



HAL
open science

Enquête de pratique auprès des médecins généralistes girondins concernant le recours aux professionnels de soins palliatifs

Adeline Fallot

► **To cite this version:**

Adeline Fallot. Enquête de pratique auprès des médecins généralistes girondins concernant le recours aux professionnels de soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02057244

HAL Id: dumas-02057244

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02057244>

Submitted on 5 Mar 2019

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

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

Université de Bordeaux
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018

Thèse n°217

**Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine Générale**

Présentée en soutenance publiquement

Le 19 Décembre 2018

Par Adeline FALLOT

Née le 7 Avril 1988 à Epinal

**Enquête de pratique auprès des médecins généralistes Girondins
concernant le recours aux professionnels de soins palliatifs**

Directeur de Thèse

Madame le Docteur Fanny LAFAYE

Rapporteur de Thèse

Madame le Professeur Muriel RAINFRAY

JURY

M. le Professeur Alain RAVAUD	Président
Mme le Professeur Muriel RAINFRAY	Juge
Mme le Docteur Sylvie MAURICE	Juge
M. le Docteur Thierry VIMARD	Juge
Mme le Docteur Sabine GUILHON-PENAUD	Juge
Mme le Docteur Fanny LAFAYE	Juge

REMERCIEMENTS

Aux membres du Jury,

A Monsieur le Professeur Alain RAVAUD,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Chef de Service de l'Unité d'Oncologie médicale au CHU de Bordeaux.

Je vous remercie de l'honneur que vous me faite en acceptant d'être le président de mon jury de thèse. Veuillez recevoir mes plus respectueux remerciements.

A Madame le Professeur Muriel FAINFRAY,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Pôle Gériatrie clinique du CHU de Bordeaux

Je vous remercie de votre disponibilité et de votre aide dans la réalisation de ce travail en ayant accepté de faire le rapport de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Sylvie MAURICE,

Maître de Conférence des Universités, Praticien Hospitalier

Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma considération et de ma profonde estime.

A Monsieur le Docteur Thierry VIMARD,

Médecin Généraliste

Directeur du réseau l'ESTEY-Mutualité, réseau de soins palliatifs à domicile à Bordeaux-Bordeaux Métropole et Communes limitrophes.

Merci d'avoir accepté d'apporter votre expertise à ce travail. Veuillez recevoir mes plus respectueux remerciements.

A Madame le Docteur Sabine GUILHON-PENAUD,

Médecin Généraliste à la Maison de santé pluridisciplinaire de Targon

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et ainsi d'apporter votre expérience en tant que médecin traitant dans le domaine des soins palliatifs. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur Fanny LAFAYE,

Praticien Hospitalier, responsable des LISP de l'unité d'oncologie médicale de l'Hôpital Saint André CHU de Bordeaux

Merci d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse et de m'avoir aidée et soutenue tout au long de ce travail. Ton optimisme, ta disponibilité et tes précieux conseils réunis ont été un soutien considérable. Soit assurée de mon respect et de ma gratitude.

A tous les médecins qui m'ont consacré du temps, aussi précieux soit-il et qui m'ont permis d'avancer dans cette étude.

Aux médecins qui ont participé à ma formation,

Merci aux Docteurs Francis BRAMARY, Joëlle RUER, Martine ROQUES, Gaëlle PEYROT, Paul DESVILLES, Alain RAVAUD, Fanny LAFAYE, Amandine QUIVY, Nathalie TRUFFLANDIER, Marine GROSGOUPIL, Philippe BLADOU, Emmanuel BOIGE, Philippe BALUTET, Guillaume COULERU, Jacques-Antoine et Laure OILLEAU.

A ma famille,

A mes parents qui m'ont toujours soutenue et épaulée dans mes choix, les moments difficiles, les moments de doute. Avec toute mon affection et mon amour.

A mes oncles, tantes, cousines et cousins qui m'ont taquinée depuis presque 3 ans pour connaître la date de ma soutenance de thèse.

A mes grands-parents.

A mes amis,

A mes amis d'enfance et du Lycée Marjorie, Aurélie, et Aurore. Les retrouvailles sont toujours un plaisir!

A Juliette et Marine, la "team romarimontaine", reines des balades chevaleresques! Merci pour tous ces bons moments passés à la Grange-Puton.

A mes amis Nancéens :

Hélène, maman poule, fashion-addict, cuisinière hors-pair qui m'épate par tout ce qu'elle entreprend en même temps!

Lucile, ma "chère consœur", merci pour tout le soutien que tu m'as apporté en première année et les années suivantes. (Ps : A quand le prochain Escape Game dans ton manoir?)

Fleur, si petite par la taille mais si grande par son cœur et sa détermination.

Pierre-Cyril, Romain C, Romain D la team des sportifs, toujours prêts pour un "petit" triathlon!

Clément, randonneur émérite, merci pour tes conseils, ton humour et ta franchise! Claire, merci pour ta convivialité, ta sympathie et ton humour (Cf : rôle de E.T où tu as tout donné !)

Gauthier, merci pour ta bonne humeur et ton humour El Fuego !

Jeanne, merci pour tes soirées crêpes à la Pléiade, les parties de badminton, tes visites à l'improviste à Bordeaux et ta bonne humeur en toutes circonstances!

Anne-Laure, merci d'être ma référente en ophtalmo où que je remplace!

Alex, merci d'avoir trouvé de l'eau en pleine montagne pour les randonneurs imprudents que nous étions!

Camille, les petits restos après une semaine de remplacement dans les Vosges sont toujours un plaisir!

Marie T. merci pour les séances révisions/covoiturage durant l'externat et ton optimisme!

Benoît M., peut être le plus discret (en apparence), mais qui a toujours une petite blague en réserve!

Je suis un peu nostalgique en repensant à toutes ces heures passées à vos côtés à la BU ou dans la "salle silence".

A mes amis "anciens Nancéens nouveaux Bordelais" Elisa, Thomas et Anne So. Merci de m'avoir accompagnée pour ce changement de vie en Aquitaine! Sans vous, la transition entre l'externat et l'internat aurait été plus difficile!

A mes amis Périgourdins:

Virginie, Coline, et Clotilde merci pour tous vos conseils (thèse, remplacements et autres...) et vos bons plans de sorties!

Marie, la voix de la sagesse, qui a su trouver les mots à me dire quand j'avais l'impression de ne pas avancer dans ma thèse!

Guillaume, l'homme aux milles costumes tous plus insolites les uns que les autres!

A mes collègues de l'Unité 8 Félix, Delphine et Sophie. Merci pour ce semestre passé à vos côtés!

A mes collègues Palois Aida, Leila, Yohan et Alice. Leila, encore désolée pour ce détour par Marmande alors que nous devions aller à Pau, tu as le droit de me mettre une mauvaise note sur Blabla Car. Yo et Alice, encore merci d'avoir assuré la garde du 21 Juin 2015! Aida, merci pour ton soutien lors de la rédaction de cette thèse et vive les working café bordelais!

A mes nombreux colocs devenus des amis :

Laure, ou Laurette ou burguide ou wikilaurette pour les intimes, merci pour toute ton aide et ta formation express sur Zotero!

Léa, psychologue dans l'âme, encore merci pour ton soutien et tes conseils avisés! Mathew, non je n'ai pas "d'hallucinations olfactives", si je te dis que ça sent le gaz dans l'appart', la prochaine fois, crois moi!

Sophie-Cha, Thibs, merci pour ces 6 mois/ 1 an de coloc passés en votre compagnie et les vacances en Nouvelle-Calédonie inoubliables!

Marine, merci pour ton sens de l'organisation et ton esprit ludique! Réda, merci pour l'organisation des randos à pied ou en VTT et les minutes "le saviez-vous?"!

Agathe, Séverin, merci pour ces moments passés autour d'un bon petit plat! (gougères au fromage for ever!)

Annabelle, Guillaume, Mika et Camille la "team marmandaise et leur moitié" pour qui les expériences insolites sont en fait le quotidien!

Isabelle, merci pour tes conseils et tes bons plans! Le Bonbon Bordelais n'a qu'à bien se tenir!

Benoit, merci pour tes conseils en nouvelles technologies!

Marianne LESCOUZERES, merci pour vos conseils méthodologiques.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES	7
TABLE DES ABREVIATIONS	10
TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES	11
AVANT-PROPOS	12
1. PROBLEMATIQUE	13
2. LES SOINS PALLIATIFS : GENERALITES.....	15
2.1 HISTOIRE DES SOINS PALLIATIFS	15
2.2 SOINS PALLIATIFS: RAPPELS LÉGISLATIFS	16
2.3 ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE: UNE ORGANISATION EN NIVEAU.....	17
2.3.1 Premier niveau: accompagnement dans un service hospitalier (Médecine, chirurgie, obstétrique) sans lit identifié soins palliatifs	18
2.3.2 Deuxième niveau: les lits identifiés de soins palliatifs	18
2.3.3 Troisième niveau: les Unités de Soins Palliatifs (USP).....	19
2.3.4 Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les réseaux	20
2.4 ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS À L'ÉCHELLE DÉPARTEMENTALE: LA GIRONDE....	21
2.4.1 Les LISP disponibles en Gironde.....	21
2.4.2 Les USP	22
2.4.3 Les EMSP	22
2.4.4 Les Réseaux de soins palliatifs	23
2.4.4.1 Le réseau L'Estey désormais appelé EMSP L'Estey-Mutualité	23
2.4.4.2 Le réseau Relispal	23
2.4.4.3 Le réseau Escalé Santé	23
2.5 QUAND FAIRE APPEL À UNE ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS? : PALLIA 10, OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION?.....	25
3. ENQUETE DE PRATIQUE MENEÉ AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES GIRONDINS	27
3.1 OBJECTIFS.....	27
3.2 MATÉRIELS ET MÉTHODE	27
3.2.1 Caractéristiques de l'étude.....	27
3.2.2 Population étudiée.....	28
3.2.3 Critères d'inclusion.....	28
3.2.4 Critères d'exclusion.....	28
3.2.5 Questionnaire	29
3.3 RÉSULTATS	29
3.3.1 Diagramme de flux	30
3.3.2 Profil des médecins répondants	31
3.3.2.1 Age des médecins répondants	32
3.3.2.2 Durée d'installation en médecine générale des médecins répondants	33

3.3.2.3	Lieu d'exercice en fonction de la durée d'installation	34
3.3.2.4	Age en fonction de la durée d'installation en médecine générale	35
3.3.3	Les soins palliatifs en médecine générale	36
3.3.3.1	Importance de l'activité de soins palliatifs dans la pratique professionnelle quotidienne	36
3.3.3.2	Nombre de patients en prise en charge palliative à domicile durant l'année 2016	38
3.3.3.3	Niveau de formation en soins palliatifs des médecins interrogés	39
3.3.3.4	Connaissance des structures à disposition des médecins traitants	42
3.3.3.5	Evaluation du dernier patient pris en charge en soins palliatifs à domicile	44
3.3.3.6	Evaluation des freins aux recours aux professionnels de soins palliatifs.....	45
3.3.4	Connaissance et utilisation de l'outil décisionnel Pallia 10	48
3.3.5	Evaluation des attentes des médecins généralistes envers les professionnels de soins palliatifs.....	49
4.	DISCUSSION	52
4.1	ANALYSE DU TRAVAIL ET RÉFLEXION MÉTHODOLOGIQUE	52
4.1.1	Choix du type d'étude.....	52
4.1.2	Biais	52
4.1.3	Difficultés rencontrées	53
4.1.4	Limites du questionnaire et du travail.....	54
4.2	EVALUATION DES MOYENS EN SOINS PALLIATIFS EN GIRONDE: DISPARITÉ DE L'OFFRE DE SOINS SUR LE DÉPARTEMENT	55
4.3	SATISFACTIONS DES MOYENS EN SOINS PALLIATIFS À DISPOSITION DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES EN GIRONDE: INTÉRÊTS D'UNE COLLABORATION ENTRE MÉDECINS TRAITANTS ET PROFESSIONNELS DE SOINS PALLIATIFS.	56
4.4	QUELS SONT LES FREINS AU RECOURS AUX PROFESSIONNELS DE SOINS PALLIATIFS?	57
4.4.1	Représentation des soins palliatifs : à l'origine du refus ?	57
4.4.2	Démographie médicale et évolution de l'exercice médical libéral.....	58
4.4.3	Intérêt d'une permanence téléphonique.....	59
4.5	ATTENTE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ENVERS LES PROFESSIONNELS ET LES ACTEURS DES SOINS PALLIATIFS.	60
4.5.1	Coordination des soins	60
4.5.2	Formations et informations	62
4.5.3	Y a-t-il une place pour la télémédecine?.....	63
5.	CONCLUSION	64
	BIBLIOGRAPHIE	65
	ANNEXES	69
	ANNEXE 1 : CIRCULAIRE DHOS/02/2008/99 DU 25 MARS 2008 RELATIVE À L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS	69
	ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE PALLIA 10	86

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE SUR LE RECOURS AUX PROFESSIONNELS DE SOINS PALLIATIFS PAR LES MÉDECINS TRAITANTS EN GIRONDE ET CONNAISSANCE ET UTILISATION DE L'OUTIL DÉCISIONNEL PALLIA 10.	88
SERMENT MEDICAL	93
RESUME.....	94

TABLE DES ABREVIATIONS

ARS: Agence Régionale de Santé

BPCO : Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

DCEM : Deuxième Cycle d'Etudes Médicales

DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaires

DIU/DU: Diplôme inter universitaire/ Diplôme universitaire

ECN : Epreuves Classantes Nationales

EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP: Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FMC: Formation Médicale Continue

HAD: Hospitalisation à Domicile

HAS: Haute Autorité de Santé

INSEE: Institut National de la Statistique des Etudes Economiques

IRDES: Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

LISP: Lits identifiés de Soins Palliatifs

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

SFAP: Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

USP: Unité de Soins Palliatifs

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1 : Diagramme de flux	30
Figure 2: Nombre de médecins participants.....	31
Figure 3 : Âge des médecins participants.....	32
Figure 4: Durée d'installation en médecine générale libérale des médecins participants	33
Figure 5 : Lieu d'exercice des médecins participants en fonction de la durée d'installation 34	
Figure 6 : Âge des médecins répondants en fonction de la durée d'installation en médecine générale	35
Figure 7 : Augmentation de l'activité de soins palliatifs dans la pratique professionnelle quotidienne.....	36
Figure 8 : Importance de l'activité de soins palliatifs en fonction de la durée d'installation en médecine générale	37
Figure 9 : Nombre de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile durant l'année 2016 par les médecins participants.....	38
Figure 10 : Niveau de formation en soins palliatifs des médecins participants	40
Figure 11 : Niveau de formation des médecins participants en fonction de leur âge.....	42
Figure 12 : Structures de soins palliatifs situées à proximité du lieu d'installation	43
Figure 13 : Structures contactées pour le dernier patient pris en charge en soins palliatifs à domicile.....	45
Figure 14 : Freins au recours à une structure ou professionnel de soins palliatifs.....	47
Figure 15 : Attentes des médecins généralistes envers les professionnels de soins palliatifs..	51

AVANT-PROPOS

Au cours de ma deuxième année d'internat de médecine générale, j'ai eu l'occasion d'effectuer un semestre dans l'unité d'oncologie médicale de l'Hôpital Saint André à Bordeaux. Le secteur où sont hospitalisés l'essentiel des patients en prise en charge palliative (LISP) m'a été attribué afin que je puisse acquérir le maximum de connaissances en lien avec ma pratique ultérieure de médecin généraliste. Durant ces six mois, j'ai beaucoup appris sur les plans humains et relationnels mais également sur les aspects purement médicaux et thérapeutiques, cependant je n'irais pas jusqu'à dire que la prise en charge des patients en fin de vie n'a plus de secrets pour moi, loin de là.

Au cours de mes premiers remplacements et notamment lors des gardes de week-end, j'ai été confrontée à des situations difficiles concernant des patients en fin de vie chez qui survenait un symptôme aigu. Ces patients avaient en effet émis le souhait de passer leurs derniers jours à domicile et je me suis étonnée plusieurs fois de voir qu'ils ne dépendaient d'aucun réseau ou structures de soins palliatifs. Les prescriptions anticipées étaient le plus souvent inexistantes. Les familles se retrouvaient souvent démunies et composaient le numéro 15 afin de contacter le médecin de garde. Cependant, à domicile, aucune situation ne ressemblait à celles que j'avais pu voir en milieu hospitalier, pas d'infirmière disponible pour vous aider, les thérapeutiques hospitalières qui manquent dans votre trousse de secours, ajoutez à cela, des aidants très inquiets autour de vous.

Ses situations particulièrement embarrassantes et difficiles sont elles le résultat d'une mauvaise coordination Hôpital-Médecine libérale? D'une difficulté à entrer en relation avec les structures de soins palliatifs par non connaissance de celles-ci ou difficulté d'accès? D'une volonté du médecin de prendre en charge son patient jusqu'à la fin? De l'association souvent faite entre "soins palliatifs" et "phase terminale d'une maladie" et ainsi engendrer un refus de prise en charge par le patient? ou tout simplement, peut-être une combinaison de ces raisons? Par cette thèse, peut être allons nous trouver les réponses à ces questions.

1. PROBLEMATIQUE

Les soins palliatifs ont été définis en 1990 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1) comme des "soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas à un traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie pour les malades et leur famille. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil."

Les soins palliatifs représentent une discipline transversale et pluridisciplinaire récente dans le domaine de la médecine. La circulaire de 1986 (2) aussi appelée circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale a permis de les définir et d'en préciser les modalités essentielles de leur organisation. La première Unité de Soins Palliatifs s'est ouverte à Paris à l'Hôpital International de la Cité Universitaire la même année. La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) fut créée l'année suivante en 1989.

Depuis, plusieurs textes de loi ont été élaborés avec notamment la loi Leonetti (3) du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie dont les grands principes sont:

- le droit à l'accès aux soins palliatifs pour toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive et incurable
- exercer son droit à la non souffrance
- l'arrêt de tout acharnement thérapeutique déraisonnable
- l'élaboration des directives anticipées à visée consultative
- la désignation d'une personne de confiance

Cette Loi a été réévaluée en Mars 2016 par la loi "Claeys-Leonetti"(4). Cette dernière prévoit que la formation initiale des professionnels de santé comporte un enseignement sur les soins palliatifs. La nutrition et l'hydratation artificielles peuvent être arrêtées pour éviter une

obstination déraisonnable. La sédation profonde et continue peut être entreprise lorsque le pronostic vital est engagé. L'article 4 dispose notamment que des traitements analgésiques et sédatifs puissent être mis en place pour soulager une douleur réfractaire en phase terminale même si le traitement a pour conséquence d'abrèger la fin de vie. De plus les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement sauf en cas d'urgence vitale.

La médecine palliative est une discipline à part entière auxquels les médecins généralistes sont de plus en plus confrontés en raison des progrès de la médecine, de l'augmentation de l'espérance de vie et d'une volonté politique (5) de promulguer les soins palliatifs qu'ils soient hospitaliers ou ambulatoires notamment dans le cadre des hospitalisations à domicile. En effet, 35017 patients ont bénéficié d'une HAD en 2005 contre 109 866 en 2016 (6).

Concernant la formation des médecins, l'Arrêté du 4 Mars 1997 (7) intègre les soins palliatifs dans l'enseignement théorique des étudiants du deuxième cycle des études médicales (DCEM). Plus tard, l'Arrêté du 10 Octobre 2000 (8) prévoit que la formation théorique soit organisée en module. Le module 6 est ainsi intitulé "Douleur-Soins palliatifs-Accompagnement". La réforme des ECN en 2016 a permis d'introduire dans les études médicales 6 items axés sur les thérapeutiques antalgiques, sur l'organisation des soins palliatifs en France, sur l'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage, sur le recours à la sédation profonde en soins palliatifs et enfin sur les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie et en réanimation (9).

L'objectif principal de cette étude est de faire un état des lieux des besoins et des attentes des médecins généralistes en Gironde envers les professionnels de soins palliatifs face à une demande croissante dans ce domaine.

L'objectif secondaire est d'évaluer la connaissance des professionnels de santé libéraux sur l'outil d'aide à la décision Pallia 10 permettant de repérer le moment précoce où une prise en charge par une équipe spécialisée peut s'avérer utile.

2. LES SOINS PALLIATIFS : GENERALITES

2.1 Histoire des soins palliatifs

En France, l'histoire débute en 1842 lorsque Jeanne GARNIER (10) fonde à Lyon avec deux amies les "Œuvres des Dames du Calvaire" pour accueillir des patients atteints de pathologies incurables. En 1874, la même œuvre est créée à Paris par Madame Aurélie JOUSSET qui deviendra par la suite la Maison Médicale Jeanne GARNIER aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France. Deux autres unités sont ensuite créées, l'une à Marseille en 1881 et la seconde à Bordeaux en 1906.

En Angleterre, Dame Cicely SAUNDERS (11), tour à tour infirmière, assistante sociale, médecin et écrivain britannique a créé le concept de douleur totale incluant la douleur physique, la douleur psychologique mais également les souffrances sociales et spirituelles des malades en fin de vie. Elle met au point des protocoles de traitement de la douleur et étudie le maniement de la morphine par voie orale. En 1967, à l'âge de 49 ans, elle fonde le premier établissement spécialisé de Londres, le St Christopher's Hospice où elle finira ses jours le 14 Juillet 2005.

Outre Atlantique, le Docteur Balfour MOUNT (12) est considéré comme le pionnier des soins palliatifs au Canada. Il a d'abord suivi une formation d'urologue puis de chirurgien oncologue au Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de New York avant de se réorienter au début des années 1970 vers la question de la fin de vie après avoir découvert les écrits du Docteur Elisabeth KUBLER ROSS psychiatre américaine d'origine suisse. Il décide de concentrer son attention sur la prise en charge des patients en fin de vie ce qui l'amène à se former aux côtés de Dame Cicely SAUNDERS. En 1975, après son retour au Canada, le Docteur MOUNT fonde un programme de soins palliatifs dont il devient le directeur à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal. Après avoir hésité sur l'appellation "hospice" qui avait une connotation péjorative pour les francophones, il nomme finalement son nouveau programme "programme de soins palliatifs" faisant entrer la notion de soins palliatifs dans le langage actuel.

En 1986, le Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi publie la "circulaire Laroque" (2) relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase

terminale et définit les caractéristiques des Unités de soins Palliatifs (USP). En 1987, le docteur Maurice ABIVEN (13) crée la première USP française à l'hôpital International de la Cité universitaire à Paris. En 1989, il participe en association avec des professionnels de santé et des associations d'accompagnement à la création de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) dont il préside le Conseil d'administration de 1989 à 1993. En 1990, la SFAP participe aux travaux du Dr Henri DELBECQUE auteur du rapport publié en 1993 sur le développement des soins palliatifs demandé par le Ministère de la Santé. En octobre 1990, la SFAP organise le premier congrès de soins palliatifs à la demande de l'association européenne European Association for Palliative Care (14). Ce congrès rassemblera 1500 personnes.

2.2 Soins palliatifs: rappels législatifs

La circulaire du 26 Août 1986 appelée "circulaire Laroque" (2) est relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Ce texte a pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement et de présenter les modalités de leur organisation. Ces soins sont définis comme étant 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". Cette circulaire définit également les caractéristiques des premières USP.

Treize années s'écourent avant la publication de la loi du 9 Juin 1999 (15) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Cette loi affirme que "toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement".

La loi du 4 Mars 2002 (16) dite "loi Kouchner" est relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. Elle stipule que "toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé". Le médecin est tenu de donner au patient une information loyale, claire et appropriée. C'est ainsi que "toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé". Cette loi instaure également la notion de "personne de confiance" et souligne que la douleur doit être soulagée "en toute circonstance".

La loi du 22 Avril 2005 (3) dite "loi Leonetti", relative aux droits des malades et la fin de vie, instaure trois nouvelles notions. Elle interdit l'obstination déraisonnable. Elle instaure la possibilité pour toute personne majeure de rédiger ses directives anticipées. Enfin, le patient, la personne de confiance, la famille ou les proches doivent être informés si un traitement instauré pour soulager la souffrance en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable a pour effet secondaire d'abrèger la vie.

La circulaire du 25 mars 2008 (18) (Annexe 1) est le référentiel national d'organisation des structures de santé en soins palliatifs et reste toujours d'actualité. Elle a permis de définir les différentes structures en les organisant en niveaux. (Les différents niveaux seront présentés dans le chapitre suivant.)

Récemment, la loi du 2 Février 2016 dite "loi Claeys-Leonetti" (4) a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle rappelle les notions de consentement et d'information claire et objective des malades ainsi que la définition de la personne de confiance. Elle intègre la définition des directives anticipées (17) disant que "toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté". Une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès peut être instaurée chez les patients atteints de pathologies graves, incurables dont le pronostic vital est engagé à court terme et que la douleur est devenue réfractaire aux traitements. La nutrition et l'hydratation constituent des traitements qui peuvent être arrêtés lorsqu'ils apparaissent inutiles. Par ailleurs, cette loi insiste sur la formation initiale des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues qui doit comporter un enseignement sur les soins palliatifs.

2.3 Organisation des soins palliatifs en France: une organisation en niveau

Cette organisation en niveau a été définie par la circulaire du 25 Mars 2008 présentée en Annexe 1 (18).

2.3.1 Premier niveau: accompagnement dans un service hospitalier (Médecine, chirurgie, obstétrique) sans lit identifié soins palliatifs

Cette situation fréquente est possible lorsqu'elle ne présente pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières (2).

2.3.2 Deuxième niveau: les lits identifiés de soins palliatifs

Ils sont définis par l'Annexe I de la circulaire DHOS/02 n° 2008-99 du 25 Mars 2008 (Annexe I de l'Annexe 1). Les Lits identifiés de soins palliatifs se situent dans des services qui sont confrontés fréquemment à des décès ou à des fins de vie mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Il peut s'agir de service de médecine, de service de soins de suite et de réadaptation, des services de soins de longue durée ou plus rarement de service de chirurgie. Ces LISP permettent d'assurer la continuité de la prise en charge des personnes lorsqu'elles sont suivies dans un service, que cela soit pour une hospitalisation de répit, une prise en charge complexe ou pour accompagner les derniers jours du patient, mais peuvent également accueillir des patients extérieurs au service. Les Equipes Mobiles de soins Palliatifs (EMSP) ainsi que les réseaux de soins palliatifs peuvent intervenir au sein des LISP.

Les équipes médicales et paramédicales travaillant au sein des LISP doivent être formées aux techniques de prises en charge palliatives.

Sur le plan organisationnel, les LISP doivent être situés en dehors d'une Unité de soins palliatifs. Les locaux doivent être adaptés et disposer de chambres individuelles, d'un lieu de repos et d'accueil pour les familles ainsi que pour les équipes soignantes.

L'organisation du service doit permettre des visites libres aux patients, l'intervention d'un psychologue pour le patient ou pour ses proches, l'appui d'un assistant de service social ou encore celle de bénévoles.

Un "réfèrent soins palliatifs" médecin ou "réfèrent soignant" est identifié dans le service concerné et est chargé d'organiser les entretiens de concertation décisionnelle, l

es entretiens d'annonce aux proches ainsi que de l'articulation avec les autres intervenants prenant en charge le patient.

En cas de difficultés à prendre en charge un patient, le référent des LISP peut avoir recours à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) qu'elle soit intra ou inter-hospitalière.

2.3.3 Troisième niveau: les Unités de Soins Palliatifs (USP)

Les USP sont définies par l'Annexe III de la circulaire DHOS/02 n° 2008-99 du 25 Mars 2008 citée en fin de document (Annexe III de l'annexe 1).

Les USP sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles accueillent de façon temporaire ou définitive toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale, mettant en jeu le pronostic vital. Les USP prennent en charge les patients présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivis à domicile ou dans leur service hospitalier d'origine pour des raisons médicales (symptôme réfractaire aux thérapeutiques déjà prescrites), sociales (maintien difficile dans le lieu de vie souhaité) ou éthiques.

Les USP ont trois missions principales:

- une mission de soins et d'accompagnement du patient et de ses proches
- une mission de formation. Ainsi les USP ont une mission de formation professionnelle continue des référents de soins palliatifs de la région.
- une mission de recherche et de ressources

Une USP doit pouvoir bénéficier de l'expertise d'une EMSP intra ou inter-hospitalière. Elles ont un rôle de conseil aux intervenants libéraux qu'ils soient médecins traitants, médecins hospitaliers, infirmier(e)s libéraux. Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie et doit comporter au moins 10 lits. Le personnel travaillant dans une USP doit avoir acquis des connaissances approfondies en soins palliatifs. La France compte 157 unités de soins palliatifs.

2.3.4 Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les réseaux

Les EMSP sont définies par l'Annexe II de la circulaire DHOS/02 n° 2008-99 du 25 Mars 2008 (Annexe II de l'annexe 1).

Une EMSP est une équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace à la demande d'un professionnel de santé au lit du malade. Elle exerce un rôle d'expertise et de conseil auprès des équipes soignantes de l'établissement demandeur. Elle ne pratique pas directement d'acte de soins, ces derniers étant sous la responsabilité du médecin demandeur de l'expertise de l'EMSP. L'EMSP peut avoir une activité inter-hospitalière mais également extra- hospitalière et intervenir au domicile du patient. Les différents objectifs d'une EMSP sont :

- La mise en œuvre de soutien, de conseils et de discussions auprès des professionnels et équipes référents du patient
- Assurer la prise en charge psychologique et sociale pendant la maladie ou après le décès
- Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.
- La mise en place des actions de formation
- Le développement de la recherche en soins palliatifs

2.4 Organisation des soins palliatifs à l'échelle départementale: La Gironde

La Cellule d'Animation Régionale de soins palliatifs et d'accompagnement en Nouvelle-Aquitaine nommée CAPalliatif (19) recense les différentes structures de soins palliatifs dans la région (associations, EMSP, LISP, USP, HAD et SSIAD)

2.4.1 Les LISP disponibles en Gironde

D'après le cahier des charges régional de l'Agence Régionale de Santé Aquitaine Limousin Poitou-Charentes datant de Janvier 2016 (20), il est recommandé que pour chaque territoire de santé, au moins 10 LISP doivent être disponibles pour une population de 100 000 habitants. La Gironde compte 94 lits identifiés de soins palliatifs pour une population avoisinant les 1.5 millions d'habitants en 2015 (21). Voici la liste exhaustive des LISP disponibles en Gironde:

- LISP du Centre Hospitalier de la Haute Gironde à Blaye: 3 lits
- LISP du Centre Hospitalier Robert Boulin à Libourne : 6 lits (3 identifiés en gastroentérologie et 3 en hématologie)
- LISP du Centre Hospitalier Sud Gironde à La Réole: 3 lits
- LISP du CHU de Bordeaux (site Saint André, site Haut Lévêque, site Xavier Arnoz, site Pellegrin): 24 lits
- LISP de la Clinique Mutualiste du Médoc à Lesparre-Médoc: 5 lits
- LISP de la Clinique Tivoli Ducos: 6 lits
- LISP du centre de soins de suite et de réadaptation Les Lauriers à Lormont: 8 lits
- LISP du Groupe Polyclinique Bordeaux Nord : 6 lits
- LISP de L'Institut Bergonié : 9 lits
- LISP de la maison de santé Protestante Bagatelle à Talence: 12 lits dont 1 réservé pour les semi-urgences.
- LISP de la Polyclinique Bordeaux Caudéran: 6 lits
- LISP de la Polyclinique Bordeaux Rive Droite: 6 lits

2.4.2 Les USP

Le département de la Gironde dispose de deux USP. La première fait partie du Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux et a une capacité de 11 lits. La seconde est située au sein de la Maison de Santé Marie Galène (ancienne association des Dames du Calvaire) et possède une capacité de 12 lits d'hospitalisation conventionnelle ainsi que 3 lits d'hospitalisation de jour (22).

2.4.3 Les EMSP

Le département de la Gironde compte dix EMSP dont une EMSP pédiatrique (23):

- EMSP du Centre Hospitalier d'Arcachon
- EMSP du Centre Hospitalier Robert Boulin de Libourne
- EMSP du Centre Hospitalier Sud Gironde de Langon
- EMSP du CHU Bordeaux (Ht Lévêque/St André)
- EMSP pédiatrique: Equipe ressource régionale Soins palliatifs pédiatriques d'Aquitaine
- EMSP de l'Institut Bergonié
- EMSP du Pôle santé du Nord Bassin: Clinique d'Arès
- EMSP de la maison de santé Marie Galène (ex Dame du Calvaire)
- EMSP de la maison de santé protestante Bagatelle

2.4.4 Les Réseaux de soins palliatifs

2.4.4.1 Le réseau L'Estey désormais appelé EMSP L'Estey-Mutualité

Créé le 1er Janvier 2007, le réseau, aujourd'hui intégré au Pavillon de la Mutualité sous la nomination de "L'Estey Mutualité" (24) a pour objectif de promouvoir une prise en charge adaptée aux personnes atteintes d'une pathologie grave, évolutive et dont le souhait principal est de rester à domicile aussi longtemps que possible. L'EMSP peut lorsque la situation le nécessite, conseiller l'intervention de l'Hospitalisation à domicile (HAD) afin d'améliorer la prise en charge et d'éviter des admissions aux urgences et des hospitalisations conventionnelles (5).

2.4.4.2 Le réseau Relispal

Relispal, initialement appelé Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en Libournais et en Blayais (25), a été créé le 12 Janvier 2007 par l'Association loi 1901 ALSPAL. Depuis 2012, les missions de Relispal se sont élargies à la demande de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Son équipe pluridisciplinaire intervient lors des maintiens à domicile problématiques afin de prodiguer des conseils en termes de soins palliatifs, de gestion de la douleur, en cas de maladie chronique invalidante, pour des problèmes gériatriques ainsi que pour des patients polypathologiques.

Quiconque peut faire une demande d'intervention auprès du réseau, que ce soit le patient lui-même, un proche ou un professionnel de santé. Le consentement du patient ainsi que de son médecin traitant, principal prescripteur des soins, restent indispensables.

2.4.4.3 Le réseau Escale Santé

Le réseau Escale Santé (26) est centré sur le parcours de santé des malades nécessitant une prise en charge globale en soins primaires en priorisant les patients fragiles,

dépendants, ou les situations complexes. Le réseau Escalé Santé intervient dans l'arrondissement de Langon et tout le territoire Sud Gironde.

Ses missions sont réparties suivant quatre axes:

- des actions d'éducation et de prévention
- soins de rééducation et de réadaptation
- la prise en charge de soins curatifs complexes
- la prise en charge de patients en soins palliatifs

2.5 Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs? : pallia 10, outil d'aide à la décision?

La Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs définit ces derniers comme étant des "soins actifs, délivrés par une équipe pluridisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale"(27).

Une étude menée en 2005 par Murray *et al.*(28) a décrit la trajectoire de pathologies chroniques et ainsi le devenir des patients en souffrance. Trois trajectoires distinctes ont été décrites pour les personnes atteintes de pathologies chroniques progressives. Ainsi, les patients atteints d'un cancer à un stade avancé ont habituellement un déclin de leur état de santé sur une période de plusieurs semaines à plusieurs mois. L'instauration des soins palliatifs peut s'effectuer tôt dans la prise en charge aux côtés des soins curatifs ou au plus tard, après l'arrêt de ces derniers. Par conséquent, le moment où les soins palliatifs s'avèrent nécessaires est souvent bien perçu (traitement de la douleur, soulagement d'un autre symptôme...). La deuxième trajectoire décrite est celle des patients atteints d'une pathologie chronique cardio-vasculaire, cérébro-vasculaire, neurologique ou respiratoire. Ces pathologies conduisent à une altération progressive de l'état de santé des patients sur plusieurs années, ponctuée par des épisodes aigus à l'origine d'hospitalisations itératives. Troisièmement, les patients qui n'ont pas de pathologie cancéreuse ou d'insuffisance d'organe décèdent en général d'une insuffisance cérébrale ou d'une fragilité généralisée. Ces patients ont en général un déclin de leur état de santé sur plusieurs années avec altération des fonctions cognitives et physiques. Dans les deux dernières situations, le parcours des patients se caractérise par une identification tardive des situations "palliatives". Une étude récente espagnole (29), menée en 2015 sur la population de Malaga fait état de ce même constat. Cette étude avait pour but d'identifier de façon précoce, les patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs à domicile. L'identification des patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs était plus facile pour les patients atteints d'un cancer, ces patients étaient surtout de sexe masculin. En revanche, 3 patients sur 4 souffrant de démence n'ont pas été identifiés comme susceptibles de recevoir des soins palliatifs et ces patients étaient en majorité de sexe féminin.

L'outil décisionnel Pallia 10 a été créé en 2010 (30) par la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs afin de diffuser la démarche palliative au-delà des milieux spécialisés. Tout professionnel de santé peut utiliser l'outil pallia 10 afin de mieux repérer le moment où l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs peut s'avérer

nécessaire. Pallia 10 peut être utilisé pour la prise en charge de tout patient ayant une pathologie sans solution curative dans l'état actuel des connaissances ou lorsque l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement et nécessite priorisation et coordination des interventions.

L'outil Pallia 10 est décliné comme son nom l'indique en dix questions comprenant des questions d'ordre médical, d'ordre social mais également d'ordre éthique. Au-delà de trois réponses positives, l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs est fortement recommandée.

Cet outil décisionnel est-il connu des professionnels de santé en dehors du milieu hospitalier ? (Annexe 2)

3. ENQUETE DE PRATIQUE MENEES AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES GIRONDINS

3.1 Objectifs

De nos jours, nous assistons à une augmentation des prises en charge palliatives à domicile depuis ces dix dernières années en raison notamment des progrès de la médecine, de l'augmentation de l'espérance de vie et d'une volonté politique de promulguer les soins palliatifs qu'ils soient ambulatoires ou hospitaliers (31).

L'objectif principal de cette étude est de faire un état des lieux des connaissances des médecins généralistes girondins concernant les structures spécialisées en soins palliatifs intervenant dans leur territoire d'installation.

Les objectifs secondaires sont de mettre en évidence les freins au recours aux professionnels de soins palliatifs par les médecins traitants, de connaître leurs attentes vis à vis des structures spécialisées et pour finir d'évaluer leur connaissance de l'outil décisionnel Pallia 10, permettant si cela n'a pas été fait en milieu hospitalier, de repérer le moment où l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs peut s'avérer utile pour la prise en charge d'un patient.

3.2 Matériel et méthode

3.2.1 Caractéristiques de l'étude

Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive prospective sous forme de questionnaires évaluant les connaissances des médecins généralistes sur les structures de soins palliatifs à leur disposition, les freins au recours à ces structures et enfin les perspectives d'amélioration en fonction des besoins des médecins traitants. Les questionnaires ont été passés au cours d'entretiens téléphoniques. Les entretiens ont été menés du premier Octobre 2017 au premier Février 2018 hors période de vacances scolaires. Exceptionnellement, afin d'augmenter le taux de participation, cinq médecins ont été rencontrés à leur demande à leur

cabinet. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés.

3.2.2 Population étudiée

La population de l'étude est composée de médecins exerçant la médecine générale en Gironde. Un échantillonnage aléatoire a été réalisé sur le site du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Au total, 500 médecins ayant le diplôme de Docteur en Médecine Générale ont été sélectionnés.

3.2.3 Critères d'inclusion

Les médecins inclus dans l'étude sont des médecins généralistes inscrits à l'Ordre des médecins et installés en Gironde. 248 médecins ont été sélectionnés en fonction des critères d'inclusion. Pour les médecins acceptant de répondre à l'étude, un second rendez-vous téléphonique était fixé.

3.2.4 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion de l'étude étaient :

- Les médecins inscrits à l'Ordre des médecins remplaçants ou non installés
- Les médecins urgentistes
- Les médecins hospitaliers
- Les médecins salariés non hospitaliers
- Les médecins du travail
- Les docteurs en médecine générale avec DESC qualifiant
- Les médecins travaillant chez SOS médecins
- Les médecins avec des qualifications particulières et exerçant exclusivement dans cette qualification

- Les médecins avec un numéro de téléphone introuvable

3.2.5 Questionnaire

Le questionnaire comporte quinze questions et est divisé en quatre parties :

- Les caractéristiques des médecins interrogés
- Les connaissances des structures et des professionnels de soins palliatifs à disposition des médecins et les freins à leur recours.
- La connaissance de l'outil décisionnel Pallia 10 par les médecins généralistes
- Les attentes des médecins traitants envers les professionnels de soins palliatifs

Le questionnaire a été évalué chez deux médecins généralistes remplaçantes et la durée a été évaluée à quatorze minutes.

Le questionnaire transmis aux médecins est présenté en annexe (Annexe 3)

3.3 Résultats

Une analyse descriptive a été effectuée pour chaque item du questionnaire. Les analyses statistiques ainsi que les graphiques ont été réalisés à partir du logiciel Microsoft Excel© après anonymisation des données.

3.3.1 Diagramme de flux

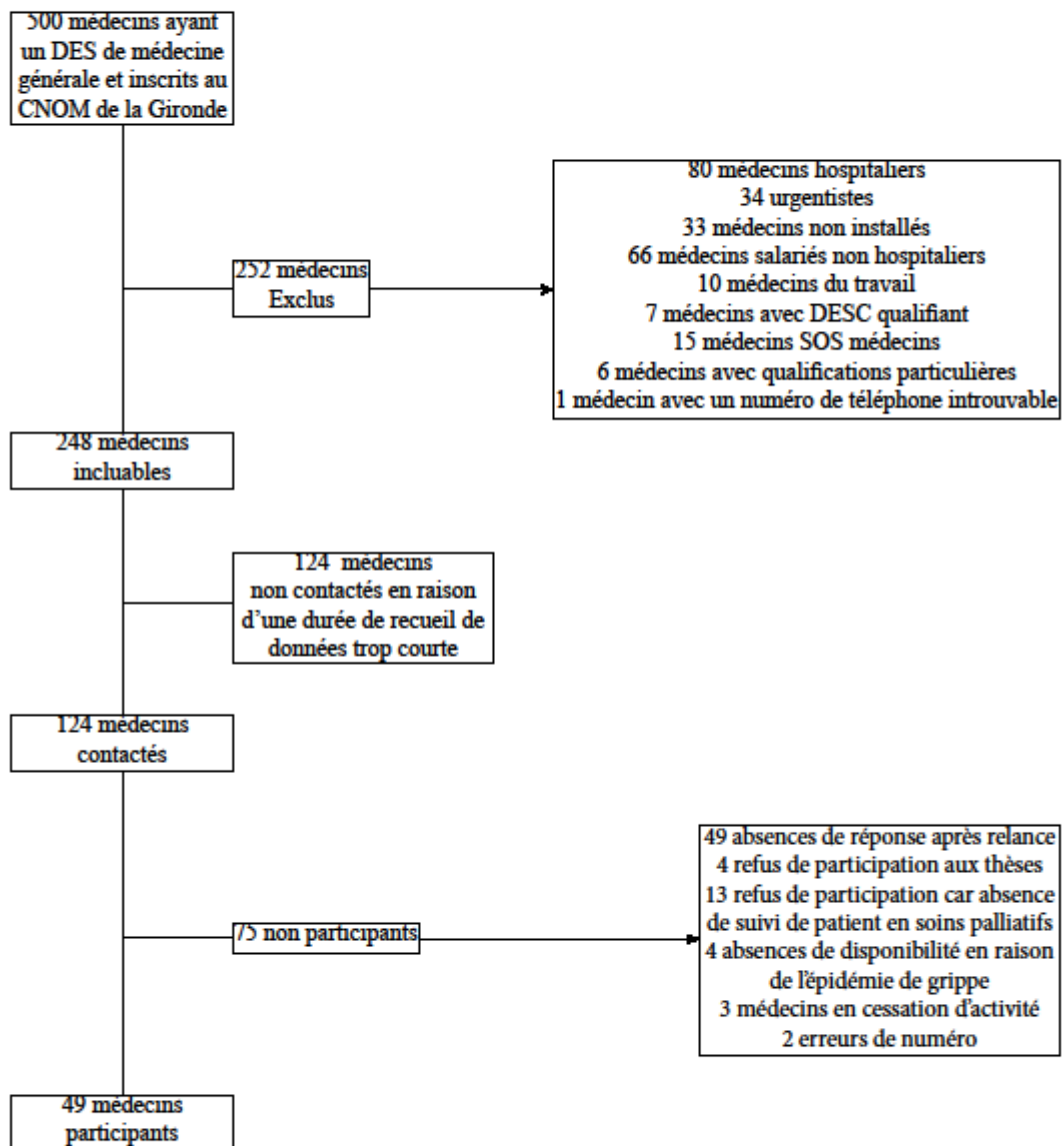


Figure 1 : Diagramme de flux

3.3.2 Profil des médecins répondants

Sur les 124 médecins contactés, 49 médecins ont accepté de répondre à l'étude soit un taux de participation de 39.5%. Parmi les médecins contactés, 73 étaient des femmes et 51 étaient des hommes. Parmi les médecins ayant accepté de participer, on compte 33 femmes et 16 hommes, soit 67.3% de participation féminine.

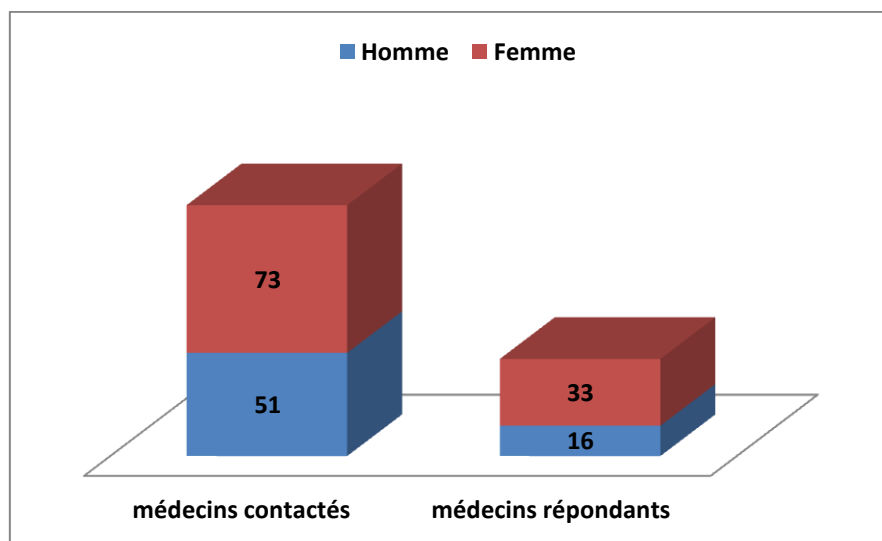


Figure 2: Nombre de médecins participants

3.3.2.1 Âge des médecins répondants

Parmi les médecins répondants, 10 ont un âge inférieur ou égal à 40 ans, 36 médecins ont un âge compris entre 41 et 55 ans et 3 médecins ont 56 ans ou plus.

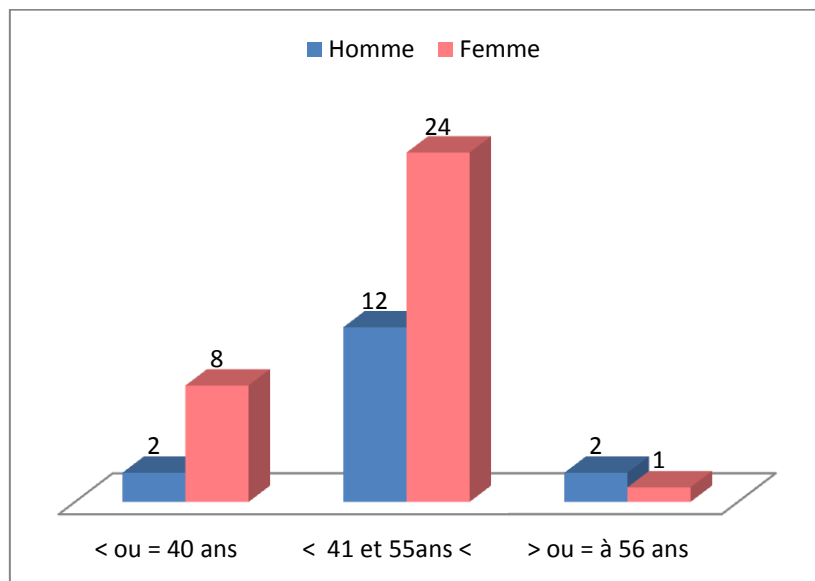


Figure 3 : Âge des médecins participants

3.3.2.2 Durée d'installation en médecine générale des médecins répondants

Quarante quatre pour cent des médecins répondants se sont installés en médecine générale depuis une durée inférieure ou égale à 10 ans (n=22). Quarante neuf pour cent des médecins interrogés sont installés depuis une période comprise entre 11 et 20 ans (n=24). Six pour cent des médecins répondants sont installés depuis plus de 21 ans (n=3).

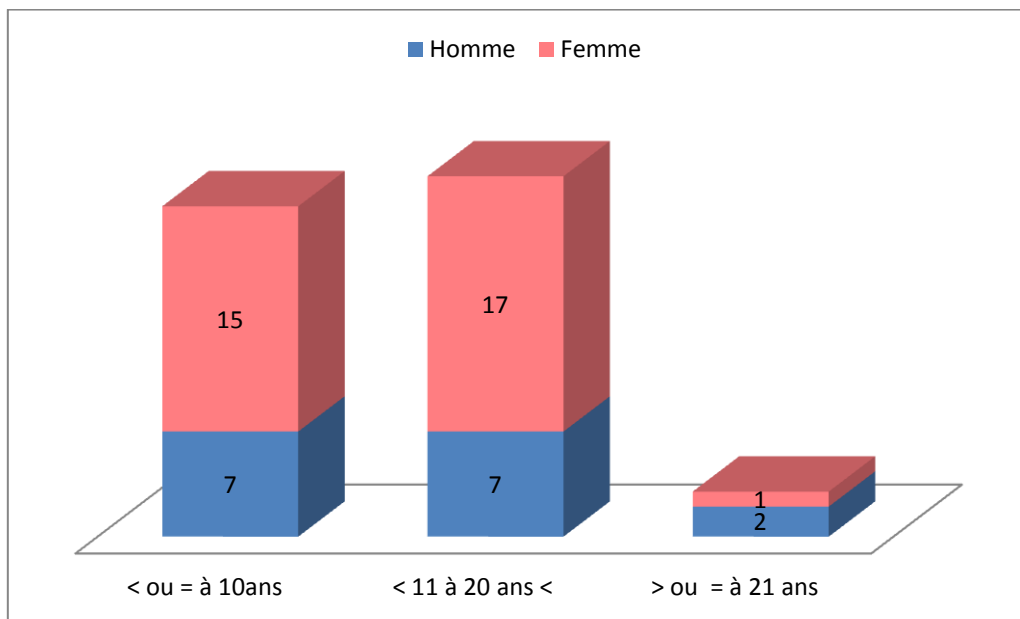


Figure 4: durée d'installation en médecine générale libérale des médecins participants

3.3.2.3 Lieu d'exercice en fonction de la durée d'installation

Parmi les médecins interrogés, 43% (n=23) sont installés en milieu urbain, 41% (n=20) sont installés en milieu semi-rural et pour finir, 12% (n=6) sont installés en milieu rural dont voici la répartition en fonction de la durée d'installation :

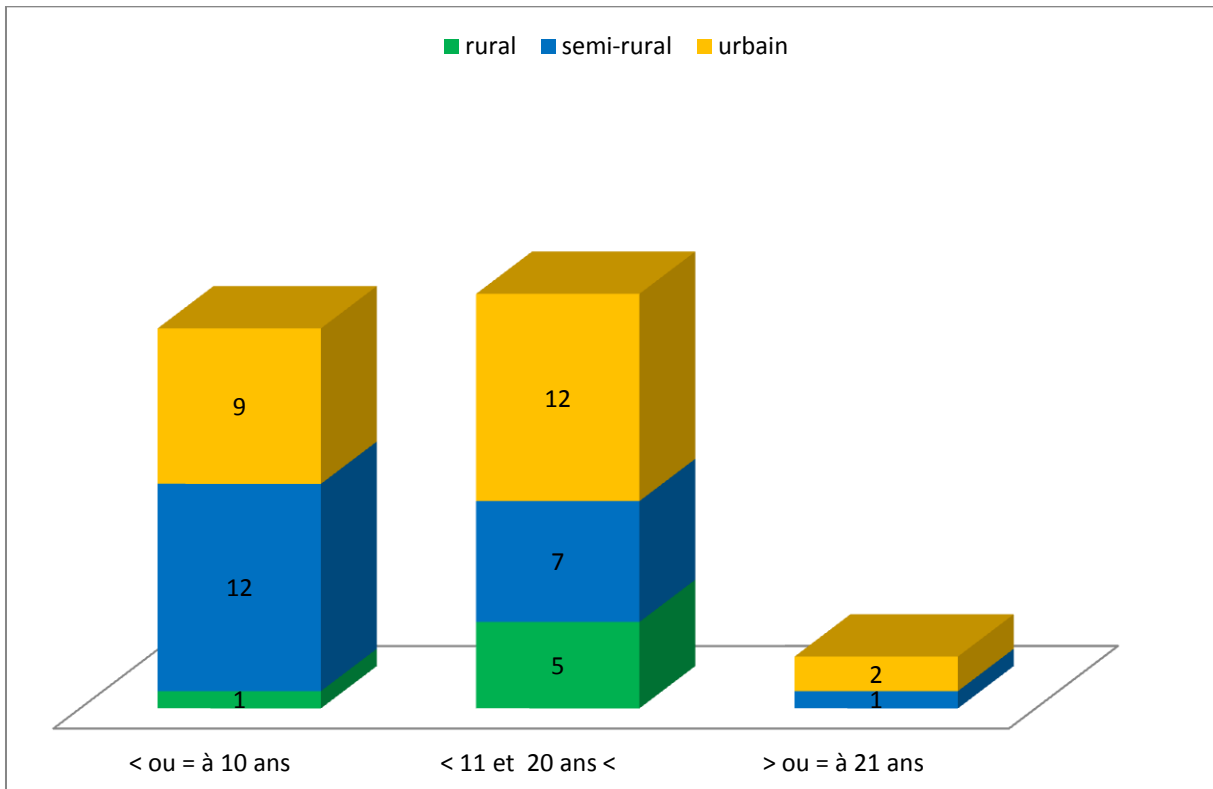


Figure 5 : lieu d'exercice des médecins participants en fonction de la durée d'installation

3.3.2.4 Âge en fonction de la durée d'installation en médecine générale

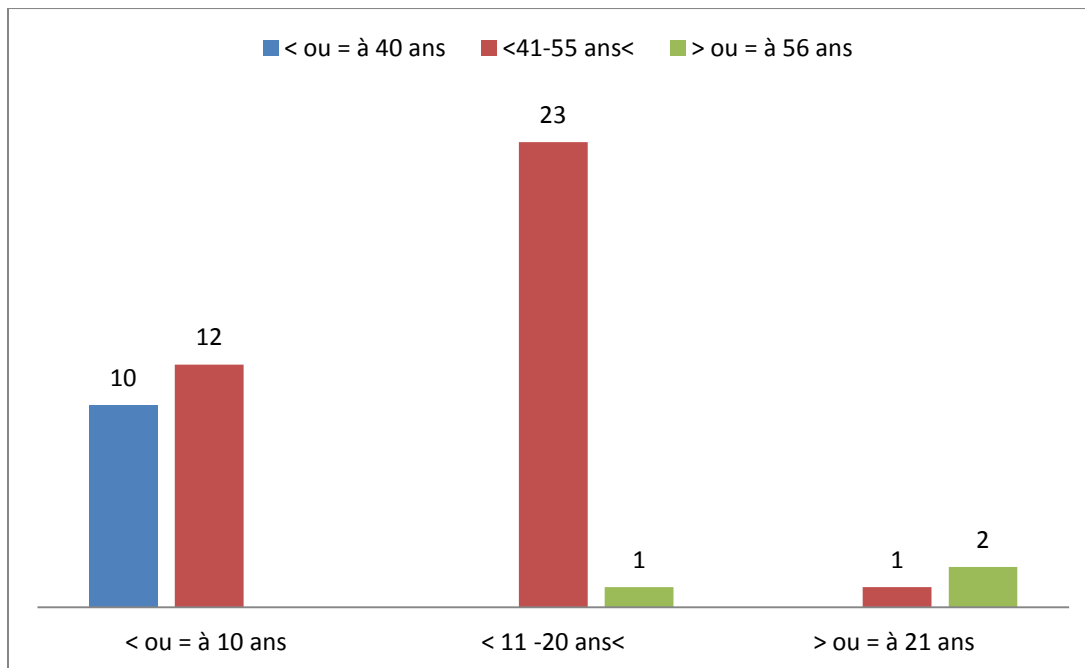


Figure 6 : Âge des médecins répondants en fonction de la durée d'installation en médecine générale

3.3.3 Les soins palliatifs en médecine générale

3.3.3.1 Importance de l'activité de soins palliatifs dans la pratique professionnelle quotidienne

Parmi les médecins interrogés, 45% (n=22) ont déclaré que les soins palliatifs prennent une place de plus en plus importante dans leur pratique professionnelle quotidienne. 39 % (n=19) des médecins interrogés ont déclaré que leur activité dans le domaine des soins palliatifs était stable, souvent aléatoire mais dont la place n'est pas négligeable dans leur pratique professionnelle quotidienne. 12 % (n=6) ont déclaré que leur activité en soins palliatifs n'était pas de plus en plus importante depuis le début de leur installation en tant que médecin traitant. Enfin, 4% (n= 2) des médecins interrogés jugent leur expérience insuffisante pour répondre à cette question.

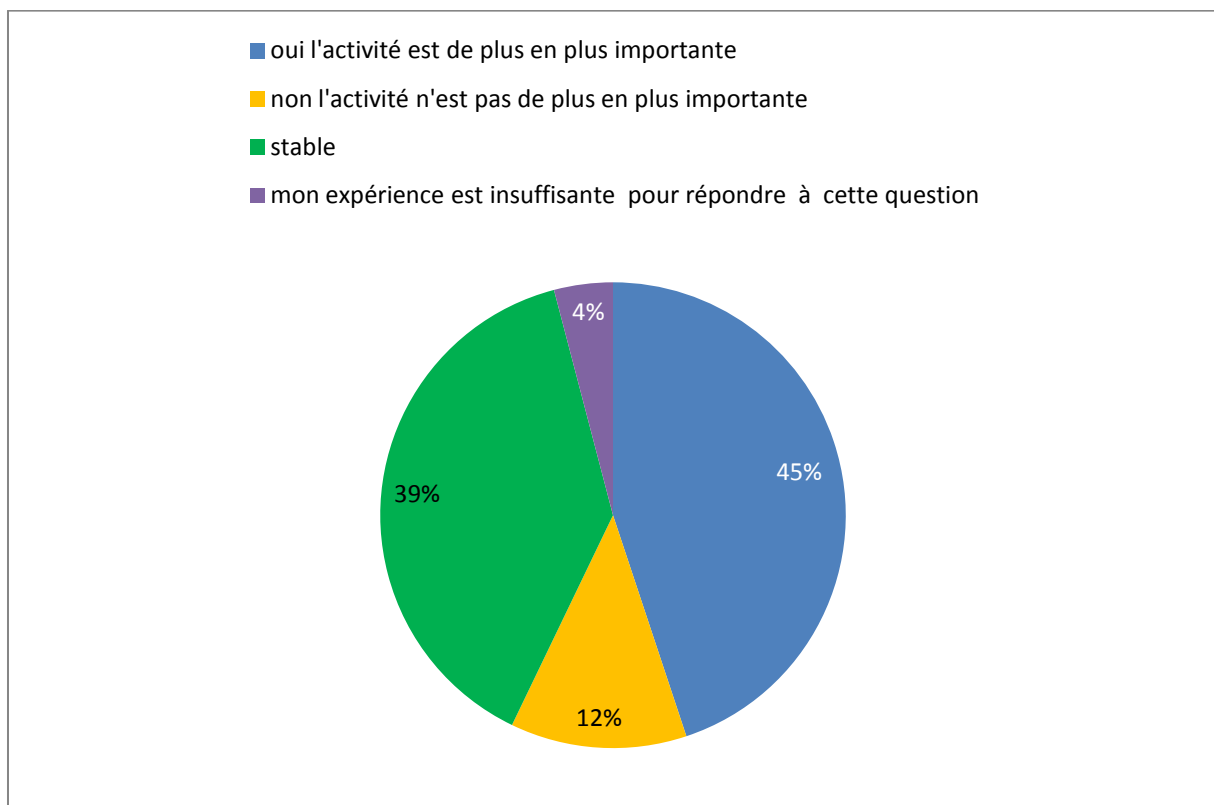


Figure 7 : Augmentation de l'activité de soins palliatifs dans la pratique professionnelle quotidienne

Parmi les médecins ayant répondu "oui" à cet item, la majorité (n=11) est installée depuis moins de 10 ans. 100% des médecins installés depuis plus de 21 ans ont répondu par l'affirmative à cette question (n=3).

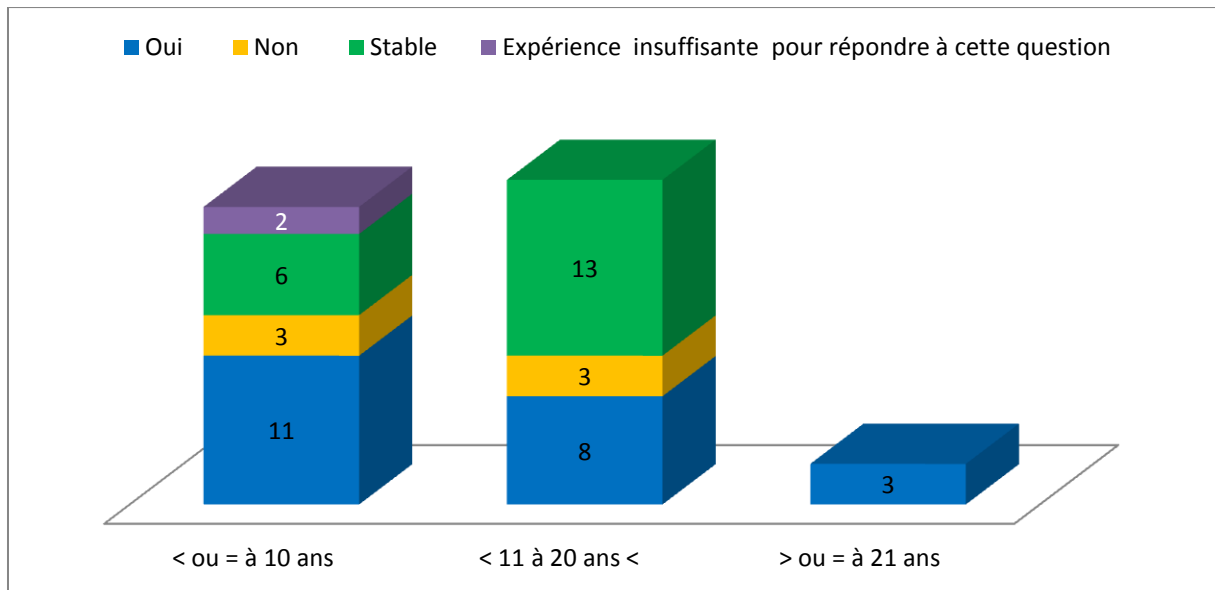


Figure 8 : Importance de l'activité de soins palliatifs en fonction de la durée d'installation en médecine générale

3.3.3.2 Nombre de patients en prise en charge palliative à domicile durant l'année 2016

Au cours de l'année 2016, 8% (n=4) des médecins interrogés n'ont pas eu de patients en prise en charge palliative à domicile. 61% (n=30) ont eu entre 1 et 3 patients en prise en charge palliative à domicile. Et pour finir, 31% (n=15) ont eu au moins 4 patients en prise en charge palliative à domicile soit près d'un tiers des médecins interrogés, ce qui n'est pas négligeable. Ces résultats corroborent avec les chiffres annoncés par l'Observatoire National de la Fin de Vie (32)

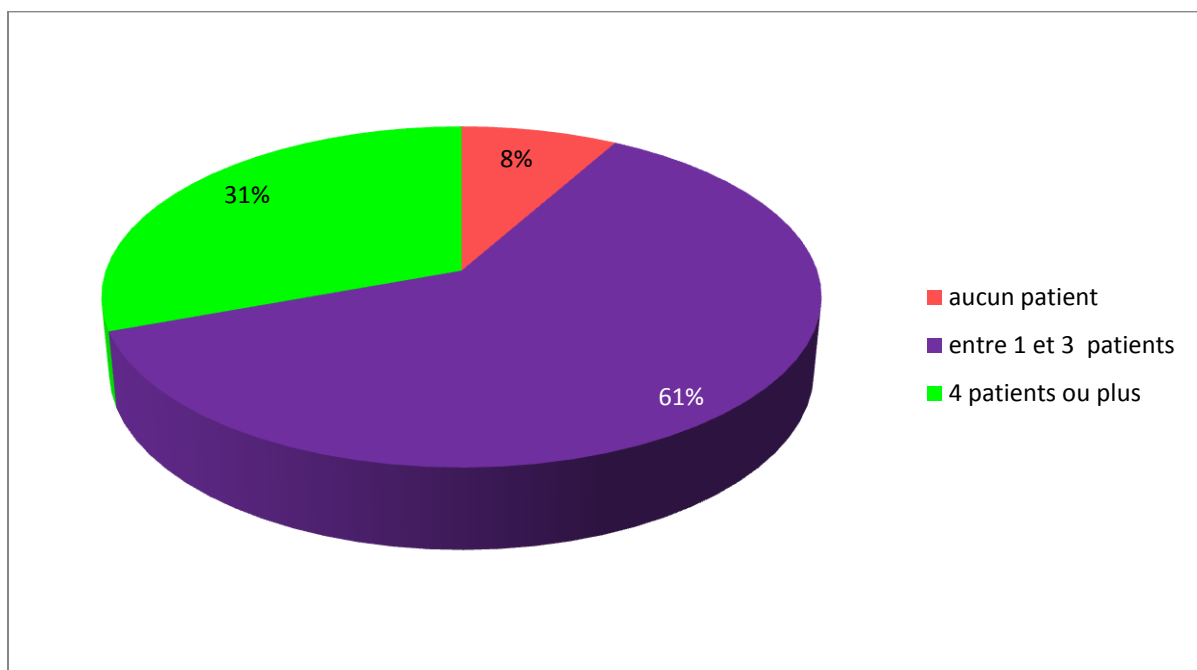


Figure 9 : Nombre de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile durant l'année 2016 par les médecins participants

3.3.3.3 Niveau de formation en soins palliatifs des médecins interrogés

Parmi les médecins interrogés sur leur formation en soins palliatifs, nombreux sont ceux qui ont répondu rapidement "aucune" puis en fonction des différentes propositions ont déclaré avoir bénéficié de quelques heures de formation au cours d'une formation médicale continue (FMC) ou d'enseignements dispensés à la faculté durant l'externat.

Au total, 33% (n=16) des médecins interrogés, ont déclaré n'avoir eu aucune formation en soins palliatifs. Vingt six pour cent (n=13) ont bénéficié d'une formation pratique au cours d'un stage hospitalier d'internat en soins palliatifs, oncologie ou long séjour gériatrique. Vingt neuf pour cent (n=14) ont bénéficié d'une formation universitaire théorique. Vingt et un pour cent (n=10) ont bénéficié exclusivement d'une FMC. Quatre pour cent (n=2) ont obtenu un DU/DIU de soins palliatifs/douleur. Au total, 37% (n=18) ont effectué une FMC en soins palliatifs.

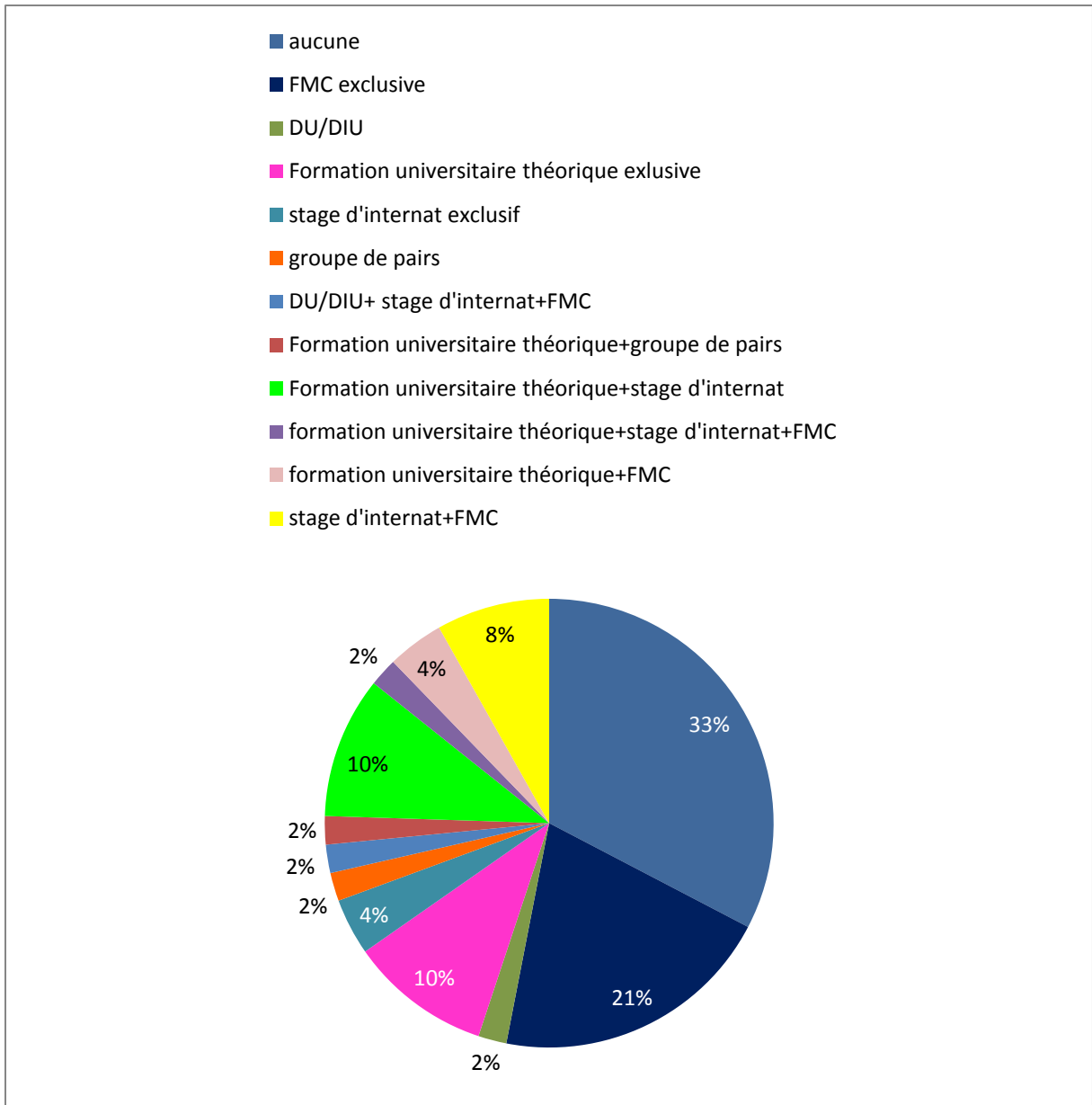


Figure 10 : Niveau de formation en soins palliatifs des médecins participants

Niveau de formation en soins palliatifs en fonction de l'âge

La majorité des médecins ayant répondu qu'ils n'avaient jamais reçu de formation en soins palliatifs ont entre 41 et 55 ans (n=15). Les médecins répondants ont été nombreux à chercher à se former grâce à une FMC (n=18). La majorité d'entre eux a également entre 41 et 55 ans. 14 médecins répondants ont bénéficié d'une formation universitaire théorique dont la majorité à moins de 40 ans (n=8). 13 médecins se sont formés au cours d'un stage d'internat dont la majorité a entre 41 et 55 ans. Les médecins de plus de 56 ans n'ayant pas reçu de formation universitaire ont trouvé nécessaire de se former aux soins palliatifs notamment grâce à une FMC. Rappelons que 2 médecins de plus de 56 ans, sont installés depuis plus de 21 ans et ont tous les deux admis que les soins palliatifs prenaient de plus en plus d'importance dans leur pratique professionnelle quotidienne.

La figure suivante (figure 10), montre l'inégalité du niveau de formation des médecins ayant participé à cette étude. 8 médecins sur 10 ayant moins de 40 ans ont bénéficié d'une formation universitaire théorique ce qui concorde avec la mise en place du concours de l'internat et le début de l'enseignement des soins palliatifs dans les facultés.

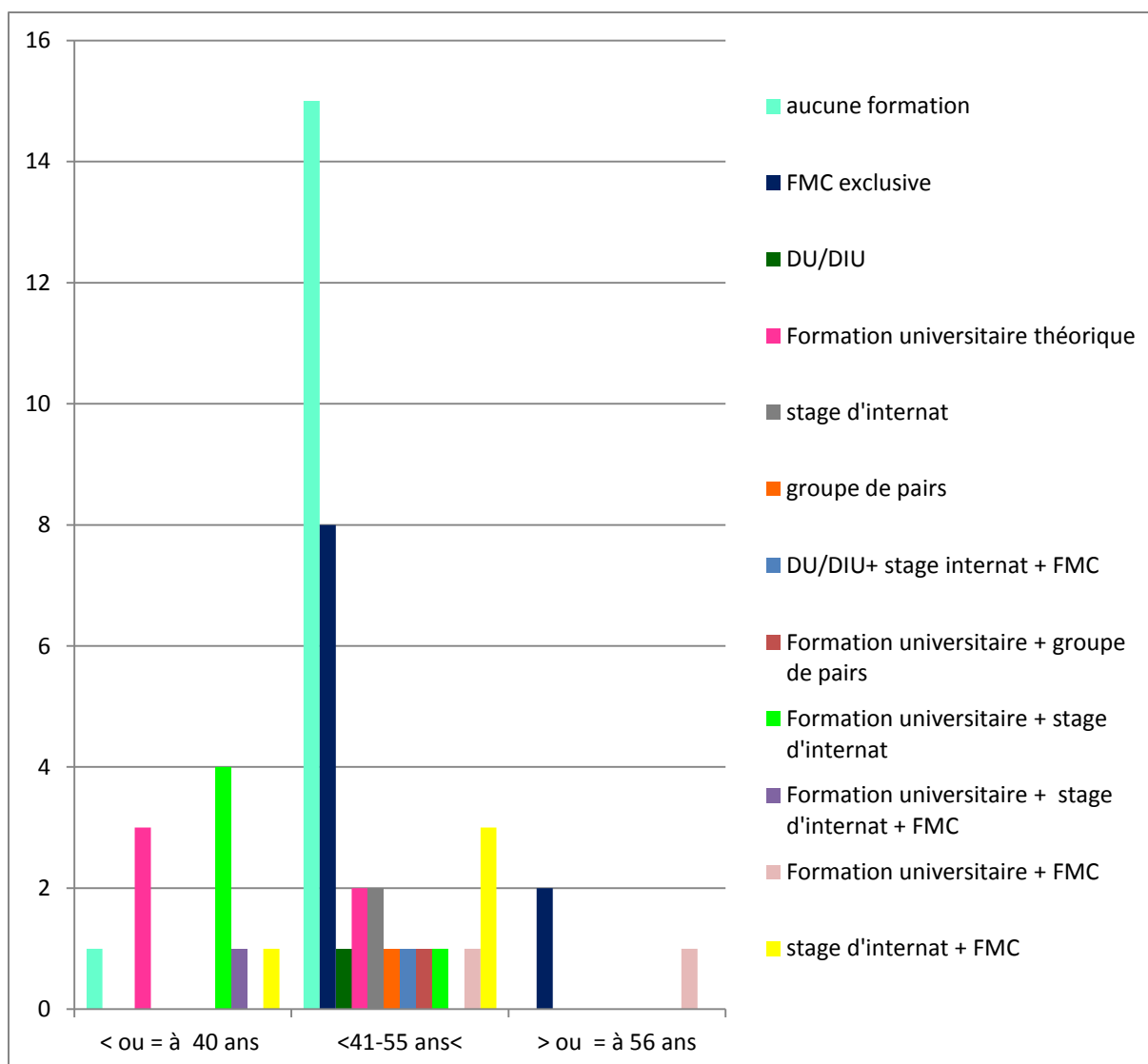


Figure 11 : Niveau de formation des médecins participants en fonction de leur âge

3.3.3.4 Connaissance des structures à disposition des médecins traitants

Trente neuf pour cent (n=19) des médecins interrogés avaient connaissance de quatre structures situées à moins de 30 km de leur lieu d'installation comprenant une USP, des LISP, une EMSP ainsi qu'un réseau. Il s'agit des médecins exerçant sur la communauté urbaine de Bordeaux et dans les communes limitrophes car rappelons que les deux USP girondines sont situées à Bordeaux.

Dix neuf pour cent (n=9) n'ont à leur disposition qu'une EMSP.

Seize pour cent (n=8) des médecins interrogés ont déclaré connaître un réseau, une EMSP et de disposer de LISP en cas de nécessité d'hospitalisation.

Huit pour cent (n=4), pensent ne pouvoir bénéficier que de l'expertise d'un réseau de soins palliatifs.

Un médecin interrogé disposait de LISP à proximité de son lieu d'installation mais pas d'équipe permettant une expertise au domicile du patient.

Enfin, 4% (n=2) des médecins interrogés n'ont pas de structures spécialisées en soins palliatifs à moins de 30 km de leur lieu d'exercice mais peuvent cependant bénéficier de l'expertise d'un réseau (Escale Santé pour l'un et Relispal pour l'autre.)

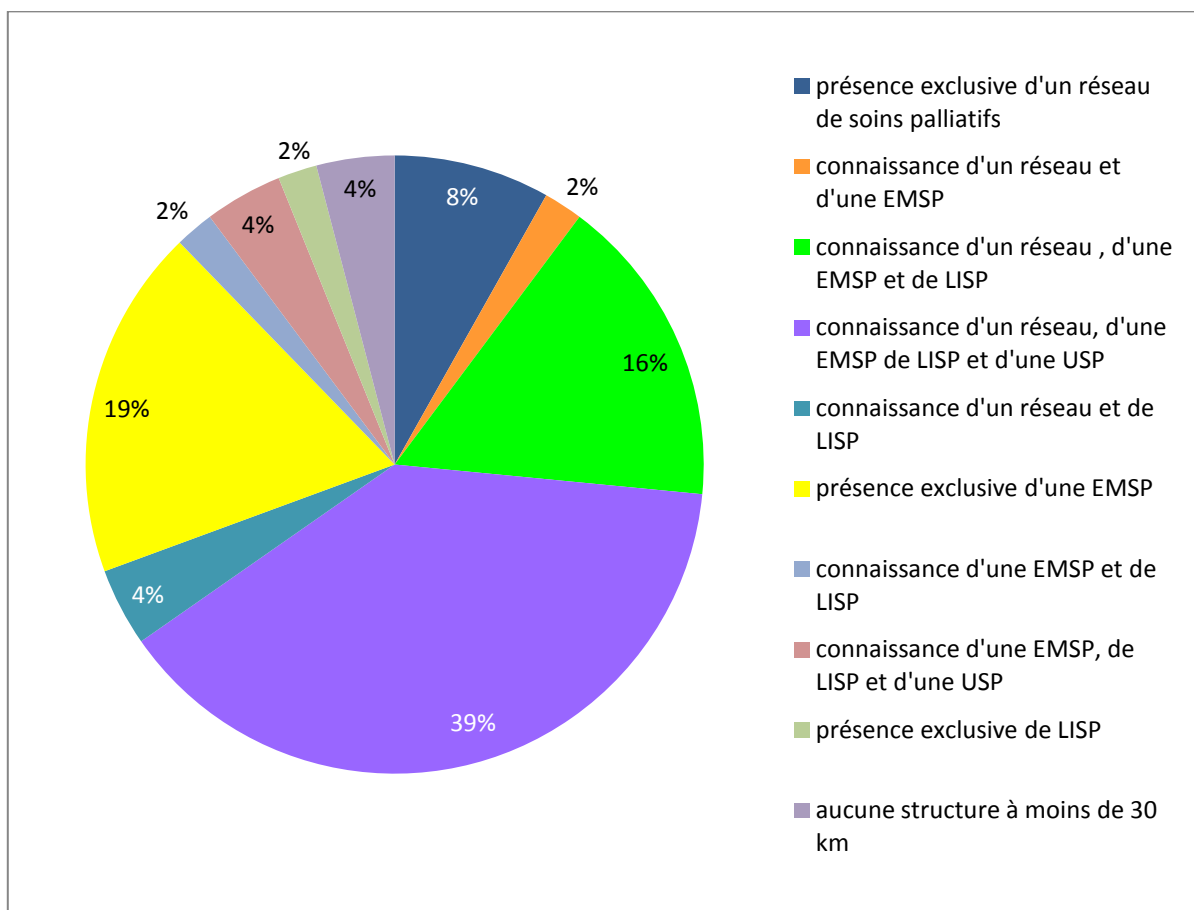


Figure 12 : Structures de soins palliatifs situées à proximité du lieu d'installation

3.3.3.5 Evaluation du dernier patient pris en charge en soins palliatifs à domicile

Concernant leur dernier patient en prise en charge en soins palliatifs à domicile, 76 % (n=37) des médecins interrogés ont fait appel à une structure de soins palliatifs ou une structure d'appui (en l'occurrence l'HAD).

Parmi les médecins ayant répondu "non" à cette question, deux ont déclaré que l'état de santé de leur patient s'était dégradé trop rapidement empêchant l'intervention d'une équipe de soins palliatifs. 6 médecins ont affirmé qu'ils n'avaient pas rencontré de difficulté dans la prise en charge de la fin de vie de leur patient et donc n'avaient pas ressenti la nécessité de faire appel à une équipe spécialisée. Un médecin a été confronté au refus de son patient lorsqu'il lui a évoqué l'intervention d'une équipe de soins palliatifs. Pour un patient, la demande a été faite par un autre professionnel de santé que son médecin traitant. Pour finir, 2 médecins n'ont pas donné d'explications à cette question.

Parmi les médecins ayant fait appel à une structure pour leur dernier patient en prise en charge palliative à domicile, 30% (n=11) ont fait appel exclusivement à un réseau de soins palliatifs. Seize pour cent (n=6) ont fait appel exclusivement à une EMSP. Dix neuf pour cent (n=7) ont fait appel exclusivement à une structure d'appui (en l'occurrence l'HAD). Le médecin spécialiste référent a été contacté par 3 médecins traitants afin de les guider dans la prise en charge. Vingt quatre pour cent des médecins ayant fait appel à une structure spécialisée ont décidé de faire appel conjointement à une structure d'appui (HAD) afin d'avoir des moyens techniques ainsi que l'expertise d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (réseau ou EMSP). L'HAD est intervenue dans 46 % des prises en charge palliatives à domicile.

En somme, les réseaux de soins palliatifs sont intervenus dans 41 % des prises en charge et les EMSP sont intervenues dans 29% des cas.

L'HAD reste la structure d'appui privilégiée. Aucun médecin n'a fait appel à des prestataires de soins ou le SSIAD.

De même, aucun médecin n'a fait appel à un médecin responsable de LISP ou un confrère travaillant dans une USP.

Concernant la phase de la maladie à laquelle les médecins interrogés ont commencé à évoquer les soins palliatifs avec leur patient, 23% (n=11) ont évoqué les soins palliatifs à la

phase palliative spécifique (A noter que ce terme a demandé une explication à plusieurs reprises). Quarante neuf pour cent (n=24) ont évoqué les soins palliatifs avec leur patient à la phase palliative symptomatique. Huit pour cent (n= 4) ont évoqué les soins palliatifs à la phase terminale de la maladie. Pour finir, vingt pour cent (n=10) des médecins interrogés n'ont pas pu s'entretenir avec leur patient sur les soins palliatifs. La raison essentielle était la présence de troubles cognitifs évolués empêchant la compréhension des informations. Il est difficile de parler de soins palliatifs à un patient surtout lorsqu'on le connaît depuis de nombreuses années. Le terme "soins palliatifs" est encore souvent associé à "fin de vie".

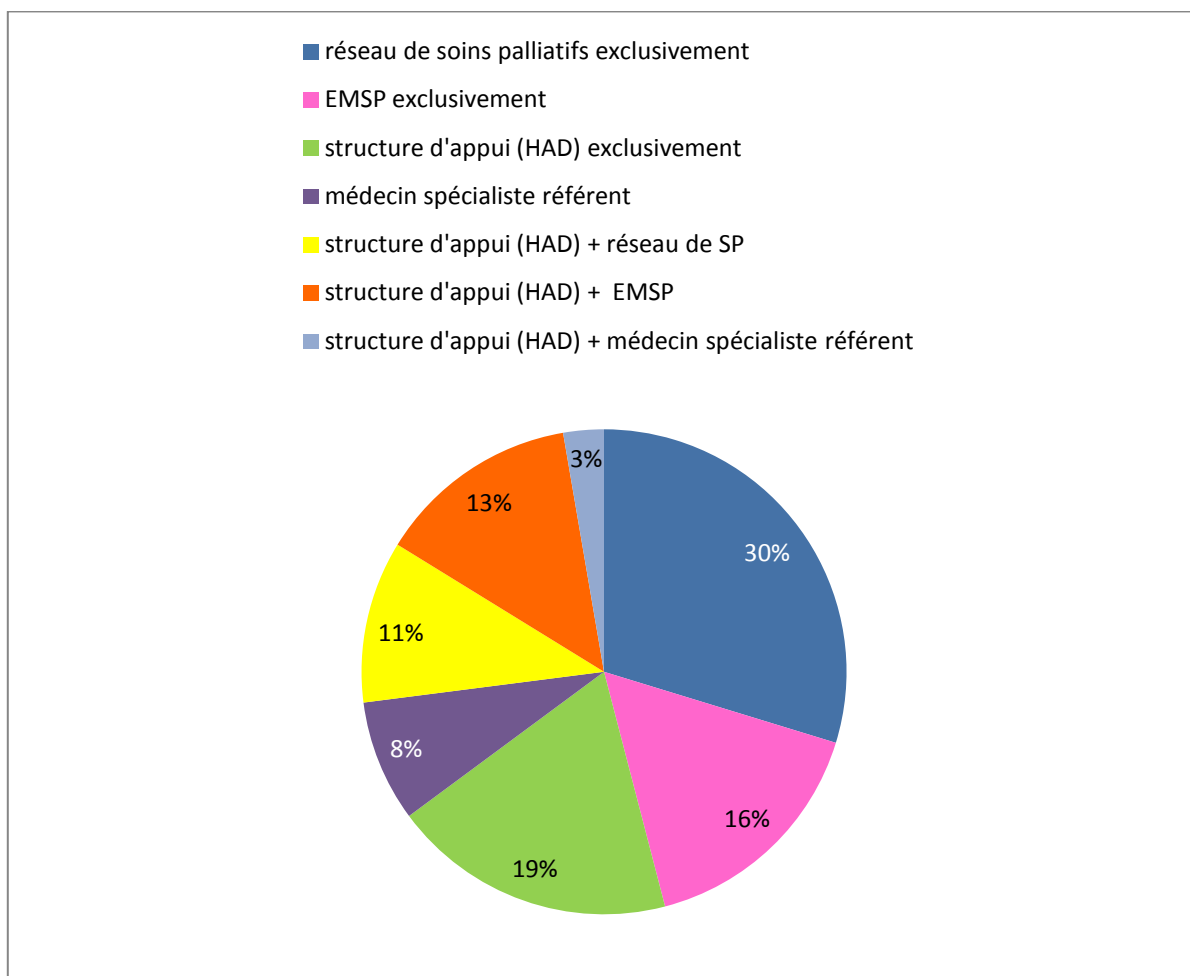


Figure 13 : Structures contactées pour le dernier patient pris en charge en soins palliatifs à domicile

3.3.3.6 Evaluation des freins aux recours aux professionnels de soins palliatifs

Le frein principal au recours aux structures ou professionnels de soins palliatifs évoqué par les médecins ne provient pas du médecin ou des professionnels de soins palliatifs mais du patient lui-même ou de ses proches. Ainsi 23 médecins ont déclaré que le refus du patient d'être pris en charge par une équipe spécialisée constituait un frein et 9 d'entre eux ont déclaré qu'il s'agissait de leur seul et unique frein (item G).

Le deuxième frein évoqué par les médecins traitants est le manque de temps qu'ils peuvent accorder à leurs patients à domicile et perçoivent le fait de recourir à une équipe spécialisée comme une contrainte plutôt qu'une aide notamment lorsque plusieurs structures interviennent car le médecin traitant reste le principal prescripteur et ce rôle de pivot est parfois difficile à endosser (item D). En cela, ils préfèrent parfois, faire intervenir un ou plusieurs professionnels libéraux pour encadrer le patient et organiser des visites à domicile régulièrement. Deux médecins ont avoué donner leur numéro de téléphone personnel dans ses situations.

11 médecins interrogés regrettent de ne pas avoir de permanence téléphonique sur le département (item C).

9 médecins ont évoqué la méconnaissance des structures de soins palliatifs et de leur fonctionnement comme étant un frein à leur recours (item E).

9 participants jugent que les délais d'intervention ou d'admission de leur patient sont parfois trop longs (item H).

7 médecins ont évoqué des difficultés à joindre le médecin référent (item F).

4 médecins ont cité la contrainte géographique comme frein au recours à une structure de soins palliatifs (item A). Rappelons que 2 médecins n'ont pas de structure de soins palliatifs implantée à moins de 30 km de leur lieu d'installation et qu'un troisième médecin ne peut bénéficier que de LISP à proximité son cabinet.

La contrainte horaire des structures de soins palliatifs ne semble pas être un véritable problème dans la pratique professionnelle quotidienne. Seulement un médecin l'a citée comme frein au recours aux professionnels de soins palliatifs (item B).

Pour finir, 6 médecins déclarent ne pas avoir de difficultés pour faire appel à des professionnels de soins palliatifs lorsque la situation le nécessite (item I).

Deux médecins ont ajouté ressentir un sentiment d'abandon de leur patient ou d'échec de leur prise en charge lorsqu'ils éprouvaient la nécessité de faire appel à d'autres professionnels de santé pour prendre en charge leur patient.

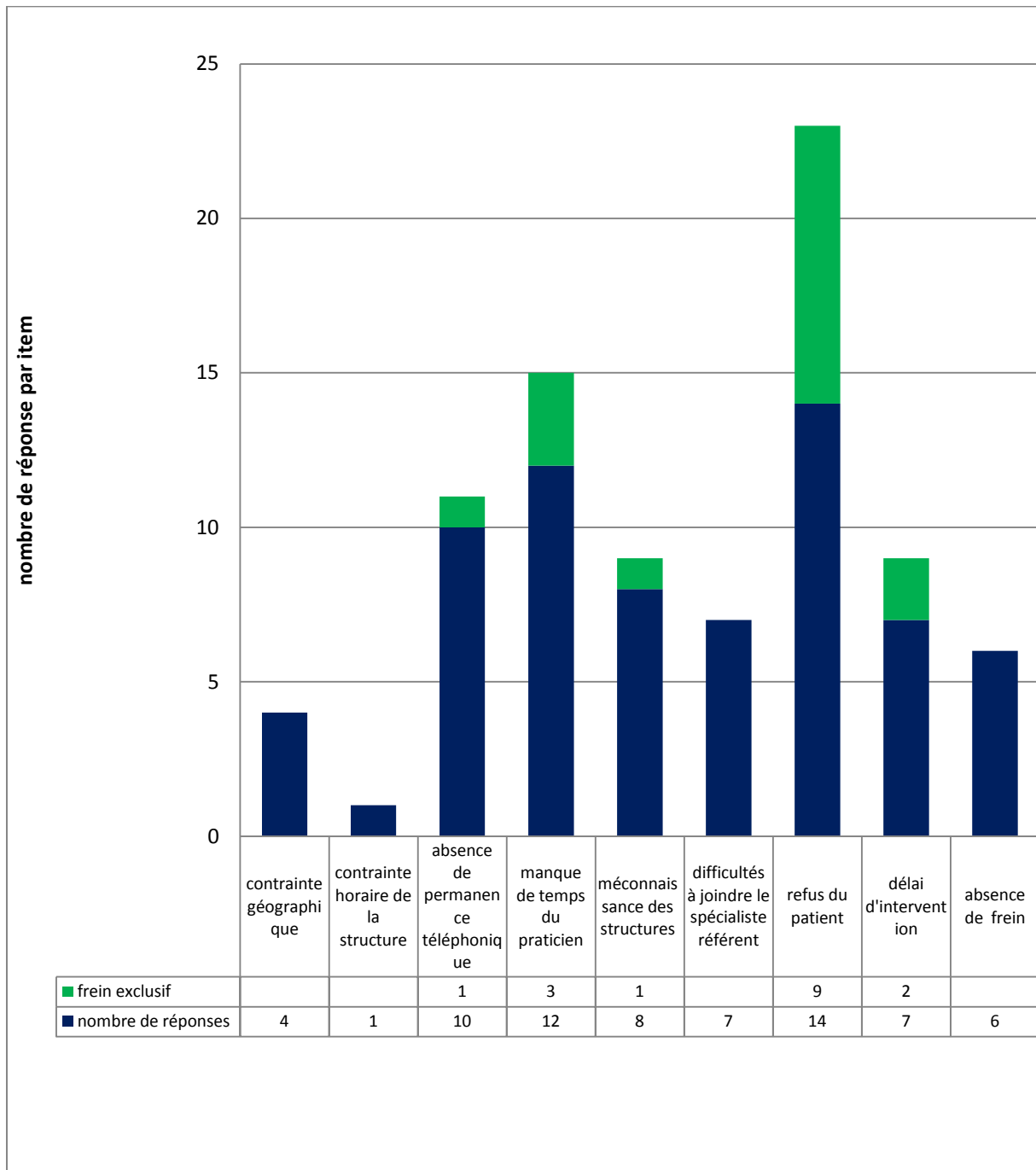


Figure 14 : Freins au recours à une structure ou professionnel de soins palliatifs

3.3.4 Connaissance et utilisation de l'outil décisionnel Pallia 10

Nous avons vu précédemment que 28% des médecins interrogés avaient évoqué les soins palliatifs avec leur patient à la phase terminale de la maladie ou tout simplement n'avaient pas pu s'entretenir avec eux sur ce sujet en raison de pathologies avancées

Une étude menée en Angleterre a montré que l'introduction précoce des soins palliatifs chez les patients atteints de cancer, permettait de mieux appréhender la fin de vie, le lieu de décès, la gestion des symptômes et la planification des soins. Ainsi, les médecins généralistes qui ont eu recours précocement aux soins palliatifs ont déclaré un nombre de décès au domicile plus important et ont par conséquent respecté le souhait de leurs patients en évitant une hospitalisation (33).

Une seconde étude a été réalisée au Royaume-Unis dont le but était de développer un outil permettant aux médecins généralistes d'identifier les patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive, de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) ou de cancers qui pourraient bénéficier précocement de soins palliatifs. Ainsi trois indicateurs, nommés RADPAC, ont été élaborés comprenant sept critères pour l'insuffisance cardiaque congestive, six critères pour la BPCO et huit critères pour les patients atteints de cancer (34).

En France, un outil décisionnel nommé Pallia 10 a été créé par la SFAP en 2010 afin de dépister de façon précoce le moment où contacter une équipe de soins palliatifs peut s'avérer nécessaire. Dans la deuxième partie de cette étude, nous avons vu que les structures de soins palliatifs sont connues des médecins généralistes, cependant 18% des médecins interrogés pensent méconnaître ces structures ainsi que leur mode de fonctionnement. Qu'en est-il de l'outil Pallia 10?

Quatre vingt dix huit pour cent (n=48) des médecins interrogés ont déclaré ne pas connaître cet outil d'aide à la décision. Un seul médecin de l'échantillon interrogé a eu connaissance de Pallia 10 mais ne l'a jamais utilisé.

Quatre vingt seize pour cent (n=47) des médecins interrogés souhaitent être informés de l'outil décisionnel Pallia 10 sous forme de plaquette.

3.3.5 Evaluation des attentes des médecins généralistes envers les professionnels de soins palliatifs

De nombreux changements ont eu lieu dans le domaine des soins palliatifs depuis ces quinze dernières années. Le DESC médecine de la douleur, médecine palliative a vu le jour (puis supprimé en 2017), le nombre de LISP a augmenté et la formation des professionnels de santé a été renforcée. Cependant nous avons vu précédemment que les médecins généralistes interrogés sur leurs expériences en soins palliatifs rencontraient des difficultés. Quelles sont les attentes des médecins généralistes dans le domaine des soins palliatifs?

32 médecins interrogés sont favorables à la mise en place d'une permanence téléphonique en semaine mais également le week-end durant les horaires de garde (item A), situations dans lesquelles le médecin peut se retrouver seul soignant au domicile du patient qu'il ne connaît pas obligatoirement et dont le dossier médical peut être indisponible. Ce dispositif permettrait une approche collégiale en cas de difficultés.

19 médecins souhaiteraient une meilleure formation en soins palliatifs afin de mieux appréhender une situation difficile si elle vient à se présenter (item D). Les autres médecins interrogés ne ressentent pas le besoin d'avoir davantage de formation pour des situations qui restent rares pour certains. Ces derniers préfèrent avoir un correspondant facilement joignable à qui demander conseils et avis en cas de nécessité.

16 médecins trouvent intéressant de pouvoir faire hospitaliser rapidement un patient sans être obligé de l'adresser à un service d'urgences (item B). En effet, il peut arriver qu'un symptôme intense empêche le maintien au domicile, ou encore que l'aidant principal s'épuise et que la situation devienne intolérable pour lui. 4 médecins estiment que le nombre de LISP est insuffisant dans un département en pleine croissance démographique ce que nous aborderons plus tard. Rappelons que la maison de Santé Marie Galène possède un Hôpital de Jour de 3 lits et qu'un lit est réservé pour les semi-urgences à la maison de santé Bagatelle sur l'unité des LISP.

17 médecins sont favorables à l'obtention du soutien d'un professionnel de soins palliatifs au domicile du patient (item C). La densité médicale en Gironde est supérieure à la moyenne française en 2018 (567.7 médecins pour 100 000 habitants contre 437.2/100 000 habitants en France) (35). Cependant le temps pour les visites à domicile est en effet de plus en plus réduit face à une diminution du nombre de médecins traitants dans les campagnes et

une augmentation du nombre de consultations dans les cabinets médicaux. Les réseaux de soins palliatifs ainsi que certaines EMSP se rendent au domicile des patients et permettent ainsi de les prendre en charge dans leur lieu de vie, avec leurs proches, et de s'adapter aux attentes, aux besoins et aux capacités de chacun.

17 médecins sont favorables à l'organisation de rencontres avec les professionnels de soins palliatifs de proximité (item E) et de disposer d'une plaquette d'information ou d'un répertoire des équipes disponibles afin d'améliorer la communication inter-disciplinaire.

4 médecins sont demandeurs d'une création d'un dossier médical commun (item F), accessible aux soignants afin d'améliorer la transmission des informations. Deux d'entre eux ont évoqué le dossier "globule" (36) lancé en Aquitaine en 2017 (37). Les 2 autres médecins ont abordé la mise en place de la télémédecine comme cela existe déjà dans certaines EHPAD (38).

Pour finir, 4 médecins ont affirmé être entièrement satisfaits des moyens déjà mis en place en soins palliatifs sur le département de la Gironde.

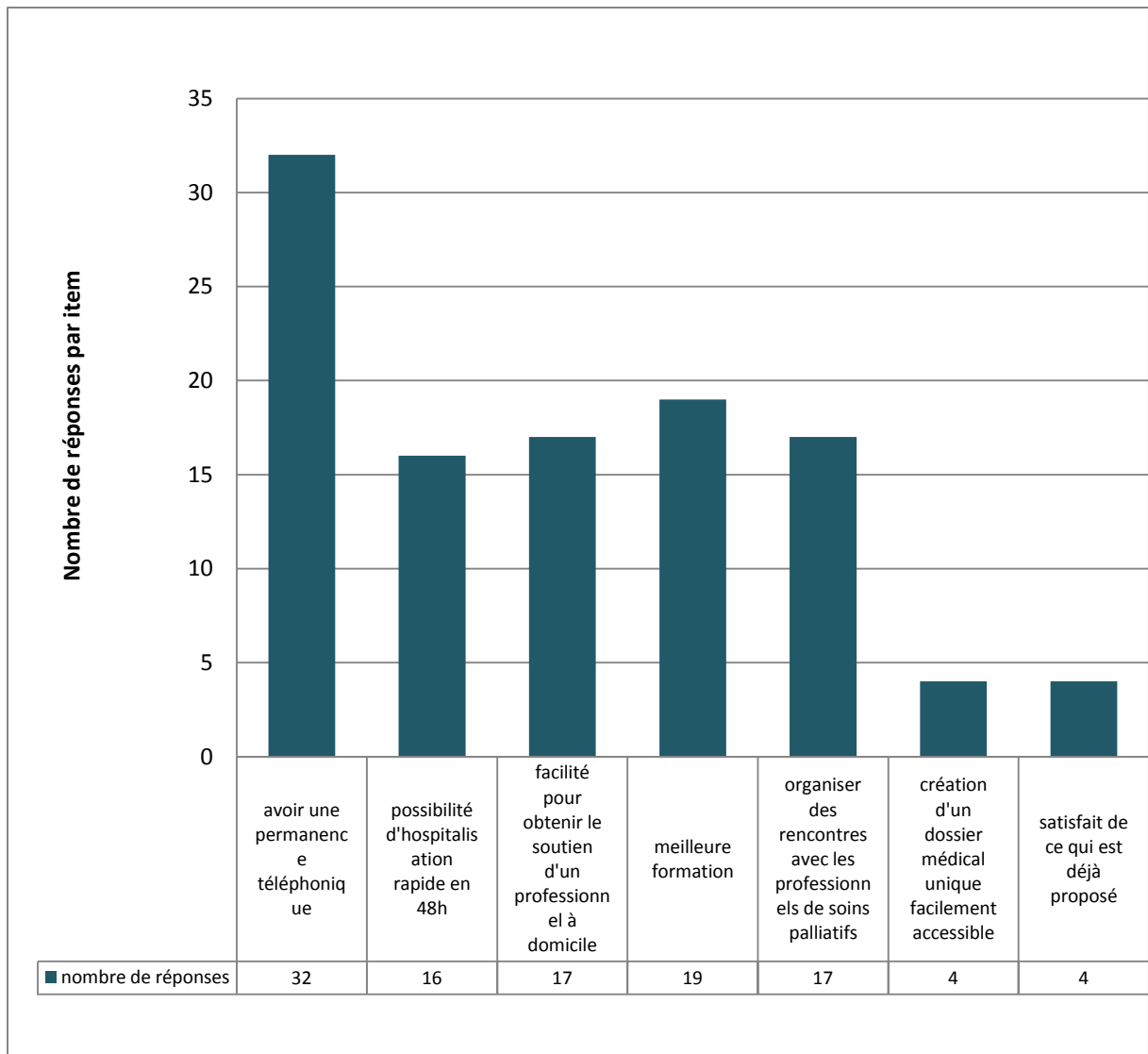


Figure 15 : Attentes des médecins généralistes envers les professionnels de soins palliatifs

4. DISCUSSION

Cette étude a permis de mettre en évidence une disparité de l'offre de soins dans le domaine des soins palliatifs sur le département de la Gironde, mais également une disparité des niveaux de formation des médecins traitants. Les structures de soins palliatifs ainsi que les structures d'appui sont facilement contactées par les médecins généralistes pour accompagner leurs patients à domicile. Le principal frein au recours aux professionnels de soins palliatifs évoqué par les médecins traitants est le refus du patient. L'amélioration de la communication entre les différents intervenants prenant en charge un même patient et faciliter les échanges entre professionnels semble être la clé afin de respecter au mieux les souhaits des personnes.

4.1 Analyse du travail et réflexion méthodologique

4.1.1 Choix du type d'étude

Nous avons fait le choix d'une étude descriptive, observationnelle, prospective, quantitative. Nous cherchions à collecter un maximum d'informations afin de décrire les pratiques des médecins traitants dans la gestion de leurs patients en fin de vie à domicile, d'évaluer leur facilités, leur difficultés pour recourir aux professionnels de soins palliatifs, ainsi que leurs attentes vis-à-vis de ces professionnels afin d'améliorer la coordination des soins, d'où le choix d'une étude descriptive quantitative.

4.1.2 Biais

Plusieurs biais sont à citer.

Il existe un biais de sélection. Les profils des médecins répondants sont biaisés car basés sur le volontariat. En effet, on peut supposer que les médecins ayant répondu aux questionnaires sont les plus intéressés par les soins palliatifs. Rappelons que sur les 124 médecins contactés, 13 ne se sont pas sentis concernés en raison de l'absence de prise en charge de patient en soins palliatifs récente. De plus, nous regrettons de ne pas avoir pu

davantage bénéficier de l'expérience de médecins ayant plus de 56 ans. Comment peut-on expliquer ce faible taux de réponse chez les médecins de cette tranche d'âge? Premièrement, les patientèles des médecins installés depuis longtemps sont plus importantes que les celles des jeunes installés, et de surcroit ont davantage de travail surtout en période hivernale. L'autre hypothèse que l'on peut avancer est qu'ils se sentent peut être moins investis pour l'élaboration d'une thèse.

Un autre biais est à noter. En effet, certains médecins ont préféré que les entretiens soient effectués en face à face au cabinet médical. Cette requête a été acceptée afin d'augmenter le taux de participation.

Ensuite, le mode de passation du questionnaire par voie téléphonique a été préféré à la voie informatique afin d'augmenter le taux de participation. Cependant, les réponses n'étant anonymisées que dans un second temps, la personne répondante a pu se sentir jugée par rapport aux réponses qu'elle a transmises. A contrario, l'entretien par téléphone, a permis d'apporter des explications lorsqu'une question était mal comprise. Un autre mode de diffusion de l'enquête (voie postale ou informatique) aurait peut-être augmenté le taux de participation mais n'aurait pas permis certaines explications ou reformulations données lors des entretiens téléphoniques.

Concernant la période de passation du questionnaire, celle-ci peut être critiquée. En effet, la durée du recueil des données a été fixée de façon arbitraire du premier Octobre 2017 au premier Février 2018. Le fait que le recueil ait été réalisé sur une période hivernale a contribué à une diminution du taux de participation des médecins. En effet, 4 médecins n'ont pas souhaité répondre avant le mois de mars car ils étaient trop sollicités en période épidémique. On peut penser également, que parmi les 49 médecins qui n'ont pas donné suite au message laissé à leur secrétaire ou après relance, certains l'ont fait en raison d'une indisponibilité en cette période hivernale.

4.1.3 Difficultés rencontrées

La première difficulté rencontrée a été d'établir la liste des médecins à interroger. Le site internet du Conseil National de l'Ordre des Médecins a permis d'obtenir un affichage aléatoire des praticiens exerçant la médecine générale dans le département de la Gironde. En

revanche, une utilisation excessive de cet annuaire a entraîné une suspension temporaire de l'accès au site ce qui a retardé le début du recueil des données. De plus, certaines informations concernant les praticiens n'étaient pas mises à jour (arrêt d'activité, numéro de téléphone erroné, médecin non trouvable sur les pages jaunes...).

Concernant les entretiens téléphoniques, la durée de ces derniers a été estimée à une quinzaine de minutes, soit la durée moyenne d'une consultation de médecine générale. La date et l'heure des entretiens étaient fixées soit directement avec le médecin, soit avec leurs secrétaires après accord du médecin. Or, trouver un créneau horaire de quinze minutes dans une journée de travail d'un médecin généraliste n'est pas une chose simple à obtenir. Il est arrivé que les rendez-vous soient reportés plusieurs fois et ce, pour plusieurs praticiens. Il fallait au minimum trois appels téléphoniques pour obtenir un questionnaire rempli (Un premier appel pour prendre contact avec le cabinet médical, un deuxième appel pour obtenir l'accord du médecin et fixer une date de rendez-vous et un troisième appel purement destiné au questionnaire). Pour certains praticiens, la durée de l'entretien a duré plus d'une demi-heure. Cette difficulté à joindre les médecins traitants est en partie responsable de du nombre peu important de médecins contactés (124 sur les 258 médecins sélectionnés de façon aléatoire soit 50%).

Comme cela a été vu précédemment, la période hivernale a contribué à une moindre disponibilité des médecins sélectionnés pour l'étude.

4.1.4 Limites du questionnaire et du travail

Le choix d'un questionnaire à réponses semi-ouvertes pour la septième question de la partie 2 et la question de la partie 4 peut être critiqué. Le questionnaire initial comprenait des questions à réponses ouvertes qui ont été modifiées à l'issue de la phase de test, ces questions ayant été jugées trop imprécises.

De plus, concernant le profil des médecins répondants, une question supplémentaire aurait pu être ajoutée sur leur mode d'exercice, seul, en cabinet de groupe ou en maison de santé pluridisciplinaire. Ces dernières sont souvent dotées d'une salle de réunion et favorisent davantage les échanges entre les praticiens.

A propos de l'étude, le choix d'une étude quantitative a permis de limiter et de contrôler certains biais notamment les variabilités inter individuelles. Nous recherchions en effet une approche objective des besoins et des attentes en matière de soins palliatifs des médecins généralistes girondins. Le calcul de la taille d'un échantillon représentatif n'a pu être calculé car la taille exacte de la population cible était inconnue. C'est pourquoi nous avons choisi d'être le plus exhaustif possible dans la limite du temps imparti.

4.2 Evaluation des moyens en soins palliatifs en Gironde: disparité de l'offre de soins sur le département

Nous avons vu précédemment qu'il existe une disparité de l'offre de soins et de moyens en soins palliatifs sur le département de la Gironde. Les médecins installés à Bordeaux ou en périphérie de Bordeaux ont à leur disposition tous les niveaux définis dans la partie 1 de cette étude ainsi que d'EMSP. A contrario, d'autres médecins ne bénéficient que de LISP ce qui peut s'avérer problématique si le patient désire rester à domicile jusqu'à la fin de ses jours et que son médecin traitant a peu ou pas d'expérience dans le domaine des soins palliatifs. Parallèlement, certains médecins, n'ont à leur disposition que des EMSP à proximité de leur lieu d'installation, et donc la difficulté survient lorsque l'état de santé du patient nécessite une hospitalisation dans un milieu spécialisé soit pour raison médicale ou en raison de l'épuisement physique ou psychologique des aidants.

Concernant les LISP, rappelons que le cahier des charges de l'ARS Poitou-Charente-Aquitaine recommande de disposer de 10 LISP pour une population de 100 000 habitants, or, l'offre de soins semble insuffisante ce qui a été mis en évidence par plusieurs médecins.

En effet, Bordeaux et son agglomération comptent 77 LISP disponibles pour une population avoisinant les 937 000 habitants. Du côté de la Communauté d'agglomération du Libournais, les médecins peuvent avoir recours à une EMSP ou au réseau Relispal, cependant pour un arrondissement comprenant 129 communes et avoisinant les 150 000 habitants (39), la région Libournaise ne dispose en effet que de 6 LISP au sein de l'hôpital de Libourne. Il en est de même pour l'arrondissement de Langon, dont la population avoisine les 132 000 habitants et qui ne dispose que de 3 LISP au centre hospitalier de La Réole. Blaye et son arrondissement composé de 63 communes et ses 89 000 habitants ont à leur disposition 3

LISP. Quant à la ville de Lesparre-Médoc et son arrondissement peuplés d'environ 88 000 habitants, le cahier des charges est presque respecté avec 5 LISP disponibles au sein de la clinique Mutualiste du Médoc.

La situation est autre pour la région du bassin d'Arcachon et du val de l'Eyre comprenant 17 communes et dont la population municipale selon la date de référence statistique du 1er Janvier 2015 est estimée à 148 866 habitants. En effet, il n'existe aucun LISP dans cette région du département. En revanche cette région bénéficie de deux EMSP afin de couvrir le sud et le nord du Bassin d'Arcachon ainsi que de l'appui d'une HAD.

Au total, il existe sur le département de la Gironde une inégalité de l'offre de soins en soins palliatifs. Même si de nombreux changements ont eu lieu ces quinze dernières années, le nombre de LISP disponibles reste insuffisant. La Gironde devrait disposer d'environ 150 LISP selon les recommandations de l'ARS Poitou-Charente-Aquitaine pour ce département en constante croissance démographique.

4.3 Satisfactions des moyens en soins palliatifs à disposition des médecins généralistes en Gironde: Intérêt d'une collaboration entre médecins traitants et professionnels de soins palliatifs.

Les médecins interrogés ont été nombreux à avoir déjà fait appel à des professionnels de soins palliatifs pour la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile. En effet, les situations peuvent être complexes et des symptômes peuvent être difficiles à soulager. De plus, rappelons que les médecins interrogés se trouvent insuffisamment formés en soins palliatifs et notamment aux thérapeutiques sédatives. Outre les posologies de ces traitements, rarement utilisés en médecine générale, la seconde problématique repose sur "quand introduire la sédation?" et d'une manière plus générale "quand parler de soins palliatifs à son patient et quand faire appel à une équipe spécialisée?". La charge émotionnelle peut être importante pour le médecin traitant surtout s'il connaît son patient depuis de nombreuses années, peut être suit-il ses proches sur plusieurs générations, peut-être l'a-t-il suivi au cours d'une longue et grave maladie, ou tout simplement réparé sa télévision. Certains médecins se sentent rassurés lorsqu'ils font appel à une équipe de soins palliatifs par l'aspect collégial et l'approche multidisciplinaire proposée et ainsi ne pas être le seul décisionnaire dans la prise en charge de leur patient surtout lorsqu'il s'agit de problématiques particulièrement délicates

telles que la fin de vie. Par ailleurs, l'approche multidisciplinaire permet de voir le patient dans sa globalité. En somme, lorsque l'environnement familial, le lieu de vie et la disponibilité des intervenants paramédicaux le permettent, les médecins traitants font facilement appel à leurs confrères spécialisés en soins palliatifs mais vont davantage privilégier ceux qui se rendent à domicile. Les EMSP extra hospitalières ainsi que les réseaux, en se déplaçant au domicile des patients permettent cette approche globale et multidimensionnelle.

A contrario, les structures de soins palliatifs hospitalières sont surtout sollicitées lorsque la situation est très complexe, que le maintien à domicile est rendu impossible pour diverses raisons (épuisement des proches, symptômes non soulagés avec les thérapeutiques mises en place, symptômes aigus ...). Un seul médecin interrogé pour l'étude a fait appel au médecin référent des LISP afin de l'aiguiller dans la prise en charge de son dernier patient en soins palliatifs à domicile.

4.4 Quels sont les freins au recours aux professionnels de soins palliatifs?

4.4.1 Représentation des soins palliatifs : à l'origine du refus ?

Le terme *palliatif*, apparu en 1314, vient du latin *palliare* qui signifie "couvrir d'un manteau". Dans le registre médical, il est d'abord utilisé dans le sens de "qui soulage un mal, mais ne le guérit pas". Le dictionnaire Larousse donne pour définition du terme *palliatif* respectivement en tant qu'adjectif et en tant que nom "se dit d'un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie, ou qui soulage sans pouvoir la guérir" et "moyen provisoire de détourner un danger". Historiquement, le terme *palliatif* fait donc référence à des limites, limite de la vie, limite de la science et de la médecine. La loi du 9 Juin 1999 (14) donne une définition plus moderne des soins palliatifs et met l'accent sur le caractère actif et agissant des soins prodigués. Au-delà de cette définition, comment les soignants se représentent les soins palliatifs et qu'en perçoivent les patients?

Une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* en 2010 a montré que l'instauration des soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic de cancer pulmonaire non à petites cellules métastatique améliorait la qualité de vie des patients (40). Une deuxième étude menée en 2011 (41) a montré que l'instauration des soins de confort à domicile pour les

patients souffrant d'une maladie en phase terminale, permettait de mieux respecter leur volonté de finir leurs jours à leur domicile. De plus, ils contribuent à une meilleure gestion des symptômes (42). Dans sa thèse de doctorat, Amélie LANGLADE (43) a étudié les représentations des soins palliatifs chez les médecins généralistes en Gironde. Elle fait l'hypothèse que celles-ci sont un frein à l'instauration précoce des soins palliatifs. Il en résulte que le terme "soins palliatifs" est peu employé par les médecins généralistes et que cette crainte d'employer ce terme face au patient conduit à un évitement qui retarde leur mise en place.

Dans la présente étude, 23 Médecins sur les 49 praticiens interrogés ont répondu que le refus du patient d'être pris en charge par une équipe de soins palliatifs constituait un frein au recours à une équipe spécialisée mais il est possible que cela soit la représentation des soins palliatifs du médecin traitant et ce qu'il transmet à son patient qui pourrait engendrer ce refus. Les patients sont de plus en plus sensibilisés aux soins palliatifs notamment grâce aux informations diffusées par les médias, cependant il semblerait que les idées reçues soient toujours encrées dans les esprits.

4.4.2 Démographie médicale et évolution de l'exercice médical libéral

Une étude menée en 2015 par le Conseil National de l'Ordre des Médecins sur la démographie médicale en région Aquitaine montre que le nombre de médecins généralistes ayant une activité libérale ou mixte est en constante diminution depuis 2007 et des estimations prévoient la poursuite de cette diminution jusqu'en 2020 (44).

En 2014, l'INSEE publie que la population girondine a connu une croissance de +1% par année entre 2007 et 2012 (45) cependant nous manquons de données plus récentes.

Parallèlement à cela, l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) a mis à jour ses données en 2013 concernant l'évolution des visites à domicile des médecins généralistes libéraux. Durant l'année 2002-2003, le nombre de visites à domicile a diminué d'environ 20 %. Ce chiffre corrobore avec l'arrêté du 28 Juin 2002 (46) revalorisant les tarifs des visites à domicile des médecins traitants en contrepartie, entre autres, d'un engagement à en réduire le nombre (47).

Ces différents facteurs peuvent expliquer pourquoi certains médecins traitants rencontrent des difficultés à octroyer du temps pour leurs patients en prise en charge palliative à domicile. Le nombre de visites à domicile est le plus souvent réduit au minimum, et par ailleurs le médecin peut également rencontrer des difficultés pour se libérer en cas d'urgence.

4.4.3 Intérêt d'une permanence téléphonique

Vingt deux pour cent des médecins interrogés regrettent de ne pas pouvoir bénéficier d'une permanence téléphonique. Au sein du CHU de Bordeaux, les soins palliatifs ne font pas partie du réseau Ville-Hop.

Ce service existe dans d'autres régions françaises. Dans sa thèse de doctorat, Aurélien NICLOT, a interrogé les médecins généralistes de la région Champagne-Ardenne (48) sur leurs difficultés à prendre en charge les patients en soins palliatifs. Il s'avère que la majorité des difficultés rencontrées survenaient lors d'un week-end de garde ou lors d'un jour férié. Soixante cinq pour cent des médecins interrogés dans cette étude, ont affirmé se reposer sur les structures d'urgences. Or, cette région possède une ligne téléphonique dédiée aux soins palliatifs ouverte la nuit à partir de 18h30 ainsi que les week-ends. Cette thèse a mis en évidence une faible utilisation de cette permanence téléphonique (5%), du fait d'un manque de connaissance. En effet, 97% des médecins interrogés déclaraient ignorer cette permanence téléphonique.

Qu'en serait-il si une telle permanence était créée sur le département de la Gironde? Serait-elle connue et utilisée par un plus grand nombre? En effet, rappelons que 18% des médecins ayant répondu à la présente étude pensent méconnaître les structures de soins palliatifs alors qu'elles existent depuis plus de dix ans et certains sont demandeurs de davantage de rencontres avec les acteurs des structures de soins palliatifs.

Aux Etats-Unis, une étude a été réalisée en 2013 pour évaluer les bénéfices d'une ligne téléphonique à l'attention des professionnels de santé et dédiée aux soins palliatifs (49). 498 appels ont été enregistrés en 2,5 ans. Ces appels provenaient de médecins, d'infirmières mais également de pharmaciens. Quatre vingt quinze pour cent des utilisateurs ont répondu au questionnaire de satisfaction et 89 % des répondants étaient satisfaits du service proposé.

L'accès à une permanence téléphonique pourrait être la solution à plusieurs freins au recours à une équipe spécialisée. En somme, les médecins isolés géographiquement pourraient bénéficier d'un avis spécialisé à distance. Il en est de même pour les médecins qui attendent l'expertise d'une EMSP ou d'un réseau et dont le délai d'intervention peut prendre plusieurs jours. Par ailleurs, ce dispositif pourrait aider les médecins en cas d'absence ou d'indisponibilité du médecin référent hospitalier, mais également lorsque le patient refuse d'être pris en charge par une équipe spécialisée. Un travail de communication en amont serait essentiel avant ce projet afin de le faire connaître au plus grand nombre.

4.5 Attente des médecins généralistes envers les professionnels et les acteurs des soins palliatifs.

4.5.1 Coordination des soins

Plusieurs médecins ayant répondu au questionnaire souhaitent une amélioration de la coordination entre les intervenants prenant en charge le même patient. Certains ont évoqué des expériences négatives faisant état d'une mauvaise coordination qu'elles soient entre l'Hôpital et la médecine de ville ou entre les différents professionnels intervenants à domicile. Concernant la coordination Hôpital/médecine de ville, la HAS a édité en 2016 deux fiches à l'intention des professionnels hospitaliers d'une part et des professionnels de ville d'autre part afin de favoriser le maintien à domicile des patients relevant des soins palliatifs et ainsi de prévenir les ré-hospitalisations (50). La première fiche, destinée aux professionnels hospitaliers décline 6 points essentiels :

- Repérage précoce des patients nécessitant des soins palliatifs.
- Evaluation régulière de la faisabilité de la prise en charge palliative dans le lieu de vie du patient.
- Anticiper et préparer la sortie du patient.
- Soutenir et accompagner le patient ainsi que ses proches.
- Vérifier la compréhension du malade, faxer l'ordonnance à la pharmacie et remettre le courrier de liaison.

- Maintenir le contact dans les 3 jours suivant la sortie en contactant le patient, ses aidants ou le médecin traitant.

Ces recommandations étant relativement récentes, sont-elles déjà entreprises?

La fiche élaborée à l'intention des professionnels intervenants au domicile, stipule qu'il est nécessaire qu'un responsable de la coordination des soins doit être désigné. Le médecin traitant est souvent choisi pour jouer ce rôle dans la prise en charge du patient. De plus, la HAS souligne la nécessité d'avoir un dossier médical unique, laissé chez le malade et rempli par chacun des intervenants afin de permettre la transmission des informations. Huit pour cent des médecins interrogés étaient en effet demandeurs de la création d'un dossier médical commun, facilement accessible et si possible informatisé. Par ailleurs, 6 médecins répondants, ont avoué que ce qui leur était le plus difficile lors d'une prise en charge palliative à domicile, était ce rôle de pivot et de faire la synthèse des différentes informations et transmissions laissées par les différents intervenants qui ne sont pas toujours claires et concises. La HAS préconise des réunions de concertation entre tous les professionnels du domicile, incluant le pharmacien, de rédiger et de transmettre aux services d'urgences de proximité une fiche Urgence Pallia (51). Une étude ultérieure pourrait évaluer l'utilisation de cette fiche par les professionnels libéraux.

Par ailleurs, toujours dans le domaine de la coordination des soins, plusieurs médecins déplorent l'exclusion des professionnels libéraux lorsqu'une HAD est mise en place. En effet, les patients rapportent à leur médecin qu'ils regrettent très souvent de ne plus recevoir les visites pluriquotidiennes de leurs infirmiers ou infirmières libéraux qu'ils connaissent souvent depuis plusieurs mois ou années. De même, les intervenants libéraux peuvent se sentir évincés de la prise en charge d'un malade qu'ils connaissent depuis longtemps.

On remarque donc une volonté des autorités publiques de promouvoir les soins palliatifs qu'ils soient hospitaliers ou ambulatoires, cependant il existe probablement un manque d'information, de communication et de coordination entre les différents intervenants prenant en charge un même patient.

4.5.2 Formations et informations

Les réponses à la question trois de la deuxième partie du questionnaire montrent une hétérogénéité dans la formation des médecins généralistes aux soins palliatifs. La même question portant sur la pédiatrie ou la cardiologie n'aurait probablement pas montré une hétérogénéité aussi importante. En effet, les formations théoriques en soins palliatifs ont vu le jour avec la mise en place du concours de l'internat. Cependant, une étude récente publiée en 2016 dans la revue *Médecine Palliative* (52) a montré que les internes de médecine générale en fin de cursus éprouvent des difficultés dans l'évaluation de la douleur, la gestion des antalgiques et manquaient de maîtrise vis à vis des textes législatifs.

Si aujourd'hui, la formation des jeunes médecins en soins palliatifs semble insuffisante, on peut envisager que si cette question était posée aux médecins généralistes dans dix ans, ces derniers seront davantage formés aux soins palliatifs en raison d'une harmonisation de la formation des étudiants dans les facultés.

De plus, plusieurs médecins ont souligné que la médecine générale était une discipline aux multiples champs d'action, et qu'il leur était impossible, faute de temps, de se former dans tous les domaines et par conséquent, préféreraient se former davantage à des situations rencontrées plus fréquemment (pédiatrie, hypertension artérielle, prise en charge des addictions...)

Concernant l'information délivrée aux professionnels libéraux dans le domaine des soins palliatifs, il semblerait qu'elle soit également insuffisante. En effet, 35% des médecins sont demandeurs de rencontres avec les acteurs de soins palliatifs de proximité afin de bénéficier des informations nécessaires sur les différentes structures pouvant leur venir en aide dans la prise en charge d'un patient.

De plus, nous avons montré que l'outil Pallia 10 n'était pas connu des professionnels libéraux et par conséquent non utilisé. Cependant cet outil n'a pas été validé et ses spécificité/sensibilité n'ont pas été déterminées mais par ses questions simples, il permettrait de mieux repérer le moment où les soins palliatifs peuvent s'avérer nécessaire notamment pour les patients présentant des pathologies chroniques évolutives non cancéreuses ou les patients ayant une fragilité généralisée.

4.5.3 Y a-t-il une place pour la télémédecine?

Deux médecins ont évoqué la télémédecine comme outil susceptible d'améliorer la communication avec les différents acteurs des soins palliatifs. Une étude menée entre septembre 2012 et septembre 2013 a permis d'évaluer l'intérêt de la téléconsultation dans 6 EHPAD (4 en Gironde et 2 en Dordogne) pour les résidents présentant des plaies chroniques et notamment à type d'escarres (53). 51 téléconsultations ont eu lieu et ont amélioré la cicatrisation des plaies, diminué la douleur et le rythme des changements de pansements et ainsi diminution de leurs coûts. Sans ces consultations, les médecins traitants auraient adressé les patients dans 47.4% des cas en hospitalisation de jour et dans 31.6% des cas en consultation spécialisée. Dans sa thèse de doctorat, Laura HAW-SHING (54) a évalué la satisfaction des médecins généralistes sur le programme "Télémédecine en Gironde" (38). Concernant la satisfaction globale des médecins traitants ayant eu recours au programme "Télémédecine en EHPAD", 26 d'entre eux soit 96% des médecins répondants déclaraient être satisfait du service proposé. Un médecin s'estimait "peu satisfait". Un médecin n'a pas souhaité répondre. Aucun d'entre eux n'a déclaré être "non satisfait". Le thème sur la fin de vie a été abordé dans cette étude. Sur les 27 médecins répondants, deux s'estimaient "très satisfait", 6 étaient "satisfaits". Un médecin était "peu satisfait". Les 18 autres médecins répondeurs n'avaient pas fait de requête pour ce thème.

La télémédecine est en développement à l'hôpital mais son usage en actuellement limité en ville, cependant elle permettrait d'apporter un soutien aux médecins notamment lorsqu'ils exercent à distance d'une structure de soins palliatifs ou lorsque leur patient refuse d'être pris en charge par une équipe spécialisée.

5. CONCLUSION

Le développement des soins palliatifs au cours de ces quinze dernières années, véritable enjeu de santé publique, est en accord avec une demande croissante dans ce domaine et notamment dans le cadre des prises en charge palliatives à domicile. Cependant, même si le nombre de lits dédiés a augmenté et que des réseaux ainsi que des équipes mobiles ont été créés pour apporter leur soutien et leur expertise, l'offre est encore insuffisante dans le département girondin, et on peut facilement penser qu'il en est de même pour le reste du territoire français.

L'étude a permis de montrer que lorsqu'elles existent, les structures de soins palliatifs et notamment celles intervenant à domicile, sont facilement contactées par les médecins traitants. Ces derniers y voient une aide précieuse car la prise en charge est pluridisciplinaire et permet ainsi de se concerter pour des situations souvent délicates. Cependant, il est à noter que certaines structures sont encore méconnues et les médecins interrogés ont été nombreux à évoquer la mise en place de rencontres avec les équipes de proximité qu'elles soient hospitalières ou non afin d'améliorer la coordination des soins.

Chez certains patients, il peut être difficile de repérer l'étape où les soins palliatifs peuvent commencer à être évoqués et instaurés. La SFAP a créé deux outils d'aide à la décision nommés Pallia 10 et Pallia 10 Géroto afin de repérer de façon précoce, le moment où l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs peut s'avérer utile. Or, cette étude a montré que l'outil Pallia 10, n'est pas connu des médecins traitants interrogés. Tout laisse à croire qu'il en est de même pour l'outil Pallia 10 Géroto. Un travail d'information en amont serait bénéfique dans ce domaine.

Par ailleurs, les médecins sont régulièrement confrontés au refus de leur patient d'être pris en charge par une équipe de soins palliatifs. Les raisons de ce refus peuvent être multiples, et peuvent ainsi engendrer un retard de prise charge spécialisée. Que faire lorsque la situation se présente? La création d'une permanence téléphonique dans le cadre par exemple du réseau Ville Hop' ou encore la mise en place de la télémédecine, pourraient être des solutions afin d'apporter une aide aux médecins qui ne peuvent pas faire appel à un réseau ou à une EMSP. Ces services existent dans d'autres départements et dans d'autres spécialités et par conséquent ces propositions semblent réalisables.

BIBLIOGRAPHIE

1. OMS | Soins palliatifs [Internet]. WHO. [cité 12 août 2018]. Disponible sur: <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
2. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. [cité 6 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.cnrd.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html>
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. [cité 9 oct 2018] Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
6. Chiffres clés – FNEHAD [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.fnehad.fr/chiffres-cles/>
7. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.
8. Arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.
9. Haute Autorité de Santé - UE 5 : Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement (115-141) [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2608453/fr/ue-5-handicap-vieillesse-dependance-douleur-soins-palliatifs-accompagnement-115-141
10. JEANNE GARNIER » D'hier à aujourd'hui [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourd'hui/>
11. Biography [Internet]. Cicely Saunders International. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>
12. Balfour M. Mount, le père des soins palliatifs au Canada | CNSPFV [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/balfour-m-mount-pere-soins>
13. Maurice Abiven, un humaniste au service des soins palliatifs | CNSPFV [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/maurice-abiven-humaniste-au-service>
14. European Association for Palliative Care, EAPC > Home [Internet]. [cité 6 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.eapcnet.eu/>
15. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

16. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
17. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie [Internet]. [cité 8 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
18. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/circulaire-ndegdhoso2o3cnamts2008100-du-25-mars-2008>
19. Annuaire [Internet]. Cellule d'animation des soins palliatifs en Nouvelle Aquitaine - CAPalliatif. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: http://www.capalliatif.org/annuaire_1.php
20. Documents de référence : cahier des charges LISP [Internet]. Cellule d'animation des soins palliatifs en Nouvelle Aquitaine - CAPalliatif. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.capalliatif.org/documents-de-reference.php>
21. Populations légales des départements en 2015 – Populations légales 2015 | Insee [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3292643?sommaire=3292701>
22. Pôle de Soins Palliatifs | Maison de Santé Marie Galène [Internet]. [cité 7 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.mariegalene.org/letablissement/nos-specialites/pole-de-soins-palliatifs/>
23. Soins palliatifs - Gironde | Canceraquitaine [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.canceraquitaine.org/soins-palliatifs-gironde>
24. Accueil L'Estey [Internet]. [cité 3 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.lestey.fr/>
25. Accueil | RELISPAL [Internet]. [cité 3 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.relispal.fr/>
26. Escale Santé [Internet]. [cité 3 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.escale-sante.fr/>
27. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 8 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
28. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
29. Martínez Ríos I, López Alonso SR, Martín Carabante S, Morales Infante L, Soriano Ruiz SI, Martínez García AI. [Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home]. *An Sist Sanit Navar*. 2 oct 2018;0(0):62847.
30. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
31. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 3 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>

32. Rapports | CNSPFV [Internet]. [cité 28 août 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>
33. Hughes PM, Bath PA, Ahmed N, Noble B. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? A national survey of UK general practices. *Palliat Med.* janv 2010;24(1):68-78.
34. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* sept 2012;62(602):e625-631.
35. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale [Internet]. [cité 7 sept 2018]. Disponible sur: <https://demographie.medecin.fr/mobile.php#d3Map>
36. Accueil [Internet]. Le dossier communicant. [cité 7 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.globule.net/>
37. L'application mobile Globule* au secours de la coordination des soins dans les Landes [Internet]. [cité 7 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/lapplication-mobile-globule-au-secours-de-la-coordination-des-soins-dans-les-landes>
38. Présentation | TéléA [Internet]. [cité 10 sept 2018]. Disponible sur: <https://telemedecine.sante-aquitaine.fr/page/organisation/presentation>
39. Téléchargement des fichiers par départements des populations légales en 2015 – Populations légales 2015 | Insee [Internet]. [cité 7 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3292622?sommaire=3292701#consulter-sommaire>
40. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* 19 août 2010;363(8):733-42.
41. Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane Database Syst Rev.* 6 juill 2011;(7):CD009231.
42. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 6 juin 2013;(6):1-279.
43. Langlade A. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocément?: étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2015.
44. conseil-régional démographie [Internet]. [cité 19 juin 2018]. Disponible sur: <http://ordre-medecins-aquitaine.org/page.php?nom=conseil-regional-demographie>
45. Population légale de la Gironde : 1 483 712 habitants au 1er janvier 2012 - Insee Flash Aquitaine - 7 [Internet]. [cité 19 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285369>

46. Arrêté du 28 juin 2002 portant approbation d'un avenant à la convention nationale des médecins généralistes.
47. Données de cadrage : Démographie et activité des professions de santé : Les visites - IRDES [Internet]. [cité 19 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/DemographieProfSante/Visites.htm>
48. Niclot A. Connaissance et utilisation des moyens à disposition des médecins généralistes de Champagne-Ardenne en matière de soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2014.
49. Carr CH, McNeal H, Regalado E, Nelesen RA, Lloyd LS. PAL-MED CONNECT®: A Telephone Consultation Hotline for Palliative Medicine Questions. *J Palliat Med.* 4 févr 2013;16(3):263-7.
50. Haute Autorité de Santé - Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. [cité 25 juin 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
51. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. [cité 26 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
52. Masson E. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? [Internet]. EM-Consulte. [cité 28 août 2018]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/1034608/article/internes-de-medecine-generale-queelles-competences>
53. Salles N, Baudon M-P, Caubet C, Dallay F, Chaleuil M, Magne S, et al. Consultation de télémédecine pour les personnes âgées posant le problème de plaies chroniques notamment à type d'escarres. *Eur Res Telemed Rech Eur En Télémédecine.* 1 nov 2013;2(3):93-100.
54. Haw-Shing L. Programme «Télémédecine en EHPAD» en Gironde : enquête de satisfaction en médecine générale. 19 oct 2016;77.

ANNEXES

Annexe 1 : Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

**MINISTERE DE LA SANTE,
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE
DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS**

Sous-direction de l'organisation du système de soins
Bureau de l'organisation régionale des soins et populations spécifiques
(O2)

Personne chargée du dossier :

Christophe Trémoureux

tél. : 01 40 56 52 78

fax : 01 40 56 50 89

mél. : christophe.tremoureux@sante.gouv.fr

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et
de la vie associative

à

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences
régionales de l'hospitalisation (pour diffusion et mise
en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région,
Directions régionales des affaires sanitaires et
sociales

(pour information)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et
sociales

(pour information)

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Date d'application : immédiate

NOR :

Classement thématique :

Résumé: la présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Mots clés: démarche palliative ; culture palliative ; lits identifiés de soins palliatifs ; équipe mobile de soins palliatifs ; unités de soins palliatifs ; hospitalisation à domicile ; bénévoles d'accompagnement ; réseaux ; SROS III ; CPOM.

Textes de référence:

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Décrets n° 2006-119 relatif aux directives anticipées et n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Décret n° 2006-122 relatifs au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

Circulaire DH/EO 2 n° 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement

Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements
Circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs
Circulaire DHOS/O3 n°2006-506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile
Textes abrogés ou modifiés: néant

Annexes:

Annexe 1 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs ;
Annexe 2 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs ;
Annexe 3 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs ;
Annexe 4 : Référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile ;
Annexe 5 : Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs a posé le principe du développement des soins palliatifs. Cette disposition s'est progressivement mise en œuvre sous l'égide du plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001), du programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et du plan Cancer (2003-2007). Si la circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement a favorisé cette montée en charge, le maillage de l'offre en soins palliatifs reste inégal d'une région à l'autre. L'accès de tous aux soins palliatifs demeure donc un enjeu majeur dans le contexte de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La présente circulaire a pour objet de préciser les orientations de la politique actuelle de soins palliatifs, qui repose en tout premier lieu sur le développement de la démarche palliative. L'objectif est de doubler la capacité de l'offre de soins en vue de prendre en charge et d'accompagner les patients en fin de vie. À cette fin, des référentiels d'organisation pour chacun des dispositifs hospitaliers sont explicités, et le rôle des bénévoles d'accompagnement est précisé.

1. LA SITUATION ACTUELLE DES SOINS PALLIATIFS : CONSTAT ET APPORTS DE LA LOI DU 22 AVRIL 2005

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

La prise en charge en soins palliatifs est organisée au travers de différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements et services médico-sociaux. L'offre de soins palliatifs est organisée de manière graduée et adaptée aux besoins des patients.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie institue le refus de toute « obstination déraisonnable », permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle que les médecins sauvegardent la dignité du mourant en assurant des soins palliatifs ; elle réaffirme le droit aux soins palliatifs.

2. LES ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE DES SOINS PALLIATIFS

2.1 Les principes de la démarche palliative

Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 visée en référence. Ils reposent sur les principes énoncés ci-après.

La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation.

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

1) évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;

- 2) réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- 3) mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades ;
- 4) soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- 5) mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

Ils doivent permettre de mieux assurer les missions de :

- soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- prise en charge de la souffrance psychique ;
- soutien de l'entourage ;
- sauvegarde de la dignité ; à cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées).

2.2 Gradation des prises en charge

Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute et assistant de service social).

Les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels qui effectuent ces prises en charge.

Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié.

Les lits identifiés (LISP) constituent le deuxième niveau, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les unités de soins palliatifs (USP) sont, au sein des établissements de santé, le troisième maillon d'une prise en charge qui est graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées. Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie.

Les équipes mobiles et les unités dédiées ont en commun des missions d'expertise. Leurs domaines d'interventions peuvent dépasser les limites du champ de l'hôpital.

L'hospitalisation à domicile (HAD), en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie. L'HAD peut également être amenée en application de l'article R.6121-4 du code de la santé publique (CSP) à intervenir dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissements de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les différents niveaux dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charges pour permettre, le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage.

2.3 Formation

Aucune prestation de soins palliatifs de qualité ne peut être mise en œuvre dans un établissement de santé sans des personnels formés à la démarche palliative et motivés par celle-ci. La politique de formation des professionnels apparaît comme l'un des leviers essentiels pour le développement de cette démarche. Je souhaite donc que les établissements mettent en place, pour les personnels concernés, un plan de formation pluriannuel.

Les contenus de formation doivent être établis avec des professionnels de soins palliatifs. Les modalités de formation doivent être basées sur l'interdisciplinarité, les formateurs étant les professionnels de soins palliatifs.

Le plan de formation pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur, des soins palliatifs et de la fin de vie des personnes âgées actuellement en cours de mise en œuvre dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes en 2007 et 2008 contribue également à la diffusion de la culture palliative.

3. L'INSCRIPTION DES SOINS PALLIATIFS DANS UNE DYNAMIQUE D'ORGANISATION TERRITORIALE NÉGOCIÉE

Les soins palliatifs font l'objet d'un volet spécifique au sein des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS III) pour la période 2006-2011. Ces volets détaillent les objectifs que se fixent les agences régionales de l'hospitalisation dans le domaine des soins palliatifs, en lien avec leurs partenaires.

Aux termes de l'art L 6114-2 du CSP, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) doivent identifier les services au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs et définir, pour chacun, les besoins de formation des référents en soins palliatifs et le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. Le projet médical des établissements concernés doit également comprendre un volet "activité palliative des services", qui identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs.

C'est pourquoi les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé doivent préciser, pour chacun d'eux ses missions dans le domaine des soins palliatifs, les actions programmées, le calendrier de mise en œuvre et les modalités d'évaluation.

Je souhaite donc que cette identification des soins palliatifs dans les CPOM donne lieu à une définition de plans d'actions sur la base de référentiels d'organisation des soins.

4. DES REFERENTIELS D'ORGANISATION DES SOINS POUR ORGANISER LE DEPLOIEMENT DES SOINS PALLIATIFS

L'identification des types de prises en charge est un préalable indispensable au développement des soins palliatifs dans une logique de graduation et d'adaptation aux besoins des patients.

Les référentiels d'organisation des soins présentés en annexe de la présente circulaire mentionnent les cibles qu'il convient d'atteindre progressivement en matière d'équipement et de personnels, sans pour autant qu'elles constituent des normes quantitatives et techniques. Ils sont complétés par une annexe concernant le rôle des bénévoles d'accompagnement. Par ailleurs, un référentiel relatif aux réseaux de soins palliatifs actuellement en cours d'élaboration par la Caisse nationale d'assurance maladie et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sera prochainement diffusé par voie de circulaire.

5. UNE NÉCESSAIRE ACCÉLÉRATION DE LA MISE EN PLACE DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

Avec le développement de la formation, les référentiels d'organisation des soins constituent l'un des outils permettant de structurer la prise en charge des soins palliatifs et d'établir les collaborations entre l'hôpital, les structures médico-sociales et la ville.

Afin de pouvoir, dès 2008, formaliser le développement des soins palliatifs, je vous demande de commencer sans délais l'identification des besoins, en vue de préparer le doublement des capacités de prise en charge conformément aux engagements du président de la République.

Vous veillerez à adapter quantitativement et qualitativement les réponses, tout en recherchant la fluidité dans la prise en charge des patients.

La circulaire budgétaire de 2008 détaillera les moyens financiers nouveaux qui contribueront au renforcement du déploiement des dispositifs de soins palliatifs. Elle s'attachera particulièrement à la création de lits identifiés dans les services de soins de suite et de réadaptation et au développement des équipes mobiles.

Afin de suivre la progression de l'offre de soins palliatifs, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins organisera au tout début de l'année 2008, dans le cadre d'une enquête annuelle renouvelée plus

qualitative et comportant un volet prospectif, un bilan de l'offre portant sur les dispositifs de prise en charge dans le domaine des soins palliatifs.

Je compte sur vous pour diffuser cette circulaire et ses annexes aux établissements de santé et vous assurer de sa mise en œuvre. Vous me ferez part, sous le présent timbre des difficultés que vous pourriez rencontrer.

**La Ministre de la Santé,
de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative
Roselyne Bachelot-Narquin**

**Annexe 1 - Référentiel d'organisation des soins
relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**

1. DÉFINITION

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

2. MISSIONS

Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Les établissements concernés s'obligent dans ce cadre à autoriser la présence des proches et à favoriser l'action des bénévoles d'accompagnement. L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans le respect de la démarche palliative.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent d'assurer la prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique, et ne rendant donc pas nécessaire le recours systématique à une expertise ou un plateau technique.

Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des proches. En dehors des activités dévolues aux référents soins palliatifs des LISP (évoquées au point 3.1), ces missions se déclinent dans la pratique de l'ensemble des soignants du service par :

- la prise en charge de malades relevant de la spécialité du service ; cette prise en charge intègre la démarche palliative ;
- l'accueil de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service, dans le cadre de la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs par exemple ;
- l'écoute et l'accompagnement des proches ;
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de parole ;
- le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées...).

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés :

- la mise à disposition d'un document récapitulatif des différents rites ;
- la procédure de présentation des corps possible dans la chambre avant transfert dans une chambre mortuaire ;
- la réalisation conforme aux bonnes pratiques de la toilette mortuaire et de l'habillement du mort le cas échéant ;
- le lien avec une chambre mortuaire pour respecter l'obligation faite aux établissements hospitaliers de conservation des corps pendant au moins 3 jours ;
- le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission ;

3. ORGANISATION

Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :

- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis ;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas,...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

3.1 Rôle du référent

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service concerné. Ils ont un rôle particulier en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :

- des entretiens de concertation décisionnelle, en s'inscrivant dans une démarche d'équipe ;
- des recours et des formations concernant les entretiens d'annonce ou d'explication pour les patients, en lien étroit avec les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...);
- des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches ;
- de l'articulation avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et plus généralement des liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs (USP), la consultation douleurs, l'équipe diététique ;
- de l'organisation des hospitalisations de repli en LISP ou en USP (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause »).

3.2 Critères d'admission

Qu'il ait été suivi dans le service concerné, qu'il vienne d'autres services de l'hôpital, d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux, ou encore de leur domicile, la décision d'accueillir un patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade ou de ses proches, du médecin prenant en charge habituellement le patient, du médecin « référent » du service.

L'admission doit s'appuyer sur une évaluation globale médico-psychosociale du patient. Elle donne lieu à un projet de soins individualisé, évolutif, inscrit dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

3.3 Coopérations

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une équipe mobile de soins palliatifs.

L'articulation des LISP avec les autres structures, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs qui représentent des partenaires privilégiés, doit être formalisée. En cas de difficultés, le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé pour éviter les situations de souffrance des patients, des proches, des personnels.

La signature de conventions définissant les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (hospitalisation à domicile, associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile), les réseaux de santé, les établissements d'hébergements pour personnes âgées – dépendantes ou non - ou

d'autres établissements médico-sociaux est nécessaire, afin notamment d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile dans le respect du principe de continuité des soins et de son libre choix. Ces conventions facilitent également les ré-hospitalisations (hospitalisations dites de repli) des patients à domicile ou pris en charge au sein d'une structure ou d'un service lors qu'elles sont nécessaires.

Enfin, la présence de bénévoles d'accompagnement au sein des services disposant de LISP est conditionnée par la signature préalable d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

L'appréciation du besoin à couvrir est précisée dans le volet obligatoire « soins palliatifs » des SROS. L'identification des LISP est assurée par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARH dans la mesure où l'attribution de moyens supplémentaires s'avère nécessaire. Un arrêté en établit alors le nombre et un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens précise la mobilisation des ressources humaines. Cette reconnaissance ouvre droit, lorsqu'il s'agit de lits de court séjour, à une tarification spécifique (GHS 7958).

4. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

4.1 Effectifs

Au delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie. L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard).

4.2 Formation et compétences des personnels

- L'ensemble des personnels du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, connaître et mettre en application les éléments du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

- Le ou les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en soins palliatifs accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative".

4.3 Moyens matériels spécifiques

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

5. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de LISP ;
- pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le soin palliatif ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de cas, d'analyse des pratiques, groupe de parole...) consacrées aux soins palliatifs ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- possibilité de recourir à une EMSP interne ou externe (convention)

Annexe 2 - Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. DÉFINITION

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

L'équipe mobile peut également avoir une activité inter hospitalière.

A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse.

2. MISSIONS

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et l'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.

L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation.

L'équipe mobile contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs.

Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé. L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

3. OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

3.1 Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien, et de concertation auprès des professionnels et équipes référents

Ces actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie. Elles peuvent s'inscrire notamment dans les lieux de concertation déjà existants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique. L'EMSP intervient à la demande d'un professionnel ou de l'équipe référente confronté à des difficultés dans l'accompagnement et les soins d'un patient.

- l'intervention de l'EMSP comprend un temps d'échange avec le professionnel ou l'équipe référent : il est souhaitable que l'intervention de l'équipe mobile soit le plus précoce possible au cours de la prise en charge d'un patient ou le soutien d'une équipe. Il peut s'agir d'actions de conseil aux équipes ;

- l'EMSP assure également le soutien et le compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique, avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe demandeuse ;
- elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, des discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie, une aide à l'adaptation relationnelle...

Les personnels des EMSP sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin(gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du retour à domicile.

Les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.

3.2 Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologique et social, ou l'intervention d'une association d'accompagnement.

3.3 Mettre en œuvre des actions de formation

Les EMSP ont un rôle essentiel pour faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades quel que soit le lieu de prise en charge. La formation des acteurs de santé est un levier majeur de cette évolution.

A ce titre, les EMSP peuvent participer aux actions de formation des professionnels et équipes prenant en charge les patients :

- en formation continue :
 - formation spécifique aux soins palliatifs : il est souhaitable que ces actions soient élaborées avec l'unité de soins palliatifs (USP) référente et qu'elles soient articulées avec la formation douleur du comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
 - analyse des pratiques professionnelles en équipe ;
 - contribution à des programmes de formation continue organisée (ex : D.U. ou D.I.U. de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique).
- en formation initiale : contribution à l'enseignement initial organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé.

Afin de mettre en œuvre des formations à la pratique clinique, les EMSP ont vocation à accueillir en leur sein des stagiaires ou des professionnels en cours de formation.

3.4 Recherche

Compte tenu de la transversalité qui définit les soins palliatifs et de la répartition des malades, il est important que les équipes mobiles contribuent au développement de la recherche en soins palliatifs.

4. ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

4.1 Principes généraux de fonctionnement

Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs.

Elle est placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.

Sous réserve que le dimensionnement de l'équipe le permette, une EMSP peut couvrir plusieurs établissements de santé. Dans cette hypothèse, il est nécessaire que son aire géographique soit définie. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose à terme, d'au moins une EMSP.

Chaque EMSP élabore ses règles de fonctionnement et les diffuse à tous les établissements, services et personnes avec qui elle collabore.

Chaque membre de l'équipe mobile de soins palliatif mobilise ses compétences spécifiques, propres à sa fonction en respectant deux principes majeurs :

- le respect du travail en équipe pluridisciplinaire ;
- le respect du principe de non-substitution.

4.2 Différents temps d'intervention d'une EMSP

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise après concertation avec le cadre de santé ou le médecin en charge de la personne malade. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.

L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'EMSP. Elle porte sur :

- la pertinence de la demande ;
- l'identification de la problématique ;
- la définition des intervenants de l'EMSP (qui intervient ? en binôme ou non ?).

Les réponses peuvent être :

- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (ex : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc...);
- une analyse de la situation clinique nécessitant :
 - un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ;
 - la consultation du dossier ;
 - éventuellement une consultation auprès du patient ;
 - éventuellement une rencontre des proches ;
 - une concertation puis une synthèse avec l'équipe ;
 - au terme de cette analyse une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'EMSP.
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- l'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème ;
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

4.3 Collaborations avec les autres structures de soins

Collaboration avec les lits identifiés de soins palliatifs

La collaboration entre les services disposant de LISP et les EMSP optimise la prise en charge des patients, particulièrement par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation, et le soutien auprès des équipes concernées.

Les services ayant une activité identifiée en soins palliatifs doivent collaborer avec l'EMSP et formaliser cette collaboration. La formalisation peut porter sur les temps de réunions communs aux deux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de faciliter l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire.

Cette collaboration doit permettre aux EMSP d'utiliser les LISP et les lits d'hospitalisation conventionnelle ou à durée déterminée de patients suivis à l'extérieur, pour les évaluations et l'ajustement des traitements.

Collaboration avec les unités de soins palliatifs

Les rapports entre équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont des rapports privilégiés. USP et EMSP œuvrent donc, à deux niveaux complémentaires dans une logique de recours et de ressource.

Les modalités de collaboration entre EMSP et USP doivent être précisées, afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...)

Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux

Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc...) ainsi que les engagements mutuels.

5. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

5.1 Personnels

Composition de l'équipe

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences.

Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectif

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1.5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

* en propre ou mis à disposition

Formation requise pour les membres de l'équipe

Le travail en équipe mobile est très particulier et complexe. La formation initiale de chaque membre de l'équipe ne prépare pas à cette dimension. C'est pourquoi le recrutement et la formation continue des membres de l'équipe sont des dimensions particulièrement importantes.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont souhaitables.

Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme de type inter universitaire (DIU), ou Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative"), assortie d'une expérience pratique préalable en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique clinique.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Recrutement

Les personnels de l'EMSP doivent être recrutés sur la base du volontariat et répondre à un profil de poste précis. Ils doivent pouvoir être assurés qu'une demande de mutation de leur part sera considérée en priorité en cas d'épuisement professionnel.

Il est nécessaire de mettre en place une formation continue de ces équipes pour le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.

5.2 Moyens matériels

Locaux

L'équipe mobile doit disposer des locaux suffisants pour permettre à l'équipe d'assurer ces différentes missions, travail pluridisciplinaire, préparation de formation, et notamment d'un secrétariat et d'un espace pour permettre l'accueil et les entretiens avec les proches.

6. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre structures ayant formalisé leur relation avec l'établissement de l'EMSP ;
- nombre d'interventions du personnel de l'EMSP auprès des patients (dans et en dehors de son établissement de santé) ;
- nombre d'interventions téléphoniques de l'EMSP pour conseil et/ou soutien ;
- pourcentage d'infirmiers de l'EMSP formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par du personnel de l'EMSP

Annexe 3 - Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. DÉFINITION DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général *d'une offre de soins globale et graduée* défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.

Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

2. MISSIONS DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

2.1 Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours

Les USP prennent en charge les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent :

- l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique ;
- la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent ;
- l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

2.2 Mission de formation

Elles contribuent à la formation initiale :

- elles assurent l'accompagnement des stagiaires dans le cadre de la formation initiale ainsi que dans le cadre de la formation continue ;
- elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie ;
- elles participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation (bibliothèque, vidéothèque... sous la responsabilité d'un documentaliste).

Les USP ont une mission de formation continue des professionnels dans la région, notamment des référents en soins palliatifs.

2.3 Mission de recherche et de ressources

Les USP assurent ou partagent la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multi-centrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, de l'éthique en fin de vie, des sciences humaines et sociales, et de la pédagogie...

3. ACTIVITÉS SPÉCIFIQUES

Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches mais également un lieu de vie. Les activités en lien avec la mission de recours sont rendues possibles par l'intensité et la complémentarité de la prise en charge. Dans ce contexte, les activités imposent un travail en équipe et la mise en œuvre d'un projet de service élaboré préalablement. Elles présupposent l'élaboration de critères d'admission et l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires. A ce titre, des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires, des groupes de paroles, des délibérations collégiales sont mises en place.

Une USP doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires.

4. ORGANISATION

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs. Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie.

Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

4.1 Critères d'admission

Un patient est admis en USP lorsque :

- la prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP;
- la charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médicosociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
- l'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ;
- la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

4.2 Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients en séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée), séjours « de repli », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée, consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de crise ou de décompensation.

4.3 Communication et coordination

L'unité doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

L'USP assure le recueil de données médicales, psycho-sociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue, l'inscription au dossier médical :

- des informations données au patient par le professionnel ;
- des informations données aux proches par le professionnel ;
- de la transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie ;
- de la transcription des propos tenus par les proches concernant la maladie du patient ;
- du recueil d'éventuelles directives anticipées ;
- de la désignation éventuelle d'une personne de confiance ;
- des attendus des délibérations collégiales ;
- de la synthèse des réunions pluridisciplinaires.

4.4 Evaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants, que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer puis d'adapter le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

4.5 Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile de soins palliatifs ont vocation à intégrer naturellement le réseau de soins palliatifs de leur territoire.

Les USP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une EMSP.

Les USP contribuent à la permanence téléphonique pour conseils aux médecins traitants ou aux référents hospitaliers, aux infirmières libérales ou hospitalières ayant en charge un malade, notamment dans le cadre de la participation active à un réseau de soins palliatifs.

Elles développent des liens étroits avec les services disposants de LISP.

Elles participent à des réunions régulières entre acteurs de l'USP, des EMSP, et des LISP pour analyser les situations complexes et prévoir les éventuelles hospitalisations.

La collaboration avec des bénévoles d'accompagnement est conditionnée par la signature d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

L'USP organise des réunions régulières avec les bénévoles d'accompagnement et participe à leur formation qui reste sous la responsabilité de l'association.

5. CRITÈRES D'IMPLANTATION

Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un C.H.U ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie. Le nombre d'USP et leurs capacités sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS.

Il est souhaitable que toute nouvelle USP relève du court séjour et bénéficie d'une tarification à l'activité.

6. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

6.1 Dimensionnement

Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

6.2 Effectifs

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme.

Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social. Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi journée est requise.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

La dotation en personnel doit permettre aux USP de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

6.3 Formation des personnels

Les personnels de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement ».

Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative") est recommandée.

En outre, il est souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur.

Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.

L'équipe d'une USP doit bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

6.4 Moyens matériels spécifiques

Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

L'accès au plateau technique doit être organisé.

7. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de lits de l'USP ;
- nombre de séjours dans l'USP ;
- pourcentage de retours à domicile parmi les sorties (hors décès) ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires ;

- pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par des membres de l'USP.

Annexe 4 - Référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD)

Ce référentiel précise les spécificités des soins palliatifs qui sont un des domaines concernés par l'hospitalisation à domicile (HAD). La circulaire DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile définit précisément les orientations générales de l'HAD.

1. DÉFINITION

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante.

En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.

Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (article R. 6121-4 du code de la santé publique).

2. MISSIONS DE L'HAD DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :

- d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;
- de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;
- d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;
- de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;
- d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile ;
- de mettre en place une traçabilité des informations transmises ;
- de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux) ;
- d'informer et de mettre en place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;
- de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage, et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;
- s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées ;
- d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile ;
- d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile.

3. ORGANISATION

Il n'est pas possible de définir une organisation-type des soins palliatifs en HAD, tant les organisations existantes sont variées, de par leur taille ou en raison des particularités locales des offres de soins. Il importe cependant de préciser les modalités qui permettent de garantir l'intensité, la spécificité, la continuité, la coordination et la formalisation de la prise en charge.

La complexité de la prise en charge n'est pas seulement liée aux soins techniques, mais aussi à la composante psychosociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches aux temps de concertation et aux besoins de soutien des soignants.

L'organisation mise en place doit être lisible et effective pour le patient et ses proches.

3.1 Mode d'inclusion des patients et protocole individuel de soins

Le malade est admis sur la base d'un protocole individuel de soins élaboré conjointement par le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin prescripteur, et le médecin traitant en lien avec l'équipe du service d'HAD et les autres intervenants du domicile.

Le protocole de soins prend en compte l'ensemble des dimensions du soin, somatique, psychologique et sociale, que requiert l'état du patient, ainsi que la nécessité de l'accompagnement du malade comme de ses proches. Il prend en compte, même s'il ne les intègre pas, les besoins d'aide à la vie quotidienne (par exemple : repas et garde à domicile).

L'information adaptée du malade et de ses proches, l'adhésion au protocole de soins et son adaptation doivent être constamment recherchées et constituer une préoccupation permanente des équipes. Le respect des choix exprimés par le malade ou, à défaut, par la personne de confiance qu'il a désignée, est particulièrement important.

3.2 Coopérations

L'amélioration de l'articulation et de la coordination entre le service d'HAD et les différents dispositifs intervenant dans la prise en charge du patient relevant des soins palliatifs, doit permettre de réaliser un maillage pertinent du territoire dans une logique de proximité. Cette complémentarité s'inscrit pleinement dans le cadre des projets médicaux de territoire.

L'HAD a vocation à faire partie du réseau de soins palliatifs quand il existe. Une convention établit les liens entre réseau et HAD. Réciproquement, le réseau fait appel et s'appuie sur les compétences de l'équipe d'HAD pour des prises en charge d'une certaine complexité et intensité. En cas de besoin, le personnel de l'HAD doit avoir la possibilité de faire appel en appui, à des professionnels ressources en interne ou en externe (réseaux de soins palliatifs, équipes mobiles, unité de soins palliatifs, autres...)

Les équipes d'HAD doivent anticiper le lieu d'hospitalisation complète, de préférence dans les services d'origine ou dans des lits identifiés ou en unité de soins palliatifs, dès lors que l'entourage n'est plus en capacité de faire face ou lorsque la complexité et la lourdeur de la prise en charge le justifient ou, encore, à la demande du patient. Les structures d'HAD doivent être incitées à passer des conventions avec des établissements d'hospitalisation complète qui s'engagent notamment à réadmettre, sans délai, un patient pris en charge en HAD, si possible dans le même service ou dans le même pôle. Ces conventions précisent en outre le concours des établissements de santé en amont d'un transfert d'un patient en HAD (mise à disposition de procédures thérapeutiques, de protocoles de soins...)

Des conventions peuvent être passées avec des structures proposant les services d'auxiliaires de vie, d'aides à domicile ou de gardes-malades ainsi qu'avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Un des éléments de la qualité de la prise en charge repose sur la stabilité des intervenants au chevet du patient.

4. MOYENS

Formation

La formation de l'équipe d'HAD aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur est nécessaire.

L'équipe doit, au minimum, s'inscrire dans une formation continue et adaptée et portant tant sur les aspects cliniques que relationnels et éthiques des soins palliatifs. Cette formation peut être dispensée au sein de l'HAD par les professionnels de l'HAD s'ils sont eux-mêmes qualifiés en soins palliatifs, par un réseau de soins palliatifs, par une équipe mobile de soins palliatifs, ou au sein d'une unité de soins palliatifs.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

Annexe 2 : questionnaire Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 **N°Azur 0 811 020 300**
PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed

NYCOMED

(version 1-juin 2010)

D100105-avril 2010

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Mycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Valides en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performance Status >3 ou Index de Karnofsky
3	La maladie est rapidement évolutive	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, opiprux, vomissements, syndrome oculaire, coma, agitation ...
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Traîtresse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions antécédentes • Indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring...) • Indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réinmatatoire
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences, au sein de l'équipe concernant la conférence de projet de soin	La loi relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions éclairées et de prévention des conflits. Assurez les patients compétents, que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	

Annexe 3 : Questionnaire sur le recours aux professionnels de soins palliatifs par les médecins traitants en Gironde et connaissance et utilisation de l'outil décisionnel Pallia 10.

Bonjour ,

je me présente, je m'appelle Adeline FALLOT, je suis médecin généraliste remplaçante et dans le cadre de mon travail de thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine Générale, je recherche la participation des médecins généralistes Girondins. Elle est dirigée par le Dr Fanny LAFAYE qui est référente des LISP à l'unité d'oncologie de l'Hôpital Saint André.

Mon étude est une enquête de pratique sur le recours (habitudes - difficultés- attente envers les structures de soins palliatifs) aux professionnels de soins palliatifs par les médecins généralistes en Gironde et la connaissance de l'outil décisionnel Pallia 10.

Elle a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL.

Votre participation est facultative. Vous pouvez vous retirer de l'étude à tout moment. Les informations recueillies seront par la suite pseudonymisées.

Vous serez tenus informés si vous le souhaitez des résultats de mon étude

Questionnaire effectué le :

Questionnaire de Thèse concernant le recours aux professionnels et structures de soins palliatifs par les Médecins généralistes Girondins et connaissance et utilisation de l'outil décisionnel Pallia 10.

D) Tout d'abord , je vais aborder une série de question pour mieux vous connaître:

1) Etes-vous installé(e) depuis :

- a) moins de 10 ans
- b) entre 11 et 20 ans
- c) plus de 21 ans

Réponse :

2) Votre lieu d'exercice : vous exercer en milieu:

- a) rural
- b) semi-rural
- c) urbain

Réponse:

3) Avez vous :

- a) moins de 40 ans
- b) entre 41 et 55 ans
- c) plus de 56 ans

Réponse

II) Dans un deuxième temps, parlons de soins palliatifs:

1) D'une manière générale, considérez-vous que les soins palliatifs tiennent une place de plus en plus importante dans votre pratique professionnelle quotidienne depuis que vous exercez en tant que médecin généraliste libéral?

- a) oui
- b) non
- c) stable
- d) mon expérience est insuffisante pour que je puisse répondre à cette question

Réponse :

2) Au cours de l'année 2016, combien de vos patients ont nécessité une prise en charge palliative au domicile?

- a) entre 1 et 3 patients
- b) 4 patients et plus
- c) aucun

Réponse:

3) Avez vous bénéficié d'une formation spécifique en soins palliatifs ?

- a) DU/DIU
- b) DESC
- c) Formation universitaire théorique (ex : dans le cadre de la préparation du concours de l'internat/ECN)
- d) Focus Group/Groupe de pairs
- e) Stage d'internat en Cancérologie/Hématologie/Soins palliatifs/Gériatrie long séjour.
- f) Formation Médicale Continue
- g) Aucune

Réponse:

4)

a) Quelle structure spécialisée en soins palliatifs située ou intervenant à proximité de votre lieu d'installation connaissez-vous (rayon d'environ 30km)?

a) Un réseau de soins palliatifs (Réseau l'ESTEY, Réseau Escale, Réseau Relispal)

b) Une Equipe Mobile de Soins Palliatifs

c) Des Lits Identifiés Soins Palliatifs

d) Une Unité de Soins Palliatifs

e) Aucune

Réponse :

b) Si la réponse est aucune , Y a t-il des structures intervenant tout de même à proximité de votre lieu d'installation ?

5)

a)Concernant votre dernier patient en situation palliative soigné à son domicile, avez-vous fait appel à une structure spécialisée?

1) oui

2)non

Réponse :

b) Si oui , laquelle ?

1) une structure d'appui (SSIAD/SPASAD/HAD/prestataires de soins)

2)un réseau de soin palliatif de proximité

3)une équipe mobile de soins palliatifs

4) le médecin spécialiste référent

5) Confrère responsable de LISP/Médecin d'une USP

Réponse:

c) Si non, pourquoi ?

Réponse:

6) Toujours concernant votre dernier patient pris en charge en soins palliatifs, à quelle phase de la maladie l'avez-vous évoqué avec lui?

a) Phase palliative spécifique (le patient a toujours un traitement spécifique de sa maladie)

b) Phase palliative symptomatique

c) Phase terminale de la maladie

d)Les soins palliatifs n'ont pas pu être évoqués avec lui

Réponse :

7) D'après vous, quels sont les freins au recours à un professionnel de soins palliatifs, notamment dans le cadre d'une prise en charge à domicile ?

a) Contrainte géographique

b) Contrainte horaire de la structure

c) Absence de permanence téléphonique sur le département

d) Manque de temps du praticien (prises en charge complexes, temps pour les visites réduits au minimum, lourdeurs administratives pour certaines procédures d'admission)

e) La méconnaissance des structures ou de leur fonctionnement.

f) Difficulté à joindre le médecin spécialiste référent

g) Le refus du patient /acceptation du patient

h) délai d'intervention de la structure

i) absence de frein

j) autres

Réponse:

III) Dans un troisième temps, nous souhaiterions évaluer vos connaissances sur l'outil d'aide à la décision Pallia 10 créé par la SFAP en 2010.

Ce questionnaire en 10 items permet de percevoir le moment où une équipe spécialisée peut s'avérer utile et aidante notamment dans le cadre d'une prise en charge palliative à domicile.

1) Connaissez-vous l'outil Pallia 10 créé par la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs en 2010 permettant de repérer de façon précoce le moment où l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs peut s'avérer nécessaire?

a) oui

b) non

Réponse:

2) En cas de réponse positive à la question 1, l'avez-vous déjà utilisé?

a) oui

b) non

Réponse:

3) En cas de réponse négative à la question 1, souhaiteriez-vous être informé(e)?

a) oui

b) non

Réponse :

IV) Pour terminer, nous souhaiterions évaluer vos attentes concernant les acteurs des structures et professionnels de soins palliatifs :

Dans la communication avec une équipe de soins palliatifs que souhaiteriez-vous améliorer?

- a) Avoir une permanence téléphonique notamment sur les horaires de garde
- b) Avoir des possibilités d'admission en hospitalisation en urgence dans les 48h (si symptômes non soulagés au domicile/ épuisement des aidants...)
- c) Une facilité pour obtenir le soutien d'un professionnel au domicile
- d) Une meilleure formation
- e) Organiser des rencontres avec les professionnels de soins palliatifs intervenant sur le secteur d'installation/faire connaître les équipes avec une plaquette
- f) Création d'un "dossier médical unique" accessible par tout soignant afin d'améliorer la transmission des informations
- g) satisfait de ce qui est déjà proposé
- h) autres

Réponse :

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

Résumé

Introduction : Les soins palliatifs représentent une discipline récente dans le domaine de la médecine. Face à l'augmentation de l'espérance de vie et devant une volonté politique de promulguer les soins palliatifs en milieu hospitalier ou à domicile, les médecins traitants y sont de plus en plus confrontés dans la prise en charge de leurs patients. Or, ces derniers se trouvent insuffisamment formés et les situations peuvent les amener à faire appel à des confrères.

Méthode : Une enquête quantitative a été menée auprès de 124 médecins généralistes girondins entre Octobre 2017 et Janvier 2018 concernant le recours aux professionnels et structures de soins palliatifs.

Résultats : 49 médecins ont accepté de participer soit un taux de participation de 39.5%. Une majorité a entre 41 et 55ans (n=36). 43% sont installés en milieu urbain et 41% en milieu semi-rural. 45% ont déclaré que les soins palliatifs avaient une place de plus en plus importante dans leur exercice médical. 61% ont suivi entre 1 et 3 patients en soins palliatifs durant l'année 2016. 33% ont déclaré n'avoir eu aucune formation en soins palliatifs. Le refus du patient apparait comme le frein principal au recours à une structure de soins palliatifs. 98% n'ont pas connaissance de l'outil Pallia 10. Les médecins sont demandeurs de rencontres avec leurs confrères, d'un moyen de communication rapide et efficace.

Conclusion : Il existe une disparité de l'offre de soins en soins palliatifs sur le département de la Gironde. En cela, les médecins peuvent se sentir isolés pour prendre en charge leur patients lors de situation difficile ou lors du refus du patient d'être accompagné par une équipe spécialisée. Permanence téléphonique, télémédecine, augmentation des structures hospitalières et extrahospitalières sont des pistes avancées par les médecins afin de rétablir les inégalités.

Abstract

Introduction : Palliative cares are a recent medical discipline. Faced the increase of life expectancy and political will to enact palliative care at hospital or at home, general practitioners are increasingly confronted, but they find their formation insufficient and need of help from colleagues.

Method : A quantitative survey has been done with the participation of 124 general practitioners in Gironde from October 2017 to February 2018 about resort to palliative care professionals.

Results : 49 general practitioners accepted to participate so a participation rate of 39.5%. The majority is between 41 and 55 years old (n=36). 43% work in town and 41% in semi-rural areas. 45% told that palliative care are occupying increasingly position in their daily work. 61% treated 1 to 3 palliative care patients in 2016. 33% said they were not trained in palliative care. Patient refusal is the first reason why, GPs don't resort to palliative care professionals. 98% don't know Pallia 10. General practitioners would like more meetings with palliative care colleagues to contact them easily and quickly.

Conclusion : Regional disparities are pronounced in Gironde concerning the supply of care in palliative care structures. General practitioner can feel isolated to take care of their patients in difficult situations or when their patients refuse palliative care professionals help. Hotline, telemedicine, increase hospital and non-hospital structures are tracks proposed by general practitioners to reduce inequalities.