 - LE MEDECIN GENERALISTE.....	p 36
A- référent	p 36
B- coordinateur	p 37
V - ETUDE DANS UN CABINET DE MEDECINS GENERALISTES	p 39
1- STRUCTURES PRESENTES EN DORDOGNE	p 39
A. équipe mobile de soins palliatifs : EMSP.....	P 39
B. service de soins infirmiers à domicile : SSIAD.....	p 39
2- LE BUT	p 40
3- ENQUETE	p 40
4- RESULTATS.....	p 54
A. Répartition du sexe et de l'âge de l'échantillon	P 54
B. Le lieu de décès	P 55
C. Les pathologies retrouvées	P 55
D. La prise en charge des patients	P 56
E. Le délai entre le début des soins palliatifs et le décès	P 56
F. Les intervenants au domicile	P 57
a) IDE, AS, kiné	P 57
b) L'entourage	P 57
c) Aide psychologique et sociale	P 57
d) Services d'aide du maintien au domicile	P 58
G. L'organisation des soins palliatifs au domicile	P 58
a) l'hôpital	P 58
b) le patient	P 58
c) le médecin généraliste	P 58
H. Les difficultés des médecins généralistes	P 59
a) l'entourage	P 59
b) le rythme des visites	P 60
c) la communication entre le médecin et les autres intervenants	P 60
I. les rapports du patient avec le milieu hospitalier	P 63

J. L'habitat	P 63
VI - OBJECTIFS CLEFS POUR DEVELOPPER LES SOINS A DOMICILE	p 66

1- LES INTERVENANTS MEDICAUX : LE MEDECIN	p 67
-------------------------------------------------	------

1- L'enseignement médical	p 67
a) compétence technique	p 69
▪ formation initiale	
▪ formation continue	
b) compétence humaine	p 71
B. l'interface hôpital - ville	P 72
a) déficit relationnel	p 72
b) les causes	p 75
C. le soutien des soignants : Burn-out	p 76
a) l'équipe soignante au domicile	p 76
b) les causes de la souffrance des soignants	p 76
▪ causes intrinsèques	
▪ causes extrinsèques	
c) les conséquences	p 78
d) les symptômes	p 78
e) au domicile	p 80
f) les solutions	p 80
▪ la formation	
▪ le projet d'équipe	
▪ espace de ressources	

2- LE MALADE ET SON ENTOURAGE	p 83
-------------------------------------	------

A. l'épuisement de la famille	P 83
a) les différentes étapes	P 83
b) les difficultés rencontrées par la famille	P 84
▪ décalage entre le mourant et sa famille	
▪ l'impuissance devant la maladie	
▪ le remodelage familial	
▪ l'ambivalence et la culpabilité	
c) au domicile	P 86
B. la place du bénévole	p 87
a) action définie et encadrée	p 87
b) législation	p 88
c) le financement	p 89
d) qui sont-ils ?	p 89
e) les qualités primordiales	p 89
f) Rôle et organisation	p 90
g) La place du bénévole au domicile	P 91
h) est-il un « professionnel de soins » ?	p 92

C. environnement matériel et financier du malade et de sa famille	p 93
1. Charges matérielles et financières	P 93
a) aspects matériels	p 93
b) aspect financier	p 94
2. Le soutien financier	p 96
a) le FNAS	p 97
b) l'APA	P 98
c) l'ACTP	P 101
d) Allocation d'hébergement temporaire	P 102
3. Congé d'accompagnement	p 103
▪ législation	
▪ conditions d'attribution	
▪ durée	
▪ critiques	

VII - LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS : l'avenir du domicile p 106

1- DEFINITION	p 106
2- OBJECTIFS	p 107
3- CADRE REGLEMENTAIRE	P 107
4- FONCTIONNEMENT	p 108
A. Coordination	P 109
B. Formation	P 109
C. Evaluation	P 109
D. Evolution	P 110
5- FINANCEMENT	p 110
6- EXEMPLE DE RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS : Franche-Comté	p 111
A. Création d'un réseau de formation multidisciplinaire	p 113
B. Mise en place de compagnonnage	p 113
C. Création d'un système d'information et de communication .	p 114
D. Système de coordination	P 115
E. Reconnaissance des acteurs et actions au domicile	p 115
F. Système de suivi d'évaluation	P 116

VIII - CONCLUSION p 117

ANNEXES	p 119
BIBLIOGRAPHIE	p 131

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° 106

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

DOYEN DE LA FACULTE

Monsieur le Professeur VANDROUX Jean-Claude

ASSESEURS

Monsieur le Professeur LASKAR Marc
Monsieur le Professeur VALLEIX Denis
Monsieur le Professeur COGNE Michel

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

C.S = Chef de Service

ACHARD Jean-Michel (C.S)
ADENIS Jean-Paul (C.S)
ALAIN Jean-Luc
ALDIGIER Jean-Claude (C.S)
ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise (C.S)
ARNAUD Jean-Paul (C.S)
AUBARD Yves (C.S)
BATHE Dominique
DEBANE Christophe (C.S)
BERTIN Philippe
BESSEDE Jean-Pierre
BONNEAUD François (C.S)
BONNETBLANC Jean-Marie
BORDESSOULE Dominique (C.S)
BOUTROS-TONI Fernand
CHARISSOUS Jean-Louis
CLAVERE Pierre
CLEMENT Jean-Pierre (C.S)
CONGE Michel
COLOMBEAU Pierre
CORNU Elisabeth
COURATIER Philippe
CUBERTAFOND Pierre
DANTOINE Thierry
DARDE Marie-Laure (C.S)
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (C.S)
DENIS François (C.S)
DESCOTTES Bernard (C.S)
DUDOIGNON Pierre (C.S)
DUMAS Jean-Philippe
DUMAS Michel
DUMONT Daniel
DUPUY Jean-Paul (C.S)
FEISS Pierre (C.S)
FEUILLARD Jean
GAINANT Alain (C.S)
GAROUX Roger (C.S)
GASTINNE Hervé (C.S)
JAUBERTEAU-MARCHAN Marie-Odile
LABROUSSE François (C.S)
LASKAR Marc (C.S)
LEGER Jean-Marie

PHYSIOLOGIE
OPHTALMOLOGIE
CHIRURGIE INFANTILE
NEPHROLOGIE
MEDECINE INTERNE
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE CYTOGENETIQUE
DERMATOLOGIE
THERAPEUTIQUE
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
PNEUMOLOGIE
DERMATOLOGIE
HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
BIostatistique ET INFORMATIQUE MEDICALE
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
RADIOTHERAPIE
PSYCHIATRIE ADULTES
IMMUNOLOGIE
UROLOGIE
CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
NEUROLOGIE
CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE
GERONTOLOGIE CLINIQUE
PARASITOLOGIE
PEDIATRIE
BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE-HYGIENE
ANATOMIE - CHIRURGIE UROLOGIQUE
REEDUCATION FONCTIONNELLE
UROLOGIE
NEUROLOGIE
MEDECINE DU TRAVAIL
RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
CHIRURGIE DIGESTIVE
PEDOPSYCHIATRIE
REANIMATION MEDICALE
IMMUNOLOGIE
ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
PSYCHIATRIE ADULTES

LEROUX-ROBERT Claude
LIENHARDT-ROUSSIE Anne
MABIT Christian
MARQUET Pierre
MAUBON Antoine
MELLONI Boris
MENIER Robert
MERLE Louis
MOREAU Jean-Jacques (C.S)
MOULIES Dominique (C.S)
NATHAN-DENIZOT Nathalie
PARAF François
PILLEGAND Bernard (C.S)
PIVA Claude (C.S)
PREUX Pierre-Marie
RIGAUD Michel (C.S)
ROUSSEAU Jacques
SALLE Jean-Yves
SAUTEREAU Denis
SAUVAGE Jean-Pierre (C.S)
STURTZ Franck
TEISSIER Marie-Pierre
TREVES Richard (C.S)
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)
VALLAT Jean-Michel (C.S)
VALLEIX Denis
VANDROUX Jean-Claude (C.S)
VERGNENEGRE Alain
VIDAL Elisabeth (C.S)
VIGNON Philippe
VIROT Patrice (C.S)
WEINBRECK Pierre (C.S)

NEPHROLOGIE
PEDIATRIE
ANATOMIE - CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
PHARMACOLOGIE ET TOXICOLOGIE
RADIOLOGIE
PNEUMOLOGIE
PSYCHOLOGIE
PHARMACOLOGIE
NEUROCHIRURGIE
CHIRURGIE INFANTILE
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
ANATOMIE PATHOLOGIQUE
HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGUE
MEDECINE LEGALE
INFORMATION MEDICALE ET EVALUATION
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION
HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGUE
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
BIOCHIMIE ET GENETIQUE MOLECULAIRE
MEDECINE INTERNE B - ENDOCRINOLOGIE
RHUMATOLOGIE
CANCEROLOGIE
NEUROLOGIE
ANATOMIE
BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
EPIDEMIOLOGIE - ECONOMIE DE LA SANTE - PREVENTION
MEDECINE INTERNE
REANIMATION MEDICALE
CARDIOLOGIE
MALADIES INFECTIEUSES

PROFESSEUR ASSOCIE A MI-TEMPS

BUCHON Daniel

MEDECINE GENERALE

SECRETAIRE GENERAL DE LA FACULTE - CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS

ROCHE Dorianne

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALAIN Sophie		BACTERIOLOGIE - VIROLOGIE - HYGIENE
ANTONINI Marie-Thérèse		PSYCHOLOGIE
BOUTEILLE Bernard		PARASITOLOGIE
CHABLE Hélène		BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine		CHIRURGIE VISCERALE
ESCLAIRE Françoise		HISTOLOGIE-EMBRYOLOGIE-CYTOGENETIQUE
GILBERT Brigitte		GENETIQUE
JULIA Annie		HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
LAPLAUD Paul		BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
LEBOUTET Marie-Jo	EN (CLD)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
MOUNIER Marcelle		BACTERIOLOGIE - VIROLOGIE - HYGIENE
PETIT Barbara		ANATOMIE PATHOLOGIQUE
PLOY Marie-Cécile		BACTERIOLOGIE - VIROLOGIE - HYGIENE
RONDELAUD Daniel		HISTOLOGIE-EMBRYOLOGIE-CYTOGENETIQUE
VERGNE-SALLE Pascale		RHUMATOLOGIE
YARDIN Catherine		BIOLOGIE-CELLULAIRE

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

ALFIERI Alessandra	Neuro-chirurgie
BAERTICH Christian	Chirurgie orthopédique et traumatologie
BEN GHORBAL Yassine	Radiologie et imagerie médicale
BERKANE Vanessa	Radiologie et imagerie médicale
BONNIVARD Michel	C.T.C.V.
BOURG Sylvain	Chirurgie urologique et andrologie
CALY Hugues	Gynécologie-obstétrique
CHASTAGNER Catherine	Cardiologie
COCHU Grégoire	Chirurgie orthopédique et traumatologie
DARTHOUT Nicolas	Psychiatrie adultes ESQUIROL
DAVIET Jean-Christophe	Rééducation fonctionnelle REBEYROL
DESNES Eric	Maladies infectieuses
DUTREUIL-DAVID Nathalie	O.R.L.
EYRAUD Jean-Luc	Gynécologie-obstétrique
GALINAT Frédéric	Cardiologie
GALINAT Sophie	Médecine interne B LE CLUZEAU
GOUGAM Thierry	Chirurgie orthopédique et traumatologie
HOTTELART-ACHARD Carine	Néphrologie-hémodialyse
KETTERER Sophie	Pédiatre
KHALIFA Nathaniel	O.R.L.
LAOKPESSI Aklesso	Hépto-gastro-entérologie
LASSANDRE Sandrine	Médecine interne A
LONGUET Olivier	Médecine interne A
LY-LE BRUN Valérie	Médecine interne B LE CLUZEAU
MARSAUDON Xavier	Chirurgie digestive - endocrinienne
MARTAILLE Jean-françois	Cardiologie
MENETREY Céline	Pédiatrie
NORMAND Sandrine	Réanimation médicale
PECH DE LACLAUZE Brigitte	Chirurgie pédiatrique
PHANITAVONG Seng	Gynécologie-obstétrique
PICHON Nicolas	Hépto-gastro-entérologie
REBEYROTTE Isabelle	Rééducation fonctionnelle REBEYROL
RULFI Jean-Yves	Ophthalmologie
SCOTTO DI FAZANO Claire	Rhumatologie
SPARSA Agnès	Dermatologie
THOUVENY Franck	Radiothérapie
VENAT Laurence	Oncologie médicale
VINCENT François	Pathologie respiratoire LE CLUZEAU
VOGEL Edith	Pédo-psychiatrie ESQUIROL
YILDIZ Cengiz	C.T.V.C.

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX ASSOCIES

MABROUK Tarek

Neurologie

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

AJZENBERG Daniel

ANDRIAMIFIDY Louison

DONNARD Magali

DUCLOUX Thierry

DUFRESNE Eric

FAUCHER Karine

MAISONNETTE Franck

PESTEIL Francis

PEYCLIT Agnès

POMMEPUY Isabelle

ROBLET Denis

SZELAG Jean-Christophe

TERRO Faraj

Laboratoire de parasitologie

Anesthésiologie

Hématologie clinique

Médecine nucléaire

Anesthésiologie

Lab. De Biochimie

Chirurgie viscérale transpl.

Explorations Fonction.Phys.

Anesthésiologie

Anatomie-pathologique

Anatomie-pathologique+B222

Néphrologie-hémodialyse

Lab. De cyto-histologie

ASSISTANTS ASSOCIES

BARRIERE GUISLAINE (31.10.02)

DIAGANA Mouhamadou Boubacar (31.08.02)

GALEA Horia Radu (31.08.02)

KORT Lotfi (31.08.02)

LEPRIVEY-LORGEOT Valérie (31.08.02)

VERBEKE Sandrine (31.08.02)

Biochimie

IENT

Lab. D'immunologie

Neurologie

Service Pr MENIER

Médecine nucléaire

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie

Anglais

A notre Présidente de thèse,

Madame le Professeur BORDESSOULE Dominique
Hématologie et transfusion
Médecin des hôpitaux
Chef de service

Permettez-nous de vous exprimer nos respectueux remerciements
pour l'honneur que vous nous faites de présider notre jury de thèse.

A nos juges de thèse,

Monsieur le Professeur BUCHON Daniel

Professeur associé à mi-temps

Médecine Générale

Nous vous sommes très reconnaissant d'avoir accepté de juger notre travail.

Nous vous exprimons nos sincères remerciements.

Monsieur le Professeur DANTOINE Thierry

Professeur des Universités de Médecine Interne Gériatrique

Médecin des hôpitaux

Nous vous remercions pour votre participation à ce jury.

Veillez trouver ici l'expression de notre considération.

Monsieur le Professeur GAINANT Alain

Chirurgie digestive

Chef de Service

Vous avez accepté de faire partie des juges de cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de nos remerciements.

A notre Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur BOURZEIX Jean-Vincent

Faisant fonction de Chef de Service de l'Unité Mobile de Soins
Palliatifs

Vous avez bien voulu être notre directeur de thèse.
Nous tenons à vous remercier chaleureusement de la confiance que vous
nous avez accordé.

A notre membre invité,

Monsieur le Docteur WALKER Philippe
Faisant fonction de praticien hospitalier
Unité mobile de Soins Palliatifs

Nous vous remercions de votre participation à ce jury.
Veuillez trouver ici l'expression de notre considération.

A mes parents,
Pour tout ce que je suis

A toute ma famille,
Pour leur amour

A Sébastien,
Avec toute mon affection

A Lucie,
Avec tous mes espoirs pour l'avenir

A mes amis,
Pour leur soutien

A tous ceux qui m'ont aidé à écrire cette thèse.

PLAN

I - INTRODUCTION

II - SOINS PALLIATIFS

1- DEFINITION

2- HISTORIQUE

- A. le mouvement des hospices*
- B. intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux*
- C. intervention des pouvoirs publics en France*
- D. textes et références : législation*

3- LES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE

III - LES STRUCTURES DE SOINS A DOMICILE

1- H.A.D. : HOSPITALISATION A DOMICILE

- A. une place marginale dans le système de soins*
- B. une alternative économique*
- C. enfin, une priorité*

2- AUTRES STRUCTURES

- A. S.S.I.A.D.*
- B. Services d'aide à la vie*
 - a) services d'aides ménagères
 - b) service de garde à domicile
 - c) dispositif de maintien au domicile

IV - DECISION D'UN RETOUR AU DOMICILE

1 - CHOIX DU MALADE ET DE SA FAMILLE

2 - PREPARATION DU RETOUR AU DOMICILE

3 - EXEMPLE : EGERI

4 - LE MEDECIN GENERALISTE

A. référent

B. coordinateur

V - ETUDE DANS UN CABINET DE MEDECINS GENERALISTES

1- STRUCTURES PRESENTES EN DORDOGNE

A. Equipe mobile de soins palliatifs : EMSP

B. Service de soins infirmiers à domicile : SSIAD

2- LE BUT

3- ENQUETE

4- RESULTATS

A. Répartition du sexe et de l'âge de l'échantillon

B. Le lieu de décès

C. Les pathologies retrouvées

D. La prise en charge des patients

E. Le délai entre le début des soins palliatifs et le décès

F. Les intervenants au domicile

a) IDE, AS, kiné

b) L'entourage

c) Aide psychologique et sociale

d) Services d'aide du maintien au domicile

G. L'organisation des soins palliatifs au domicile

- a) l'hôpital
- b) le patient
- c) le médecin généraliste

H. Les difficultés des médecins généralistes

- a) l'entourage
- b) le rythme des visites
- c) la communication entre le médecin et les autres intervenants
- d) les rapports du patient avec le milieu hospitalier

I. Les rapports du patient avec le milieu hospitalier

J. L'habitat

EN CONCLUSION

VI - OBJECTIFS CLEFS POUR DEVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS à DOMICILE

1- LES INTERVENANTS MEDICAUX : LES SOIGNANTS

A. L'enseignement médical

- a) compétence technique :
 - *formation initiale*
 - *formation continue*
- b) compétence humaine

B. L'interface hôpital - ville

- a) déficit relationnel
- b) les causes

C. le soutien des soignants : Burn-out

- a) L'équipe soignante au domicile
- b) les causes de la souffrance des soignants
 - *causes intrinsèques*
 - *causes extrinsèques*
- c) les conséquences
- d) les symptômes
- e) au domicile
- f) les solutions :
 - *la formation*
 - *le projet d'équipe*
 - *espace de ressources*

2- LE MALADE ET SON ENTOURAGE

A. l'épuisement de la famille

- a) les différentes étapes
- b) les difficultés rencontrées par la famille
 - *décalage entre le mourant et sa famille*
 - *l'impuissance devant la maladie*
 - *le remodelage familial*
 - *l'ambivalence et la culpabilité*
- c) au domicile

B. la place du bénévolat

- a) action définie et encadrée
- b) législation
- c) financements
- d) qui sont-ils ?
- e) les qualités primordiales
- f) rôle et organisation
- g) au domicile
- h) est-il un professionnel de soins ?

C. environnement matériel et financier malade/famille

1- charge matérielle et financière

- a) aspect matériel
- b) aspect financier

2- le soutien financier

- a) *la FNASS*
- b) *l'APA*
- c) *l'ACTP*
- d) *l'allocation expérimentale d'hébergement temporaire*

3- Soutien social : congé d'accompagnement

- *législation*
- *conditions d'attribution*
- *durée*
- *critiques*

VII - LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS : l'avenir du domicile

1- DEFINITION

2- OBJECTIFS

3- CADRE REGLEMENTAIRE

4- FONCTIONNEMENT

- A. coordination*
- B. formation*
- C. évaluation*
- D. évolution*

5- FINANCEMENT

6- EXEMPLE DE RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS / FRANCHE-COMTE

- A. Création d'un réseau de formation multidisciplinaire*
- B. Mise en place de compagnonnage*
- C. Création d'un système d'information et de communication*
- D. Système de coordination*
- E. Reconnaissance des acteurs et actions au domicile*
- F. Système de suivi d'évaluation*

VIII - CONCLUSION

I - INTRODUCTION

Seulement 30 % des personnes âgées décèdent de nos jours à leur domicile ou celui de leurs enfants, alors que 70 % d'entre eux souhaitent mourir chez eux. (1)

Ce constat est le fait d'une société qui occulte la mort. Les progrès incessants de la médecine ont repoussé plus loin les limites de la vie, façonnant ainsi les mentalités et propageant le sentiment d'invulnérabilité, d'immortalité.

De part la spécialisation, donc du morcellement de l'être humain, cette même médecine s'est éloignée de ce qui est essentiel : Soigner la personne malade dans sa globalité, et non traiter une pathologie.

Cette évolution des mentalités explique en partie le retard pris par nos pays dans le développement et l'organisation des soins palliatifs.

Mais une prise de conscience s'effectue par notre société, au-delà de la maladie, s'élargissant aux problèmes liés aux droits des malades, à la qualité de fin de vie, à la mort.

Ceci est en partie dû au vieillissement de notre population, une population, qui, rappelons le, souhaite mourir au domicile.

Les progrès médicaux techniques et le vieillissement de la population aboutissent à la création de nouvelles alternatives de soins, telles que l'hospitalisation à domicile, les services d'aide à domicile, les réseaux de soins, toutes centrées sur le maintien à domicile.

Les avantages d'une fin de vie au domicile sont nombreux, comme le cite S. RUSKIEWENSKI (2)

« ...en replaçant le malade dans son milieu familial, en lui permettant de vivre sa maladie chez lui, on le met dans les conditions les plus favorables à sa guérison et à la rapide réinsertion sociale. Lorsque l'issue fatale est inéluctable, on répond souvent à son vœu ultime de passer ses derniers jours au milieu des siens. Pour sa famille, le retour à domicile diminue les contraintes qu'impose une hospitalisation dans un établissement parfois éloigné. Elle peut bénéficier des connaissances et de l'expérience du personnel soignant et recevoir dans ce cas une véritable éducation sanitaire... »

Pour toutes ces raisons, le domicile devrait être le lieu privilégié pour la pratique des soins palliatifs et l'accompagnement de la personne en fin de vie.

Pourtant, à l'heure actuelle, les structures se consacrant à la prise en charge au domicile sont peu nombreuses, malgré une prise de conscience de la part des politiciens et de la société.

La mise en place de soins palliatifs et de l'accompagnement au domicile rencontre des difficultés auxquelles sont confrontés ceux qui s'y risquent.

Développer les soins palliatifs au domicile, c'est nécessairement offrir la même prise en charge sanitaire, psychologique et sociale qu'à l'hôpital, c'est garantir :

- au malade, une qualité de soin similaire, un soutien psychologique,
- à la famille et à l'entourage, le même soutien psychologique et un soutien matériel,
- aux intervenants du domicile, une coordination efficace de leur action, un soutien psychologique, une formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

Le domicile est le lieu où un travail d'équipe interdisciplinaire prend toute son ampleur. Le noyau de cette équipe est représenté par le médecin généraliste, le malade et sa famille, cette famille étant le pilier des soins palliatifs à domicile.

Aussi, nous avons voulu, tout au long de cet exposé, nous pencher sur les difficultés rencontrées par ces 3 entités : malade, famille, intervenants du domicile, afin de dégager les principaux objectifs à atteindre pour que demain le domicile soit le principal lieu de vie avant la mort.

II - LES SOINS PALLIATIFS

1- DEFINITION

Rien ne résume mieux les soins palliatifs que cette phrase : « *C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » de *Cisely Saunders*, fondatrice du St Christopher's Hospice de Londres, et pionnière dans ce domaine. « to care, not to cure ».

La loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a été adoptée définitivement par le Sénat le 27 mai 1999. (3) (annexe 1)

Elle donne une définition légale des soins palliatifs, étend les missions des établissements de santé et médico-sociaux aux soins palliatifs, reconnaît le rôle des associations et crée un congé d'accompagnement.

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* »

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à ces soins palliatifs et à un accompagnement.

Les soins palliatifs sont des soins techniques, puisqu'ils nécessitent une connaissance parfaite des traitements de la douleur, et des soins psychosociaux et relationnels, puisqu'ils font appel au meilleur de chacun, le respect et l'attention que nous portons à l'autre, tout en y intégrant son environnement affectif et familial. (4)

Il est nécessaire d'intégrer la douleur dans un processus de souffrance globale, qui est à la fois physique (la douleur), psychologique (l'angoisse), spirituelle (rétrospective de sa vie), sociale (le devenir des siens).

Toutes les définitions proposées parlent d'une prise en charge interdisciplinaire. Elles s'adressent à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle se solde par la mort, une rémission ou par la guérison.

2- HISTORIQUE (5) (6)

A. Le mouvement des hospices

Le terme « HOSPICE » vient du mot latin « hospes », désignant l'hôte, l'étranger, puis, comme ces voyageurs se faisaient souvent attaquer, donc blesser, « hospice » a fini par désigner l'endroit où l'on soignait les malades.

Il est intéressant de noter que c'est une jeune veuve française, Jeanne Garnier, qui utilisa pour la première fois le mot « hospice » en ouvrant des institutions de soins aux mourants. Elle fonda plusieurs hospices, notamment en 1842 à Lyon : « Les Dames du Calvaire », avec les veuves laïques, se consacrant au service de malades incurables.

Un hospice s'implanta à Paris en 1874 (future maison médicale Jeanne Garnier). (6)

En 1878, le mot et le concept sont repris outre-manche avec l'ouverture par les sœurs irlandaises de la Charité, dont la fondatrice est sœur Mary AIKENHEAD, qui ouvrit à Dublin « Our ladys's Hospice »..

En 1905, le même ordre religieux exporte en Angleterre cette idée, et l'hospice St Joseph voit le jour à Londres.

C'est dans cet hospice que le Dr Cisely Saunders devient le premier médecin employé dans un hospice. Elle y développe les soins adaptés aux mourants, poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement. Elle développe ainsi le concept de « douleur globale », qui additionne douleur physique, souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

En 1967, elle fonde à Londres le Saint Christopher's hospice, pionner du « mouvement des hospices », avec la première équipe soignante interdisciplinaire.

En 1969 a été créé un service d'accompagnement à domicile qui offre une écoute, un soutien, des conseils prodigués par du personnel qualifié, un service de garde 24 H / 24 et 7 jours / 7.

En 1977, il y avait environ 26 hospices au Royaume-Uni et en Irlande. Ce mouvement rapidement croissant a largement dépassé les frontières pour atteindre de nombreux pays. Parallèlement, en 1969, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie son livre aux Etats-Unis : « On death and dying », décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort.

Elle distingue plusieurs étapes par lesquelles le mourant passe sur le chemin de la mort : la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation.

A travers ce livre, elle nous transmet un message : le « mourant » est jusqu'au bout un vivant. Il possède un savoir qui naît de l'expérience qu'il est en train de vivre, unique, qui le replace au centre du système de soins, comme acteur principal et non comme objet de soins.

C'est en 1974 que la première équipe de soins à domicile a été créée aux Etats-Unis, suivie en 1976 de la première équipe hospitalière.

B. Intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux

Le mouvement se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons. Au Canada, en 1975, le Professeur Balfour MOUNT, urologue, après son expérience d'un an au Saint Christopher's hospice, créa le premier service de soins palliatifs à Montréal : « Royal Victoria Hospital ».

C'est à lui que l'on doit la première utilisation des mots « soins palliatifs ».

Le service comprenait les lits d'hospitalisation, des consultations hospitalières et des équipes de soins à domicile.

A la fin des années 70, le mouvement se développe aux Etats-Unis et en Europe.

En France, le début de la réflexion se situe aux alentours de 1970. Le contexte semble favorable : volonté des pouvoirs publics d'humaniser les hôpitaux, de prendre en compte la prise en charge globale par le corps infirmier, création en 1967 de la Société de Thanatologie.

Des contacts entre médecins français, anglais et canadiens s'établissent. A partir de 1975, publications des observations du père VERSPIEREN à son retour du Saintt Christopher's hospice, et visites en France du Dr MOUNT et VANIER, collaboratrice de C. Saunders.

En 1977, le Dr Renée SEBAG-LANOË introduit l'approche palliative dans son service de gériatrie à l'hôpital Paul-Brousse.

En 1978, le Dr SALAMAQUE ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital la Croix SAINT SIMON à Paris.

En 1981, on voit les premières consultations de la douleur et la création de nombreuses associations dont JALMALV à Grenoble (jusqu'à la mort, accompagner la vie).

En 1984, création du comité d'éthique médicale devant la pratique de l'euthanasie dans certains services hospitaliers. L'ASP (*association pour de développement des soins palliatifs*) voit aussi le jour à Paris.

C. Intervention des pouvoirs publics en France

En 1986, le 26 août, publication de la circulaire dite « Laroque », officialisant la notion d'accompagnement et de soins palliatifs, donnant une couverture officielle aux initiatives suivantes (*Geneviève Laroque, inspecteur des affaires sociales*).

En 1987, ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs à l'hôpital international de la cité universitaire de PARIS par le Dr Maurice ABIVEN.

En 1989, création de la première unité mobile de soins palliatifs (UMSP).

Les associations se regroupent entre elles au sein de la SFAP (société française de soins palliatifs).

Malgré l'insuffisance des textes, les pouvoirs publics encouragent le développement des soins palliatifs. Petit à petit, la législation s'étoffe.

D. Textes et références : législation (5) (7)

- a) Circulaire Laroque, 26.08.1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle définit les soins palliatifs et officialise la création d'unités de soins palliatifs.
- b) Loi n° 91-748 du 31.07.1991, portant sur la réforme hospitalière. Elle introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements publics et privés de santé.
Articles L.715.6 et L.715.10 : « *ils dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état de santé et veillent à la continuité des soins* ».
- c) Le rapport du Dr Henri DELBECQUE de janvier 1993, demandé par le ministre de la santé, pour accroître et diversifier les structures de soins palliatifs, met en avant la nécessité de la formation et de l'information.
Il met en évidence la difficulté d'application de la circulaire Laroque, et émet de nombreuses propositions concernant l'organisation des soins palliatifs, le contrôle de la douleur, la place des bénévoles, le soutien du malade et de sa famille.
- d) Le rapport du sénateur Lucien NEUWIRTH en 1999 dresse le constat des déficits de la prise en charge de la douleur et contribue à l'élaboration de textes visant à améliorer cette prise en charge.
- e) Loi du 09.06.1999 :
- Elle vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :
 - article 1 : « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement...* ».
 - Elle réorganise le schéma régional en terme de soins palliatifs :
 - article 2 : « *le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs... détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs concernant les soins palliatifs, notamment les U.S.P., (unités de soins palliatifs) et les E.M.S.P. (équipes mobiles de soins palliatifs) à domicile ...* »
 - Elle reconnaît la nécessité de bénévoles : article 10
 - Elle reconnaît la nécessité du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie : article 11
 - Elle reconnaît la nécessité de formation médicale initiale et continue : article 7.

f) Serment d'Hippocrate :

« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ».

g) Code de déontologie médicale - Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 :

- article 2 : *« le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort ».*
- article 37 : *« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou thérapies ».*
- article 38 : *« le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».*

h) Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier : **(8)**

- article 1 : *« les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature technique, relationnelle et éducative. Ils ont pour but :*
 - 1- *de prévenir évaluer la souffrance et la détresse des personnes, et de participer à leur soulagement.*
 - 2- *d'accompagner les patients en fin de vie, et, en tant que de besoin, leur entourage ».*

i) Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement publiée en 1999. **(annexe 2)**

3 - LES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE

Le domicile reste le lieu où la plupart des français aimeraient mourir. Alors que la circulaire Laroque du 26.08.1986 fait d'une priorité le domicile comme le terrain de dispensation des soins palliatifs, car il est « *un lieu naturel de vie* », paradoxalement, ce mode de soins ne s'est pas développé en France.

La proportion de décès survenus au domicile ou en établissements s'est très exactement inversée en l'espace d'une quarantaine d'années. (4)

En 1961, les malades étaient 65.7 % à décéder au domicile. En 1990, c'est 66.7 % des malades qui décèdent en établissements.

Cette répartition des lieux de décès, selon les statistiques, évolue en fonction de l'âge, mais aussi en fonction du sexe, de la situation matrimoniale et socioprofessionnelle

D'après les statistiques publiées par l'INSERM en 1993, la proportion de décès à domicile a considérablement diminué. (1)

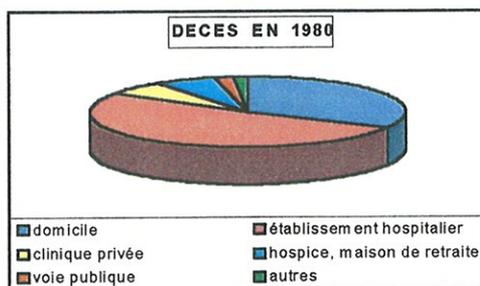
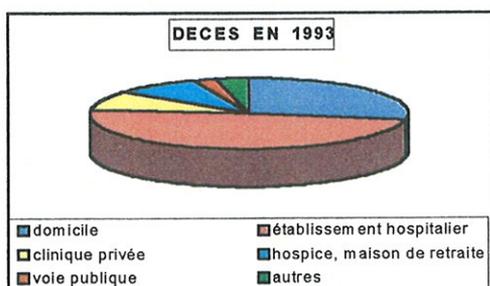
Plusieurs constats sont faits sur cette situation, analysée sur une période de 12 ans (1981 à 1993).

L'espérance de vie est plus grande, surtout pour les femmes, donc plus de décès en âge avancé.

En 1993, 532 263 décès étaient dénombrés sur le territoire, avec 77 % de personnes de plus de 65 ans, et 32 % de plus de 85 ans. A cet âge avancé, plus des 2/3 étaient des femmes.

Les lieux de décès en 1993 et 1980 : (tableau II, revue de praticien)

Lieux de décès	1993	1980
Au domicile	28 %	32.8 %
En établissement hospitalier	48.8 %	51.4 %
En clinique privée	8.7 %	6.2 %
En hospice, maison de retraite	8.8 %	6.4 %
Sur la voie publique	2.1 %	1.9 %
Autres lieux	3.4 %	1.5 %



Si la proportion de décès au domicile varie peu au-delà de 25 ans, celle des décès en établissements augmente nettement avec l'âge, passant de 48.2 % de la tranche d'âge 25-44 ans à 68.6 % au-delà de 85 ans. (1)

Quand au sexe, les femmes sont un peu moins nombreuses que les hommes à décéder au domicile, en établissement hospitalier, et plus nombreuses à décéder en maison de retraite.

Ce phénomène est lié à une plus grande longévité, mais aussi à la situation matrimoniale.

Ainsi, à 75 ans et plus, les hommes mariés sont plus nombreux à décéder au domicile (31.6 %), les divorcés en milieu hospitalier (54.3 %), les célibataires en maison de retraite (16.8 %).

La répartition départementale des lieux de décès sur cette période de 12 ans s'est aussi modifiée.

En 1979, 31 départements présentaient des taux de décès au domicile supérieurs à 40 %, surtout des départements du Sud-Ouest de la France.

A l'opposé, on observe un taux élevé (65 %) de décès en milieu hospitalier dans les régions du Bassin Parisien, du Rhône, Alsace - Lorraine, Franche - Comté.

En 1992, le déclin des décès au domicile touche toutes les régions, y compris le Sud-Ouest, avec seulement 2 départements qui enregistrent un taux de 40 % (Pyrénées Orientales et Dordogne).

Ceci s'explique en partie par les conditions de vie de notre société moderne (facilité d'accès aux soins, modification de la vie familiale, difficultés de la vie quotidienne), qui facilitent le déplacement du malade du domicile à l'hôpital, où le mourant est loin de ses repères, condamné à une mort solitaire, technicisée et anonyme.

III - LES STRUCTURES DE SOINS A DOMICILE

1 - L'HOSPITALISATION A DOMICILE ou H.A.D.

Créée en 1957, l'HAD a fonctionné dès son origine comme un véritable réseau coordonné de soins, en France, ainsi qu'aux Etats-Unis en 1947.

Promue à l'époque pour pallier le manque de lits dans les établissements hospitaliers, l'HAD a pour objectif de se substituer à l'hospitalisation classique en maintenant le malade au domicile, tout en garantissant des soins de qualité.

L'HAD est reconnue en France par les décrets d'octobre 1992, qui stipulent que toute création de place en HAD devra entraîner la fermeture d'un lit d'hospitalisation à temps complet, levant ainsi le doute de l'addition de l'HAD aux autres structures, et non pas d'une substitution.

A. une place marginale dans le système de soins (9)

Ce concept d'HAD soulève le problème de la détermination floue de la frontière entre les soins à domicile et l'HAD proprement dite.

L'HAD est un concept français qui regroupe « *l'ensemble des soins dispensés au domicile du patient, d'un nombre et d'une intensité comparables à ceux qui pourraient lui être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle* ». (9)

Son cadre juridique restant insuffisant, l'HAD a eu des difficultés à se développer, seuls 3 pays disposaient d'une définition et d'une réglementation : la France, les Etats-Unis et l'Allemagne.

La loi hospitalière de 1970 en admet le principe dans le cadre du service public hospitalier. Son article 4 autorise les établissements publics et privés assurant le service public hospitalier à prolonger leurs services au domicile, sous réserve du consentement du malade et de sa famille, avec le concours du médecin traitant.

De part ce principe inscrit dans la loi, l'HAD reste un service des hôpitaux avec un prix de journée fixe et un personnel hospitalier. Elle ne prend en charge que des malades au préalable hospitalisés.

Mais la plupart des HAD fonctionnent à l'extérieur de ce cadre juridique, puisqu'elles sont gérées par des organismes autonomes ayant le statut d'association loi 1901.

La création de telles HAD n'est soumise à aucune autorisation administrative, mais elles passent convention avec les caisses régionales d'assurance maladie, afin que soient pris en charge les soins donnés.

La caisse nationale maladie a passé des conventions types déterminant la réglementation des services d'HAD.

Sa circulaire du 29.10.1974 tient lieu en la matière et stipule que seuls les malades préalablement hospitalisés peuvent être pris en charge par de tels services, ceci limitant bien évidemment le nombre d'admis, et en excluant certaines pathologies comme les maladies mentales, la tuberculose et les maladies contagieuses.

L'état du malade doit exiger des soins fréquents et complexes.

Malgré cela, la plupart des pays suivent l'exemple de la France, et développent les 2 modes de prise en charge : HAD et soins à domicile.

Le flou juridique se traduit par une large liberté d'interprétation d'un pays à l'autre, notamment en ce qui concerne la durée. (10)

Ensuite, s'ajoute le fait qu'un grand nombre de pays tels que les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, l'ensemble des pays nordiques, offrant des services de soins à domicile bien développés, n'éprouvent pas le besoin de développer l'HAD.

Rappelons qu'aux Pays-Bas, dans le cadre d'un système de soins à domicile bien développé, l'accouchement se réalise au domicile, alors que dans d'autres pays, il est une indication médicale de l'HAD.

Le développement de l'HAD se heurte aussi à des obstacles comme la méconnaissance des patients, et la réticence des médecins prescripteurs, véritable handicap à l'évolution de ce mode de soins.

L'avenir de l'HAD semble plus prometteur. Outre l'intérêt humain et médical, l'argument économique y contribue fortement, dans le sens de la diminution des dépenses de santé.

B. Hospitalisation à domicile : une alternative économique (11)

L'HAD ou « hôpital sans murs » donne satisfaction à 90 % des patients. 91 % d'entre eux n'hésiteraient pas à retenter cette expérience, selon une enquête réalisée en 1991 par le CREDES. (11)

Les avantages ressentis concernant le patient, comme un « mieux être chez soi », se traduisent pour l'entourage par un gain de temps. Ils augmentent encore en intégrant le maîtrise des dépenses de santé.

L'hôpital représente 41 % de la dépense nationale de santé, contre 0.25 % pour l'HAD. Cela a suscité un regain d'intérêts dès le début des années 80.

Rappelons que les organismes payeurs redoutaient dans un premier temps que l'HAD se rajoute aux autres structures au lieu de s'y substituer. En ce sens, le décret d'octobre 1992 efface tous les doutes.

L'enquête réalisée par le CREDES en 1991 met en évidence les dépenses réelles en HAD : (11)

Economies potentielles réalisées par l'Assurance maladie pour l'année 1991, grâce à l'HAD :

Prix de journée - HAD	Journées réalisées en HAD - 1991	Total dépenses en HAD - 1991	Dépenses mode de substitution	Economie réalisée 1991
Moyen 550 F	1 244 748	684 611 400	1 161 742 819	477 131 419
Santé Service 613 F	1 244 748	763 030 524	1 161 742 819	398 712 295
AP - HP * 900 F	1 244 748	1 120 273 200	1 161 742 819	41 469 619

* : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Première hypothèse : les dépenses de substitution ont été calculées avec un prix de journée court séjour égal à 1 715.00 Francs.

Prix de journée - HAD	Journées réalisées en HAD - 1991	Total dépenses en HAD - 1991	Dépenses mode de substitution	Economie réalisée 1991
Moyen 550 F	1 244 748	684 611 400	1 535 084 922	850 473 522
Santé Service 613 F	1 244 748	763 030 524	1 535 084 922	772 054 398
AP - HP 900 F	1 244 748	1 120 273 200	1 535 084 922	414 811 722

Seconde hypothèse : les dépenses de substitution ont été calculées avec un prix de journée court séjour égal à 3 022.00 Francs.

Il en résulte que quel que soit le prix de journée en HAD, elle apparaît toujours moins onéreuse dans l'ensemble. (11)

L'HAD permet des économies importantes lorsque les modes de substitution sont le court séjour, l'hôpital de jour et de semaine, les soins palliatifs.

Pour le moyen séjour, l'économie réalisée est moindre. Lorsque le substitut est le long séjour ou la maison de retraite, l'HAD entraîne une dépense et non une économie. Cette étude montre que l'HAD contribue à la maîtrise des dépenses hospitalières. Cependant, il ne faut pas oublier le concours de l'entourage pour qui la prise en charge d'un malade au domicile entraîne des coûts indirects.

En prenant comme référence le prix de journée en médecine spécialisée de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, et son prix de journée en HAD, l'assurance maladie aurait dépensé environ 63 millions d'euros si les patients n'avaient pas pu être pris en charge par l'HAD.

c. Hospitalisation à domicile : enfin une priorité (12)

Marginale en France, l'HAD se développe petit à petit. En 1999, l'HAD regroupait 68 structures de statut public, avec une capacité d'accueil de 4 000 places.

Cependant, un problème persiste, qui n'est pas des moindres : il concerne l'inégalité de répartition des HAD sur notre territoire.

La région parisienne concentre plus de 58 % des moyens. A l'opposé, 52 départements n'offrent aucune place d'HAD en 1999.

Ce constat a conduit les pouvoirs publics à intégrer comme priorité le développement de l'HAD dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS), en particulier en milieu rural.

La circulaire D4/2000/295 du 30 mai 2000 (13) relative à l'HAD vise à mieux la définir, afin d'améliorer la prise en charge des patients. Mais ce texte n'a pas valeur de loi. Il est destiné aux directeurs des agences régionales de l'hospitalisation afin de les sensibiliser sur l'HAD.

La circulaire définit parfaitement les contours de l'HAD en la différenciant des soins à domicile. (12)

Les modes de prise en charge sont classés selon 3 catégories de soins :

- soins ponctuels : soins techniques et complexes pour une pathologie non stabilisée, pour une durée déterminée (chimiothérapie par exemple)
- soins continus : pour une durée non déterminée, associant soins techniques, soins de nursing, de maintien et d'entretien de la vie, concernant les maladies évolutives.
- Réadaptation au domicile : pour une durée déterminée, après la phase aiguë d'une pathologie.

Son champ d'intervention concerne les malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques évolutives et/ou instables, qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés.

Ils nécessitent des soins complexes inscrits dans un projet thérapeutique et psychosocial.

Afin d'optimiser la prise en charge en HAD, la circulaire préconise notamment de renforcer les liens entre les hôpitaux et les services d'HAD, les liens entre secteur libéral et HAD.

L'amélioration du fonctionnement de l'HAD par la création d'un projet thérapeutique élaboré conjointement par le médecin coordinateur, pilier de ce projet, ainsi que par la maîtrise des traitements de la douleur et des soins palliatifs est un des critères les plus importants.

Mais les structures d'HAD n'offrent pas toutes les prestations.

La plupart d'entre elles n'organisent pas les soins infirmiers le week-end, la famille devant faire appel à une infirmière libérale.

De plus, les gardes de nuit ne sont pas assurées par toutes les HAD.

Il existe, par ailleurs, des limites à cette structure, concernant tout d'abord le nombre de places.

En effet, l'offre est très restreinte, loin des besoins de notre société, ne permettant qu'à un tout petit nombre de patients en fin de vie de bénéficier de cette structure, se rajoutant ainsi à l'insuffisance de développement de celle-ci sur notre territoire.

L'autre limite de l'HAD concerne le nombre de passages du personnel soignant au lit du malade, bien insuffisant lui aussi par rapport à la demande du patient et de sa famille.

L'HAD est une alternative de soins à l'hospitalisation, permettant le maintien à domicile, mais ces structures doivent être développées (en nombre de structures, de places pour les malades, en personnel et en temps) afin de répondre au mieux à la demande.

2 - AUTRES STRUCTURES DE MAINTIEN A DOMICILE

A. S.S.I.A.D. : Services de soins infirmiers à domicile

Pour leur part, les services de soins à domicile (S.S.I.A.D) qui relèvent de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales sont des structures ambulatoires favorisant le maintien à domicile.

Avec le concours du médecin généraliste et des paramédicaux (infirmière, aide-soignante), cette structure légère permet la coordination des infirmières, des aides-soignantes et des aides ménagères, moyennant un forfait convenu avec l'organisme payant.

Les SSIAD pour personnes âgées ont été créés pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. Ils s'adressent aux personnes de 60 ans et plus, sur avis du contrôle médical de la Sécurité Sociale.

Ils peuvent prendre en charge des personnes de moins de 60 ans présentant les caractéristiques d'un vieillissement prématuré, ou les atteintes d'une maladie invalidante.

Ces services ont pour mission d'éviter une hospitalisation, de faciliter le retour au domicile après une hospitalisation, de pallier une situation de dépendance afin de retarder une entrée en institution lorsque les conditions sociales et médicales le permettent.

Leur vocation est de permettre aux personnes dont l'état de santé le nécessite de recevoir à domicile, sur prescription médicale, des soins infirmiers, des soins d'hygiène générale, une aide pour accomplir les actes de la vie courante (lever, coucher, habillage, mobilisation).

Ces services sont placés sous la responsabilité d'une infirmière coordonnatrice.

Les équipes sont composées d'infirmières qui peuvent soit être salariées de ce service, soit libérales, d'aides-soignantes qui assurent les soins d'hygiène corporelle et interviennent pour les actes de la vie courante.

Les frais relatifs aux soins à domicile sont supportés par les régimes d'assurance maladie sous forme d'un forfait journalier.

Ces structures s'adressent donc à des malades « légers ». Les malades lourds nécessitant une prise en charge médicale plus élaborée adhéreront à l'HAD. (14)

A côté des structures d'HAD, les SSIAD pourraient, quant à leur pratique de la coordination des divers intervenants auprès du malade, être les pivots d'un dispositif efficace de développement des soins palliatifs à domicile.

B. les services d'aide à la vie quotidienne

a) les services d'aides ménagères ou aides à domicile

L'aide à domicile a pour mission d'accomplir un travail matériel, moral et social, contribuant au maintien à domicile de la personne malade.

Elle exécute les travaux ménagers courants. Les heures d'aide à domicile sont financées soit par l'aide sociale, en cas de revenus inférieurs au minimum vieillesse, soit par les fonds d'action sociale des caisses de retraite. Les financeurs fixent le nombre d'heures et le taux de participation de l'usager.

L'aide au domicile peut être salarié d'un service géré par un centre communal d'action sociale (CCAS), ou par une association à but non lucratif.

M. Donat Decisier, dans le conseil économique et social concernant l'accompagnement de la fin de vie, stipule le manque de formation aux pratiques de soins palliatifs de ces intervenants sociaux.

Or d'énormes progrès ont été réalisés depuis cette publication en 1999.

La commission paritaire nationale Emploi Formation Professionnelle (CPNEFP) a mandaté l'institut FEPEM de l'Emploi Familial, créé en 1995, pour coordonner le dispositif de formation qualifiante et continue.

Cet institut FEPEM de l'emploi familial est porteur du titre homologué et de deux certificats de qualification professionnelle :

- titre homologué d'employé familial polyvalent reconnu dans la classification de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur
- certificats de qualification professionnelle (CQP) garde d'enfants ou assistance de vie.

Tout salarié de la branche professionnelle obtient, à l'issue de module de 16 heures, une validation de ses compétences.

L'objectif de ce module de validation des acquis de l'expérience est d'acquérir une méthodologie pour développer son activité professionnelle.

Les stages proposés concernent plusieurs modules (approfondissement des techniques professionnelles, emplois familiaux auprès des personnes âgées ou handicapées : accompagnement du deuil, relation, communication avec les personnes âgées et/ou dépendantes..., emplois familiaux auprès des enfants).

Ces stages de formation sont organisés par un réseau de plus de 120 organismes de formation labellisés par la CPNEFP.

Les fonds nécessaires à cette mise en place sont obtenus par AGEFOS-PME, organisme paritaire collecteur, gérant les fonds de formation.

D'autres partenaires peuvent être institutionnels comme l'ANPE, le Conseil régional... .

En résumé :

- la Branche Professionnelle des Salariés du Particulier Employeur définit les orientations de la formation professionnelle,
- AGEFOS-PME collecte les fonds nécessaires à cette formation,
- l'institut FEPEM coordonne celles-ci, et valide les acquis de l'expérience grâce aux organismes labellisés, jouant ainsi le rôle de réseau de formation. (15)

b) Les services de garde à domicile

Ces services ont pour but d'apporter une présence temporaire ou permanente auprès des personnes dépendantes.

Outre sa présence sécurisante, l'assistante de vie peut répondre aux besoins quotidiens de la personne.

Ce service complète les autres services en durée et en périodicité (week-end, nuit, vacances).

Les services peuvent être soit prestataires, la garde à domicile est salariée du service, soit mandataires, la personne âgée étant l'employeur de la garde-malade.

La Direction Départementale du Travail et de l'Emploi, en fonction d'un certain nombre de critères, peut délivrer à ces services des agréments simples et de qualité.

Les personnes qui emploient à leur domicile une assistante de vie peuvent se voir octroyer un certain nombre d'aides sociales ou d'avantages : réduction d'impôts, prestations garde à domicile fournies par certaines caisses de retraite. (14)

Mais ces services restent très insuffisants, pourtant leur nécessité est grande pour pallier les nuits et les week-end.

c) Dispositif de maintien à domicile (66)

La télé assistance est proposée par une association loi 1901, à but non lucratif.

Un standard est relié 24 H sur 24 au domicile de chaque personne par un capteur monté en pendentif.

En cas de besoin, chute, malaise, la personne appuie sur son capteur, et immédiatement une personne de son entourage (voisin, famille) est prévenue, afin de se rendre au domicile, les numéros de téléphone étant préalablement transmis à l'association.

L'appareil est soit acheté, soit loué. Il existe des droits d'entrée payants (45.73 €), un abonnement mensuel (15.24€) ou une location mensuelle (28.97 €) et une cotisation annuelle de 7.62 €

Le choix dépend de la caisse de retraite principale dont ressort le demandeur. Certaines prises en charge interviennent sur la location, d'autres sur l'achat.

IV - LA DECISION D'UN RETOUR AU DOMICILE

La circulaire Laroque du 26 août 1986 fait du domicile un lieu privilégié de soins palliatifs et d'accompagnement de la personne en fin de vie, le domicile étant un « lieu de vie naturel ».

Afin de garantir la réussite d'un retour au domicile, certaines conditions sont nécessaires, notamment le choix du malade et de sa famille de retourner chez lui, et la préparation avant la sortie de l'hôpital de ce retour à la maison.

1- LE CHOIX DU MALADE ET DE SA FAMILLE

Plus d'un patient sur deux souhaiterait finir sa vie chez lui, si la possibilité et le véritable choix lui en étaient laissés. (16)

La décision d'un retour à domicile reste une décision prise par le malade et sa famille. Elle est proposée par le corps médical, mais non imposée, car elle serait alors vouée à l'échec. (17)

Mais ce choix doit être analysé. Il est nécessaire de décrypter l'attente du malade. Il peut s'agir d'un désir de moindre technicité des soins, et donc d'une relation différente avec l'entourage, devenue impossible à l'hôpital, soit de l'expression indirecte d'une angoisse de mort impossible à formuler, soit d'un besoin profond de retrouver l'intimité de son lieu de vie personnel. (18)

L'analyse psychologique de ce choix permet d'évaluer la réalité de ce souhait afin de répondre au mieux aux désirs vrais du malade (si c'est une angoisse de mort, elle peut être amplifiée au domicile par la moindre technicité...).

Le domicile est porteur de valeurs symboliques complexes. Une des plus évidentes est la fonction d'enracinement, de retour à des repères. Le malade retrouve son « chez soi », où il pourra être « soi », sécurisé par son entourage, ses protections, ses souvenirs, son histoire qui a façonné son milieu de vie. (6)

L'histoire et les racines du malade s'investissent dans un « chez soi » d'importance essentielle pour sa qualité de vie. (16)

Cependant, certains malades ne souhaitent pas revenir au domicile, ceux qui ont besoin de la sécurisation de l'hôpital, ceux pour qui le domicile n'est pas ce lieu privilégié d'enracinement.

Certains malades ont des risques de complications insoutenables pour eux et leur famille, faisant préférer ainsi l'hôpital (rupture carotidienne des cancers ORL...). De même, certaines douleurs sont impossibles à gérer au domicile.

La décision d'un retour à domicile est un choix réfléchi et orienté du malade et de sa famille, il n'est pas imposé par une équipe médicale.

Nous sommes au service d'un équilibre fragile : désir du malade-désir de la famille.(16)

La famille, véritable « aidants naturels », est indispensable par son soutien, sa présence, au bon déroulement d'un maintien au domicile. Le choix d'un retour à domicile de cette famille est une condition essentielle à son bon déroulement.

Cependant, comme l'évaluation du choix du malade, le choix de la famille doit être aussi évalué.

Les causes poussant les membres de la famille à décider en faveur d'un retour à domicile du malade sont au nombre de trois : (17)

- Certains expriment une volonté marquée d'apporter une aide au parent malade, pour des raisons affectives, ou pour des raisons de devoir, de fidélité,
- D'autres fois, cette prise en charge découle de contraintes financières,
- ou intra-familiales (belle-fille s'occupant des beaux-parents sur demande du mari...)

De toute manière, la décision d'un retour au domicile reste une décision appartenant au malade et à sa famille, elle ne doit pas être imposée par le corps médical.

Il faut respecter leur choix de retour ou non à domicile, tout en sachant que chacun a ses propres limites.

La peur d'un coma, d'un étouffement peut faire prendre conscience à un entourage déjà très fatigué qu'il est préférable que le patient soit surveillé en milieu hospitalier.

N'oublions pas que nous ne sommes pas là pour imposer une fin de vie compliquée à domicile à une famille, mais que nous sommes là pour les soutenir tout au long de cette route tumultueuse.

Nous devons accepter qu'ils puissent changer d'avis, préférer l'hospitalisation au maintien au domicile, respecter leur choix sans juger.

« Les soins palliatifs, s'ils sont vécus sous l'angle positif et constructif d'une relation thérapeutique intense, et respectable jusqu'au bout, rejoignent alors ce qu'il y a de plus noble dans la médecine » (18)

2 - PREPARATION DU RETOUR A DOMICILE

« Retourner à la maison » doit être le choix du malade, choix éclairé et consenti, mais aussi celui de la famille, pilier de l'équipe de soins palliatifs au domicile.

La demande d'un retour au domicile d'un malade et de sa famille est la condition première, mais d'autres critères sont aussi essentiels, comme la faisabilité de ce retour, quant à l'aménagement du domicile, à l'élaboration de l'équipe de soins à domicile, la disponibilité de la famille. (19)

Une évaluation initiale des conditions matérielles, personnelles, effectuée à domicile, est donc indispensable avant une prise de décision d'un maintien à domicile.

Selon cette évaluation, le retour à domicile sera plus ou moins aisé à mettre en place. (17)

Le médecin généraliste a alors un rôle essentiel dans cette évaluation.

La réussite du projet se prépare à l'hôpital.

Il faut donc organiser la continuité des soins en ville, prévoir des stratégies d'urgence en cas de problèmes, anticiper les angoisses des premiers jours, assurer un bon contrôle des symptômes.

Evaluer ces symptômes par une échelle d'auto-évaluation et par les soignants eux-mêmes, les remettre à l'équipe soignante du domicile, permet d'éviter l'appel au SAMU ou la re-hospitalisation à court terme. (20)

L'organisation du retour à domicile peut être l'une des missions des unités mobiles de soins palliatifs. La réussite d'un tel projet repose essentiellement sur une évaluation rigoureuse et approfondie, spécifique à chaque cas particulier.

Elle nécessite d'évaluer la situation du malade (médical - psychologique, social), d'évaluer l'entourage, d'organiser un réseau médicalisé, de prévoir les alternatives, notamment de re-hospitalisation. (18)

Elle peut être la mission d'une équipe spécialisée dans le retour au domicile.

3 - EXEMPLE : Equipe Gériatrique de Réinsertion et d'Intervention : EGERI (19)

L'EGERI est une équipe pluridisciplinaire animée par le Dr COMPAN, composée d'un cadre infirmier, de 6 infirmières, 3 ergothérapeutes, une psychologue, une assistante sociale et une secrétaire.

Leur rôle est d'organiser des retours à domicile de qualité à la sortie de l'hôpital de Nîmes, en assurant une prise en charge globale de la personne.

En pratique, elle s'assure que les retours à domicile soient réalisables en évaluant les besoins de la personne, son environnement matériel et personnel (disponibilité de la famille, équipe soignante).

L'équipe EGERI organise la mise en place d'une installation de confort adaptée aux besoins du patient. La prescription du matériel est réalisée par le médecin du service d'hospitalisation ou celui de l'unité EGERI (lit médicalisé, matelas anti-escarres, soulève malade, etc...).

Pour cela, la compétence des ergothérapeutes est mise à contribution.

Parfois, d'autres aides plus spécifiques doivent être installées avant l'arrivée du malade, comme l'oxygène, l'aspiration de mucosités.

Enfin, l'EGERI assure la continuité du traitement anti-douleur.

Le médecin traitant est contacté par le médecin de l'EGERI ou du secteur pour prendre le relais de la prescription anti-douleur.

En parallèle, un soutien psychologique est assuré pour le malade et sa famille.

Une telle équipe spécialisée dans le retour à domicile devrait servir d'exemple, afin que se développe ce genre d'initiative.

La réussite d'un retour à domicile d'un patient en fin de vie se prépare à l'hôpital, avant sa sortie.

Une évaluation de la faisabilité de ce projet est nécessaire, et l'organisation peut être à charge d'une équipe pluridisciplinaire.

Il serait souhaitable de permettre, tant au niveau de l'agrément que du financement, le développement de telles équipes, premier maillon d'une longue chaîne.

Le manque de telles structures est un facteur limitant la réussite d'un retour à domicile.

4 - LE MEDECIN GENERALISTE (21)

Certains patients n'ont pas de médecin traitant. Ce dernier est pourtant indispensable au retour au domicile. Il connaît les ressources médicales de son secteur, les ressources familiales et financières du malade, son milieu de vie et sa possibilité d'aménagement. (18)

Le médecin généraliste, ou médecin de famille est essentiel tout au long de l'histoire d'un malade, l'accompagnant dans une relation unique et intime, accompagnant aussi sa famille.

Il partage son intimité de tous les jours, faisant de lui un des piliers des soins à domicile.

Les soins palliatifs et l'accompagnement du malade commencent souvent bien à distance du décès, et ne se résume donc pas aux soins terminaux. (16)

Les soins palliatifs sont des soins continus, actifs dans le cadre d'une approche globale du patient et de sa famille, commençant ainsi dès la première consultation pour la maladie potentiellement mortelle.

Le médecin généraliste a donc bien sa place, essentielle, dans la réalisation des soins palliatifs au domicile, s'inscrivant dans une continuité relationnelle et une continuité de soins.

Son rôle est primordial, à la fois référent pour le patient et l'équipe, et coordinateur d'un projet thérapeutique.

A- Référent

Son rôle de référent vis à vis du patient est considérable :

- Potentialisation du lien avec le milieu hospitalier
- Communication patient - famille dans son propre cadre,
- Optimisation du confort,
- Contrôle des symptômes,
- Respect de la vie du malade, considéré jusqu'au bout comme un sujet.

Cela fait appel à tout ce qu'il y a de plus humain en soi, être au service de l'être qui souffre, et que l'on ne guérira pas de sa maladie, en le respectant au sein des ses propres repères.

L'implication du médecin généraliste, ainsi que les autres intervenants au domicile, est particulièrement forte, d'autant que la relation se fait « à découvert », sans la sécurisation et les protections multiples qu'offre l'hôpital. (6)

C'est un combat de tous les jours pour le médecin généraliste, assumant un dialogue ouvert quant au diagnostic et au pronostic, assumant les angoisses du patient, les tensions familiales, les reproches incessants sur l'incapacité de la médecine à guérir. Il doit faire face à sa propre mort devant la mort de l'autre.

Ce long parcours relationnel met le médecin généraliste au cœur même des soins palliatifs à domicile.

Il est aussi le réfèrent de l'équipe, mettant tout en œuvre pour reconnaître « l'autre » dans l'équipe, pour que chacun y trouve sa place, et que chaque rôle soit complémentaire des autres. (16)

B- Coordinateur

Mais cette équipe n'existera que si le médecin généraliste est capable de tenir son rôle de coordinateur.

Il fait partie du « noyau dur », permet l'information et la cohérence de buts et de moyens. Il permet aussi la communication entre les différents intervenants du domicile.

Il diffuse l'information aux autres membres de l'équipe, en respectant leurs rôles complémentaires, aboutissant à un travail d'équipe interdisciplinaire évoluant dans une dynamique de soins.

Il organise les transmissions, imposant de gros efforts de dialogue, de rencontre entre les différents intervenants, permettant ainsi la cohérence de buts et de moyens.

Plusieurs questions se posent alors : parler d'équipe soignante à domicile, dont le médecin généraliste est le réfèrent et le coordinateur, pourrait impliquer d'une part l'existence d'une structure organisée, et d'autre part une rémunération en conséquence.

En ce qui concerne la structure, l'équipe soignante n'existe à domicile que par l'implication personnelle de chaque intervenant.

Quant à la rémunération de ce rôle de référent et de coordinateur, impliquant une présence particulière, aucun financement n'est attribué à l'heure actuelle .

Il n'existe aucune reconnaissance de ce rôle complexe et primordial pour la réalisation des soins palliatifs.

En effet, quand l'équipe est libérale, aucune structure, aucun texte officiel ne la soutiennent ni ne la définissent.

Elle n'existe que par la volonté des soignants, et, notamment par l'engagement du médecin généraliste en ce qui concerne son travail de coordinateur, travail de liaison entre tous.

A noter cependant, *le programme national de développement des soins palliatifs 2002 - 2005 (22)* a prévu un livre préliminaire faisant annexe à la loi du 9 juin 1999.

Il y est stipulé, à l'article 5, concernant la rémunération des professionnels de santé œuvrant pour les soins palliatifs à domicile :

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

A l'heure actuelle, cet article est resté sans suite.

Comme nous l'avons dit, le médecin généraliste est un des piliers des soins palliatifs à domicile, l'élément clef de leur développement.

Or, toutes les structures existantes concernant les soins palliatifs à domicile, l'hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs, sont centrifuges, avec un point de départ hospitalier s'étendant au milieu libéral.

V - ETUDE DANS UN CABINET DE MEDECINS GENERALISTES

1- STRUCTURES PRESENTES EN DORDOGNE

Le département de la Dordogne fait partie de la région Aquitaine.

En 2001, cette région dénombrait 2 unités de soins palliatifs, 5 équipes mobiles de soins palliatifs et 14 associations. (23)

En Dordogne, département de 402 404 habitants, comprenant 557 communes, il existe peu de structures de soins palliatifs et de services de maintien au domicile.

A. Equipe mobile de soins palliatifs : EMSP

Il existe seulement une EMSP au centre hospitalier de Périgueux. Elle a été créée en novembre 2000 et opérationnelle en février 2001.

Deux associations interviennent avec l'EMSP :

- association ALLIANE à Périgueux,
- association SEMDREL (association bouddhiste à Saint Léon sur Vézère).

Une HAD est en cours de création pour la rentrée prochaine (septembre 2003).

Cette EMSP est la seule dans tout le département.

B. Service de soins infirmiers à domicile : SSIAD (24)

En Dordogne, il existe 19 services de soins infirmiers à domicile, répartis ainsi :

- SSIAD publics
 - dépendant de maison de retraite : 4
 - dépendant d'hôpital local : 6
- SSIAD privé : 9

2- LE BUT

L'étude a été réalisée à partir du cabinet médical LAENNEC, situé à Thiviers en Dordogne.

Ce cabinet médical est constitué de deux médecins généralistes associés, et est situé en rural.

L'étude repose sur les patients décédés de 1999 à 2002. Ils sont au nombre de 28.

Il existe un SSIAD public à Thiviers, dépendant de la maison de retraite.

Le but de cette étude est de faire un état des lieux sur une période donnée, et de montrer les avantages et les inconvénients des soins palliatifs au domicile, afin de mettre en évidence les objectifs clefs de ceux-ci.

3- L'ENQUETE

(pages suivantes)

	SE XE	Age	domicile	entourage	pathologie	Année diagnos tic	Début S.P.
1	F	78	Rural	famille	Néoplasie du pancréas	06.02	06.02
2	M	61	Rural	SEUL	Néoplasie bronchique poly métastasée	06.01	07.01
3	M	88	Rural	famille	Spinocellulaire Coxarthrose évoluée Grabatisation Etat dépressif	03.87	12.87
4	M	85	Rural	Fille	Néoplasie prostate métastasé	09.01	09.01
5	M	86	Rural vivant chez sa fille	famille	Néoplasie prostate avec envahissement vésical	06.00	07.00
6	F	65	Rural	Mari, belle mère	Cancer du sein en 95, récidive en 01 avec métastases os + foie	1995	10.01
7	M	61	Rural	famille	Tumeur volumineuse laryngée, laryngectomie	04.00	05.00
8	M	80	Rural	Sa femme, son fils	Démence vasculaire, Amputation jambe, Gangrène	1994	02.00
9	F	91	Rural	Rupture famille raison financière SEULE	Lymphome B	05.01	06.01

	SE XE	âge	Domicile	Entourage	pathologie	Année diagnos tic	Début S.P.
10	F	72	rural	famille	Cancer du rectum, Récidive pelvi-périnéale en mars 99	1996	03.99
11	F	76	rural	Famille	Fibrose hépatique (myélofibrose)	1995	02.95
12	M	77	rural	SEUL	Cardiopathie valvulaire	1995	10.99
13	M	79	rural	SEUL	Neuropathie dégénérative médullaire artéritique, Grabatisation en mai 2000	1975	05.00
14	M	88	rural	Femme, enfants	Cancer prostate métastasé Parkinson, Troubles déglutitions, Grabatisation en sept 98	1992	09.98
15	M	77	Rural	voisin	Artériopathie généralisée, Grabatisation, Coxarthrose, Artérite MI	1997	10.00
16	F	86	Rural	filie	Ostéoporose, Pseudo polyarthrite rhizomélique, Grabatisation en nov 2001	1997	11.01
17	F	64	rural	famille	Myélofibrose primitive	1994	02.98
18	M	71	rural	famille	Cancer ORL métastasé à l'os	08.99	09.99
19	F	82	- chez elle, - chez sa fille - maison de retraite	Fille	Alzheimer avec grabatisation en janvier 01	01.01	01.02

	SE XE	âge	domicile	entourage	pathologie	Année diagnos tic	Début S.P.
20	M	56	rural	famille	Néoplasie du pancréas, métastases hépatiques et cérébrales	02.00	04.00
21	M	87	Rural	Famille	AVC ischémique avec hémiplegie gauche totale	07.99	07.99
22	F	80	Rural	SEUL	AVC 2 ^{nde} aux AVK pour AC / FA	10.99	10.99
23	M	82	Rural	SEUL	Cancer du rectum	03.01	05.01
24	M	77	Rural	Famille	Néoplasie prostate métastasée à l'os	01.92	01.98
25	F	71	Rural	Famille	Insuffisance cardiaque terminale (CMNO)	1990	06.96
26	M	70	Rural	Famille	Néoplasie de l'œsophage métastasé au foie Extension coeliaque en 2000	11.99	01.00
27	M	66	Rural	Famille	Néoplasie du pharynx, de l'œsophage, métastases hépatiques Stade terminal de néoplasie digestive	1987 (néo du larynx)	06.96 (néo de l'œsoph age)
28	F	89	Rural	Famille	Cancer ovarien, maladie de Paget	08.96	08.96

	ORGANISATEURS des S.P. au domicile	RYTHME visites du médecin	RAPPORT malade / hôpital	Communication médecin / autres intervenants	DIFFICULTES médecin généraliste
1	1- / 2- / 3- /	1 fois/mois	- Consultation : / - Hospitalisation : / - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide S. : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Pas de rapport avec les intervenants médicaux
2	1- <u>hôpital</u> 2- médecin G. 3- patient	1 fois/mois	- Consultation :cancéro - Hospitalisations : infection pulmonaire, altération état général - HDJ : radiothérapie - USP : /	- IDE : / - Aide S. : / - Kiné : / - Hospitalier : pneumo, cancéro	- Lieu inadapté, - Absence de famille
3	1- <u>Famille</u> 2- médecin G. 3- /	1 fois/mois 2 fois les derniers mois	- Consultation : ORL - Hospitalisation : / - HDJ : radiothérapie - USP : /	- IDE : au domicile - Aide S. : au domicile - kiné : par téléphone - Hospitalier : /	/
4	1- <u>Patient</u> 2- médecin G. 3- hôpital	2 fois / mois	- Consultation : URO - Hospitalisation : rétention d'urine - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide S. : / - Kiné : / - Hospitalier : mise en place d'un cystocath	- Douleur : effets secondaires ou inefficacité, agressivité malade, infections urinaires à germes résistants
5	1- <u>Le patient</u> 2- Médecin G. 3- /	1 fois/mois	- Consultation :URO - Hospitalisation : hématurie - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Pas de rapport avec les intervenants médicaux
6	1- <u>Patient/famille</u> 2- médecin G. 3- hôpital	1 fois/mois + à la demande	- Consultation : cancérologie - Hospitalisation : troubles neurologiques, altération conscience, - HDJ : 1/mois chimiothérapie - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Pas de rapport avec les intervenants médicaux
7	1- <u>Patient/famille</u> 2- médecin G. 3- /	1 fois/mois	- Consultation : ORL - Hospitalisation : détresse respiratoire - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Nutrition entérale - pas de rapport avec intervenants médicaux
8	1- <u>Famille/patient</u> 2- médecin G. 3- hôpital	2 fois/mois + à la demande de la famille	- Consultation : / - Hospitalisations : déshydratation, infection bronchique, gangrène sur escarres - HDJ : / - USP : /	- IDE : au domicile, par téléphone, - AS : / - Kiné : / - Hospitalier : /	- Agressivité du malade, aucune communication avec le patient

	ORGANISATEURS des S.P. au domicile	RYTHME visites du médecin	RAPPORT malade / hôpital	Communication médecin / autres intervenants	DIFFICULTES médecin généraliste
9	1- <u>Hôpital</u> 2- Médecin G. 3- /	2 fois/mois + à la demande de la patiente	- Consultation : hématologie, - hospitalisation : biopsie ganglions, réapparition après chimiothérapie - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - AS : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	-Malade refusant chimiothérapie intraveineuse - Pas de famille - Pas de rapport avec intervenants médicaux
10	1- <u>La patiente</u> 2- Médecin G. 3- /	2 fois par mois et à la demande de la patiente	- Consultation : cancérologue - hospitalisation : / - HDJ : transfusion - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Pas de rapport avec les intervenants médicaux
11	1- <u>Médecin G.</u> 2-patient/famille 3- hôpital	2 fois par mois à la demande du patient	- Consultation : maladie interne - hospitalisation : hémorragie digestive, - HDJ : transfusion - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - Kiné : / - Hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Pas de rapport avec les intervenants médicaux
12	1- <u>Hôpital</u> 2- Médecin G 3- /	1 fois/mois	- Consultation : cardiologie - Hospitalisation : chirurgie - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Grabatisation - Pas de famille - Pas de rapport avec les intervenants médicaux
13	1- <u>hôpital</u> 2- Médecin G. 3- /	1 fois/mois	- Consultation neurochirurgie, - hospitalisations : douleurs lombaires - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Les douleurs non soulagées - Pas de famille - Pas de rapport avec les intervenants médicaux
14	1- <u>Patient/famille</u> 2- médecin G 3- / (refus hôpital)	2 fois/mois plus à la demande	- Consultation : urologie - hospitalisation : pneumopathie de déglutition, coma - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	-Agressivité famille (souhaite retour domicile malgré risques, troubles déglutition) -Aucun rapport intervenants médic.
15	1- <u>patient</u> 2- Médecin G. 3- /	1 fois/mois	- Consultation : / - Hospitalisation : / - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Isolement, pas de famille - Aucun rapport avec intervenants médicaux
16	1- <u>Famille/patient</u> 1- Médecin G 2- /	1 fois/mois	- Consultation : / - Hospitalisation : fracture col fémur - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	-Agressivité du malade : syndrome de glissement -Pas de rapport avec intervenants médicaux

	ORGANISATEURS des S.P. au domicile	RYTHME visites du médecin	RAPPORT malade / hôpital	Communication médecin / autres intervenants	DIFFICULTES médecin généraliste
17	1- <u>Hôpital</u> 2- Médecin G. 3- Patient	1 fois/mois + à la demande	- Consultation : hématologie - Hospitalisation : spléналgie importante, hyperthermie, - HDJ : 1 fois/sem pour transfusion - USP : /	- IDE : domicile - AS : / - Kiné : / - hospitalier : par téléphone	- Manque de formation sur les soins palliatifs - Douleur
18	1- <u>Hôpital</u> 2- Médecin G. 3- Patient	2 fois/mois + à la demande	- Consultation ORL : 1/mois - hospitalisation : douleur mal contrôlée, HDJ : radiothérapie USP : /	- IDE : domicile et cabinet médical - AS : / - Kiné : / - hospitalier : par téléphone	- Manque de formation sur le contrôle de la douleur
19	1- <u>Médecin G.</u> 2- famille/patient 3- /	1 fois/mois + à la demande de la fille	- Consultation neurologue - Hospitalisation : déshydratation - HDJ : / - USP : /	- IDE : domicile - AS : au domicile - kiné : téléphone - hospitalier : téléphone	- Manque de temps /formation sur soins palliatifs - Agressivité de la malade
20	1- <u>Hôpital</u> 2- médecin G. 3- Famille /patient	1 à 2 fois / mois	- Consultation : cancérologie - Hospitalisation : / HDJ : 1/mois pour chimio et transfusion -USP : /	- IDE : domicile - AS : / - kiné : / - hospitalier : courrier/téléphone	- Soulager douleur, - manque de temps - agressivité conjointe -effet neurotoxique chimio : neuropathie membres inf.
21	1- <u>Médecin G.</u> 2- Patient 3- /	1 fois/mois	-Consultation : neurologue -Hospitalisation : plusieurs épisodes d'AVC - HDJ : / - USP : /	- IDE : domicile - AS : / - kiné : téléphone - hospitalier : téléphone	- Contrôle douleur de désafférentation
22	1- <u>Hôpital</u> 2- Médecin G. 3- / (pas de famille)	1 fois/mois et + à la demande infirmier / médecin	- Consultation : / - Hospitalisation : syndrome occlusif - HDJ : / - USP : /	- IDE : domicile et par téléphone - AS : / - kiné : / - hospitalier : /	- Pas de famille
23	1- <u>hôpital</u> 2- / 3- /	1 fois/mois et + selon état patient	- Consultation : chirurgie viscérale - hospitalisation : pour chirurgie - HDJ : / - USP : /	- IDE : domicile - AS : / - kiné : / - hospitalier : /	- Contrôle de la douleur, - manque de formation soins palliatifs. - Pas de famille
24	1- <u>Hôpital</u> 2- Médecin G. 3-Patient/famille	1 fois/mois	- Consultation : douleur - hospitalisation : adaptation traitement antalgique en 98 - HDJ : / - USP : /	- IDE : domicile - AS : / - Kiné : / - hospitalier : par téléphone	-Contrôle douleur, - manque de formation soins palliatifs.

	ORGANISATEURS des S.P. au domicile	RYTHME visites du médecin	RAPPORT malade / hôpital	Communication médecin / autres intervenants	DIFFICULTES médecin généraliste
25	1- Médecin G. 2-Patient/famille 3- /	1 fois/mois et plus si crise aiguë	- Consultation cardiologie - Hospitalisation : décompensation aiguë - HDJ : / - USP : /	- IDE : domicile - AS : / - Kiné : / - hospitalier : /	- Pas de rapport avec les autres intervenants
26	1- Hôpital 2- médecin G. 3- patient	1 fois/mois et plus	- Consultation : 1/mois pour nutrition - Hospitalisation : chimiothérapie, vomissements 2nd à nutrition entérale, syndrome sub-occlusif par 2 fois. - HDJ : / - USP : 1 fois	- IDE : domicile - AS : / - Kiné : / - hospitalier : /	Pas de rapport avec les autres intervenants
27	1- Médecin G. 2- famille, patient 3- /	1 fois/mois	- Consultation : cancérologie - Hospitalisation : maintien difficile à domicile, mais sortie contre avis médical - HDJ : radiothérapie - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	-Altération état général, - contrôle douleur, - agressivité famille/ patient : refus moyen séjour, -habitat inadapté - Aucun rapport avec les autres intervenants médicaux
28	1- Médecin G. 2- Patiente 3- /	1 fois/mois	- Consultation : gynécologie - Hospitalisation : altération état général - HDJ : / - USP : /	- IDE : / - Aide soignante : / - kiné : / - hospitalier : / <i>aucun rapport :</i> →	- Contrôle de la douleur - Aucun rapport avec les autres intervenants médicaux

	INTERVENANTS DU DOMICILE						TRAITEMENTS	
	IDE	Aide soignante	kiné	Famille	Garde malade	autres	Spécifiques	Soins
1	/	/	/	NON	/	/	- médicaux : / - chirurgicaux : dérivation - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	/
2	/	/	/	NON Pas de famille	/	/	- médicaux : corticoïde - chirurgicaux : / - radiothérapie : oui - chimiothérapie : /	/
3	2 fois/jour	2 fois/jour	3 fois/sem	OUI Pour les repas	/	Aide ménagère SSIAD	- médicaux : / - chirurgicaux : / - Radiothérapie : oui - chimiothérapie : /	Nursing, Soins d'escarres HBPM
4	/	/	/	1 fois/jour (fille)	/	/	- médicaux : hormonothérapie - chirurgicaux : pose d'un cystocath - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	REFUS
5	2 fois/jour	/	/	OUI	/	/	- médicaux : / - chirurgicaux : chirurgie palliative - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing, irrigations vésicales
6	/	/	/	OUI, mari pour tout (alimentation, nursing)	/	/	- médicaux : / - chirurgicaux : / - Radiothérapie : / - chimiothérapie : oui	/
7	3 fois/jour (nutrition)	/	/	OUI	/	/	- médicaux : nutrition entérale - chirurgicaux : chirurgie palliative - Radiothérapie : oui - chimiothérapie : /	Nutrition Nursing
8	2 fois/jour	/	2 fois/sem pendant 1 période	OUI sa femme pour tous les repas	/	/	- médicaux : traitement morphinique - chirurgicaux : / - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing Sonde à demeure
9	/	/	/	NON Pas de famille	/	/	- médicaux : corticoïde, antalgique niveau II - chirurgicaux : chirurgie palliative - radiothérapie : / - chimiothérapie : orale	Nursing
10	2 fois/jour	/	/	Oui : enfants, mari	/	Aide ménagère	- médicaux : / - chirurgie : palliative : amputation abdomino-périnéale - Radiothérapie : oui - chimiothérapie : /	Nursing, Soins Drain Néphrotomie HBPM

INTERVENANTS DU DOMICILE							TRAITEMENTS	
	IDE	Aide soignante	Kiné	Famille	Garde malade	Autres	spécifiques	Soins
11	2 fois/jour	/	/	OUI	/	Aide ménagère	- médicaux : / - chirurgicaux : / - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing
12	/	/	/	NON Pas de famille	/	/	- médicaux : / - chirurgicaux : / - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	/
13	/ personnel de la maison de retraite →	/	/	NON (pas de famille)	/	/	- médicaux : morphiniques - chirurgicaux : / - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	/
14	2 fois/jour		3 fois / semaine	OUI Sa femme pour les repas	/	/	- médicaux : hormonothérapie, - chirurgicaux : / - radiothérapie : refusée par patient et sa femme - chimiothérapie : /	Nursing
15	/	/	/	NON mais voisin 1 fois/jour	/	/	- médicaux : / - chirurgicaux : - Sympathectomie - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	/
16	1 fois/jour	/	3 fois / semaine	OUI : fille une fois par week-end	/	/	- médicaux : Corticoïde, antalgiques niveau II - chirurgicaux : / - Radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Lever, toilette, nursing
17	2 fois/jour	/	/	Oui pour les repas	/	/	- médicaux : morphinique, corticoïde, - chirurgicaux : / - radiothérapie : oui - chimiothérapie : oui	Nursing
18	2 fois/jour	/	/	Oui	/	/	- médicaux : morphine, corticoïde - chirurgicaux : / - radiothérapie : oui - chimiothérapie : /	Nursing
19	IDE du SSIAD 1 fois/jour	AS du SSIAD : 2 fois / jour	Par moments	OUI sa fille	/	- Aide ménagère SSIAD Psychiatre	- médicaux : psychotrope - chirurgicaux : / - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing
20	Selon rythme chimio à domicile Plusieurs fois/jour	/	/	OUI : Sa femme pour les repas	/	- Assistan te sociale	- médicaux : morphine, corticoïde - chirurgicaux : / - radiothérapie : oui - chimiothérapie : oui	nursing

	INTERVENANTS DU DOMICILE						TRAITEMENTS	
	IDE	Aide soignante	Kiné	Famille	Garde malade	Autres	Spécifiques	Soins
21	2 fois/jour	/	1 fois/jour	Oui, repas	/	HAD en 99, Limoges chez sa fille	- médicaux : morphine, hydratation, nutrition - chirurgicaux : / - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	nursing
22	1 fois/jour	/	/	NON Pas de famille	/	/	- médicaux : hydratation - chirurgicaux : / - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing
23	1 fois/jour	/	/	NON Pas de famille	/	/	- médicaux : / - chirurgicaux : stomie - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing, soins de stomie
24	1 fois/jour	/	/	Oui, le coucher, les repas	/	/	- médicaux : morphine, hormonothérapie, - chirurgicaux : / - radiothérapie : sur l'os - chimiothérapie : /	Nursing le matin
25	1 fois/jour lever, toilette	/	/	OUI, tous les jours	/	/	- médicaux : toniques cardiaques, diurétiques - chirurgicaux : / - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Repas, aide toilette, coucher
26	2 fois/jour	1 fois/jour	/	OUI	/	SSIAD	- médicaux : morphine, corticoïde, - chirurgicaux : stomie d'alimentation, alimentation entérale à domicile (02.2000) - radiothérapie : oui - chimiothérapie : oui	Nursing, alimentation entérale
27	2 fois/jour	/	/	OUI, tous les jours	/	/	- médicaux : morphine, corticoïde, - chirurgicaux : / - radiothérapie : oui - chimiothérapie : oui	Nursing
28	2 fois / jour	/	/	OUI, tous les jours	/	/	- médicaux : morphine, - chirurgicaux : refus de la patiente - radiothérapie : / - chimiothérapie : /	Nursing

	HABITAT	AIDE FINANCIERE	100 %	Fournisseur	Lieu de décès
1	Hôpital	/	/	/	Hôpital 06.02
2	Pas d'aménagement	/	oui	/	Moyen séjour 08.02
3	Aménagement (lit médicalisé, matelas anti- escarres, potence)	/	Oui	Pharmacie	Domicile 2000
4	Pas d'aménagement (refus du patient)	/	Oui	/	Maison de retraite 08.02
5	Aménagement (lit médicalisé)	/	Oui	Pharmacie	Domicile 09.02
6	Aménagement (lit médicalisé) aménagement RDC (maison à étage)	/	oui	Pharmacie	Hôpital 06.02
7	Aménagement chez sa fille, (lit médicalisé)	/	oui	Pharmacie	Domicile 08.01
8	Aménagement du RDC (lit médicalisé anti-escarres)	/	oui	pharmacie	Maison retraite 04.02
9	Maison de retraite	/	oui	/	Hôpital 09.02

	HABITAT	AIDE FINANCIERE	100 %	Fournisseur	Lieu de décès	
10	Aménagement (lit médicalisé, matelas anti-escarres, rehausse)	/	oui	pharmacie	Domicile	06.00
11	Aménagement (correct)	/	oui	Pharmacie	Hôpital	01.00
12	Aménagement (lit médicalisé, potence)	/	oui	/	Hôpital	12.00
13	Maison de retraite	/	Oui	/	Maison de retraite	07.01
14	Aménagement (lit médicalisé, matelas)	/	Oui	Pharmacie	Hôpital	10.01
15	Pas d'aménagement (refus du patient)	/	Oui	/	Hôpital	03.02
16	Pas d'aménagement	/	Non	/	Hôpital	12.02
17	Aménagement (Lit médicalisé)	/	Oui	Pharmacie	Domicile	05.99
18	Aménagement (lit médicalisé, matelas anti-escarres, potence)	Allocation 1/3 personne (sa femme)	Oui	Pharmacie	Domicile	08.01

	HABITAT	AIDE FINANCIERE	100 %	Fournisseur	Lieu de décès
19	Lit médicalisé (agressivité, grabatisation)	APA	oui	/	Maison de retraite 11.02
20	Aménagement (lit médicalisé)	Allocation 1/3 personne (sa femme)	Oui	Pharmacie	Maison de retraite 12.02
21	Pas d'aménagement (refus du patient)	PSD puis relais APA en 2002	Oui	/	Domicile 01.02
22	Pas d'aménagement	/	Oui pour AC/FA	/	Maison de retraite 09.02
23	Aménagement : lit médicalisé domicile, puis maison de retraite	Allocation 1/3 personne	oui	Pharmacie	Maison de retraite 09.02
24	Pas d'aménagement (refus du patient et de sa famille)	/	oui	/	Domicile 03.99
25	Pas d'aménagement	/	oui	/	Domicile 05.99
26	Aménagement (lit médicalisé)	/	oui	pharmacie	Domicile 03.01
27	Aménagement : lit médicalisé (lieu inadapté)	/	oui	pharmacie	Domicile 08.99
28	Aménagement (lit médicalisé)	/	oui	Pharmacie	Domicile 05.99

4- LES RESULTATS

Préambule :

Nous avons fait une étude sur 28 patients décédés sur une période de 4 ans (1999-2002), en milieu rural.

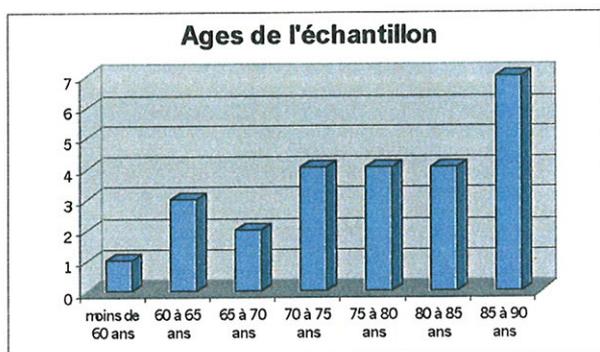
Notre étude est rétrospective.

Nous avons éliminé les cas n° 1, 9 et 13, car nos interrogations se posent sur le domicile (n° 9 et 13 en maison de retraite, n° 1 décédé aussitôt après le diagnostic), ramenant le nombre de patients à 25.

Nous avons considéré la maison de retraite comme une structure sanitaire apparentée à l'hôpital, l'opposant au domicile.

A. Répartition du sexe et de l'âge de l'échantillon

Sur les 25 patients décédés de 1999 à 2002, 36 % sont des femmes et 64 % des hommes.



Répartition par tranche d'âge :

Plus de 85 ans	De 75 à 85 ans	De 65 à 74 ans	Moins de 65 ans
28 %	32 %	24 %	16 %

Au-delà de 85 ans, 71 % sont des hommes.

Si l'on compare nos résultats avec ceux de statistiques publiées par l'INSERM sur l'année 1993 (1), la moyenne annuelle des décès à plus 85 ans est de 7 % dans notre échantillon, alors qu'en 1993 on retrouvait 32 % de décès au-delà de 85 ans.

De même, alors qu'en 1993 plus des 2/3 des personnes décédées étaient des femmes, seulement 36 % des décès sont des femmes dans notre échantillon.

Nous ne nous imaginons pas être représentatif de la population, notre échantillon étant trop petit :

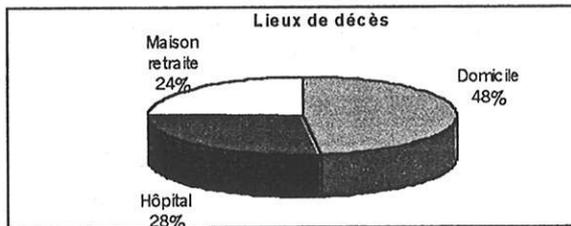
- notre échantillon comprend 25 cas sur 4 ans (1999 à 2002)
- l'échantillon national est de 532 263 décès en 1993 (étude INSERM de 1993).

B. Le lieu de décès

Au niveau de notre échantillon de 25 décès, on note :

- 48 % de décès au DOMICILE,
- 28 % de décès à l'HOPITAL,
- 24 % de décès en MAISON DE RETRAITE.

Si nous considérons la maison de retraite et l'hôpital comme des structures sanitaires, on note que 52 % des décès ont lieu en structures sanitaires, et seulement 48 % au domicile.



En moyenne annuelle, on retrouve 13 % de décès en institutions sanitaires, et seulement 12 % de décès au domicile.

Si l'on compare nos résultats à ceux de l'INSERM concernant l'année 1993, on constate qu'il y avait 66.3 % des décès en milieu hospitalier ou en maison de retraite.

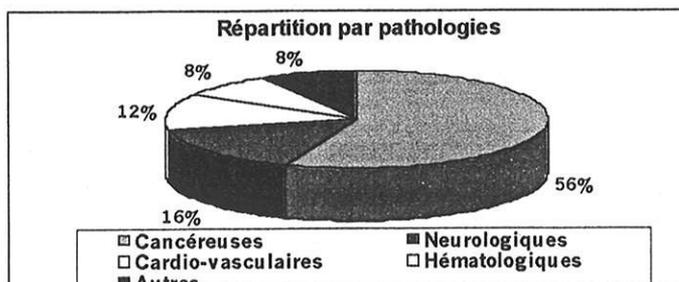
On peut considérer qu'en une huitaine d'années, entre 1993 et 2000 (moyenne des 4 ans de 1999 à 2002), le lieu de décès reste toujours les établissements sanitaires.

Pourquoi cela ? alors que la tendance politique et sociale depuis plusieurs années tend à faire du domicile le lieu privilégié des soins palliatifs, donc du mourant.

Pourquoi cette tendance ne s'inverse t-elle pas ?

C. Les pathologies retrouvées sont ainsi répertoriées :

Cancéreuses	56 %
Neurologiques (AVC, alzheimer, neuropathie)	16 %
Cardio-vasculaires	12 %
Hématologiques	8 %
Autres (rhumatismales, arthrose évoluée)	8 %



Les traitements spécifiques sont en rapport avec la pathologie : chirurgie palliative, chimiothérapie, radiothérapie, traitement morphinique.

D. La prise en charge des patients en ALD

Elle est de 100 % des cas pour leur pathologie principale.

Les aides financières sont peu nombreuses :

- PSD ou APA : 2 cas sur 25, soit 8 %
- Allocation tierce personne : 3 cas sur 25, soit 12 %.

Cela est paradoxal quand on sait le nombre de dossiers d'APA demandés en 2002 (environ 8 000 dossiers demandés, contre 3 000 attendus pour le département de la Dordogne). N'oublions pas que la PSD était plus sélective, et que l'APA a vu le jour en 2002.

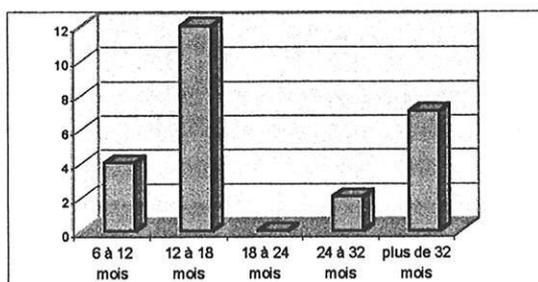
De même, nous avons affaire à une population âgée, vivant en milieu rural, habituée à vivre sans rien demander, et pas toujours au courant des lois, des aides...

L'APA est une aide précieuse au maintien à domicile, permettant un soutien financier important.

E. Le délai entre le début des soins palliatifs et le décès

Ce délai repose sur une étude RETROSPECTIVE concernant 25 cas sur 4 années.

durée	Nbre / 25	%
6 à 12 mois	4	16%
12 à 18 mois	12	48%
18 à 24 mois	0	0%
24 à 32 mois	2	8%
plus de 32 mois	7	28%



48 % des patients ont eu un délai de 1 an à 1.5 ans entre le début des soins palliatifs et le décès, 28 % entre 3 et 5 ans. Ce délai est assez long. Les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile prennent toute leur importance pour que la fin de vie soit la plus digne possible.

F. Les intervenants au domicile (autres que le médecin généraliste)

(Cas n° 1 exclu car mort aussitôt après le diagnostic. Cas n° 9 et 13 exclus car vivaient en maison de retraite depuis le début de la prise en charge. Maison de retraite = hôpital = structure sanitaire).

- IDE : 20 cas sur 25, soit 80 %, dont 3 IDE (n° 19 - 26 - 3) dépendaient d'un SSIAD. (SSIAD de Thiviers dépendant de la maison de retraite).
- Aide soignante : 3 cas sur 25, soit 12 %, dépendantes du SSIAD de Thiviers.
- Kinésithérapeute : 6 cas sur 25, soit 24 %
- Famille : 20 cas sur 25, soit 80 %)
- Voisin : 1 cas sur 25, soit 4 %) → entourage = 84 %
- Psychologue, psychiatre : 1 cas sur 25 (n° 19), soit 4 %
- Assistante sociale : 1 cas sur 25 (n° 20), soit 4 %
- Aucun intervenant : (n° 2-12) 2 cas sur 25, soit 8 %
- Aide ménagère : 4 cas sur 25, soit 16 %
- garde malade : 0 %

Rappelons qu'en Dordogne, il n'existe pas de structure d'HAD (une HAD est en cours de création pour fin 2003), par contre, il existe plusieurs services de soins infirmiers à domicile SSIAD (y compris un SSIAD à Thiviers).

a) IDE, AS, Kiné

- 80 % des patients de notre étude ont bénéficié d'une infirmière à domicile, la plupart du temps libérale (3 d'entre elles dépendaient du SSIAD).
- Très peu d'aides soignantes interviennent au domicile : 12 %. Elles dépendent de services de maintien à domicile comme le SSIAD. Compte tenu du nombre restreint de place du SSIAD, peu de malades en bénéficient.
- Le kinésithérapeute intervient à domicile dans 24 % des cas de notre échantillon, soit le quart des patients (cela reste bien sûr insuffisant).

b) L'entourage

L'entourage comprend la famille, le voisinage, les amis.

84 % des patients de cette étude sont entourés.

Nous verrons par la suite la répercussion de cet entourage sur le maintien à domicile.

c) Aide psychologique et sociale

Au domicile, leurs interventions se font rares, seulement dans 8 % des cas.

Le soutien psychologique, social et financier des malades et de leur famille est une des conditions nécessaires au maintien au domicile.

d) Services d'aide du maintien au domicile

Aucun des patients ne bénéficie d'un service de garde-malade. De nombreux efforts sont à faire concernant ce genre de service pour aider le patient à rester au domicile. Souvent, ces services aident à pallier les déficiences de structures ou de services comme l'HAD ou les SSIAD où les nuits et les week-end ne sont la plupart du temps pas pris en charge.

Ces services permettent un soutien aux familles, souvent épuisées.

Les aides ménagères sont présentes dans 16 % des cas (cas n° 3 - 10 - 11 - 19). Dans le cas n° 19, l'aide ménagère fait partie d'un plan d'aide au domicile par l'intermédiaire de l'APA (aide personnalisée d'autonomie créée en 2002).

G. L'organisation des soins palliatifs au domicile

La triade hôpital - médecin généraliste - patient et/ou famille est l'idéal et est présente dans 40 % des cas de l'étude.

Le décideur de ceux-ci est :

- l'hôpital à 36 %
- le médecin généraliste à 24 %
- le patient et/ou sa famille dans 40 %

a) L'hôpital est souvent le décideur des soins palliatifs au domicile (36 %).

Ceci est lié au fait que dès le diagnostic posé, le patient est vu en consultation spécialisée ou en hospitalisation. De cela découle la prise en charge thérapeutique.

L'hôpital n'est pas présent dans la triade des organisateurs dans 48 % des cas, soit par refus du retour au domicile (préférant maison de retraite ou moyen séjour), soit parce que les soins palliatifs au domicile étaient instaurés avant l'hospitalisation.

b) Le patient et/ou sa famille sont les demandeurs de soins palliatifs au domicile dans 40 % des cas.

Dans 3 cas sur 25, soit 12 % (n° 12 - 22 - 23), le patient et/ou la famille sont absents de la triade. Il est important de noter que sur ces 3 cas, aucun des patients n'a d'entourage. Cela voudrait dire que plus que le patient lui-même, la famille déciderait du retour au domicile.

c) Le médecin généraliste est le décideur du retour au domicile dans 24 % des cas.

C'est lui qui connaît le mieux la faisabilité de ce retour à domicile en ce qui concerne les conditions psychologiques et sociales du patient et de sa famille, et les conditions techniques (élaboration de l'équipe de soins).

Dans 100 % des cas, le médecin généraliste est présent dans la triade d'organisateur des soins palliatifs au domicile. En effet, il est un de piliers essentiels du maintien au domicile. Il est indispensable à la réalisation des soins palliatifs et de l'accompagnement au domicile.

H. Les difficultés des médecins généralistes

Elles sont nombreuses et disparates. Voici les principales :

- le manque de disponibilité du médecin généraliste : 8 %,
- le manque de formation sur les soins palliatifs et sur la douleur : 40 %, avec pour conséquence des hospitalisations,
- l'agressivité du malade et/ou de la famille : 28 %, fortement liée au manque de communication et de soutien psychologique de cette entité, d'où la nécessité de soutien de l'accompagnant,
- l'absence de famille : 28 %, sans elle, le retour et le maintien au domicile sont compromis. Elle joue un rôle important de soutien psychologique du malade. Sa présence est indispensable pour la réalisation des soins palliatifs à domicile.
- Lieu de vie inadapté : 8 %, le confort de fin de vie passe par l'aménagement du lieu de vie. Dans ce monde rural, les idéologies sont conservatrices, refusant la médicalisation de leur habitat.
- Le traitement : 12 %, avec le refus de celui-ci par le patient et/ou la famille, sa lourdeur de réalisation au domicile (nutrition entérale...), ses effets secondaires importants non maîtrisés (chimiothérapie, radiothérapie...)
- Le relationnel avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux : 52 %.

Dans les difficultés rencontrées par le médecin généraliste, attardons nous sur le problème relationnel entre le milieu libéral et le milieu hospitalier, et dans le milieu libéral lui-même.

a) L'entourage

L'entourage est composé de la famille et du voisinage.

Sur les 25 personnes décédées, 84 % étaient entourées par la famille ou voisin, et 16 % étaient seules. (cas n° 2 - 12 - 22 - 23)

Il est intéressant de noter que 100 % des personnes seules à leur domicile ont fini leur vie en milieu hospitalier ou en maison de retraite.

Mais lorsque l'entourage est présent, cela ne suffit pas pour réussir le maintien à domicile. (cas n° 4 - 6 - 8 - 11 - 14 - 15 - 16 - 19 - 20).

L'absence de famille est un élément péjoratif pour le maintien à domicile des patients en fin de vie, mais sa présence ne suffit pas non plus.

b) Le rythme des visites du médecin généraliste au domicile est dans tous les cas le 1 à 2 visites par mois, en moyenne.

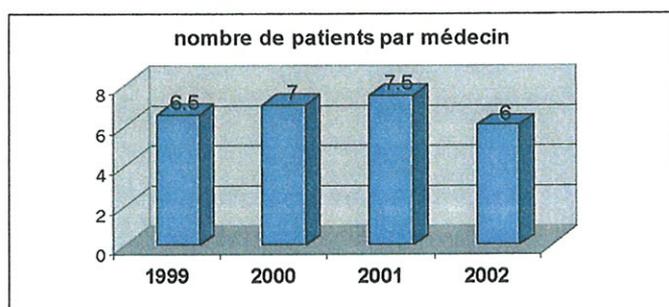
Ceci paraît très peu, compte tenu du temps nécessaire pour accomplir les soins palliatifs et accompagner la personne en fin de vie.

Le manque de disponibilité et l'absence de reconnaissance de ce travail de soins palliatifs en sont les principales causes.

Notons aussi que le nombre de patients en soins palliatifs, suivis en même temps par le médecin généraliste, est aussi un facteur limitant le nombre de visites.

On retrouve sur l'échantillon de notre étude un nombre important de patients suivis en soins palliatifs pour nos 2 médecins généralistes. :

- en 1999 : 13 patients, soit 6.5 patients par médecin en une année,
- en 2000 : 14 patients, soit 7 patients par médecin,
- en 2001 : 15 patients, soit 7.5 patients par médecin,
- en 2002 : 12 patients, soit 6 patients par médecin.



Cela fait une moyenne de 6.75 patients en soins palliatifs par médecin généraliste et par an, selon notre échantillon.

De part l'implication personnelle et la disponibilité que les soins palliatifs impliquent, le nombre de patients en soins palliatifs suivis par un médecin généraliste peut être un facteur péjoratif pour le maintien au domicile. Ce nombre ne devrait pas dépasser 2 patients en même temps.

c) La communication entre le médecin généraliste et les autres intervenants

- aucune relation dans 11 cas sur 25, soit 44 %,
- avec le médecin hospitalier : 8 cas sur 25, soit 32 % (par téléphone, les courriers étant exclus puisque présents à chaque fois)
- avec l'infirmière : 11 cas sur 25, soit 44 % (la plupart du temps au domicile, quelque fois au téléphone)
- avec l'aide soignante : 3 cas sur 25, soit 12 % (au domicile)
- avec le kinésithérapeute : 3 cas sur 25, soit 12 % (par téléphone).

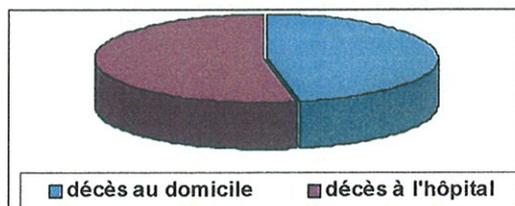
Dans presque la moitié des cas, il n'existe pas de communication entre les différents intervenants médicaux et paramédicaux.

➤ Relations médecin généraliste/médecin hospitalier :

Il y a absence de relation entre le médecin généraliste et le médecin hospitalier dans 17 cas sur les 25 cas de notre étude.

On note que :

- 8 cas sur 17, soit 47 % sont décédés au domicile,
- 9 cas sur 17, soit 53 % sont décédés à l'hôpital ou en maison de retraite.



Dans plus de la moitié des cas où la relation avec le médecin hospitalier est inexistante, les patients sont décédés à l'hôpital ou en maison de retraite. L'absence de communication entre le médecin généraliste et le médecin hospitalier pourrait être un facteur péjoratif pour le maintien à domicile.

Dans 32 % des cas, il existe une communication entre l'hospitalier et le libéral. Le contact est téléphonique (hormis le courrier qui est toujours présent), souvent à l'initiative du médecin généraliste devant une situation difficile.

Lorsque cette communication est présente (8 cas) :

- 4 cas sur 8, soit 50 % sont décédés au domicile,
- 4 cas sur 8, soit 50 % sont décédés à l'hôpital ou en maison de retraite.

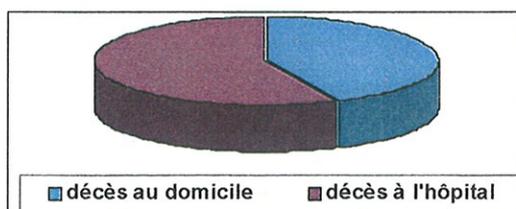
On peut donc penser que l'existence d'une communication entre le médecin hospitalier et le médecin libéral ne semble pas suffire à elle seule pour le maintien à domicile.

➤ Relations médecin généraliste/infirmière :

Analysons maintenant l'absence de relation entre le médecin généraliste et l'infirmière (14 cas sur 25 sont concernés).

Dans notre échantillon :

- 6 cas sur 14, soit 43 % sont décédés au domicile,
- 8 cas sur 14, soit 57 % sont décédés à l'hôpital ou en maison de retraite.



Dans presque les 2/3 des cas concernés, les patients sont décédés en institution ou à l'hôpital.

L'absence de communication entre le médecin généraliste et l'infirmière pourrait être un facteur négatif au maintien au domicile des patients en fin de vie.

De même, quand cette relation médecin généraliste / infirmière est présente, on observe que, sur les 11 cas concernés :

- 5, soit 45.5 % sont décédés à l'hôpital ou en maison de retraite,
- 6, soit 54.5 % sont décédés au domicile.

D'après notre échantillon, la présence d'une communication entre le médecin généraliste et l'infirmière du domicile ne suffirait pas au maintien au domicile, mais serait une des conditions du maintien au domicile.

➤ La communication avec les autres intervenants au domicile : aide soignante, kinésithérapeute :

Cette relation entre le médecin généraliste et l'aide soignante et/ou le kinésithérapeute est présente dans 3 cas sur 25, soit dans 12 % des cas.

2 cas sont décédés au domicile (n° 3 - 21), soit 67 %.

Cette communication est très insuffisante, elle serait une condition du maintien au domicile.

L'absence de cette communication, 22 cas sur 25, soit 88 % des cas, serait un élément négatif pour le maintien à domicile :

- 10 cas décédés au domicile, soit 45.5 %,
- 12 cas décédés à l'hôpital ou en maison de retraite, soit 54.5 %.

Au total, d'après notre étude sur un échantillon de 25 cas, l'absence de communication entre le médecin généraliste et les autres intervenants médicaux (médecin hospitalier - infirmière - aide soignante - kinésithérapeute) serait un facteur péjoratif pour le maintien au domicile .

Rappelons que les soins palliatifs sont des soins coordonnés, donc pratiqués par une équipe en collaboration interdisciplinaire, évoluant dans une dynamique de soins vers une cohérence de buts et de moyens.

Cette communication entre les différents intervenants au domicile est difficile à réaliser. L'équipe n'existe que par l'implication personnelle de chacun d'eux. De gros efforts sont à réaliser pour améliorer cette communication donc la coordination des intervenants du domicile, peut-être par la création de structures.

I. Les rapports du patient avec le milieu hospitalier :

Ces rapports se font par l'intermédiaire de :

- la consultation spécialisée : 92 %
- l'hospitalisation : 96 %
- l'hospitalisation de jour : 36 %
- l'unité de soins palliatifs ou équipe mobile de soins palliatifs : 4 %.

92 % des patients ont eu des consultations spécialisées en rapport avec leur pathologie principale. A noter le cas n° 24 qui a bénéficié d'une consultation pour la douleur dans un service de médecine. (rappelons que l'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital de Périgueux n'existe que depuis peu de temps).

Un seul patient, le n° 26 a pu bénéficier de celle-ci, soit 3.5 %).

96 % d'entre eux ont été hospitalisés en moyenne une fois pour des épisodes intercurrents, seulement 3 cas (n° 18-23-24) pour difficultés de maîtrise de la douleur.

32 % des patients ont été en hospitalisation de jour pour des transfusions sanguines, des chimiothérapies ou radiothérapies.

Pratiquement tous les patients de notre étude ont eu des rapports avec le milieu hospitalier (sauf le n° 15).

Le médecin hospitalier intervient pour le maintien au domicile. Il est indispensable pour la réussite des soins palliatifs au domicile, faisant partie de l'équipe interdisciplinaire.

Son rôle est d'informer les autres membres de l'équipe, et notamment le médecin généraliste, de faire partager ses connaissances.

J. L'habitat :

(exclusion des n° 1 – 9 – 13)

Selon notre échantillon :

- refus d'aménagement : 8 cas sur 25, soit 32 %
- aménagement : 17 cas sur 25, soit 68 %

Dans les 32 % de non-aménagement de l'habitat, 5 cas sur 8, soit 62.5 % sont décédés en structure sanitaire.

L'absence d'aménagement du domicile serait un élément négatif pour le maintien au domicile.

La réalisation de l'aménagement du domicile n'est pas, à elle seule, une condition suffisante pour le maintien à domicile des patients.

Seulement 52.9 % des patients ayant aménagé leur domicile décèdent à domicile, alors que 47.1 % d'entre eux sont décédés en structure sanitaire.

EN CONCLUSION

Essayons maintenant de voir s'il existe une corrélation entre le pourcentage de décès à domicile et l'intervention des moyens humains (médecin généraliste- entourage - soignants) et des moyens financiers et techniques :

➤ Corrélation entre le pourcentage de décès au domicile et les 4 entités suivantes :

- 1- médecin généraliste
- 2- entourage
- 3- soignants
- 4- moyens (financiers et techniques)

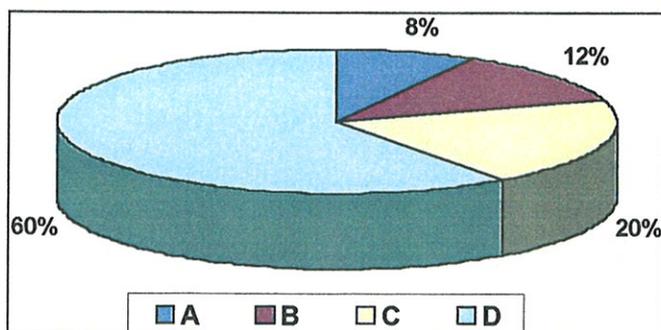
Notons :

- A- pour 1 seule entité
- B- pour 2 entités
- C- pour 3 entités
- D- pour 4 entités.

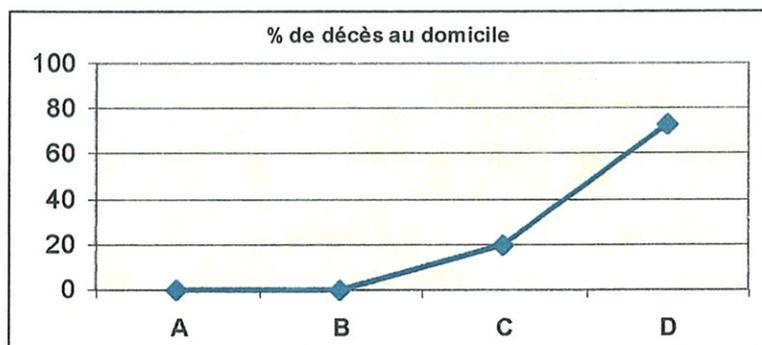
Éliminons de notre échantillon les cas n° 9 et 13 qui vivaient en maison de retraite, et le cas n° 1 décédé très rapidement après le diagnostic.

Sur les 25 cas restants, nous obtenons :

- 2 cas pour A (1 entité), soit 8 %
- 3 cas pour B (2 entités), soit 12 %
- 5 cas pour C (3 entités), soit 20 %
- 15 cas pour D (4 entités), soit 60 %.



Pour A, aucun des 2 patients n'est décédé à domicile : 0 %
Pour B, aucun des 3 patients n'est mort au domicile : 0 %
Pour C, 1 cas sur les 5 est décédé chez lui : 20 %
Pour D, 11 personnes sur les 15 sont décédées au domicile : 73.3 %



Selon notre étude, il existerait une corrélation entre le pourcentage de décès à domicile et le nombre de moyens humains et financiers/techniques.

Le nombre de facteurs intervenants (humains et financiers/techniques) au domicile serait un élément positif pour le maintien au domicile.

Plus celui-ci est grand, plus le pourcentage de décès à domicile augmente.

VI - OBJECTIFS CLEFS POUR DEVELOPPER LES SOINS

PALLIATIFS A DOMICILE

La circulaire LAROQUE de 1986 évoquait déjà les difficultés particulières rencontrées dans l'organisation de soins palliatifs à domicile.

Elle précisait ainsi que, pour qu'ils soient mis en œuvre dans les meilleures conditions, les soins palliatifs à domicile devaient prendre en compte des données spécifiques telles que :

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

Le rapport de M. Donat Décisier en 1999 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie (rapport et avis du Conseil Economique et Social) met en avant les mêmes données, 13 ans après la circulaire Laroque, afin de développer les soins palliatifs au domicile.

Les difficultés rencontrées pour la mise en œuvre des soins palliatifs au domicile sont en partie dues à l'insuffisance de soutien des intervenants, du malade et de son entourage, ainsi qu'au manque de structures.

Bernard KOUCHNER, lors de la dernière journée nationale de la SFAP (18 mai 2001) disait : *« Pour inverser la tendance (seulement 25 % des personnes décèdent à domicile), il faut au préalable identifier les facteurs qui empêchent les personnes, dont l'état le requiert, de rester chez elles ».*

Le programme national 2002 - 2005 de développement des soins palliatifs faisait état d'objectifs primordiaux pour accélérer le développement des soins palliatifs au domicile : soutenir professionnels et famille grâce aux bénévoles, développer les structures de domicile HAD, réseaux.

Dans cet exposé, nous allons parler des difficultés essentielles rencontrées au domicile, et faire le point sur les mesures mises en route pour y remédier.

Sont - elles suffisantes ou pas ?

1- LES INTERVENANTS MEDICAUX : les soignants

A. L'enseignement médical

La pauvreté de l'enseignement médical concernant les soins palliatifs et la douleur, ainsi que la nécessité d'une telle formation initiale et continue, étaient notifiées comme points faibles dans la circulaire LAROQUE du 26/08/86 (25):

«le rôle du médecin auprès du malade mourant doit paraître clair dans les arrêtés précisant le contenu de la formation...Les critères de sélection en début d'études se doivent d'envisager, parallèlement aux capacités des étudiants pour les matières scientifiques, leur intérêt pour la relation avec les malades, la prise en considération de la souffrance et de la mort. Un passage en service hospitalier au début des études permettrait aux étudiants, par une prise de contact avec les malades, de mesurer leur aptitude à assumer ces situations... »

Le Professeur Bernard GLORION, Président du Conseil National de l'Ordre des médecins 1999 a rappelé son expérience d'interne des hôpitaux, lors d'une audition au Sénat, en déclarant :

« Nous passons seulement devant la chambre des mourants, car nos patrons nous disaient : « il n'y a plus rien à faire ».

Ainsi, le Professeur ROLAND, Président de la Conférence des Doyens en 1999 déclarait lors d'une conférence au Sénat :

« il n'y a pas 5 % des étudiants en médecine qui ont vu un mort à leur entrée en médecine. C'est en anatomie le plus souvent que ce premier épisode de désacralisation, du fait de notre défaite, leur apparaît comme réel... » (26)

Il ne saurait ici être question de faire le procès de quiconque (médecins, médecine ...), mais de réaliser que, avec les progrès considérables de la médecine, repoussant de plus en plus les limites de la vie, nous vivons dans une société qui occulte la mort, propageant un sentiment d'invulnérabilité.

Mais, sous l'effet du vieillissement de la population, une prise de conscience s'est effectuée sur les problèmes liés aux droits des malades, à la fin de vie, à la mort, et sur les responsabilités de la société à cet égard. (4)

Ceci explique, en outre, le retard quant à la prescription d'antalgiques, cette résistance culturelle étant majeure en France, par rapport aux pays voisins comme la Belgique, le Danemark.

Or, la maîtrise de la douleur est une composante essentielle, voir obligatoire d'un accompagnement permettant une qualité de fin de vie.

Le manque de formation, initiale et continue, prend toute sa place au domicile, où le médecin généraliste est seul face à un individu malade en fin de vie, s'aidant de ses compétences techniques et humaines.

Comme le montrent plusieurs enquêtes réalisées, les médecins généralistes éprouvent le besoin d'avoir une formation sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur.

En 1998, l'union régionale des médecins libéraux d'Alsace, en partenariat avec le service médical de l'assurance maladie d'Alsace - Moselle, a réalisé une enquête auprès de 400 médecins généralistes, afin d'analyser la prise en charge de la douleur chronique chez la personne âgée vivant au domicile.

Il s'est avéré qu'à la question « *une formation vous semble-t-elle utile pour la prise en charge de la douleur chez la personne âgée ?* », 80 % des médecins, sur les 38 % de taux de réponse, ont estimé cette formation indispensable.

Le contenu de la formation doit comprendre, pour une large majorité, des protocoles validés, une démarche générale, l'expérience d'équipes spécialisées, un volet psychologique. (27)

Cette enquête a permis de mettre en évidence l'existence d'une réelle attente des médecins généralistes quant à la mise en place d'une formation médicale, notamment sur la prise en charge de la douleur à domicile.

Une autre enquête réalisée par la CPAM de la Dordogne en septembre 2001, auprès de médecins généralistes de Ribérac et Nontron, met en évidence (pour plus de 80 % des médecins interrogés) la nécessité de la formation des professionnels de santé, comme un élément incontournable du maintien à domicile de patients malades nécessitant des soins palliatifs. (28)

Devant ce hiatus, l'amélioration de la formation médicale, initiale ou ultérieure, doit être une priorité pour le bon déroulement du maintien à domicile des sujets en fin de vie, comme à l'hôpital.

Les soins palliatifs, à domicile, en institution ou à l'hôpital, doivent bénéficier de compétences accrues, au point de vue technique comme au point de vue humain.

a) La compétence technique :

Celle-ci a été marquée depuis une dizaine d'année par de nombreux décrets sur le plan réglementaire.

▪ Formation initiale

- Arrêté du 18 mars 1992 introduisant en première année de médecine un enseignement de sciences humaines, des modules d'éthique médicale et de déontologie.
- Circulaire DEES/DGS n° 15 du 9 mai 1995 : le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche concrétise par cette circulaire le traitement de la douleur et les soins palliatifs comme thèmes prioritaires devant faire l'objet de séminaires au cours des études médicales.
- Arrêté de 1997 qui a généralisé les enseignements de la douleur et des soins palliatifs dans le second cycle, représentant une vingtaine d'heures.

Quant à l'application de cet arrêté et de cette circulaire, *le rapport de Lucien NEUWIRTH réalisé en 1999*, montre que trois ans et demi après la publication, la moitié des facultés de médecine n'a toujours pas appliqué les textes en vigueur. (26)

De plus, d'une faculté à l'autre, les textes de la circulaire de mai 95 sont plus ou moins appliqués, faute d'enseignants ayant une réelle expérience en soins palliatifs. (27)

La création d'unités de soins palliatifs dans chaque centre hospitalier constituerait une alternative à cette formation, comme le prévoit la circulaire Laroque de 1986 :

« afin de généraliser la pratique des soins palliatifs, la formation et la recherche sont les missions essentielles des Unités de Soins Palliatifs. Ces unités doivent accueillir des stagiaires et veiller à la formation continue du personnel ».

En réalité, les étudiants peuvent rarement compléter leurs études par des stages pratiques. (29)

Comme le souligne aussi le professeur ROLAND, président de la conférence des doyens en 1999 :

« dans les soins palliatifs, nous ne pouvons pas multiplier les stagiaires autour du lit de la personne, et nous nous y refusons totalement... » (26)

▪ Formation continue

Il est nécessaire que la formation continue des médecins soit elle aussi améliorée et valorisée, et que soient développés des diplômes universitaires consacrés aux soins palliatifs, au traitement de la douleur, répondant ainsi à une demande croissante des professionnels de santé.

Il existerait quelques 23 diplômes universitaires et quelques diplômes inter universitaires. De nombreux séminaires sur la prise en charge à domicile, depuis les années 90, ont fortement contribué à l'évolution des pensées.

En 1993, le ministre de la santé et de l'action humanitaire (Dr Bernard KOUCHNER), à l'occasion *du rapport DELBECQUE*, avait annoncé 5 priorités à mettre en œuvre, dont le développement de la formation permanente en matière de soins palliatifs. (30)

Il insistait sur la priorité de la création d'organismes de F.M.C. (formation médicale continue), ainsi que sur la création de diplômes universitaires en soins palliatifs.

Mais, compte tenu des échéances électorales, ces mesures n'ont pas été appliquées. La suite ministérielle de la santé s'est consacrée ensuite à la prise en charge de la douleur.

La proposition de loi émanant du rapport du sénateur NEUWIRTH réactualisa l'importance capitale de la formation médicale.

Il est d'autant plus important de réactualiser les connaissances face à la progression constante des techniques médicales, nécessitant une remise à niveau permanente.

La compétence technique doit s'acquérir, les soins palliatifs sont des soins à part entière, parfois décisifs pour la survie, souvent déterminants pour la qualité de vie.

Ils doivent bénéficier d'un savoir-faire précis, ne laissant pas de place à l'improvisation :

« Les médecins de quelque ancienneté devraient être mieux sensibilisés à ces avancées récentes, et plus incités à les acquérir » (31)

Il faut garder à l'idée que les progrès, en ce qui concerne la formation, ne se concrétiseront qu'une dizaine d'années plus tard. (une dizaine d'années pour former un médecin généraliste).

Certes, des progrès sont réalisés (séminaires, formation, diplômes...), et à terme, nous devrions obtenir que tous les professionnels de santé, notamment infirmières, médecins, reçoivent une formation de base en soins palliatifs au cours de leur cursus initial, sans attendre la formation post-universitaire. (32)

b) La compétence humaine :

A côté de cette technicité professionnelle, les soins palliatifs et l'accompagnement font appel à une capacité relationnelle propre à chaque individu, à sa qualité d'écoute, à sa faculté d'empathie. Elle met en jeu la personnalité de chacun. (33)

Le médecin généraliste s'implique dans une relation d'aide. Il doit lutter contre la maladie avec les différents traitements et grâce à sa technicité.

Simultanément, il doit aider aussi le malade qu'il faudra essayer de comprendre et d'entendre.

Il ne suffit pas de faire quelque chose pour soulager, il faut aussi être présent devant cette détresse, se mettre en position d'écouter engagé dans une relation complexe, imprévisible, où seule la confiance va être éprouvée.

Soigner n'est pas que guérir, c'est aussi soulager, reconforter, accompagner la personne dans ses derniers moments de vie, cet objectif étant aussi noble, voire encore plus gratifiant.

L'écoute, mais également la communication entre le médecin et son malade prend ici une place importante. L'explication d'un diagnostic, d'une maladie, des thérapeutiques est un soin comme le reste, nécessitant une relation confiante.

Le malade en fin de vie a par-dessus tout besoin d'un environnement relationnel authentique et entier. Se pose ici l'inévitable problème de la vérité au malade. Le médecin traitant est au cœur de cette démarche, souvent seul, faisant appel à sa propre philosophie, à son expérience individuelle et professionnelle.

Il n'y a pas de solution établie, il suffit d'être vrai avec le malade, et d'accompagner celui-ci sur le chemin de la vérité, dans les différents tournants de la maladie.

Soigner et accompagner une personne en fin de vie ramène le plus souvent à l'angoisse, au sentiment d'impuissance, car son état nous renvoie à nos propres limites et à notre propre mort, à nos interrogations, à notre vulnérabilité.

Cette démarche implique donc une remise en question de soi perpétuelle.

Rendant plus difficiles les décisions médicales lorsque la vie est en jeu, les progrès techniques sollicitent une réflexion accrue, des questionnements éthiques face à des situations uniques, inédites, et conduisent donc le médecin à approfondir ses recherches, ses connaissances, et, en définitive, à un véritable travail sur soi. (31)

A côté du « savoir faire » existe le « savoir être ». (16)

Mais comment l'apprendre ? Cela impose une amplification considérable de la formation des soignants, surtout les médecins, le plus tôt possible et de manière continue, par l'enseignement théorique et pratique des soins palliatifs, afin d'acquérir une expérience professionnelle, tant sur le plan technique que sur le plan humain.

B. L'interface hôpital - ville :

D'après la circulaire d'août 1986, l'interaction hôpital - domicile est l'une des 3 grandes conditions souhaitables pour la réalisation des soins palliatifs au domicile (les autres étant : formation des intervenants, environnement psychologique et matériel malade - famille).

Cette liaison désignée comme permanente par la circulaire est un élément essentiel au maintien à domicile des personnes en fin de vie, permettant :

- d'établir le traitement le plus adapté à la situation personnelle de chaque malade, d'une manière commune,
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur le traitement, et mettre en œuvre des techniques lourdes,
- la ré hospitalisation à tout moment.

Les rôles de praticiens hospitaliers sont de nouveau définis par la circulaire du 30 mai 2000, relative à l'hospitalisation à domicile : (12)

- un rôle de soins personnalisés aux malades :
 - il transmet au médecin coordinateur de l'Hospitalisation à Domicile ainsi qu'au médecin traitant les informations médicales,
 - il élabore un projet thérapeutique en lien avec les autres intervenants.
- un rôle d'expert pour certaines pathologies dont les traitements sont complexes, en cancérologie, neurologie.

a) Déficit relationnel

Dans la pratique, l'application de ces circulaires quant à la relation médecin libéral - médecin hospitalier est loin d'être réalisée.

Rappelons que le praticien hospitalier est un partenaire incontournable de cette prise en charge interdisciplinaire du patient en fin de vie, que ce soit par le biais de l'Hospitalisation à Domicile, ou que ce soit lors de consultations externes ou d'hospitalisation de patients envoyés directement par le médecin libéral.

Cette relation entre ces deux partenaires permet le bon fonctionnement d'une hospitalisation à domicile en particulier.

En effet, le traitement a été prescrit le plus souvent par le médecin hospitalier.

Cela suppose donc que des contacts s'établissent entre les médecins, par la communication, notamment du dossier médical. (34)

b) Les causes

N'oublions pas, tout de même, qu'il existe un manque humain au niveau de ces équipes hospitalières, comme le montre le rapport de Lucien NEUWIRTH : d'après une enquête réalisée en 1999, les équipes de soins palliatifs comprenaient au total l'équivalent de 1.8 médecins à temps plein, plus de 80 % de ces services n'avaient pas d'interne, comme dans 97 % des unités mobiles de soins palliatifs.

Au déficit humain de ces équipes hospitalières de soins palliatifs s'ajoute l'insuffisance du nombre de ces unités, malgré une progression nette depuis le rapport Delbecque. Selon le rapport du Sénat de Lucien NEUWIRTH, plusieurs régions ne disposaient pas en 1999 d'unité de soins palliatifs. C'était notamment le cas des régions Centre, Limousin, Languedoc-Roussillon, et Corse.

Ainsi, le manque humain et le manque en nombre d'unités de soins palliatifs rendent la communication hôpital - ville très difficile. Une telle liaison, dans l'idéal, devrait être organisée avec une permanence téléphonique 24 heures sur 24, donc devrait être fondée sur une disponibilité à toute épreuve.

Ces deux partenaires sont indissociables dans une prise en charge globale du patient. Comme le dit Marie Louise LAMAU :

« Le médecin hospitalier découvre le malade à travers l'institution qui lui masque tout ce qui, chez ce dernier, n'est pas la maladie.

Le médecin traitant perçoit d'abord les répercussions de la maladie sur le comportement du patient dans son milieu. Le malade passe de l'un à l'autre de ces systèmes de référence qui ont, chacun, leur logique propre.

Mais ce n'est pas au malade à se mettre au diapason des discours des médecins. C'est aux médecins de connaître leur métier de médecin... » (6)

Hospitaliers et libéraux sont bien complémentaires au chevet du malade, à égalité dans le but recherché : soigner ensemble. D'autant plus qu'il n'existe aucun lien hiérarchique, chacun reste responsable de ses actes dans les conditions de droit commun de la responsabilité médicale. (34) (36)

Ce manque de communication rend donc les soins palliatifs à domicile difficile à réaliser, le médecin généraliste se retrouvant le plus souvent seul face aux décisions à prendre pour ce malade en fin de vie resté au domicile.

Il peut être à l'origine du syndrome d'épuisement des soignants, et notamment des médecins libéraux. (37)

La coexistence de professions ayant des objectifs différents et n'ayant pas appris à communiquer et à se respecter sont des causes de souffrance des soignants qui ont une répercussion néfaste sur la prise en charge du malade en fin de vie.

Là encore, la pauvreté du cursus médical en terme de psychologie, de communication, montrent l'inadéquation de la formation médicale.

C. Le soutien des soignants : BURN - OUT :

X

a) L'équipe soignante : le stress de ceux qui accompagnent.

Si la bonne prise en charge des malades en fin de vie est la préoccupation première des soignants, peu d'entre eux tiennent compte de leur propre souffrance. Cela entraîne un épuisement aboutissant à un point de non-retour.

L'épuisement professionnel est massivement pris en compte dès les années 70 aux Etats-Unis, et dès 1959 en France. Ces états sont le plus souvent remarqués parmi les professionnels travaillant dans le cadre d'une relation à l'autre, donc parmi les soignants.

En 1970, Herbert FREUNBERGER, psychiatre anglais, introduit la notion de BURN OUT en rapportant les difficultés rencontrées dans de nouvelles structures de prise en charge, les free clinics (centres de toxicomanie). (38)

FREUNBERGER constate que :

« ces gens sont parfois victimes d'incendie, tout comme les immeubles, sous l'effet de la tension produite par notre monde complexe, leurs ressources internes en viennent à se consumer comme sous l'action des flammes, ne laissant qu'un immense vide intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intacte... »

Le burn out complet met dans une impasse existentielle intenable.

Ce syndrome de stress serait un phénomène d'usure interne des soignants, chez ceux qui s'engagent avec trop d'intensité, au point de nier leurs propres besoins, ce qui aboutit à un appauvrissement intérieur, d'après M.Louise LAMAU, psychanalyste. (6)

b) Les causes de cette souffrance des soignants : (37)

- les causes intrinsèques liées à l'individu lui-même, à son caractère, à son vécu personnel, peuvent être :
 - un deuil ancien non élaboré, réactivé par les deuils successifs de patients,
 - une crise dans sa vie personnelle,
 - un décalage entre l'idéal soignant et la réalité, renvoyant l'image d'un « mauvais soignant » qui « ne guérit pas »,
 - exacerbation du besoin conscient d'aider et du besoin inconscient d'un certain contrôle sur les autres.

Les causes intrinsèques peuvent aussi être liées à leur fonction du prise en charge du malade en fin de vie :

- difficulté à assumer certains symptômes : douleur, dyspnée, altération de l'image corporelle,
- difficulté de communication, notamment lors de perturbation mentale,
- mauvaise information du malade et de sa famille,
- relation avec l'entourage : insensibilité des proches à l'égard du malade,
- répétition des deuils,
- les patients qui vivent au-delà du pronostic prévu,
- la priorité des soins curatifs, à la recherche.

▪ Les causes extrinsèques :

- Liées au défaut du système de soins ou de formation :
 - . inadéquation du système de formation : pauvreté du cursus médical en terme d'humanité, de psychologie, d'apprentissage de la communication, de la prise en charge de la fin de vie.
 - . coexistence de professions ayant des objectifs différents et n'ayant pas appris à communiquer entre elles.
- Liées au fonctionnement des équipes :
 - . les zones de permanence représentées par l'organisation, la planification des soins, le statut et le profil de chaque poste, permettant ainsi la cohésion de l'équipe,
 - . les zones de mouvances, causes de déstabilisation de l'équipe : changement du personnel, arrêt maladie, augmentation du nombre de malades, manque de communication, conflits internes, manque d'encouragements de l'encadrement, problèmes éthiques.
- Liées à un mode hospitalier inadéquat :
 - . cloisonnement : séparation des services, séparation hôpital-ville
 - . système hiérarchisé ne favorisant pas la parole, mettant à défaut la qualité humaine,
 - . difficultés de collaboration.

c) Les conséquences

FREUNBERGER (38), définit le « burn out syndrom » comme l'idée que « le soignant est usé jusqu'à la trame, véritablement consumé par son travail. Ce syndrome est une sorte de dépression nerveuse, qui trouve sa source dans le stress du travail, mais s'alimente de la réactivation des problèmes personnels ».

C'est une crise dans l'identité du travail, aboutissant à la longue à l'impossibilité de la poursuite de ce travail.

Plusieurs phases ont été décrites : (6)

- Tout d'abord une phase d'investissement, se caractérisant par des attentes irréalistes (par exemple changer les mentalités hospitalières), entraînant un sentiment d'impuissance, d'échec et de culpabilité. Les objectifs sont fixés par des valeurs morales trop fortes. Le travail promet de combler tous les manques.
- La deuxième phase est l'évitement. Le travail n'est plus perçu comme existant. La fatigue psychologique croît.
- A la troisième phase, c'est l'apathie qui prime. Le soignant s'interroge sur le sens de son travail. C'est la phase de mépris, de cynisme, de haine pour le patient : peut-être n'est-on pas si mal que ça, c'est donc le malade.
- La quatrième phase est une phase d'apathie avec frustration chronique. Il y a un regain d'intérêt pour la qualité du travail et d'estime pour le malade, mais c'est le signe d'une nouvelle première phase. Il y a évitement vis à vis du travail, des patients.

Ainsi s'enchaînent rémissions et rechutes. Le syndrome est complet quand apparaît la perte d'énergie, d'épuisement émotionnel, le grand vide intérieur.

d) Les symptômes

Ils affectent 4 sphères de la personnalité :

- troubles du comportement : absentéisme, instabilité, isolement, toxicomanie,
- troubles affectifs : dépression, ruptures affectives,
- troubles psychosomatiques : fatigue, hypertension, céphalée,
- troubles intellectuels : manque de concentration, de mémoire.

Le burn out est une maladie aux conséquences lourdes, tant sur le plan personnel que social. Le soignant ne peut plus dispenser des soins humanisants pour l'autre.

FREUNBERGER définit ce syndrome comme *«une maladie de l'âme en deuil de son idéal»*. Le soignant oscille entre deux extrémités : d'identification où le respect pour le malade est grand, mais source d'un stress trop important, et la distanciation qui représente la fuite et toutes tentatives d'éviter de souffrir.

En ce qui concerne le médecin, il est investi par le malade et ses proches d'une très haute espérance, en incarnant le savoir et le pouvoir guérir et soulager. (39)

Dès l'annonce de la maladie irréversible, le médecin est le premier à découvrir l'ampleur du désastre, aggravant son désarroi face à l'impuissance.

Il en découle des attitudes divergentes quant à la prise en charge du malade. L'attitude du médecin peut-être une distanciation manifestée par des dérobades (répondre hors sujet aux questions du malade, avoir un jargon technique, se décharger sur un autre médecin). Le mensonge et la fausse rassurance repoussent une vérité trop angoissante à exprimer.

Son attitude peut aussi être d'identification, en croyant s'immerger dans la souffrance du malade. C'est une manière de reléguer toute culpabilité, puisqu'on est corps et âme avec son malade.

Certains vivent les profondes séquelles de deuils compliqués, pouvant les conduire à vouloir lutter jusqu'au bout contre la maladie, ou, au contraire, accélérer la fin de vie. (40)

Ceci est lié au fait que malgré le soulagement de la douleur des patients qui apaise la souffrance des médecins, ils sont dans l'incapacité d'exprimer leurs émotions et questionnements sur leurs propres limites et les limites de la mort.

De plus le deuil de la mort du malade se double du deuil qu'ils ont à faire de leur rôle de guérisseur.

«On apprend à ne pas diriger, à ne pas être dans le pouvoir, mais à côté de quelqu'un, avec une certaine humilité, en essayant de coller au mieux à sa demande», explique Jean Marc LAPIANA, directeur du centre médical de GARDANNE, dans les Bouches-du-Rhône. (41)

e) Au domicile

Au domicile, l'implication du médecin généraliste et de tous les soignants est particulièrement forte, d'autant plus que la relation se fait à découvert, sans la sécurité et les protections multiples de la vie hospitalière.

Le manque de coordination entre les différents soignants, aggravé par le temps ponctuel de passage au domicile, participe à l'isolement des soignants, sans structure de soutien.

Se soutenir dans le groupe est important, encore plus au domicile où chacun évolue dans son travail, avec des objectifs différents.

La nécessité de groupes de soutien est primordiale, afin de soulager les soignants de leurs émotions. Ils permettraient, au domicile, de ne plus se sentir seul, d'éviter l'épuisement professionnel.

Plus que la sévérité des symptômes, ce sont les « peurs » réciproques et le manque de coordination entre les soignants qui freinent ou rendent impossible le maintien au domicile du malade en fin de vie.

Les besoins fondamentaux concernant la communication sont essentiels au domicile, dans la mesure où la technique s'efface au fur et à mesure du temps, laissant la place aux relations humaines. Alors, le poids de l'angoisse de mort s'alourdit.

f) Les solutions

▪ la formation

Nous en avons parlé. Rappelons qu'il est essentiel pour les soignants d'apprendre à vivre une relation de fin de vie, que la technicité est mise au second plan dans une situation de mort imminente. Une des solutions est de proposer des formations permettant aux soignants de mieux gérer leur stress, leur angoisse, d'apprendre l'accompagnement - même si la meilleure école est celle du vécu - d'aborder les problèmes d'éthique qu'engendrent les soins palliatifs.

- le projet d'équipe

Il est plus facile de le mettre en place en institution, tous les soignants travaillant ensemble dans l'espace et le temps.

Au domicile, cela est très difficile, car la vie d'équipe n'existe que par la volonté des soignants.

En effet, lorsque l'équipe est libérale, aucune structure ne la soutient ni ne la définit. Seules les structures salariées d'HAD ou de services de soins infirmiers à domicile SSIAD bénéficient d'une reconnaissance, donc d'une coordination permettant un meilleur travail d'équipe. (6)

Lorsque les soignants sont libéraux, la coordination est bien hypothétique, elle dépend de l'engagement, la plupart du temps « bénévole », du médecin ou d'une infirmière.

De plus, la composition de l'équipe se fait au compte goutte, par les successifs passages de chacun des soignants, par leur croisement au domicile. De même, la variabilité de l'équipe est de règle à domicile. L'équipe infirmière change pour chaque malade, les équipes d'HAD et de SSIAD ont une rotation régulière de leurs membres.

Afin de favoriser la coordination des différents intervenants au domicile, il est nécessaire de créer un espace de communication, afin d'élaborer un projet d'équipe.

Ce projet doit être reconnu par tous, la communication entre les soignants étant indispensable. Tous les membres doivent se responsabiliser vis à vis de ce projet, le noyau moteur étant représenté par des soignants reconnus et acceptés.

Pour mettre en place cela au domicile, l'effort de chacun est nécessaire afin de se réunir pour élaborer le projet d'équipe, assurer la bonne démarche, ouvrir des débats pour l'amélioration de la prise en charge du malade en fin de vie.

- espaces de ressources

La mise en place de réunions de discussions et/ou de groupes de soutien est essentielle au développement des soins palliatifs, que ce soit en institution ou au domicile. Ils apportent une aide capitale aux soignants face à leur souffrance, permettant d'éviter le syndrome d'épuisement.

Ces réunions ont pour but de parler de son expérience, de prendre certaines distances vis à vis de la mort de l'autre, d'analyser ses réactions, d'analyser des pratiques.

Il s'agit d'essayer de faire un travail sur soi, de reconnaître ses émotions, telles que la peur de la mort de l'autre, la peur de sa propre mort, et de les accepter. Reconnaître ses affects, les dire et les accepter, c'est se donner les moyens d'apprivoiser sa souffrance, d'accepter l'inacceptable.

Au domicile, le développement de ces groupes de soutien ou réunions devrait être une priorité. La solitude des soignants au domicile, sans structure, sans reconnaissance, est grande, aggravée par le manque de communication. La considération de la souffrance des soignants et sa prise en charge par la communication permettrait le bon déroulement d'un maintien au domicile, l'épuisement des soignants étant un élément d'échec.

« Avant d'être aidant pour le malade et sa famille, il faut déjà être aidant pour soi-même, sinon on risque de se noyer avec le malade, ses angoisses et ses peurs », dit une infirmière de la maison de GARDANNE. (41)

Il est indispensable de prendre soin de soi pour avoir de l'énergie à partager, car les personnes en fin de vie ont besoin d'être accompagnées *« par des êtres humains complets, qui sont dans une sorte de croissance personnelle »* affirme Rosette POLETTI, professeur à l'université WEBSTER de GENEVE.

2 - LE MALADE ET SON ENTOURAGE

A. Epuisement de la famille (42) (43)

A l'annonce de la maladie grave l'équilibre du groupe familial est sérieusement menacé et, comme le malade, chaque membre de la famille a besoin de temps pour s'adapter à la situation, à un changement de mode de vie, renoncer à certaines façons d'être ensemble, créer de nouveaux projets.

Comme le malade, chaque membre de la famille passera par de nombreuses étapes, aura un mode réactionnel propre, une capacité individuelle à accepter les modifications.

En plus de la perte de l'être cher, la famille doit apprendre à vivre sans lui après sa mort.

Il sera difficile de faire l'économie de tensions, de conflits entre le malade et un membre de la famille, ou entre les différents membres.

a) les différentes étapes

La vie au sein du groupe familial est désorganisée, le temps prend soudain la place, chacun est interpellé personnellement par le problème de la mort et la réalité de la finitude. Cette fin de vie réactive l'histoire de la famille et la fragilise.

Des sentiments divers animent la famille. Il faut les connaître pour mieux les comprendre afin de les écouter sans juger : (6)

- la colère dirigée contre le malade, contre les circonstances ayant pu favoriser la maladie (alcool, tabac...), ou contre l'attitude des médecins,
- la culpabilité,
- l'impuissance devant les événements qui les dépassent, les rendant incapables de faire face,
- L'ambivalence vis à vis du malade : déchirement entre le souhait de le garder longtemps et celui de ne plus le voir souffrir.

La famille va présenter une grande souffrance, et elle va participer à toutes les souffrances de son proche.

Il est important de permettre à chacun de traverser à son propre rythme les étapes de cette rupture définitive.

Le risque essentiel est le blocage ou l'absence de communication verbale ou non, qui enferme le malade et sa famille dans l'isolement, ces difficultés étant majorées par l'état de conscience du mourant (44)

b) les difficultés rencontrées par la famille

Face aux besoins du malade, les familles rencontrent des difficultés psychologiques.

(45)

▪ décalage entre le mourant et sa famille

Il y a le risque de décalage entre les sentiments vécus par le mourant et les ressentis de la famille.

La famille passe par les mêmes sentiments que le malade, mais souvent ils ne les vivent pas ensemble. Cela peut créer de nouvelles ruptures.

Un malade peut se détacher et se préparer à la mort, alors que sa famille supplie les médecins de faire quelque chose. Cela engendre une solitude de part et d'autre.

Ce décalage est dû au fait que les moyens de défense face à la perte, à la mort, sont propres à chaque personne.

Ils n'arrivent pas à partager les derniers moments ensemble.

Le décalage peut être aggravé par des discours différents tenus par les soignants à la famille et au malade, quant à la vérité.

De même que le malade, la famille fait face à ses propres sentiments vis à vis de la perte de l'être cher, donc elle n'est pas toujours disponible à l'écoute du malade, tiraillée entre la présence du malade vivant et de sa mort.

▪ l'impuissance devant la maladie

La famille est bouleversée aussi par le vécu douloureux de la maladie elle-même, c'est la peur qu'engendre certaines maladies comme le cancer, c'est la dégradation physique qu'elle entraîne, c'est le sentiment d'impuissance devant la souffrance globale du mourant.

Quant aux maladies mentales, la frustration est grande devant cet être qui est là mais ne communique plus, vécue par la famille comme une relation à sens unique : on donne, mais on ne reçoit plus rien.

Il faut faire le deuil de la personne que l'on connaissait et accepter la nouvelle image dégradée et affaiblie.

Devant la dégradation physique et mentale, c'est notre image qui nous est renvoyée avec toutes les angoisses que cela entraîne.

- le remodelage familial

Il y a aussi le remodelage de l'équilibre familial qu'entraîne l'arrivée imminente de la mort, avec un très grand changement dans la relation avec le mourant.

La maladie va instaurer de nouvelles relations, car elle change l'attitude du mourant.

Prenons l'exemple de cette mère de famille et grand-mère qui prend sa fille pour sa propre mère. Tout l'aspect fusionnel de la relation mère - fille ressurgit et il est difficile pour la fille de s'adapter à cette situation douloureuse.

Cet homme qui occupait la place de chef de famille, avec une bonne assise professionnelle, se trouve par la maladie dépendant des autres, alors qu'avant les autres dépendaient de lui.

Tous ces bouleversements qu'entraîne la maladie se font dans une souffrance intense, que ce soit pour le malade ou sa famille. Il faut que chacun s'adapte et trouve un nouveau rôle dans le cocon familial.

- l'ambivalence et la culpabilité

Il existe aussi une ambivalence des sentiments que l'on a vis à vis du malade. Il peut y avoir des rancunes, des amertumes qui peuvent parasiter l'envie d'aider.

La haine et la violence comme l'amour et la tendresse peuvent animer la personne accompagnante, partagée entre le désir de réconciliation et les blessures antérieures. Cette ambivalence est source d'une grande culpabilité.

A noter l'existence du deuil prématuré que vivent certaines personnes, qui consiste à prendre une distance affective, sorte de mécanisme de défense, privant ainsi l'être mourant de cette relation proche. La mort devient ainsi moins douloureuse.

Les sentiments du malade, notamment la colère, la révolte, sont source de grande culpabilité pour la famille qui reçoit en pleine figure cette agression.

c) Au domicile

Toutes ces peurs, ces émotions, peuvent être accentuées par le domicile, lieu privilégié de celui qui va mourir, source d'angoisse pour la famille accompagnante.

La famille se sent souvent seule au chevet du malade, avec la peur de ne pas savoir quoi faire, à quel moment, la peur de la souffrance physique, le soulagement de la douleur rendant plus acceptable le maintien au domicile.

La famille appréhende le délai souvent long de la mise en route d'un traitement morphinique : réticence du médecin traitant, dose minime, délivrance difficile par les pharmaciens, et souvent associé à leur propre réticence quant aux effets secondaires.

Un bon encadrement et accompagnement prend ici au domicile toute sa valeur, que ce soit un accompagnement médical ou non médical (bénévolat).

Certaines familles se sentent rassurées par le cadre hospitalier, où elles ont été accueillies et accompagnées tout au long de la maladie, où la présence médicale est omniprésente.

Elles sont rassurées de savoir qu'on pourra soulager la douleur rapidement, qu'on connaît les gestes à faire, elles sont rassurées face à l'angoisse de rencontrer la mort toutes seules. (45)

Au domicile, les personnes intervenantes au chevet du malade ne sont là que ponctuellement, et ne sont pas toujours disponibles à la discussion, d'où la nécessité au domicile d'une structure permettant un réel accompagnement.

Le rôle du bénévolat au domicile devient une priorité, car il permet au malade et à la famille de ne plus se sentir seuls, de comprendre les réactions des uns et des autres.

La famille est un des piliers essentiels au maintien au domicile de la personne en fin de vie, faisant partie intégrante de l'équipe de soins. Un accompagnement de l'accompagnant est nécessaire au bon déroulement du maintien à domicile.

B. La place du bénévolat dans les soins palliatifs

a) action définie et encadrée

L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie (mouvement associatif), et les soins palliatifs (mouvement professionnel), sont complémentaires et indissociables.

Le rôle des accompagnants bénévoles dans les soins palliatifs a été reconnu en France officiellement par la circulaire LAROQUE du 26 août 1986. Elle reconnaît leur action comme un supplément à l'action menée par les professionnels et non pas comme un personnel d'appoint.

La création de l'Association Européenne des Soins Palliatifs en décembre 1988 et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, sont l'expression de cette émergence sociale. La SFAP fédère toutes les associations reconnues.

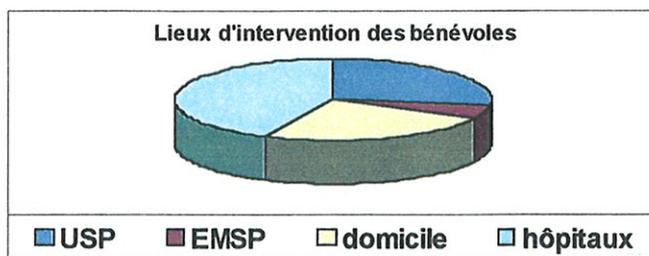
Le mouvement est de création récente : plus de 80 % de ces associations ont moins de 10 ans.

L'action de ces bénévoles est fondée sur une formation spécifique et une coordination adaptée, dispensée à 95 % par les associations elles-mêmes (formation au deuil, à l'écoute, à l'aide aux familles, au toucher, à la communication non verbale...).

La formation initiale est complétée par une formation continue. Les associations encadrent l'action de leurs bénévoles en leur assurant un suivi et un soutien, par la création de « groupes de parole » animés par des psychologues et des psychanalystes.

Les lieux d'intervention de ces bénévoles se répartissent ainsi en 1998 : sur 152 associations, pour 2 440 bénévoles : (4)

- 670 sont rattachés à des USP (unités de soins palliatifs),
- 120 accompagnent les EMSP (équipe mobile de soins palliatifs),
- 600 se déplacent au domicile,
- 1 050 interviennent dans des hôpitaux ou des structures d'hébergement, dont 29 % en gériatrie.



b) Législation

Au niveau législatif, ces dernières années ont été marquées par de nouvelles lois et ordonnances sur le rôle du bénévolat dans l'accompagnement et les soins palliatifs :

Depuis le 15 janvier 1998, l'association européenne de soins palliatifs EAPC est reconnue comme organisation humanitaire non gouvernementale (ONG).

Le mouvement associatif français, trait d'union entre le monde de la santé et la société civile, a contribué à modifier les mentalités en constituant des lieux de réflexion d'où les concepts ont pu être diffusés, enseignés, financés, avant qu'une parole officielle fasse relais. (49)

A la suite du rapport du sénateur Lucien NEUWIRTH sur les soins palliatifs et l'accompagnement en 1999, (26) une proposition de loi est née, tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, notamment en ce qui concerne le bénévolat.

➤ La loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, officialise leur action :

Article 10 : « *Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie, et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches..., apporter leur concours à l'équipe de soins. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action...* ».

Les associations doivent, en plus de leur rôle de formation de bénévoles à l'accompagnement psychologique du malade et de son entourage, selon la loi de 1999, se doter d'une charte qui définit les principes que les bénévoles doivent respecter (respect des opinions philosophiques, religieuses, dignité et intimité du malade, discrétion, confidentialité...), et conclure avec les établissements une convention définie par décret en Conseil d'Etat. (47)

A défaut, ou en cas de manquement à cette convention, le directeur de l'établissement ou le préfet de région interdit l'accès de l'établissement aux membres de l'association. (48)

c) Le financement

L'article 4 de la loi du 9 juin 1999 précise que « *les dépenses engagées pour la formation des bénévoles par les associations... peuvent être prises en charge par les organismes d'assurance maladie, de manière forfaitaire et réglées directement aux associations agréées par les organismes d'assurance maladie* ».

A cette fin, un programme pluriannuel de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre en 1999 par l'état. (50) visant principalement à renforcer l'offre de soins, développer les formations et soutenir la prise en charge.

Pour accompagner cette politique globale, la commission de l'assurance maladie CNAMTS s'est prononcée favorablement en ce qui concerne les aides à la formation des bénévoles.

La CNAMTS contribue ainsi au développement des soins palliatifs en attribuant, grâce à son fond national d'action sanitaire et sociale (FNASS), 7.62 millions d'euros par an. (formation initiale de 2 321 bénévoles, formation continue et groupes de parole de 3 705 bénévoles en 2000).

d) Qui sont-ils ?

Selon une enquête réalisée par la Société Française d'Accompagnement des soins Palliatifs, il existait en 1998 environ 152 associations de bénévoles sur le territoire. (26)

Elles rassemblaient environ 3000 personnes entre 30 et 50 ans, avec une activité d'une durée moyenne de 4 ans au sein de l'association. La moyenne du temps passé était de 2 H 45 par semaine.

Ces bénévoles sont à 84 % des femmes et 16 % des hommes. Ils exercent pour la plupart une activité professionnelle (43 %), les autres sont à la retraite.

En 2001, il existait 219 associations sur tout le territoire. (51)

e) Les qualités primordiales

Humains, leur désir est de donner une présence vraie, respectueuse et authentique. Cet accompagnement est possible grâce à des attitudes adaptées.

L'important est de comprendre et de soulager les souffrances du mourant et de sa famille, couple indissociable, et pourtant menacé par des décalages et des conflits.

Chacun accompagne avec sa propre nature, ses réactions personnelles et ses conceptions, sans les imposer.

Un accompagnant désire « être avec », « être à côté », et non pas avec et dans la souffrance. (46)

Il est le trait d'union entre le malade et les bien-portants. Il vit sa relation avec le malade, à l'instant présent, comme elle est et là où elle est. Il s'agit là d'un énorme respect de la personne humaine.

Les bénévoles respectent le malade, la famille, mais aussi l'équipe soignante.

Pour madame Simone Verchère, coordinatrice des accompagnants bénévoles de la Maison Médicale Jeanne Garnier, quatre qualités apparaissent primordiales pour accompagner en soins palliatifs : (4)

- capacité à écouter ou désir d'apprendre à écouter en vérité,
- réelle disponibilité dans le temps mais aussi intérieure, capacité à s'adapter au moment présent, accueillir la pensée de l'autre,
- désir de travailler en équipe,
- capacité de se remettre en question sans en être trop perturbé.

La formation est essentiellement basée sur l'écoute, le vécu du deuil, les besoins essentiels des malades en fin de vie, les rites funéraires des différentes religions.

f) Rôle et organisation des accompagnants bénévoles

Leur rôle est défini dans une charte qui fait foi de contrat moral d'engagement :

Il est de conforter, par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage.

Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique, ou méthode pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, complémentaire ou adjuvante de celles prescrites par le médecin.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

Leurs rôles sont multiples, fonction des besoins des malades, de leur famille et des soignants. (46)

Un des rôles est d'accompagner la famille après le décès du malade pendant une durée d'un an.

L'organisation des bénévoles se fait en équipe, placée sous la responsabilité d'un coordinateur, que ce soit en institution ou à domicile.

Cela aboutit à une action organisée et structurée. Le coordinateur assure la liaison avec l'association et entre les bénévoles et les soignants. (4)

Selon les cas, le coordinateur est un bénévole très expérimenté, ou un cadre hospitalier (souvent cadre infirmier).

Les bénévoles s'organisent grâce à la coordination du responsable, à la planification des horaires, aux transmissions verbales et réciproques entre les bénévoles et les soignants, et aux transmissions écrites entre bénévoles. (46)

g) La place du bénévole au domicile (46)

Le maintien au domicile d'une personne en fin de vie nécessite la présence de la famille, s'appuyant sur le médecin et l'infirmier, et éventuellement les paramédicaux et garde malades.

L'intervention du bénévole au domicile se fait en général sur la demande de la famille, parfois du médecin traitant, de l'infirmière, de l'HAD.

A domicile, la place du bénévolat prend toute sa grandeur.

Comme le stipule Lucien Neuwirth dans son rapport en 1999, et la circulaire Laroque 1986, pour que les soins palliatifs à domicile s'œuvrent dans les meilleures conditions, il est nécessaire de prendre en compte l'environnement psychologique du malade et de sa famille, et donc de leur apporter le soutien nécessaire, afin que le dernier souhait du malade (celui de mourir chez lui) soit réalisé.

Il est préférable que l'ensemble des intervenants auprès du malade soient prévenus de cette demande, pour que la prise en charge soit vraiment globale et coordonnée, adaptée au rythme de vie du malade.

Dès lors, un coordinateur va fixer un plan d'intervention avec la famille. Le malade verra au moins deux accompagnants bénévoles à son chevet, avec toujours le souci d'éviter un attachement affectif trop fort entre le malade et le bénévole, et permettre d'échanger sur les difficultés du choix de l'accompagnement.

De plus, l'approche relationnelle de chacun des accompagnants représente un enrichissement pour celui qui est accompagné, du fait de leur différence.

Quand la famille accepte l'idée d'un accompagnement, elle le fait souvent dans l'intérêt du malade, soit parce qu'il aime la compagnie, soit parce que la famille n'est pas toujours disponible, soit parce que la relation entre famille et malade est tendue, difficile.

L'accompagnant sera là pour permettre à la famille de souffler, afin qu'elle reprenne des forces.

Il pourra aussi échanger avec la famille les impressions sur le malade, les aider à mieux comprendre celui qui meurt, donc à mieux l'aider. Il s'agit d'une aide aux aidants, d'un accompagnement aux accompagnants. Il déculpabilisera la famille sur le fait de laisser seul le malade.

Son rôle d'écoute, donc sans jugement, permet à la famille comme au malade de dire ses peurs, ses angoisses, sa colère, sa révolte, ses joies et ses peines, dans un climat de toute vérité.

L'accompagnant est une aide pour le quotidien, il peut aider le mourant à manger, marcher, changer de position, écrire une lettre, lire un livre, écouter la musique.

Etant un lien entre famille et malade, l'accompagnant peut faire part des désirs de ce dernier, revoir un membre de la famille, visite d'un prêtre, tout en respectant la confidentialité.

La famille reste l'élément primordial de l'équipe pour le maintien à domicile, son accompagnement par les bénévoles est une priorité.

Le bénévolat est important en institution, mais essentiel au bon développement des soins palliatifs à domicile.

Au domicile, les bénévoles interviennent très peu par manque d'associations. En 2001, il existait 219 associations de bénévoles sur tout le territoire. (51)

Elles sont réparties de manière disparate, et certains départements en sont dépourvus. De plus, les bénévoles évoluent préférentiellement en institution plutôt qu'à domicile.

Un grand effort est à faire quant au développement des associations de bénévoles et au développement de leur action au domicile.

h) l'accompagnant bénévole est-il un « professionnel » de soins ? (52)

De nombreuses qualités sont exigées de la part des bénévoles : discrétion, attention, écoute, sensibilité, délicatesse..., alors que les soignants sont qualifiés pour leur travail professionnel avant tout, cela n'excluant pas de nombreuses qualités.

Or, ils évoluent en équipe, une équipe très hétérogène, avec d'un côté des personnes sensibilisées à une action « préparatrice à la relation », et de l'autre côté, des personnes sensibilisées à la « qualité du travail ».

Ces personnes doivent être complémentaires, doivent apprendre à évoluer au sein d'une équipe, pour le « mieux » du malade, ce qui implique de connaître les limites de chacun.

D'après Jean Marie GOMAS, le bénévole accompagnant doit être formé, soutenu, régulé, car la bonne volonté ne suffit pas pour être compétent.

Le bénévole, membre de l'équipe, doit garder cette distance de « non professionnel » qui permet une autre relation, désacralisée du supposé savoir et du supposé pouvoir sur l'autre.

Chacun doit accepter l'autre comme une fusion au pied du lit du malade, dans l'intérêt seul de celui-ci, en oubliant ses propres états d'âme, sa vulnérabilité.

Evoluer au sein d'une équipe est difficile, l'équilibre est fragile. Il demande de nombreuses années d'efforts, renaissant dans chaque jour qui passe.

c - Environnement matériel et financier du malade et de sa famille

1- Charges matérielles et financières

a) aspects matériels

Le patient hospitalisé bénéficie d'une prise en charge globale des soins que nécessite son état, et des conditions matérielles de son séjour.

La réalisation de ces mêmes fonctions au domicile nécessite d'une part une coordination des différents intervenants, et, d'autre part, une offre de services complète, permettant une qualité de soins de haute technicité.

Il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour le maintien à domicile, permettant ainsi d'assurer une qualité de vie, un confort optimal, et la sécurité des soins.

L'aménagement du domicile et la faisabilité de cette adaptation constituent un atout majeur au maintien à domicile d'un malade en fin de vie.

Toutes les ressources de matériel facilitant la vie du malade doivent être utilisées.

L'organisation des soins palliatifs à domicile impose d'adapter à temps l'environnement du soin à domicile : lit médicalisé, déambulateur, téléalarme. (18)

Ce confort peut imposer du matériel lourd : souvent, le malade se trouvera bien mieux dans un lit médicalisé, sur un matelas anti-escarres. Naturellement, un lit électrique facilite surtout la vie de la famille. Le confort de la famille fait partie intégrante de celui du malade.

Pour les mêmes raisons, il est important de respecter le rythme du malade, par exemple en ayant recours à un pousse seringue électrique qui permettra d'éviter les injections répétées à toute heure du jour et de la nuit.

Il faut aussi se préoccuper de son autonomie : c'est le rôle par exemple des déambulateurs.

La réalisation de cette adaptation de l'environnement afin de permettre le meilleur confort, amène à se poser plusieurs questions :

- le malade est-il d'accord ?
- la famille est-elle d'accord ?
- que signifie pour le malade, l'échange entre son lit et un lit médicalisé ?

Il faut penser que la présence de ce matériel médicalisé peut exclure, par son encombrement et son niveau de technicité, la famille du domicile ou de la chambre.

(39)

Ce matériel médicalisé rappelle l'omniprésence des soignants, voir l'hôpital. Comment concilier le respect du lieu de vie, l'intimité du malade avec les impératifs de la technique ?

La question qui se pose maintenant est l'aspect financier, le coût de cette qualité de vie et de confort à un grand malade.

b) l'aspect financier

La charge financière pour un maintien au domicile peut être un facteur empêchant les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs de rester chez elles. Elle peut être aussi un facteur limitant pour la famille. (22)

Le domicile est le lieu où s'organise la mise en place d'un environnement de confort.

Le docteur TOUTLEMONDE (vice-présidente ASP 32 - hôpital Pasteur à Auch) dénonce le manque de législation concernant les besoins du maintien au domicile tant au niveau matériel que médicamenteux. (39)

En effet, il reste une part non négligeable de fournitures non remboursées. C'est le cas de tout le matériel d'hygiène et de diététique, ces derniers n'étant remboursés que pour certaines indications bien précises (sida - mucoviscidose - pemphigoïde bulleuse).

Le TIPS (tarif interministériel prestations sanitaires) mériterait une mise à jour important : certaines fournitures sont prises en charge au-dessus de leur prix de vente, d'autres le sont moins bien, comme les déambulateurs. (53)

Quant aux ententes préalables, c'est la confusion : théoriquement, elles doivent être rédigées par celui qui effectue l'acte, et non par celui qui le prescrit. Le problème est qu'il faut indiquer le motif de l'acte que la plupart du temps l'exécutant ignore. (manque de coordination).

Concernant les médicaments, leur prescription par les médecins est régie par l'autorisation de mise sur le marché (AMM).

Or, l'évolution de la science a permis de découvrir d'autres indications : c'est ainsi que le remboursement de la morphine n'est pas permis si elle est prescrite pour soulager un trouble respiratoire, et que la Carbamazépine n'est pas indiquée dans le traitement des douleurs neurologiques.

En ce qui concerne les frais de garde-malade, une convention est établie, permettant de déterminer les principes de la collaboration entre la caisse et le co-contractant, en vue d'assurer par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie la prise en charge des frais de garde-malade des personnes en phase terminale admises en soins palliatifs à domicile.

Mais celle-ci a ses limites. En effet, elle mentionne (par l'article 2) que la prestation garde-malade se définit comme une aide de dépannage, et non comme une assistance continue, permettant à la famille de faire face à une situation temporaire difficile, de pallier une absence dans la journée, un week-end, une nuit.

Cette prise en charge est accordée par mesure individuelle, sur une période de 3 mois, renouvelable une fois (article 5).

Elle est à hauteur de 80 % maximum des dépenses engagées, dans la limite d'un plafond. Un effort est donc réalisé de la part de la Caisse Nationale, mais ceci reste malgré tout insuffisant.

Les personnes en fin de vie restant au domicile, n'adhérant pas au système de prise en charge au domicile (HAD, EMSP, réseau) souvent par manque d'existence de ceux-ci, notamment en milieu rural, sont oubliées.

Assurer une qualité de vie et un confort optimal à un malade (tel est le but des soins palliatifs), nécessite en effet des dépenses importantes en fournitures spécifiques (alèses, couches, petit équipement...) et en soutien à la vie quotidienne (aide ménagère, auxiliaire de vie, garde-malade...).

De nombreux efforts sont encore à faire quant aux aides financières. Celles-ci participent à l'amélioration du développement des soins palliatifs à domicile.

2- Le soutien financier

a) Le FNASS - Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (65)

Les soins palliatifs ont été retenus par le Secrétariat d'Etat à la Santé comme thème prioritaire de Santé Publique.

La loi du 9 juin 1999 :

- garantit le droit à l'accès des soins palliatifs pour tous les malades dont l'état le requiert,
- prend en compte une démarche de planification dans le cadre des SROS.

A cette fin, un programme pluriannuel de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre en 1999 par l'état pour renforcer l'offre, développer la formation et soutenir la prise en charge à domicile.

Pour accompagner cette politique globale, la Commission d'Assurance Maladie de la CNAMTS, lors de sa réunion du 01/11/1999 s'est prononcée favorablement sur 2 axes du plan triennal 2000/2002 :

- la formation des bénévoles à l'accompagnement en fin de vie sous l'égide de la SFAP,
- le maintien à domicile avec une double composante :
 - la prise en charge de gardes-malades à domicile,
 - la prise en charge de prestations non remboursables au titre légal.

Le financement de ces actions est assuré par une enveloppe annuelle spécifique de 7.62 millions d'euros, inscrite au budget du FNASS :

- au niveau national pour la première mesure,
- au niveau des caisses primaires et caisses générales de sécurité sociale CPAM et CGSS pour la deuxième mesure.

➤ Disposition commune aux 2 dispositifs :

Pour l'année 2000, les crédits s'élevaient à 3,6 millions d'euros pour le financement des frais de garde à domicile, et 2 millions d'euros pour les frais liés à certaines fournitures spécifiques.

Mais l'intervention de l'Assurance Maladie se limite aux personnes :

- en stade terminal de leurs maladies, à l'exclusion des personnes âgées ne présentant pas de pathologie clairement définie,
- prises en charge au titre :
 - d'un service d'HAD,
 - d'une EMSP,
 - ou d'un réseau de soins palliatifs.

Il est précisé que les SSIAD ne sont pas retenus dans le cadre de ces actions, compte tenu de leur non prise en charge des patients de moins de 60 ans. Le dispositif s'adresse aux patients résidant en maison de retraite, afin d'éviter une hospitalisation.

Toutes les ressources du demandeur ainsi que de son conjoint sont prises en compte avec déduction du loyer et charges locatives.

Deux niveaux de prise en charge sont retenus pour l'ouverture de la prestation :

- 1^{er} niveau pour des ressources entre 914.85 et 1 570.22 € pour une personne seule, entre 1 372 et 2 362.96 € pour un couple,
- 2^{ème} niveau pour des ressources inférieures ou égales au plafond de 914.69€ pour une personne seule ou 1 372 € pour un couple.

➤ Disposition spécifique ou garde - malade :

Les principes sont les suivants :

- réponse à des situations urgentes et temporaires (nuits, week-end)
- prise en charge prononcée pour une période de 3 mois, renouvelable 1 fois.

L'Assurance Maladie intervient à hauteur de 80 % des dépenses, tous les bénéficiaires doivent participer aux prestations qui leur sont servies.

La prestation n'est pas cumulable avec d'autres prestations comme l'APA qui peut prendre en charge ce genre de service.

➤ Disposition particulière aux fournitures spécifiques : (incontinence, nutrition)

Certaines caisses ont déjà mis en œuvre, sur leur dotation d'Action Sanitaire et Sociale, des dispositifs visant à assurer de telles prises en charge.

La prestation supplémentaire facultative n° 13 porte d'ailleurs sur ce genre de dépenses liées au traitement des maladies chroniques pour un maintien à domicile.

Mais la commission de la CNAMTS souhaite favoriser une telle offre de prestations en lui réservant des crédits spécifiques.

En effet, en ce qui concerne la nutrition, ces consommables ne sont pas pris en charge par les services d'HAD ou les réseaux de soins palliatifs ou EMSP.

Cette prestation, inscrite au budget du FNASS, est méconnue par le monde médical et la population. Elle est sous employée, et risquerait bien de disparaître.

b) Allocation Personnalisée d'Autonomie : APA (55)

La loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 (56) relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, publiée au journal officiel le 21.07.2001, est entrée en vigueur à partir du 01.01.2002.

Elle fait suite au rapport du député Jean Pierre Sueur, qui préconisait une réforme par rapport à la dépendance des personnes âgées.

➤ qu'est-ce que l'APA

Cette loi crée une nouvelle prestation, l'allocation personnalisée d'autonomie, l'APA, destinée à permettre à toute personne de plus de 60 ans de bénéficier de toutes les aides nécessaires pour accomplir les actes de la vie courante, qu'elles soient maintenues à domicile ou en institution.

Elle remplace la prestation spécifique dépendance mise en route depuis 1997.

Celle-ci, du fait de conditions de ressources strictes, et de l'exclusion des personnes moyennement dépendantes, ne bénéficiait qu'à environ 135 000 personnes, alors que le chiffre des personnes en perte d'autonomie est bien supérieur.

Avec l'APA, quelques 800 000 personnes pourront en bénéficier, du fait d'un élargissement aux personnes moyennement dépendantes, et de sa non-soumission à condition de ressources.

Par ailleurs, elle est attribuée selon un barème unique sur l'ensemble du territoire national, alors que le montant de la PSD était variable d'un département à l'autre (il valait mieux être dépendant dans un département riche que dans un pauvre).

L'APA est plus généreuse que la PSD, et octroie une allocation selon les besoins réels de la personne, et non pas selon l'endroit où elle vit.

L'APA varie selon les ressources de la personne, et selon son degré de dépendance, qu'elle soit à domicile ou en institution, et est uniforme sur tout le territoire. Elle est réévaluée selon l'évolution de l'état de santé du bénéficiaire.

A domicile, une évaluation de la dépendance est effectuée sous la forme d'un plan d'aide réalisé par une équipe médico-sociale.

L'APA est accordée par le président du Conseil Général, sur proposition d'une commission départementale. Des conventions de gestion sont conclues entre les départements et les organismes de sécurité sociale, et d'autres peuvent l'être entre les départements et les organismes publics sociaux et médico-sociaux.

Les sommes servies par l'APA ne font pas l'objet d'un recouvrement sur la succession des bénéficiaires.

➤ le financement de l'APA

Quant au financement de l'APA, une grande contribution est apportée par les départements, renforcée par rapport à la PSD, une participation des régimes obligatoires de base d'assurance vieillesse, et l'affectation d'une fraction de la CSG actuellement destinée au frais de solidarité vieillesse (FSV).

L'APA devait représenter un coût de 2.3 à 2.6 milliards € en 2002 :

- contribution des départements : 1.68 milliards €,
- participation des régimes obligatoires de base d'assurance vieillesse : 76.2 millions €,
- fraction de la CSG affectée au fond de solidarité vieillesse à un fond national de financement de l'APA : 762.4 millions €.

Le coût en 2004 s'évaluerait à 3.51 milliards €.

Exemple de montants d'APA :

Niveau de dépendance	Ressources mensuelles	Montant maximal de l'APA
GIR 1	< à 934.64 €	1 090.41 €
	> à 3 115.47 €	218.08 €
GIR 2	< à 934.64 €	934.64 €
	> à 3 115.47 €	186.93 €
GIR 3	< à 934.64 €	700.98 €
	> à 3 115.47 €	140.20 €
GIR 4	< à 934.64 €	467.32 €
	> à 3 115.47 €	93.46 €

Un fond de financement de l'APA est créé. Il reçoit le produit de la CSG et la contribution des régimes de base d'assurance vieillesse, et reverse ces recettes aux départements, afin de compléter leurs propres apports.

La loi comprend par ailleurs des mesures en faveur de la qualité des services à domicile, en particulier l'institution d'un fond de modernisation de l'aide à domicile, soutenant la formation, le développement de la qualité de ces services, financé par la CSG, aboutissant à une plus grande professionnalisation et qualification des intervenants à domicile (en 1999, sur les 220 000 intervenants à domicile, seulement 9 % d'entre eux étaient titulaires du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile CFAD).

➤ critères d'attribution

En ce qui concerne l'évaluation de la dépendance des personnes, l'équipe médico-sociale va se rendre au domicile du demandeur, afin de mesurer le degré d'autonomie, grâce à la grille AGGIR (Action gérontologique groupe iso ressources). (57)

Elle prend en compte les actes de la vie courante (toilette - habillage - alimentation - transfert - élimination...), mais aussi la réalisation d'activités instrumentales de la vie courante (transport - cuisine - suivi d'un traitement médical), ainsi que l'entourage et son milieu de vie.

Après la détermination du GIR, l'équipe préconise un plan d'aide individualisé, incluant l'emploi du personnel au domicile. Il existe 4 GIR (annexe 4), contrairement à la PSD qui ne prenait en compte que 3 GIR.

Les personnes reconnues groupe GIR 1 et GIR 2 doivent impérativement s'adresser à un service prestataire d'aide à domicile agréé.

Outre le recours à une tierce personne, ce plan personnalisé prend en charge les financements d'autres frais, tels que les couches pour incontinence, l'accueil de jour, la télé-assistance, le portage des repas, le transport et l'aide technique d'adaptation de son habitat.

➤ les éléments nécessaires

Les dossiers sont à retirer auprès de la DDSP (service d'aide sociale de la direction départementale de la solidarité et de la prévention), ou auprès des organismes de sécurité sociale et dans les centres médico-sociaux.

Les demandeurs doivent fournir 4 pièces :

- photocopie du dernier avis d'imposition,
- photocopie du livret de famille,
- photocopie de la taxe foncière,
- RIB.

L'article 17 de la loi crée un comité scientifique dont la mission est « *d'adapter les outils d'évaluation de l'autonomie* ». En outre, l'objectif est de faire évoluer la grille AGGIR qui ne prend pas bien en compte la réalité, l'aspect humain.

Ce comité a du présenter le 31.01.2003 ses conclusions au parlement.

Cette aide pour le maintien à domicile est fondamentale pour le développement des soins palliatifs à domicile, permettant des soins de qualité, et un confort à toute personne malade.

L'APA est moins restrictive que la PSD au niveau des critères de sélection, uniforme sur tout le territoire, limitant ainsi les différences géographiques.

Mais la somme versée ne prend pas en compte les biens personnels (immobiliers...) et les seuils de revenus sont assez élevés (91 € d'aide pour des revenus de 3 050 €). Cette aide est-elle vraiment nécessaire à des personnes dont le revenu est confortable ?

c) L'allocation compensatrice pour tierce personne, ACTP (58) (59)

L'ACTP est instituée par l'article 39 de la loi d'orientation du 30 juin 1975.

Elle est une prestation d'aide sociale servie aux personnes handicapées, qui a pour vocation de compenser les frais supplémentaires occasionnés par leur handicap :

- soit pour le recours d'une tierce personne : ACTP
- soit pour l'exercice d'une activité professionnelle.

➤ conditions d'attribution

Cette allocation est attribuée par le Président du Conseil Général, sur décision de la COTOREP et du service de l'aide sociale de la DDASS.

La COTOREP fait une étude technique (taux du handicap, nécessité de l'aide, le taux de l'allocation, le début et la fin de l'aide).

La DDASS fait une étude administrative, elle fixe le montant par rapport au taux du handicap et aux ressources personnelles.

Certaines conditions doivent être réunies :

- avoir un taux d'incapacité permanent d'au moins 80 %
- être âgé d'au moins 16 ans et de moins de 60 ans,
- résider en France (pour les étrangers : régularité du séjour)
- ne pas bénéficier d'un avantage analogue au titre d'un régime de sécurité sociale
- ne pas disposer de ressources dépassant un certain plafond.

➤ montant de l'allocation compensatrice

Vous avez recours à une tierce personne :

- pour la plupart des actes essentiels de l'existence, le taux d'allocation versée sera de 80 % de la majoration pour tierce personne (MTP) accordée aux invalides du 3^{ème} groupe de sécurité sociale, soit 744.05 € par mois depuis le 01.01.2003.
- pour un ou plusieurs actes essentiels de l'existence, le taux versé sera de 40 à 70% de la majoration tierce personne, soit de 372 à 651 euros par mois depuis le 01.01.2003.

Le taux de 80 % est attribué aux personnes atteintes de cécité.

➤ appréciation des ressources

Seul est pris en compte le revenu net catégoriel retenu par les impôts sur le revenu, affecté de l'abattement de 10 et 20 %.

Si la personne handicapée exerce une activité professionnelle, le quart de ses ressources provenant de son travail est pris en compte.

Attention, en cas d'hospitalisation, l'allocation compensatrice est supprimée au-delà de 45 jours.

➤ L'attribution

Elle se fait :

- à une ou plusieurs personnes rémunérées ,
- à une ou plusieurs personnes de l'entourage subissant un manque à gagner ,
- à un établissement spécialisé, grâce au concours du personnel.

➤ Le versement

Il est accordé pour une durée limitée. Il est effectué à partir du premier jour du mois du dépôt du dossier.

Il est attribué mensuellement par le service d'aide sociale. L'action du bénéficiaire du paiement de l'ACTP se prescrit pour 2 ans.

d) L'allocation expérimentale d'hébergement temporaire (60)

➤ Définition

Il s'agit d'une aide financière prenant partiellement en charge le coût d'un hébergement temporaire dans un établissement d'accueil pour personnes âgées. Pour cela, la CRAM Aquitaine a signé des accords avec plusieurs établissements.

➤ conditions d'attribution

3 conditions doivent être réunies :

- être retraité du régime général à titre principal (réunir le plus grand nombre de trimestres)
- résider dans la région Aquitaine,
- séjour temporaire s'effectuant dans un établissement ayant signé un accord avec la caisse Régionale.

Cette prestation est attribuée en priorité à des personnes ne pouvant pas rester seules à leur domicile, en raison d'une absence temporaire de leur aidant non professionnel (congé, problème de santé, besoin d'un temps de répit) ou dans des circonstances précises rendant le maintien à domicile impossible pour une période limitée (travaux du logement, période hivernale, catastrophe naturelle...).

Cette prestation ne peut pas être servie lors des retours d'hospitalisation ou dans l'attente d'une place dans un établissement.

➤ financement

Cette aide financière de la Caisse Régionale est déterminée en fonction des ressources de l'assuré et de son conjoint.

Elle est versée directement à l'établissement d'accueil et varie de 7.50 à 25 € par jour. La prise en charge de la Caisse Régionale est limitée à 20 jours, quelle que soit la durée du séjour.

➤ formuler la demande

Elle est déposée avant le séjour directement auprès de l'établissement conventionné avec la CRAM Aquitaine.

➤ Cumul avec d'autres aides

La prestation d'hébergement temporaire n'est pas cumulable avec l'ACTP. Elle peut être cumulée avec l'APA si le plan d'aide APA ne prévoit pas de prestation d'hébergement temporaire, et qu'il corresponde au tarif maximum de son groupe iso ressources.

3) Le soutien social : le congé d'accompagnement (3)

Le soutien social, c'est-à-dire l'expression de la solidarité de notre société vis à vis d'un de ses membres qui en aurait besoin, est timide en France, comparé à d'autres pays.

Un droit au congé pour soins palliatifs a été instauré par la loi de 9 juin 1999, loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

En Belgique, ce droit existe depuis 1995, au Danemark depuis 1990.

Paradoxalement, les pays comme la Grande Bretagne et la Catalogne, pourtant pionniers en matière de soins palliatifs, n'ont pas institué une telle possibilité.

M. Donat DECISIER, dans le conseil économique et social, écrit en 1999 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie :

« l'institution d'un congé d'accompagnement ... est une condition sine qua non du développement des soins palliatifs à domicile ... le principe du congé d'accompagnement est pleinement justifié. La diversité et l'évolutivité des situations auxquelles il s'applique imposent, outre un dispositif financier opérationnel, une grande souplesse de mise en œuvre ».

▪ Législation

Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est né de la loi du 9 juin 1999 :

« Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs, a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement non rémunéré, d'une période maximale de 3 mois. Le salarié peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel ».

▪ Conditions d'attribution

Pour en bénéficier, le salarié doit adresser sa demande à son employeur, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, accompagnée d'un certificat médical, au moins 15 jours avant le début du congé.

Toutefois, en cas d'urgence absolue, constatée par le médecin qui a établi le certificat, le congé peut débuter sans délai, à la date de réception du courrier par l'employeur.

A l'issue du congé, le salarié retrouve sa place ou un emploi équivalent. Il conserve le bénéfice de tous les avantages acquis avant le début du congé.

▪ Durée

Le congé prend fin à l'expiration des 3 mois ou dans les 3 jours qui suivent le décès de la personne, soit à une date antérieure.

La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel.

Les fonctionnaires des 3 fonctions publiques (état, territoriale, hospitalière) peuvent bénéficier de ce congé d'accompagnement dans les mêmes conditions.

▪ Critiques

Ce congé d'accompagnement est une avancée pour le soutien des aidants au domicile, mais reste très insuffisant.

Le premier point, et non des moindres, est la non-rémunération de ce congé.

A défaut, le salarié cherchera à obtenir un certificat médical assorti d'un arrêt de travail.

Cette alternative est pratiquée, elle se justifie par l'état psychologique du salarié, confronté à une telle situation, le mettant dans l'impossibilité d'accomplir son travail.

On se retrouve donc dans la situation d'un pseudo congé financé par les caisses dans le cadre d'un arrêt maladie.

Le deuxième point est qu'il ne concerne que les salariés, et ne prend pas en compte les non salariés actifs. Ce point recoupe le premier par le fait que toute absence se traduit par une perte de chiffre d'affaires, excepté dans le cas de convention d'assurance, ce qui reste rare.

Une rémunération est donc indispensable à ce congé d'accompagnement.

D'après Donat Décisier, 150 000 personnes par an en moyenne sont en fin de vie, mais seulement 50 000 malades, soit le tiers de la population potentielle estimée sont au domicile.

L'impact d'un congé rémunéré serait donc minime sur le plan économique, d'autant plus que les bénéficiaires peuvent être à la retraite.

VI - LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS, L'AVENIR DU DOMICILE

Le concept de réseau de santé naît au début des années 90, en particulier dans le cadre de la politique de lutte contre de SIDA.

Les réseaux sont apparus comme une réponse possible pour une prise en charge pluridisciplinaire, globale du malade en fin de vie, donc en situation de soins palliatifs.

Ces réseaux de soins palliatifs visent à permettre aux personnes qui le souhaitent de pouvoir choisir de mourir à leur domicile, dans leur environnement, auprès des leurs.

Les réseaux sont encouragés à se développer par la circulaire du 25 novembre 1999, relative aux réseaux préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux. (62)

1 - DEFINITION DU RESEAU (61)

Le réseau de soins est un ensemble d'acteurs organisés et coordonnés, en liaison ou non avec un ou plusieurs établissements de santé.

Il associe des personnes physiques ou morales, dispersées sur des zones géographiques données, de compétences différentes et complémentaires, pour optimiser la prise en charge globale des patients et de l'entourage au domicile.

Le réseau, en favorisant la coordination et l'information des professionnels de santé, contribuera à l'amélioration de la prise en charge médicale et médico-sociale de la population.

Sa construction nécessite le partage de l'information au sein du réseau et son évaluation médicale et économique, afin d'aboutir à des protocoles.

2 - OBJECTIFS DES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS

Les réseaux de soins palliatifs sont exemplaires, car ils prennent en charge à domicile des malades lourds. Cette prise en charge est globale : médicale, psychologique, sociale, et se fait grâce à un dispositif structuré.

Ces réseaux lient et coordonnent l'ensemble des acteurs intervenant autour du patient, dans le but de regrouper les différentes équipes de soins palliatifs, qu'elles soient hospitalières ou libérales.

Ils intègrent les SSIAD, services d'auxiliaires de vie, les pharmaciens, les infirmières, aides soignantes, kiné, médecins généralistes, assistantes sociales....

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif de mobiliser les ressources humaines, sociales et autres, autour d'un malade et de ses besoins (psychologue, ergothérapeute, assistante sociale, pharmacien...).

Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins, à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux, d'autres professionnels de santé, des organismes à vocation sanitaire et sociale.

3 - LE CADRE REGLEMENTAIRE

Deux types de réseau avaient une assise juridique, les uns soumis au code de la sécurité sociale (article L 162-31-1), les autres au code de la santé publique (article L 712-3-2) :

- Les premiers débouchaient sur un agrément délivré par le ministère de la santé, après avis du conseil d'orientation des filières et réseaux de soins « commission SOUBIE » : celui ci ne se prononçait que sur les réseaux comportant une dérogation tarifaire par rapport aux règles traditionnelles de financement. Pour cette raison, ces réseaux sont dits « expérimentaux ». Leur durée était limitée à trois ans. (exemple : demande de paiement forfaitisée dérogatoire par rapport au paiement à l'acte).

- Les seconds étaient agréés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH).

Des aménagements à ce dispositif ont été envisagés au plan national en 2002. Ils consistent à confier l'institution et l'agrément au niveau régional pour l'ensemble des réseaux, grâce à un guichet unique ; cette gestion est faite par l'intermédiaire de l'ARH et des caisses d'assurance maladie.

4 - LES GRANDES REGLES DE FONCTIONNEMENT

La circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRNI n° 99-648 du 25 novembre 1999 (62), relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux, rappelle que quel que soit l'objet du réseau, ils doivent se conformer à des grandes règles de fonctionnement, enseignées par l'expérience, appelées à évoluer ou à être complétées.

La mise en réseau de professionnels de la santé entre eux impose que soient clarifiées leurs positions dans 3 domaines :

1- la pathologie que l'on veut prendre en charge :

Il est nécessaire de définir la pathologie prise en charge par le réseau, ainsi que le projet thérapeutique qui en découle.

2- les patients

Toute personne concernée doit être mise au courant de l'existence de ces structures en réseau, et des choix qu'elle peut faire dans l'aire géographique où elle vit.

Le dossier patient doit être réalisé et doit respecter les règles énoncées par le code de déontologie médicale, ainsi que celles qui résultent de la loi sur l'informatique et les libertés. Il doit être mis à jour régulièrement.

Des informations écrites contribuant à l'éducation du patient doivent être diffusées par le réseau, ainsi qu'une information orale adaptée aux capacités du malade.

3- Les professionnels de terrain ou d'institution

L'action des réseaux est centrée sur 3 principales fonctions : la coordination, l'animation - formation des professionnels, et l'évaluation.

A. Coordination

La fonction de coordination est essentielle. Elle évolue avec la croissance et les objectifs du réseau : la coordination intéresse tous les acteurs de soins, que se soient les professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux ou autres, tous les services d'un ou plusieurs établissements hospitaliers.

Cette fonction, prenant du temps, n'est pas rémunérée à l'acte. Il faudra juger du temps / homme nécessaire pour que cette fonction de coordinateur soit optimale, ce qui en conditionnera le financement.

B. Animation et formation des professionnels

Les différents professionnels participant au réseau doivent se connaître, se réunir souvent, et mettre au point ensemble leurs procédures de communication.

Cet aspect doit conduire tout réseau à écrire une charte des droits et devoirs de ses membres, avec l'obligation de se former à la lutte contre la douleur, en conformité avec l'article 37 du code de déontologie médicale.

L'amélioration constante de la qualité des pratiques passe par l'organisation de formations complémentaires, mais aussi trans-professionnelles pour répondre à la nécessité du travail en réseau.

Le souci de l'amélioration des prestations et de l'adéquation aux besoins est constant.

C. Suivi et évaluation

L'analyse des pratiques et des résultats du réseau est indispensable.

- Une évaluation interne à l'aide d'indicateurs déterminés permet au réseau d'affiner son action, de s'améliorer afin d'évoluer.
- Une évaluation externe est tout aussi nécessaire au niveau de l'efficacité sanitaire, de la satisfaction des patients et de l'efficacité économique, évaluées par le réseau lui-même et l'administration.

Cette démarche d'évaluation est exigée pour tout réseau candidat à un financement par l'état.

Une méthodologie devra être expérimentée et diffusée quant au suivi et à l'évaluation. Elle fera appel à des spécialistes qui pourront aider les équipes à mettre au point les modalités de suivi et seront en mesure d'assurer l'évaluation externe.

D. Evolution des réseaux

L'évolution d'un réseau peut se faire de plusieurs manières : en effet, d'un réseau par pathologie, ils peuvent devenir des réseaux polyvalents.

Par exemple, un réseau suivant des malades atteints du sida doit se rapprocher des réseaux de lutte contre la douleur, d'un réseau de patients infectés par la VHC.

D'un réseau de prise en charge de pathologie, il peut s'élargir à la prévention, véritable action de santé publique.

Cette évolution n'est pas imposée, elle est proposée par les professionnels de réseaux.

5 - LE FINANCEMENT DES RESEAUX

Les financements s'adaptent aux objectifs des réseaux et les réseaux disposeront de plusieurs financeurs.

Le financeur est l'état avec le soutien de financeurs complémentaires, comme les caisses d'assurance maladie, les collectivités territoriales.

Ce soutien de l'état permettra aux réseaux d'avoir une certaine solidité, et donc de prétendre à d'autres financeurs.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002, et la loi relative aux droits des malades rénovent les procédures administratives et financières.

Au niveau régional, le guichet unique gère la mise en place des réseaux, par l'intermédiaire de l'ARH et des caisses d'assurance maladie.

Aujourd'hui, il existe plus de 1000 réseaux : inter-établissements, par pathologie, par population, ville/ville, ville/hôpital, autour d'outils tels que la télétransmission.

Ce paysage apparaît disparate, les réseaux ont des objectifs divers, des développements et moyens inégaux.

De plus, la réglementation est complexe, l'organisation et le fonctionnement nécessitent plus de clarté.

6 - EXEMPLE DE RESEAU DE SOINS PALLIATIFS

Réseau régional de soins palliatifs de Franche - Comté. (63)

En Franche-Comté, l'organisation des soins palliatifs s'inscrit, depuis 1996, dans une logique de réseau de soins.

Ceci a permis, grâce à l'ARH, de mettre en place un réseau de soins palliatifs et d'inscrire son développement dans le SROS (schéma régional d'organisation sanitaire).

Ainsi, depuis 1998, dans le cadre du plan triennal KOUCHNER, ont pu être créées ou développées des équipes mobiles de soins palliatifs dans 8 établissements de la région, qui, avec l'unité régionale d'hospitalisation, constituent les premiers maillons du projet global.

Le réseau régional des soins palliatifs en Franche-Comté est la synthèse de 3 entités : réseau institutionnel, réseau associatif, réseau du domicile.

➤ Le réseau institutionnel

Grâce à l'ARH, ce réseau a été mis en place sur la base du SROS, et avec les crédits issus du plan triennal « Kouchner », l'objectif éthique étant centré sur la personne atteinte d'une maladie inguérissable : fin de vie : qualité de vie.

Pour aboutir à la notion de soins palliatifs et d'accompagnement de qualité sur le lieu de vie, il a été décidé un schéma démultiplicateur avec :

- une unité régionale d'hospitalisation, destinée à la gestion des situations rebelles, située au CHU. Elle permet de bénéficier d'un plateau technique de la structure hospitalière et favorise la formation des étudiants, et la recherche.
- 8 équipes mobiles de soins palliatifs créées en 1998 et 1999, réparties dans toute la région. Elles travaillent en lien avec réunions mensuelles multidisciplinaires (médecin - infirmier - psychologue...)
- un lien avec tous les établissements sanitaires de la région, par le biais d'une convention les liant avec l'équipe mobile du secteur.

Cette convention prévoit que tout établissement souhaitant entrer dans le réseau fasse en sorte qu'un ou plusieurs de ces soignants suivent une formation de type DIU, devenant ainsi référent dans le domaine des soins palliatifs.

L'équipe mobile intervient comme un « coach ».

➤ Le réseau associatif

Les différentes associations de soins palliatifs de Franche - Comté se sont fédérées en une Union Régionale. Cette structure a été créée en 1998.

Les buts de cette union sont de faire connaître la place des associations et des bénévoles d'accompagnement dans le cadre du réseau, de réfléchir sur la place des bénévoles à domicile, de contribuer à la mise en place du tissu régional de formation continue multidisciplinaire dans le domaine de la communication, du travail en équipe, des soins palliatifs.

Elle édite un journal « *la revue du réseau* » tous les trimestres, pour informer tous les soignants de la région sur les activités, les projets, les formations, les congrès, les questions éthiques.

➤ Le réseau du domicile

C'est le versant le moins abouti du réseau. Depuis plusieurs années, l'union régionale des médecins libéraux (URML), l'union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM), l'agence régionale d'hospitalisation (ARH), l'union régionale des associations de services de soins à domicile (URASSAD) et les représentants des usagers de la santé travaillent à l'élaboration d'un cahier des charges visant à définir les modalités de travail en réseau.

En 1997-1998, le dossier devait être soumis à la commission des réseaux expérimentaux « SOUBIE ». Puis, en 2001, s'est créée l'association pour le développement des soins palliatifs à domicile en Franche - Comté.

L'obtention d'un financement par l'intermédiaire du fond d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) a permis les compléments de financements nécessaires à la mise en œuvre de la coordination, du système d'information - formation et d'évaluation du réseau.

6 axes fonctionnels sont nécessaires au développement du réseau de soins palliatifs :

A. Création d'un réseau de formation multidisciplinaire

Un des freins essentiels du maintien au domicile, comme cela a été expliqué plus haut, est l'insuffisance de formation des acteurs de soins.

C'est à partir de ce constat que s'est constitué un groupe de travail qui œuvre à l'élaboration d'un outil de formation continue destiné à tous les soignants de la région.

Il a fallu convaincre les financeurs de la formation continue des soignants institutionnels et libéraux, des pharmaciens, des aides à domicile, de dégager des fonds spécifiques afin que tous les soignants de la région améliorent leurs compétences en matière de soins palliatifs.

Les aides sont difficiles à obtenir, notamment pour les professionnels libéraux, à qui seul le fond d'aide pour la qualité des soins de ville est ouvert.

Mais la création d'un « guichet unique » au niveau de chaque région, quant à la formation continue, devrait apporter une solution.

L'outil de formation se présente comme un arbre avec :

- un tronc commun : il concerne la formation au réseau, le travail en équipe multidisciplinaire, la communication entre les différents intervenants,
- des branches de formations spécifiques dans le domaine des soins palliatifs : le médecin et les soins palliatifs, l'infirmière et les soins palliatifs...

B. Mise en place de compagnonnage entre les équipes de soins palliatifs et les acteurs du domicile

Expliquons le compagnonnage par un exemple : un médecin de famille appelle l'équipe mobile de soins palliatifs pour une situation à domicile difficile (patient de plus en plus dépendant, difficulté de contrôler les symptômes, famille qui s'épuise...).

Une réunion est alors organisée par l'équipe mobile au domicile du patient, avec tous les intervenants du domicile et ceux de l'équipe mobile.

Il existe alors un échange entre les acteurs du domicile qui apportent ce qu'ils connaissent du contexte, des difficultés, des attentes du patient et de sa famille, et l'équipe mobile qui apporte ce qu'elle sait sur la gestion des symptômes difficiles.

L'équipe émet des propositions, tout le monde envisage l'avenir ensemble, les évolutions possibles, les questions et les réponses de chacun par rapport à la situation.

Cette réunion est l'occasion de se rencontrer, de se connaître, d'apprendre à travailler en équipe, à connaître ses propres limites. Elle sert aussi de « réunion de parole » où tous les affects sont dits.

Dans le cadre de formation continue, les 8 équipes mobiles de soins palliatifs de Franche Comté se forment à l'apprentissage du compagnonnage.

C. Création d'un système d'information et de communication

Pour participer aux chances d'un bon maintien à domicile, il est nécessaire de perfectionner nos moyens de communication.

La communication commence par l'utilisation d'outils communs d'évaluation : échelle d'évaluation de la douleur, symptômes gênant le malade, évaluation de la qualité de vie, cahier de liaison.

Ces outils, élaborés par des acteurs du réseau, sont appropriés par chacun : communs entre libéraux et hospitaliers, ces outils sont des facilitateurs de la communication :

- Un système téléphonique permanent 24 H / 24 est mis en place au niveau institutionnel, permettant d'aider les acteurs du domicile et éviter ainsi les hospitalisations catastrophes.
- Un réseau de communication électronique est en cours de mise en œuvre. Il s'agit de créer un réseau Internet qui permettra à chacun de s'interpeller, d'échanger des éléments du dossier, d'échanger des informations bibliographiques...

D. Système de coordination

C'est la clef de voûte du fonctionnement des réseaux.

Au niveau du réseau de soins palliatifs de Franche - Comté, la coordination s'effectue à plusieurs niveaux :

- au domicile,

où il est nécessaire que le médecin généraliste le plus souvent, ou une infirmière, puisse coordonner l'action des différents intervenants du domicile : médecin, infirmier, kiné, pharmacien, aide soignant, bénévole, aide à domicile.

Coordonner signifie collecter les informations et les rassembler, les donner, organiser la rotation des intervenants, communiquer avec l'équipe mobile.

Le décret d'application de l'article 5 de la loi 1999 devrait permettre le financement de cette action essentielle.

- interface équipe mobile / domicile :

Le coordinateur est alors le facilitateur des transferts hôpital / domicile, ou domicile / hôpital. Il est en relation avec les coordinateurs du 1^{er} niveau. Il pourrait aussi évaluer le réseau afin de le faire évoluer.

- au niveau régional :

Le coordinateur régional a le rôle de veiller à la bonne marche du réseau dans toutes ses fonctionnalités.

Le problème est toujours le financement de ces postes.

E. Reconnaissance des acteurs et actions du domicile

S'investir auprès de malades en fin de vie, c'est du temps par la disponibilité que cela impose. Une reconnaissance notamment financière est envisagée par la loi 1999, et rendue possible par la publication en 2002 du décret d'application de l'article 5.

La reconnaissance professionnelle en ce qui concerne la formation continue, le système d'information des professionnels libéraux, le fond d'aide à la qualité de soins de ville, devraient faciliter leur prise en charge.

Reconnaître l'implication professionnelle et ses limites, c'est réévaluer la capacité des services d'aide au maintien à domicile.

Améliorer la qualité, c'est améliorer la quantité. Ceci devrait être une question concernant le préfet de la région et la DRASS.

C'est aussi le coût social d'un maintien à domicile, afin d'améliorer la qualité de fin de vie. Ceci est ébauché par la circulaire CNAMTS du 22.03.2000, qui prévoit un fond pour la formation de bénévoles.

F. Système de suivi et d'évaluation du réseau

Le réseau de soins palliatifs poursuit un objectif, celui du respect du choix du lieu de vie des patients, tout en délivrant des soins de qualité.

L'évaluation permettra d'atteindre les objectifs plus facilement. Un groupe de travail réunissant décideurs, acteurs, usagers, élaborera un système d'évaluation. Elle permettra de contrôler les pratiques et les résultats.

Ces réseaux de soins sont de plus en plus complexes, et demandent un investissement personnel et financier de plus en plus lourd.

Il ne faudrait pas que les réseaux de soins s'éloignent de leur préoccupation première qui est le malade en tant qu'être humain.

Les réseaux de soins palliatifs s'organisent autour d'une éthique que nous devons défendre et ne jamais oublier :

- La liberté pour le malade de choisir son lieu de fin de vie (domicile)
- L'égalité d'accès aux soins palliatifs pour tous (prévue par la loi), garantissant aux personnes qui en ont besoin l'accès aux soins palliatifs.
- La solidarité : rien ne peut se faire dans les soins palliatifs sans la solidarité.

VIII - CONCLUSION

Le maintien au domicile de malade en fin de vie , compte tenu des importantes contraintes médicales, psychologiques, matérielles et sociales qu'il requiert, ne pourra devenir une réelle alternative à l'hospitalisation, et un choix librement consenti que s'il offre :

- au patient une qualité de soins similaire à celle à laquelle il aurait pu prétendre en milieu hospitalier,
- à la famille, le soutien psychologique et matériel, des possibilités de répit, d'une écoute à toute épreuve.

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie au domicile ne sont réalisables que par un travail d'équipe interdisciplinaire reposant sur la communication des différents intervenants médicaux, médico-sociaux.

Cette équipe interdisciplinaire évolue dans une dynamique de soins vers une cohérence de buts et de moyens nécessitant l'adhésion de tous les intervenants. Celle-ci est basée sur la prise en charge globale de la personne malade et sur le respect le plus profond, la qualité de fin de vie et le confort du malade étant les seuls buts.

La pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement requiert une formation constante, tant au niveau technique qu'humain de la part de tous les intervenants auprès d'un malade en fin de vie.

La réussite d'un travail d'équipe repose sur la coordination entre les différents membres de l'équipe et les autres équipes, tendant vers le seul but de la qualité de fin de vie du malade, reposant sur l'information et l'établissement d'un projet de soins commun à tous.

Les nouveaux moyens de communication (Internet) vont permettre de faciliter cette coordination.

La mort de l'autre renvoyant à sa propre déchéance, à sa propre mort, l'accompagnement des accompagnants médicaux ou médico-sociaux est primordial pour le maintien au domicile, comme pour le malade et sa famille.

Cette équipe interdisciplinaire au domicile n'existe que par la volonté de certains acteurs du domicile, peu de structures les encadrent.

Il est nécessaire que cette équipe interdisciplinaire évolue au sein de structures.

Le concept de réseau de soins palliatifs est apparu comme une réponse possible pour cette prise en charge interdisciplinaire et globale du malade en fin de vie.

Ce type de réseau est l'avenir des soins palliatifs au domicile, permettant aux personnes qui le souhaitent de mourir à domicile, d'avoir une prise en charge médicale, psychologique, sociale, structurée.

Tous les acteurs du domicile peuvent être intégrés dans cette structure (SSIAD, libéraux...) comme les acteurs de soins hospitaliers.

A travers ce type de structure, favorisant la coordination et l'information des professionnels de santé, ainsi que leur soutien, installant le malade au centre du dispositif afin de le soutenir, de l'accompagner dans cet ultime chemin, le domicile deviendra le lieu privilégié de la fin de vie, renversant ainsi la tendance actuelle (30 % seulement de décès au domicile).

« Les réseaux de soins palliatifs peuvent jouer le rôle de véritable plate-forme de coordination et de logistique » (Bernard Kouchner, le 24.06.2001 au 3^{ème} congrès national de réseaux). (64)

Mais ces réseaux sont mal définis, quant à leur organisation, leur financement, leur statut juridique, épuisant bon nombre d'acteurs pourtant fortement mobilisés, entraînant la disparition prématurée de bonne initiatives.

D'énormes progrès sont à réaliser, quant à la simplification des procédures d'agrément, et quant au financement des différents acteurs.

Nous pensons qu'en terme de réseaux de soins palliatifs, l'avenir sera prometteur, correspondant à une nouvelle politique de soins qui répondra davantage aux besoins de notre population, notamment en accomplissant le souhait de 70 % des personnes de mourir à domicile.

De même, ces réseaux de soins palliatifs, véritable liant entre le domicile et l'hôpital, permettront de diffuser une véritable culture de soins palliatifs, à la fois chez les professionnels et chez le public.

ANNEXES

Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Annexe 1

LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

NOR : MESX9903552L
(Journal officiel du 10 juin 1999)

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

Art. 1er. - Il est inséré, avant le livre Ier du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

" LIVRE PRÉLIMINAIRE
" DROITS DE LA PERSONNE MALADE
ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ
" Titre Ier
" DROITS DE LA PERSONNE MALADE

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

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

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

Art. 2. - I. - L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

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

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

" De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. "

Art. 3. - L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

" Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. "

Art. 4. - Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :

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

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

Art. 5. - Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :

" Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des

soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

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

Art. 6. - Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

Art. 7. - Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

" Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

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

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

Art. 8. - L'article L. 312 du même code est complété par un 4° ainsi rédigé :
" 4° La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. "

Art. 9. - Les deuxième (1°) et troisième (2°) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :

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

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

Art. 10. - Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

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

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Art. 11. - Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section 6 ainsi rédigée :

" Section 6

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Art. 12. - I. - L'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complété par un 9° ainsi rédigé :

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

II. - La loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

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

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

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

III. - L'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9° ainsi rédigé :

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

préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. "

Art. 13. - Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

Jacques Chirac
Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
Lionel Jospin

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

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

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

(1) Travaux préparatoires : loi n° 99-477.

Assemblée nationale :

Propositions de loi n°s 1515, 1503 rectifié, 1353, 1514 et 1560 ;

Rapport de Mme Gilberte Marin-Moskovitz, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 1563 ;
Discussion et adoption le 6 mai 1999.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 348 (1998-1999) ;

Rapport de M. Lucien Neuwirth, au nom de la commission des affaires sociales, n° 363 (1998-1999) ;
Discussion et adoption le 27 mai 1999.

CHARTRE DES SOINS PALLIATIFS

Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs -
UNASP -

Association Française de Soins Palliatifs - ASP Fondatrice -
44, rue Blanche 75009 Paris
Tél. : 01 45 26 58 58

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.

3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.

4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.

7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à

aucune pratique, technique ou méthode, présenté comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès, Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

Association Française d'Information
Funéraire

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

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

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

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

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

I - Les soins et l'accompagnement.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<http://perso.wanadoo.fr/usp-lamirandiere/laroque.htm>

matériel du malade et de la famille ; - la formation des intervenants ;

- l'interaction hôpital-domicile.

1.1) L'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille

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

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

1.2) Formation des intervenants

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

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

1.3) Interaction hôpital-domicile

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

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade ;

- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en oeuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes ;

- la réhospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

I. 2) Les soins palliatifs en institution.

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

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

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

- une certaine souplesse des horaires ;

- un soulagement de certaines tâches pour les soignants qui sont momentanément impliqués dans de telles relations.

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

Ces créations trouvent leurs justifications essentiellement dans la nécessité d'assurer la formation des soignants,

<http://perso.wanadoo.fr/usp-lamirandiere/laroque.htm>

notamment celle des formateurs, et d'approfondir la recherche dans ce domaine.

II - Les caractéristiques des unités de soins palliatifs.

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

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

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

III - La situation des enfants.

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

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

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

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

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

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

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

IV - Relation avec les familles.

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

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

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

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

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

V - Le rôle des non-professionnels de santé.

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

Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions.

Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

VI - Financement.

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

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

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

GROUPE ISO RESSOURCE :
EVALUATION DE LA DEPENDANCE

GIR 1 : Personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, nécessitant une présence indispensable et continue d'intervenants.

GIR 2 : Deux sous-groupes.

D'une part, les personnes confinées au lit dont les fonctions mentales ne sont pas complètement altérées et nécessitant une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ;

D'autre part celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices, elles peuvent se déplacer à l'intérieur mais toilette et habillage ne sont pas faits ou partiellement.

GIR 3 : Personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais nécessitant quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. De plus, l'hygiène de l'élimination nécessite l'aide d'une tierce personne.

GIR 4 : Personnes qui n'assument pas seules leur transfert (c'est à dire par exemple pour se lever du fauteuil et se coucher, ou aller à la douche) mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules. Ce groupe comprend aussi des personnes sans problème de locomotion, mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.

Mourir à domicile entouré par sa famille et dans son environnement familial est possible. Or, seulement 30 % des sujets âgés décèdent à leur domicile ou à celui d'un de leurs enfants, alors que 70 % d'entre eux souhaiteraient mourir chez eux.

L'accompagnement du mourant et les soins palliatifs au domicile sont réalisables grâce au travail d'une équipe interdisciplinaire évoluant dans une dynamique de soins vers une cohérence de buts et de moyens, et grâce à la présence d'un entourage familial.

Les soins palliatifs au domicile sont une réelle alternative de soins, mais leur développement se heurte à de nombreux obstacles, tels que le manque de formation des intervenants médicaux et paramédicaux, ainsi que leur manque de communication, donc de coordination, et tels que l'absence de soutien psychologique du malade et de sa famille.

Une étude de cas cliniques au sein d'un cabinet médical rural de Dordogne permet de faire un état des lieux.

L'accompagnement du mourant à domicile ne sera possible que par l'engagement réel du monde médical dans une démarche palliative.

HOME PALLIATIVE CARE : goals to be achieved for success

To die at home, surrounded by one's family and in one's familiar environment is possible. Yet, only 30% the elderly die in their own house or their children's, when actually 70% of them wish they could die at home.

Accompanying the dying person and home palliative care is feasible, provided an interdisciplinary team covering the various aspects of care can work coherently towards the same goals and with the help of the relatives.

Home palliative care is a real alternative in treatment, but its development is confronted to many obstacles, such as the lack of proper training of the medical and paramedical staff, their poor level of communication, hence of coordination, and the dire want in psychological support for the patient and his family.

A study of clinical cases encountered in a rural medical practice of the Dordogne area makes it possible to draw an inventory.

Caring for the dying at home will only become possible through a concrete commitment of the medical world to a palliative approach.

MOTS CLEFS :

- Soins palliatifs
- Domicile
- Formation
- Coordination
- Soutien

THESE DE MEDECINE GENERALE

UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE