

ACADEMIE DE PARIS

UNIVERSITE RENE DESCARTES – PARIS 5

FACULTE DE MEDECINE NECKER-ENFANTS MALADES

THESE

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

par

Madame AUSSERT- RAYMOND Frédérique

Née le 12 avril 1973 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le 10 mars 2004

Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs

par le médecin généraliste : analyse des pratiques au

sein d'un réseau de soins palliatifs dans le sud de

l'Essonne.

Président : Professeur Christian Hervé

Directeur : Docteur Grégoire Moutel

*A Monsieur le Professeur Christian Hervé,
Vous me faites l'honneur de présider ma thèse.
Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.*

*A Monsieur le Professeur Capron,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Soyez assuré de ma reconnaissance sincère.*

*A Monsieur le Professeur Serge Gilberg,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.*

*A Monsieur le Professeur Grateau,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Soyez assuré de ma reconnaissance.*

*A Monsieur le Docteur Grégoire Moutel ,praticien hospitalo- universitaire,
Tu me fais l'honneur de diriger ce travail et d'être membre de mon jury. Trouves ici
l'expression de ma profonde admiration .*

*Un très grand merci à Sandrine pour avoir initié ce projet, et à Muriel Rivière –Nicloux et
Isabelle Plu pour leur aide, notamment dans le travail de recueil des données et l'élaboration
des statistiques.*

*A la mémoire des Docteurs Jean et Simone Veissières, Georges et Jane
Govaerts,*

A mon mari,

« La perception des choses est proportionnelle non pas à l'intensité de l'excitation, mais au logarithme...Autrement dit, l'âge que j'ai mesuré par moi, le temps jacquardien, le seul qui m'intéresse, c'est le logarithme du nombre des années. Il y a des conséquences : quand j'aurai cent ans, dix à la puissance deux, mon logarithme sera deux. Quand j'avais dix ans, dix à la puissance un, mon logarithme était un, autrement dit, à dix ans, j'avais vécu la moitié de la vie totale que je vivrai si j'atteins cent ans. Et surtout mon début, mon temps zéro, l'instant où un ovule et un spermatozoïde ont fusionné, c'est mon instant zéro. Oui, mais il faut prendre le logarithme : quel est le logarithme de zéro ? Le plus extraordinaire c'est qu'il n'y en a pas (ou c'est moins l'infini, c'est pareil). Donc, moi qui vous parle, mon origine était à moins l'infini. Mais l'origine est déjà finie, elle est passée. Et ma fin ? Ma fin est elle aussi à l'infini. Elle est à l'infini en moi même, dans mon temps personnel, pour la bonne raison qu'il n'y aura pas d'instant où je pourrai dire : « Tiens, je suis mort ! » Par conséquent, la mort, au fond, n'existe pas.

Au-delà de la boutade, il y a le constat en fait que je suis pris entre deux infinis, mais que l'important, c'est ce qui se passe entre les deux. C'est ce que je vais faire pour utiliser au mieux ce temps étrange qui m'est donné, et que je fais évoluer, que je fais peu à peu progresser, dont je suis maître, à condition que les autres me tendent la main. »

Professeur A.Jacquard

(propos recueillis et retranscrits par E. Grand et G. Moutel lors du congrès annuel de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale, sur le thème de la médecine et la fin de vie .)

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	7
1. LES SOINS PALLIATIFS : HISTORIQUE ET ACTUALITE.....	10
1.1. Définition des soins palliatifs.....	10
1.2. Historique des soins palliatifs.....	12
1.3. Evolutions réglementaires et médico-légales (annexe 1).....	17
1.4. Situation actuelle : insuffisance des structures en place par rapport aux besoins.	19
2. L'AVENIR : LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE , ROLE CLE DES RESEAUX ET DU MEDECIN GENERALISTE.	24
2.1. Evolution des lieux de décès en France au XXème siècle.	24
2.2. La fin de vie à domicile, pourquoi ?	26
2.2.1. Le désir des patients de pouvoir choisir une fin de vie à domicile.	26
2.2.2. Etudes portant sur l'apport d'une prise en charge à domicile des soins palliatifs. 27	
2.2.2.1. Evaluation des conséquences sur le maintien à domicile des patients en fin de vie d'une prise en charge par une équipe de soins palliatifs à domicile [15]. ..	27
2.2.2.2. Revue de la littérature à propos de 22 études portant sur les soins palliatifs à domicile [16].	28
2.2.2.3. Bénéfices en terme d'hospitalisation d'une prise en charge à domicile[17].	29
2.2.2.4. Avantages de la prise en charge à domicile [21] et émergence de la prise de conscience en France du phénomène	29
2.3. Orientation vers un modèle en réseau avec rôle central du médecin généraliste.	30
2.3.1. Exemple du modèle organisationnel d'Edmonton [27]	30
2.3.2. Rôle du médecin généraliste	32
2.3.3. Organisation des réseaux en France.....	34
2.3.3.1. Définition des réseaux.....	34
2.3.3.2. Historique et cadre juridique.....	36
2.3.3.3. Situation actuelle en France et en Ile de France des réseaux de soins palliatifs. 38	
2.3.3.4. Présentation du réseau SPES (Soins Palliatifs Essonne Sud) [32].....	39
3. PROBLEMATIQUE.....	40
4. METHODOLOGIE.	41
4.1. Enquête auprès des médecins généralistes du réseau SPES.....	42

4.2.	Evaluation des dossiers du réseau SPES.....	44
5.	RESULTATS.....	45
5.1.	Pratique des médecins généralistes avant la création du réseau, difficultés rencontrées et attentes.	45
5.1.1.	Pratiques des médecins généralistes.....	45
5.1.2.	Difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients.....	47
5.1.3.	Attentes des médecins vis-à-vis du réseau.....	48
5.2.	Résultats de l'évaluation des 27 dossiers des patients pris en charge par le réseau.....	51
5.2.1.	Résultats concernant les patients.....	52
5.2.2.	Résultats concernant les médecins généralistes.....	53
5.2.3.	Résultats concernant les relations avec les autres intervenants : membres du réseau et intervenants hospitaliers.....	54
6.	DISCUSSION.....	56
6.1.	Critique de la méthodologie.....	56
6.1.1.	Enquête auprès des médecins généralistes. [10].....	56
6.1.2.	Evaluation des dossiers.....	57
6.2.	Difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.....	58
6.2.1.	Les études françaises.....	58
6.2.1.1.	Enquête nationale sur les soins palliatifs en France [33].	58
6.2.1.2.	Enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne [34].	58
6.2.1.3.	Enquête dans un cabinet de médecine générale en Dordogne [35].....	61
6.2.1.4.	Enquête auprès de 166 médecins généralistes d'Ile et Vilaine [36].....	62
6.2.2.	La littérature internationale.....	63
6.3.	Apports d'une prise en charge au sein d'un réseau tel que le réseau SPES pour l'amélioration de la qualité des soins.....	67
6.3.1.	Amélioration de la prise en charge du patient et de son entourage.....	67
6.3.1.1.	L'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient [10].	67
6.3.1.2.	La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel.....	68
6.3.1.3.	L'information et la communication avec le patient et ses proches.....	69
6.3.2.	Amélioration de la formation du médecin généraliste et continuité des soins.....	71
6.3.2.1.	La formation.....	71
6.3.2.2.	Coordination , continuité, et permanence des soins [10].	73
7.	CONCLUSION.....	77
8.	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	80
9.	ANNEXES.....	85

INTRODUCTION

Depuis le début des années 80, plus de 500 000 décès sont dénombrés chaque année en France, dont la majorité advient en institutions de soins (hôpitaux, cliniques, maisons de retraite médicalisées, longs séjours, ...). En effet, avec les progrès technologiques de ces dernières décennies et l'amélioration des conditions de vie et de travail, la population vit de plus en plus vieille. Or le nombre de décès augmente avec la tranche d'âge. Par ailleurs, le nombre de décès par cancer ne cesse d'augmenter et on compte en 2000 150 000 décès liés au cancer. Actuellement, on estime que le nombre de personnes qui ont besoin, en France, de soins palliatifs, est de l'ordre de 150 000 à 200 000.

Les demandes d'accompagnement ou de prises en charge des personnes en fin de vie ne peuvent donc que s'accroître dans les années à venir, ce qui représente un enjeu de santé publique majeur. L'actualité témoigne d'ailleurs de la prise de conscience de ce phénomène : l'Assemblée Nationale a créé une mission d'information sur « l'accompagnement de la fin de vie » ; cette mission, composée de 30 membres, devra rendre pour l'été 2004 un rapport collégial pour que le gouvernement puisse proposer des actions à la prochaine rentrée parlementaire ; une conférence de consensus sur « l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches » aura lieu en janvier 2004 afin d'établir des recommandations de bonne pratique ; par ailleurs, dans un rapport rendu en octobre 2003 au ministre de la santé, Marie de Hennezel rappelle que « l'accompagnement » et le « non-abandon » constituent les « enjeux majeurs » du débat sur la fin de vie.

Or on sait qu'actuellement 70% des gens décèdent en institutions de soins, alors que plus de 60% disent, qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir à domicile[1]. Lors de la journée nationale de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

(SFASP) du 18 mai 2001, Bernard Kouchner disait : « pour inverser la tendance il faut au préalable identifier les facteurs qui empêchent les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs de rester chez elles ». Ces facteurs sont les suivants [1]:

- côté patient : la crainte de non-maîtrise des symptômes, le désir de ne pas être une charge pour les proches, l'isolement (familial ou géographique), l'absence de coordination entre les intervenants professionnels, le besoin de sécurité.

- côté famille : la charge affective, psychologique, physique et financière lourde, le manque de lien entre l'établissement hospitalier et le domicile, l'inquiétude par rapport à la sécurité et à la possibilité de faire appel en cas de besoin aux compétences nécessaires, le risque d'épuisement dans la durée, les limites du congé d'accompagnement.

- côté soignants : le manque de la disponibilité requise, les difficultés de coordination entre les professionnels de santé concernés, le défaut de compétences spécifiques ou les difficultés à pouvoir recourir à un conseil spécialisé, certaines limites quant à l'accès aux médicaments opioïdes.

- côté structures : l'insuffisance de préparation médico-sociale de la sortie de l'hôpital, les limites des services de soins infirmiers à domicile et des services d'auxiliaires de vie, le défaut de places d'hospitalisation à domicile, l'insuffisance d'équipes ressources susceptibles de se déplacer à domicile.

Ces facteurs étant identifiés , le programme 2002-2005 de développement des soins palliatifs pose un certain nombre d'objectifs visant à développer les soins palliatifs à domicile. Le Docteur Henri Delbecq, responsable du comité de suivi de ce programme, (Le Figaro, 23 /12 /2002), rappelle les priorités pour l'avenir des soins palliatifs : « pour l'heure nous avons un système de soins formaté pour des gens globalement bien portants que l'hôpital a mission de remettre sur pied dans les meilleurs délais, contrainte économique oblige. Mais pour les personnes en fin de vie, renvoyées chez elles lorsque les hospitaliers n'ont plus rien à

leur proposer, se pose le problème de l'après, avec des familles qui se sentent en insécurité totale et complètement démunies. Si l'on veut y faire face, il faudra de plus en plus de prises en charge à domicile ». Suite au colloque de décembre 2002 sur les soins palliatifs le Docteur Delbecque remarque (Le Monde, 17/12/2002) : « le domicile décolle difficilement. C'est là qu'il faut mettre prioritairement des fonds supplémentaires pour désengorger l'hôpital et soutenir les familles ».

Or, parler de prise en charge à domicile c'est forcément évoquer le rôle clé du médecin généraliste, première interface dans ce type de prise en charge entre, d'une part, le patient et son entourage, et d'autre part, les structures de soins . Cependant, pour assurer au patient une prise en charge globale et de qualité, cette prise en charge ne peut s'envisager par le seul médecin généraliste et il faudra avoir recours à une équipe multidisciplinaire.

Pour illustrer notre propos nous avons choisi d'étudier la place du médecin généraliste dans un réseau de soins palliatifs , en prenant comme base d'étude le réseau Soins Palliatifs Essonne Sud (SPES) . L'objectif principal de ce réseau est de favoriser le maintien à domicile des personnes en phase avancée d'une maladie chronique potentiellement mortelle (la plupart du temps d'origine cancéreuse, neurologique ou poly-pathologie gériatrique) à court ou moyen terme. L'organisation en réseau vise à garantir une prise en charge optimale par une meilleure continuité, coordination, proximité et qualité des soins délivrés à domicile.

Cette étude a été réalisée au cours de l'évaluation externe de ce réseau, débutée en octobre 2002 avec le Laboratoire d'Ethique Médicale, de Droit de la Santé et de Santé Publique de la faculté de médecine Necker-Enfants malades, université Paris V.

L'objectif de l'étude était de recenser les difficultés rencontrées par les médecins avant la mise en route du réseau, avant de voir dans quelles mesures le réseau pouvait apporter des réponses à ces difficultés, et notamment quels étaient les avantages propres à ce type

d'organisation. Ces résultats ont par ailleurs été confrontés aux études déjà menées en France sur le sujet, ainsi qu'aux expériences menées sur le plan international.

Il ressort ainsi de ce travail que le développement de structure de prise en charge en soins palliatifs à domicile répond à un besoin ressenti par les professionnels mais aussi à une demande de la population, d'une part de finir leur vie à domicile, et d'autre part d'accéder à des soins palliatifs et à des traitements antidouleur. De par leur organisation, les réseaux de santé apportent une réponse aux demandes des professionnels de santé en matière de prise en charge des patients en fin de vie. La formation médicale continue mise en place, les protocoles diffusés ainsi que le dossier de soins partagé sont autant d'éléments de plus-values du travail en réseau, s'intégrant directement dans la pratique des médecins généralistes.

C'est aussi un nouvel aspect du métier de médecin qui est amené à se développer, avec des pratiques plus coopératives, dans un plus grand respect des droits des patients.

1. LES SOINS PALLIATIFS : HISTORIQUE ET ACTUALITE.

1.1. Définition des soins palliatifs.

« Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire... » nous dit le Docteur Thérèse Vanier dans une phrase restée célèbre ; sorte de définition anecdotique issue du « mouvement des hospices » dans les pays anglo-saxons et dont la fondatrice, dame Cicely Saunders, reste la grande référence [2].

« Palliatif : se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer ou à supprimer les symptômes pénibles d'une maladie, sans agir sur la maladie elle-même » (dictionnaire Larrousse).

En 1989, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP) nous donne une définition complète des soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont la prise en charge active, totale, des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif. La maîtrise de la douleur, des autres symptômes, et des problèmes sociaux , psychologiques et spirituels est primordiale. Les soins palliatifs consistent en une approche inter-disciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d'application. En un sens, prodiguer des soins palliatifs, c'est offrir le concept de la prise en charge la plus élémentaire, c'est-à-dire pourvoir aux besoins du patient, où qu'il soit pris en charge (que ce soit à domicile ou à l'hôpital). Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ils ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».

Cette définition est reprise en 1990 par l'OMS :

“Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of live for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of the illness, in conjunction with anticancer treatment.

Palliative care:

- affirms live and regards dying as a normal process;
- neither hastens nor postpones death;
- provides relief from pain and other distressing symptoms;

- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement".

Dans le domaine juridique , la loi du 4 mars 2002 , relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, définit aussi les soins palliatifs :

- Article L1110-9 (inséré par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.9 ;Journal Officiel du 5 mars 2002) : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

- Article L1110-10 (inséré par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.9 ; Journal Officiel du 5 mars 2002) : « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

1.2. Historique des soins palliatifs.

On peut dire que les premières approches de la médecine palliative remontent au **XVIème siècle** avec la fondation, par Jean Cindat en Espagne, de l'ordre des hospitaliers de Saint Jean de Dieu dont la vocation est d'assister les mourants. Cet ordre sera introduit en France par Marie de Médicis sous le nom de « Charité de Jean de Dieu ».

En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier fonde l'œuvre des Dames du Calvaire, hospice qui recueille des veuves atteintes de « plaies vives et cancéreuses ». Le terme d'hospice prend alors la signification particulière qui le caractérisera par la suite , celle d'institution de soins aux mourants (l'origine du terme *hospice* vient du latin *hospes* qui signifia d'abord hôte ,

puis plus tard étranger ; on l'utilisa pour désigner un lieu accueillant les pèlerins ; puis, parce que les voyageurs étaient souvent attaqués et blessés, *hospice* finit par désigner un endroit où l'on soignait les malades) [3].

En 1879, le mot et le concept des hospices sont repris Outre-Manche avec l'ouverture, par les Sœurs Irlandaises de la Charité dont la fondatrice est Sœur Mary Aikenhead, du *Our Lady's Hospice* à Dublin en Irlande. Vingt-six ans plus tard le même ordre religieux exporte l'idée en Angleterre et ouvre l'Hospice Saint Joseph à Hackney dans l'est de Londres.

Parallèlement les hôpitaux publics commencent à s'intéresser à la prise en charge des patients cancéreux avec l'ouverture d'une *House of peace* en 1850 au London Cancer Hospital et d'une *Free House for Incurable Cancer* à New-York en 1899.

En France, en 1939, les Oblates de l'Eucharistie fondent la *Maison Notre Dame du Lac* à Rueil-Malmaison.

Les années 1950 sont marquées par les travaux du Docteur Cicely Saunders. Cette jeune femme travaille comme médecin à l'Hospice Saint Joseph. Elle y commence ses recherches pour le soulagement de la douleur en administrant de la morphine par voie orale de façon régulière et préventive, au lieu de se contenter d'essayer de calmer la douleur quand elle est installée. Ses travaux ont aidé à comprendre la souffrance des malades, leur angoisse et son effet sur les familles. En 1967, le Docteur Saunders fonde le *St Christopher Hospice*, premier hospice moderne et pionnier du mouvement moderne des hospices. Pendant la décennie qui suit de nombreux hospices sont créés au Royaume Uni et en Irlande sur le modèle de *St Christopher*, à savoir celui d'une fondation charitable qui dépend largement des subventions et des dons privés et, pour une petite part seulement, du Ministère de la Santé. Rapidement la croissance du mouvement dépasse ces frontières pour atteindre de nombreux pays :

- **La France** : dès 1975, Patrick Verspieren, aumônier des étudiants en médecine de Paris, fait connaître le mouvement des hospices et organise des sessions sur l'accompagnement des

mourants. Il dénonce dans la revue « Etudes » les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux et propose de « vivre au jour le jour avec celui qui meurt ». En **1977** le Docteur Renée Sebag-Lanoë introduit l'approche palliative dans son service de gérontologie. En **1978** le Docteur Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix Saint Simon à Paris. Parallèlement sont créés en **1983** le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, et des mouvements associatifs en faveur des soins palliatifs : l'association JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie) à Grenoble en 1983, l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) en **1984**.

En **1987** le Docteur Abiven ouvre la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris. D'autres structures apparaissent ensuite : un centre de soins palliatifs à l'Hôtel Dieu dirigé par le Docteur Lassaunière, qui sera, en **1989**, à l'origine de la première Unité Mobile de Soins Palliatifs (UMSP) et une USP à l'hôpital Paul Brousse dirigée par le Docteur Salamagne.

L'année **1988** voit la création de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (AESP) qui signe l'élargissement du mouvement à l'Europe. Trois ans plus tard la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP) regroupe en trois collèges tous ceux qui s'occupent de soins palliatifs (médecins, paramédicaux et associations de bénévoles).

- **L'Europe** : en Suède, dès **1979**, des projets d'hospices étaient rejetés car les médecins suédois critiquaient le fondement religieux du mouvement du Royaume-Uni. Les soins palliatifs en Suède ont commencé dans des services de soins à domicile et non en institution. En Espagne, les soins palliatifs se sont développés tout d'abord en hôpital puis les médecins ont mis sur pied des unités de soins palliatifs intra-hospitalières. De ce fait, les hospices sont pratiquement inexistantes en Espagne. En Italie, la situation est identique. Certains attribuent cela au fait que, chez les latins, le terme *hospice* a une connotation tout à fait négative, se

rapportant à des institutions pour des pauvres. En Belgique, il n'a jamais été question de séparer des établissements de soins palliatifs d'une structure de soins classique, mais il a plutôt été question d'ajouter une dimension palliative aux soins en général. Aux Pays-Bas et en Allemagne, le mouvement des hospices a joué un rôle prépondérant pour l'introduction des soins palliatifs. Aujourd'hui, les hospices indépendants sont en cours de réintégration dans le système courant de soins.

En ce qui concerne la médecine palliative à domicile, comme on l'a vu précédemment avec la Suède, deux pays ont commencé à travailler dans ce domaine avant toute autre forme de médecine palliative : la Suède et l'Italie ; en Suède, il existe de grands départements de soins palliatifs avec des unités spécialisées à domicile, des lits d'hospitalisation et des équipes de consultants spécialisés [4] ; en Italie ces services sont aussi bien développés, surtout dans le nord du pays. En Allemagne et en Espagne les liens entre équipes à domicile et services d'hospitalisation sont renforcés pour réduire le risque d'isolement et d'échec.

En mars **1998**, le projet Pallium, projet européen sur l'éthique en soins palliatifs, est lancé. Il réunit vingt-neuf représentants dans sept pays d'Europe (la Belgique, l'Allemagne, l'Italie, les Pays-Bas, l'Espagne, la Suède et le Royaume-Uni). Ce projet vise à exposer, clarifier et évaluer les différences organisationnelles, conceptuelles et éthiques des soins palliatifs. En outre, ce projet cherche à éclaircir les principales différences de conception des soins palliatifs, avec pour objectif d'enrichir le débat sur leur développement futur.

Dans les pays d'Europe de l'Est, à savoir la Pologne, la Russie, la Roumanie et la Hongrie, la situation est nettement moins favorable. La prise en charge de la fin de vie est considérée comme un luxe propre aux pays développés et ne fait donc pas l'objet d'une politique soutenue. Pour cette raison, le personnel, les médicaments, et les technologies dans le domaine des soins palliatifs sont insuffisants [5].

- **Les Etats -Unis et le Canada [3]** : c'est en **1974** que la première équipe de soins à domicile a été créée aux Etats –Unis, dans le Connecticut, suivie en **1976** de la première équipe hospitalière travaillant à titre consultatif au chevet du malade à l'hôpital *St Luke* de New York (malheureusement à l'heure actuelle cette équipe est extrêmement réduite faute de financement). On recense aujourd'hui aux Etats-Unis plus de 1800 équipes de soins à domicile placées, pour la majorité d'entre elles, sous la responsabilité de bénévoles. Deux organisations ont été fondées pour coordonner le travail des hospices, le *National Hospice Organisation* et l'*Hospice Education Institute*.

Pendant ce temps au Canada, le Professeur Balfour Mount fonde le premier service de soins palliatifs à Montréal, comprenant quelques lits d'hôpital, des équipes de soins à domicile, et des consultations hospitalières. Les centres de soins palliatifs qui se sont créés depuis au Canada, seront basés sur ce modèle. C'est au Professeur Balfour Mount que l'on doit la première utilisation du terme de *soins palliatifs* à la place du mot *hospice*, et il est le premier au monde à avoir été titulaire d'une chaire de Soins Palliatifs. Il organise régulièrement à Montréal un congrès international de grande renommée, afin de mettre en contact tous ceux qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs à travers le monde entier.

- **L' Australie et la Nouvelle Zélande [3]**: en Australie et en Nouvelle Zélande , des hospices existaient déjà dès les années **1960**. Aujourd'hui le mouvement a pris une ampleur considérable malgré quelques problèmes dus aux grandes distances à parcourir entre les lieux de soins. Pour encourager l'expansion des soins palliatifs dans les régions les plus reculées du pays, un programme régional de soins palliatifs a été créé en **1989**. Ce programme a permis de sensibiliser la population à l'importance des soins dont ont besoin des malades condamnés.

1.3. Evolutions réglementaires et médico-légales (annexe 1).

Il faut attendre 1985 pour que, sur l'initiative du Secrétaire d'Etat à la Santé Edmond Hervé, une commission se réunisse pour travailler sur la fin de vie. Dix-huit mois plus tard, le **26 août 1986**, sort la **circulaire Laroque** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle introduit et définit pour la première fois de façon officielle le champ des soins palliatifs, et établit des recommandations quant à leur pratique : formation, travail multidisciplinaire, soutien des équipes, approche globale des malades (physique, sociale, psychologique et spirituelle) et de leur entourage.

L'article L.711-4 du Code de santé publique du 31 juillet 1991 précise que « les établissements de santé publics et privés se doivent de dispenser aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état ».

En mars **1993**, à la demande du ministère de la Santé, le Docteur Henri Delbecque publie un rapport dans lequel il décrit les structures existantes : USP, UMSP, unités intégrées dans des services aigus ou lits individualisés dans les services de gériatrie. Ce rapport met en évidence l'inadéquation complète de moyens pour le développement de ces structures.

Au même moment, le **décret du 15 mars 1993** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière renforce la dimension palliative des soins dans la pratique comme dans l'enseignement initial. Son article premier en précise la finalité : « les soins infirmiers ont pour objet de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et leur entourage».

Dans la **charte du malade hospitalisé** (annexe à la circulaire 95-22 du **6 mai 1995**) il est précisé que « la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de leurs souffrances doivent être une préoccupation constante de tous les

intervenants ; les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques ».

La même année, une circulaire ministérielle modifie l'enseignement des premier et deuxième cycles des études médicales et prévoit une formation des médecins aux soins palliatifs. L'enseignement des soins palliatifs devient obligatoire dans la deuxième partie du deuxième cycle des études de médecine.

Le **décret du 6 mai 1995** modifie le **Code de déontologie médicale** et intègre désormais la prise en charge des personnes en fin de vie : « en toutes circonstances le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique »(article 36) et article 38 : « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage . Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

Fin 1998 marque la parution de la circulaire DGS/DH n°98-586 relative à la mise en œuvre du **plan triennal 1999-2001** en faveur des soins palliatifs, accompagné d'un financement de 57,93 millions d'euros. Ce plan permet de soutenir le développement d'unités fixes et d'équipes mobiles , et de renforcer les structures existantes ; 1117 postes équivalent temps plein de praticiens hospitaliers, d'infirmières, d'aides soignantes, de psychologues, sont créés.

Une étape fondamentale est franchie le **9 juin 1999** par le vote à l'unanimité au Parlement d'une loi sur les soins palliatifs. Cette loi affirme « le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs » et définit les conditions d'exercice de cette mission.

Un nouveau **plan, quadriennal** cette fois (**2002-2005**), est adopté en février 2002 à l'initiative du ministre de la Santé Bernard Kouchner. Il est formalisé par la circulaire du 19 février 2002 en application de la loi du 9 juin 1999. Il s'articule autour de trois axes [1]:

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile : soutenir les professionnels (par la formation et des conditions particulières de rémunération) et les bénévoles intervenant à domicile ; développer l'Hospitalisation à Domicile (HAD), et favoriser la constitution de réseaux locaux de soins palliatifs domicile/hôpital.

- poursuivre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements de santé ; les trois modalités hospitalières sont précisées : Unités de Soins Palliatifs (USP), Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et lits identifiés.

- sensibiliser et informer l'ensemble de la société : réhabiliter sociologiquement l'accompagnement des personnes qui vont mourir, clarifier la connaissance des professionnels et du public sur les différents services existants en matière de soins palliatifs et d'accompagnement ; le centre François Xavier Bagnoud est désigné comme Centre National de Ressources dans le domaine des soins palliatifs.

1.4. Situation actuelle : insuffisance des structures en place par rapport aux besoins.

On estime que le nombre de personnes qui ont besoin, en France, de soins palliatifs, est de l'ordre de 150 000 à 200 000. En effet [1] :

- Si l'on considère uniquement les décès liés aux cancers, le nombre s'élève déjà à 142 000 personnes.

- Pierre Aballéa estime que 24 000 personnes relèvent de soins palliatifs en Ile de France [6]; extrapolé à l'échelle du pays, cela représente approximativement 130 000 personnes.

- Une étude réalisée dans cette même région à partir des pathologies déclarées sur les certificats de décès en 1994 indiquait que 32 000 personnes avaient présenté l'indication de soins palliatifs (2,9 pour mille habitants), soit 174 000 personnes en France.

- En 1999, estimant que « les soins palliatifs concernent principalement les cancers, le sida, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique ou la maladie d'Alzheimer », le Conseil Economique et Social (CES) estime à 150 000 le nombre de personnes qui décèdent chaque année de ces maladies dans notre pays [7].

- Dans une enquête menée en 2002 sur l'accès aux soins palliatifs en région PACA les 1000 médecins interrogés ont décrit l'accompagnement médical des trois derniers patients suivis jusqu'au décès. Sur l'ensemble des décès décrits, 27% des patients ont bénéficié de soins palliatifs prodigués par une équipe spécialisée, mais 15% n'ont pas pu en bénéficier malgré l'indication du médecin traitant, en raison de l'absence d'une équipe spécialisée à proximité. Cette dernière situation était plus fréquente lorsque les patients résidaient en milieu rural.

Actuellement les structures en place sont les suivantes [8] :

- **structures en institution :**

* les Unités de Soins Palliatifs (USP) : il s'agit de services spécialisés avec des lits d'hospitalisation permettant d'accueillir des patients en fin de vie dont le maintien dans un service actif ou à domicile n'est plus possible. Ces unités assurent une triple mission de soins, de formation, d'enseignement et de recherche.

* les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : pluriprofessionnelles, elles interviennent uniquement sur demande médicale, sur un territoire géographique bien délimité, soit dans les services de l'hôpital où elles sont basées, soit dans les établissements (hôpital local, clinique, maison de retraite), soit à domicile. Leur rôle est de se mettre à la disposition de l'équipe référente, sans s'y substituer, pour apporter soutien et conseils auprès du malade et de ses proches.

* les lits identifiés : ce sont des lits d'hospitalisation dits « lits de soins palliatifs » intégrés dans des services hospitaliers ayant une activité en soins palliatifs importante, et pour lesquels sont dégagés des moyens humains et financiers supplémentaires. Ils ont pour fonction de prendre en charge les personnes habituellement suivies dans ces services , venant d'autres services ou du domicile. L'équipe soignante n'est pas spécialisée en soins palliatifs mais comporte un minimum de personnes formées en son sein.

- **les soins palliatifs à domicile :**

* l'hospitalisation à domicile (HAD) : l'HAD a été créée en 1957 pour pallier le manque de lits dans les établissements hospitaliers ; elle a pour objectif de se substituer à l'hospitalisation classique en maintenant le malade à domicile, tout en garantissant des soins de qualité. Elle reste un service des hôpitaux, publics ou privés, avec un prix de journée fixe et un personnel hospitalier. Actuellement la plupart des HAD sont gérées par des organismes autonomes ayant le statut d'association loi 1901. Sur le plan économique l' HAD apparaît moins onéreuse que l'hospitalisation classique (CREDES 1991). La répartition sur le territoire français est cependant très inégale : la région parisienne concentre plus de 58% des moyens alors que 52 départements n'offraient aucune place d'HAD en 1999.

* Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) : ce sont des structures ambulatoires créées pour favoriser le maintien à domicile. Leur vocation est de permettre aux personnes dont l'état de santé le nécessite de recevoir à domicile des soins infirmiers, des

soins d'hygiène générale, une aide pour accomplir les actes de la vie courante. Les équipes sont composées d'infirmières et d'aides-soignantes. Les frais relatifs aux soins à domicile sont supportés par les régimes d'assurance maladie sous forme d'un forfait journalier.

* Les réseaux de soins palliatifs : leur organisation sera détaillée ultérieurement.

* Les divers intervenants libéraux : médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, assistantes sociales, psychologues.

* Les services d'aide à la vie quotidienne : les services d'aide ménagère (financés par l'aide sociale ou par les fonds d'action sociale des caisses de retraites), les services de garde à domicile et la télé assistance (parfois partiellement financés par les caisses de retraite).

Une enquête réalisée au cours de l'année 2002 par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins et destinée aux Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) recense toutes les structures de soins palliatifs en France. Les résultats figurent dans le tableau ci-dessous[8] :

Recensement des structures existantes			
	1998	2001	2002
Unités de soins palliatifs	70	92	91
Equipes mobiles de soins palliatifs	84	265	291
Lits identifiés		232	316
Réseaux	18	38	46

Il existe cependant de grandes disparités régionales (voir annexe 2) : les régions Centre et Limousin ne comptent pas un seul lit de soins palliatifs et treize régions sont dépourvues de réseaux de soins palliatifs.

Idéalement, il faudrait cinquante lits de soins palliatifs par million d'habitants alors qu'on en compte actuellement 316 pour soixante millions .

Par ailleurs, avec les progrès technologiques de ces dernières décennies et l'amélioration des conditions de vie et de travail, la population vit de plus en plus vieille. Ainsi, la population âgée de plus de 65 ans représentait en 1994, 14,6% (n=8 600 000) de la population française totale ; elle est passée à 16,1% en 2002 (n=9 800 000 ; INSEE 2002). Le nombre de décès augmente avec la tranche d'âge : il était de 99 400 décès en 1996 pour les personnes âgées entre 65 et 74 ans ; de 136 000 pour la tranche d'âge 75-84 ans ; il est de 186 000 pour les personnes âgées de plus 84 ans (INSEE 1996). Quant à l'espérance moyenne de vie à la naissance, elle est passée de 73,6 ans à 75,6 ans entre 1994 et 2002 chez les hommes, et de 81,8 ans à 82,8 ans pendant cette période chez les femmes (INSEE 2002). Cet accroissement de l'espérance de vie n'est probablement pas terminée : les estimations de l'INSEE pour 2050 prévoient, une espérance moyenne de vie à la naissance de 82,2 ans pour les hommes et de 90,3 ans pour les femmes.

En France en 1993, un quart des décès survenait avant 65 ans. Les tumeurs constituaient la première cause de décès avant cet âge. Elles représentaient 37% des causes de décès masculins avant 65 ans et 41 % des décès chez les femmes de moins de 65 ans. Sur l'ensemble de la population, la mortalité par cancer n'a cessé d'augmenter dans les deux sexes depuis 1975. Ainsi, le nombre de décès par cancer qui était de 125 144 en 1980, est passé à 135 696 en 1990 et 150 045 en 2000 [9]. Actuellement les cancers sont la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme.

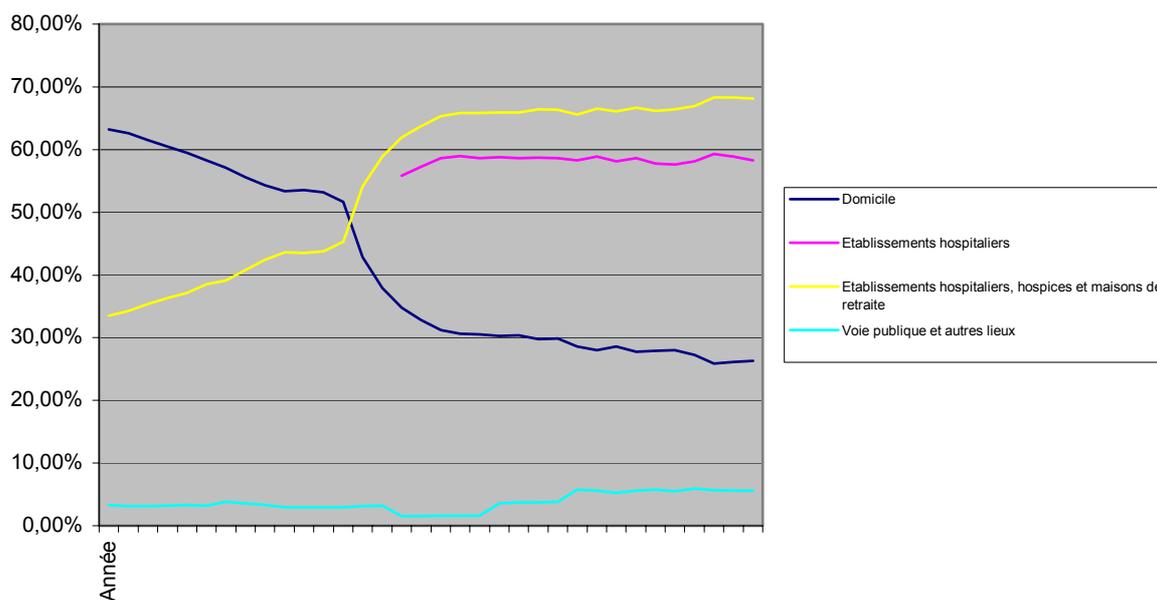
Les demandes d'accompagnement ou de prises en charge des personnes en fin de vie ne peuvent donc que s'accroître dans les années à venir. Les structures en place devront être renforcées, en privilégiant celles qui répondront le mieux aux besoins et aux désirs de la population.

2. L'AVENIR : LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE , ROLE CLE DES RESEAUX ET DU MEDECIN GENERALISTE.

2.1. Evolution des lieux de décès en France au XXème siècle.

Au début du XX^{ème} siècle, la mort des sujets âgés ou malades était considérée comme un processus naturel et se produisait dans la majorité des cas au domicile, au sein du cercle familial. Avec le progrès médical et le développement des établissements de santé, la mort a été considérée comme un échec de la médecine . La fin de vie a été de plus en plus médicalisée et institutionnalisée [10]. Cependant on constate, quand on regarde l'évolution des lieux de décès en France de 1964 à1997 (source INSERM, [11]) que cette tendance se stabilise ces dernières années.

Evolution de la répartition des lieux de décès en France entre 1964 et 1997



Les dix premières années sont marquées par une prédominance des décès au domicile sur les décès à l'hôpital, tendance qui s'infléchit progressivement pour s'inverser à partir de 1976. Durant les dix années suivantes les décès en milieu hospitalier ne cessent de croître alors que les décès à domicile se font moins nombreux. A partir de 1986 les courbes semblent se stabiliser, surtout si l'on considère les maisons de retraite comme le « domicile » des personnes qui y décèdent.

Nous allons donc essayer de comprendre pourquoi l'avenir semble s'orienter vers une recrudescence des décès à domicile .

2.2. La fin de vie à domicile, pourquoi ?

2.2.1. Le désir des patients de pouvoir choisir une fin de vie à domicile.

Une enquête d'opinion du public français réalisée durant le premier trimestre 2001 [12] montre que 57% des gens interrogés souhaitent décéder à leur domicile, alors que dans leur expérience la mort de leurs proches est survenue avec prédominance en milieu hospitalier (59,6% contre 31% à domicile). Pour 25 % d'entre eux "mourir à domicile" est un critère de "bonne mort", alors que "mourir à l'hôpital" en est un pour à peine 8 % des personnes. Par ailleurs 59,6 % des interrogés pensent que les interlocuteurs référents pour la prise en charge de la douleur sont d'abord les médecins généralistes, puis l'hôpital (53,6%). Enfin, 85% des interrogés espèrent une amélioration de la prise en charge de la fin de vie par le biais des USP (36,8%) et de l'HAD (32,1%).

Le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 met en évidence les mêmes tendances : en 1991, 63 % des français interrogés ont indiqué, qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir à leur domicile [1].

P.Brown[13] lui, distingue dans un article réalisé sur la base de l'interview de huit familles, cinq catégories d'avantages à pratiquer les soins de fin de vie à domicile. Tout d'abord il présente le domicile comme le centre d'un système d'interactions propre, que le patient peut continuer d'entretenir même gravement malade. Le maintien à domicile permet alors de conserver l'intégrité sociale du patient. Deuxièmement, les patients et leur famille ont le sentiment de conserver un certain degré de normalité dans leur vie grâce aux soins à domicile. A l'hôpital, le mobilier, les odeurs, et surtout le découpage de la journée au rythme des soins, rappellent sans cesse la maladie. Troisièmement, les soins de fin de vie à domicile permettent d'entretenir des relations de qualité entre le malade et ses proches : tout d'abord l'intimité du domicile est plus propice à la chaleur des échanges et de plus, il existe une plus

grande souplesse dans les horaires et la durée des visites qu'à l'hôpital. Quatrièmement, le maintien à domicile semble procurer un sentiment de liberté et de contrôle des événements. Le patient détermine librement son emploi du temps et n'est pas contraint de vivre au rythme d'un service hospitalier. Enfin P.Brown met en évidence le sentiment gratifiant ressenti par les proches pour avoir su répondre aux besoins du patient par leur présence et les soins prodigués.

2.2.2. Etudes portant sur l'apport d'une prise en charge à domicile des soins palliatifs.

Il s'agit d'une recherche réalisée sur Medline avec les mots clés suivants : palliative care and general practitioner, palliative care and network. Il s'est avéré que la littérature française est relativement pauvre, témoignant du retard pris par la France dans le domaine, comme l'attestent d'ailleurs les derniers rapports ([1], [14]). Nous analyserons ici essentiellement les études internationales, avant d'évoquer la prise de conscience en France du problème.

2.2.2.1. *Evaluation des conséquences sur le maintien à domicile des patients en fin de vie d'une prise en charge par une équipe de soins palliatifs à domicile [15].*

Il s'agit d'une étude randomisée menée en Norvège avec deux groupes de patients : un groupe bénéficiant d'un suivi par une équipe de soins palliatifs à domicile, et un groupe témoin n'en bénéficiant pas (434 personnes incluses au total). L'étude montre que 25% des patients suivis à domicile sont décédés chez eux contre 15% dans le groupe témoin. Par contre il n'est pas noté de différence significative quant à la durée totale d'hospitalisation.

Cette étude est intéressante pour nous car les équipes de soins à domicile dont il est question dans cet article sont tout à fait comparables à nos réseaux actuels : une équipe pluridisciplinaire , dont un médecin généraliste, et une permanence téléphonique 24 heures sur 24 , avec une mission de conseils et éventuellement un déplacement possible au domicile. Cette étude montre donc qu'un suivi par une équipe de soins palliatifs à domicile permet à un plus grand nombre de patients qui le souhaitent de terminer leur vie chez eux.

2.2.2.2. Revue de la littérature à propos de 22 études portant sur les soins palliatifs à domicile [16].

Dans cet article Finlay reprend un total de 22 études ayant eu lieu entre 1980 et 2000 et portant sur la prise en charge à domicile des soins palliatifs. Ces études concordent pour dire que les patients sont globalement satisfaits pour la prise en charge à domicile de la douleur et autres symptômes liés à la fin de vie (nausées, constipation, dyspnée, insomnies, sécheresse buccale). Les équipes de soins dont il s'agit dans les différents articles sont cependant très diverses : infirmières libérales sans formation spécifique, médecins libéraux, équipes multidisciplinaires, détachées d'un hôpital ou d'un centre spécialisé de soins palliatifs.

Par ailleurs ces études montrent un moindre coût de la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Tout ceci laisse à penser que le développement de la médecine palliative à domicile est une alternative intéressante, tant dans le domaine médical que dans celui de la santé publique. Sur le plan médical la prise en charge semble optimale quand elle est gérée par une équipe multidisciplinaire, ayant reçu une formation médicale spécifique.

2.2.2.3. Bénéfices en terme d'hospitalisation d'une prise en charge à domicile[17].

Il s'agit d'une étude rétrospective menée à Gênes, reprenant un groupe de 189 patients décédés en 1991 des suites d'un cancer et suivis par une équipe de soins palliatifs à domicile. A chaque patient ont été appariés deux témoins , bénéficiant uniquement d'un suivi par leur généraliste et les services hospitaliers. Grâce à l'intervention des équipes de soins palliatifs on diminue de 37% la durée d'hospitalisation dans les six derniers mois de vie, résultat qui n'est pas retrouvé quand on considère la durée totale de prise en charge. Par ailleurs , la durée d'hospitalisation augmente à mesure que le décès se rapproche pour les deux groupes de patients, mais on note une augmentation moindre dans le groupe suivi à domicile, et ce surtout dans les deux derniers mois.

Deux autres études vont dans le même sens : une étude réalisée en Catalogne en 2001 [18] montre une diminution du nombre de jours d'hospitalisations dans le dernier mois de vie chez des patients suivis à domicile, ainsi qu'un moindre coût de prise en charge ; la National Hospice Study réalisée en 1985 [19] [20], montre que la prise en charge à domicile a un réel bénéfice dans le dernier mois de vie.

2.2.2.4. Avantages de la prise en charge à domicile [21] et émergence de la prise de conscience en France du phénomène .

Stajduhar s'appuie sur les données de la littérature pour avancer les arguments suivants : moindre coût des soins palliatifs à domicile [22], [23], prise en charge hospitalière centrée sur l' aspect organique de la maladie et négligence des aspects social, psychologique et spirituel pourtant prédominants dans le domaine palliatif [24], difficultés de communication des intervenants hospitaliers entre eux [25] et avec le patient et son entourage [24] , meilleure

qualité de vie du patient à domicile [22] : liberté d'organisation de l'emploi du temps, relations patient /famille favorisées, conservation d'une apparence de « normalité » dans la vie du patient. Cependant, les auteurs n'oublient pas de signaler que l'accompagnement peut également être une charge pour l'entourage avec des conséquences potentiellement graves, psychologiques principalement.

Toutes ces études montrent que la prise en charge à domicile des patients qui le souhaitent ne peut se faire dans de bonnes conditions que dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire. La permanence et la continuité des soins sont des critères indispensables au maintien à domicile de ces patients, et la structure de prise en charge adaptée devra répondre à ces exigences.

En France, comme on l'a vu précédemment avec les enquêtes d'opinion, émerge ces dernières années une demande des patients, relayée par les médecins généralistes. Gomas l'illustre bien dans cet article de la Revue du Praticien [26]: « le médecin généraliste est essentiel tout au long de l'histoire d'un malade, l'accompagnant dans une relation unique et intime, accompagnant aussi sa famille. Il partage son intimité de tous les jours, ce qui fait de lui un des piliers des soins à domicile » .

2.3. Orientation vers un modèle en réseau avec rôle central du médecin généraliste.

2.3.1. Exemple du modèle organisationnel d'Edmonton [27] .

On a vu précédemment qu'avec le vieillissement de la population, la prévalence croissante des maladies chroniques, le désir pour beaucoup de patients de finir leur vie à domicile, les besoins en soins palliatifs ne cesseront de croître dans les prochaines années,

notamment dans la prise en charge à domicile de la fin de vie. Deux programmes de soins palliatifs, l'un canadien, l'autre catalan, illustrent comment le développement de soins palliatifs étroitement intégrés aux réseaux de soins améliore significativement l'accès et la qualité des soins, sans coût financier additionnel significatif. Ce sont actuellement les deux seuls modèles, au sens d'une approche organisatrice prédéfinie portant à l'échelle d'une région, rapportés dans la littérature. Nous avons choisi ici pour illustrer notre propos d'exposer le modèle canadien d'Edmonton.

En 1993, à la faveur de contraintes économiques et d'un projet de réduction du nombre de lits hospitaliers, un groupe de travail est mandaté pour procéder à la réorganisation des soins palliatifs dans la région. L'état des lieux révèle des soins de qualité inhomogène, un accès inéquitable aux soins palliatifs, des coûts très élevés consécutifs à la sur-utilisation des hôpitaux, et une absence totale de coordination entre les différentes structures. Sur les 1200 décès annuels par cancer, 85% ont lieu à l'hôpital, moins de 15% à domicile, et moins de 5% dans les structures de long séjour. De plus, une étude menée auprès des médecins traitants met en évidence les difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients : lacunes dans la formation dans le domaine de la médecine palliative, disponibilité aléatoire des consultants en soins palliatifs, délais trop longs pour accéder à des lits d'hospitalisation, problèmes de coordination entre les différents intervenants, temps de visite à domicile pauvrement rémunérés.

Sur la base de ces constats le groupe de travail élabore un programme régional coordonné de soins palliatifs. Les structures mises en place sont des unités de soins palliatifs au sein de structures de long séjour, des unités dans des centres hospitaliers universitaires pour les cas complexes, et des équipes consultantes pluridisciplinaires mobilisables 24 h sur 24 à domicile. Afin d'assurer le rôle central qui leur revient les médecins traitants ont la possibilité de suivre leur patient aussi bien à domicile que dans les unités de soins palliatifs.

Leurs prestations sont mieux remboursées , ils peuvent faire appel en tout temps aux conseils des équipes mobiles et ils disposent d'une formation continue en soins palliatifs.

Les résultats de ce programme sont encourageants :le nombre de patients cancéreux décédés à l'hôpital a diminué, passant de 85% en 1993 à 49% en 1997 et a augmenté proportionnellement dans les unités de soins palliatifs et à domicile. Les durées de séjour hospitalier ont diminué (de 25 à 16 jours sur cette période), et le pourcentage de patients qui ont eu accès à une prise en charge a considérablement augmenté. Par ailleurs 30% des médecins généralistes avaient déjà participé à ce programme dans les six premiers mois de son activité.

Ceci illustre de façon concrète la nécessité d'un travail en réseaux, avec un rôle central du médecin traitant pour assurer la coordination et la continuité des soins.

2.3.2. Rôle du médecin généraliste .

Cnockaert, dans un article de la Revue Médicale de Bruxelles, [28] résume bien la place du médecin de famille lors du suivi d'un patient en période palliative : « l'action du médecin de famille se caractérise par sa durée, par sa continuité. Souvent il a connu son patient alors qu'il était en bon état de santé, dans une approche préventive. Le M.G. arrive dès lors à la période palliative avec un bagage important de connaissances médicales, mais aussi d'acquis sur les vécus de ses patients, sur leurs réactions face à la mort et aux pertes, sur les capacités de prise en charge de l'entourage...le médecin de famille va souvent, après le décès, continuer à suivre des membres de la famille...Le M.G., référent de première ligne, est conscient de ses limites. Pourrait-il d'ailleurs être au courant de tout vu l'éventail des ses missions et la fréquence relativement faible et inconstante dans sa pratique des cas palliatifs ? Recourir à une équipe de deuxième ligne, qui connaît son rôle et respecte sa place, n'est dès lors pas un échec mais un apport, un soutien valorisant...Le travail à domicile, même entouré d'une équipe, peut avoir

ses limites. La charge sur l'entourage devient parfois excessive et peut conduire à des tensions nuisibles au patient. Elle est parfois, pour l'accompagnant, source de culpabilité voire cause de décompensations somatiques ou psychiques. Le recours à la troisième ligne hospitalière se justifie alors ».

Le médecin généraliste connaît les ressources médicales de son secteur, les ressources familiales et financières du malade, son milieu de vie et sa possibilité d'aménagement [29].

Le médecin généraliste est essentiel tout au long de l'histoire d'un malade, l'accompagnant dans une relation unique et intime, accompagnant aussi sa famille. Il partage son intimité de tous les jours, ce qui fait de lui un des piliers des soins à domicile. Or les soins palliatifs commencent souvent bien à distance du décès, et ne se résument pas aux soins terminaux. [26].

Par ailleurs, une étude de Schers en 2002[30] menée auprès de 875 patients au Royaume Uni, montre que les attentes des patients dans ce domaine sont en harmonie avec les modèles organisationnels qui semblent les mieux adaptés. En effet, la majorité des patients pensent que leur médecin traitant est l'interlocuteur de choix quand il s'agit de discuter des problèmes familiaux ou du futur en cas de maladie avec un pronostic péjoratif. Les patients estiment que c'est leur médecin traitant qui les connaît le mieux, tant sur un plan personnel que médical. Une étude similaire en 2001 avait montré que les patients privilégiaient l'entretien avec leur médecin traitant en cas de problèmes psychologiques, ou problèmes majeurs sur le plan médical [31].

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

Son rôle est primordial, à la fois référent pour le patient et l'équipe, et coordinateur d'un projet thérapeutique. Pour que la prise en charge soit optimale, tant dans l'intérêt du patient que du médecin et du système de santé, elle doit se faire au sein d'un réseau de soins.

2.3.3. Organisation des réseaux en France.

2.3.3.1. Définition des réseaux.

Le mot réseau, du latin *retis* (filet) désignait au XVIIIème siècle un maillage textile. Par extension, il a été appliqué au fil du temps à des domaines aussi variés que l'anatomie, la physique, l'architecture, la téléphonie, l'informatique...

Dans le cadre de la Santé, la notion de réseaux existe depuis longtemps : le champ médical est composé de réseaux multiples, informels, au travers desquels « circule » le patient. En effet, chaque professionnel a son « réseau » de confrères avec lesquels il travaille ; et chaque patient a son propre réseau, c'est à dire l'ensemble des professionnels de santé qui s'occupent de lui pendant une période précise. Tout ceci concourt à une offre de soins souvent cloisonnée, responsable d'actes redondants, à l'origine d'une coordination et d'une continuité des soins moins efficaces.

Un réseau de santé propose de décroiser le système et de replacer le patient au cœur de ce système. Il ne s'adresse pas uniquement à la personne malade mais à l'ensemble de la population.

L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) nous en donne en 1999 une définition complète [14] :

« Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et /ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. La notion de réseau inclut celle de réseau de soins. Il

est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé. »

Trois ans plus tard, suite à la mise en oeuvre des réseaux par les ordonnances dites « Juppé », l'article L6321-1 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à l'organisation du système de santé vient préciser la définition légale du réseau de santé :

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins , la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires.. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations .Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail , des établissements de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers. Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu' à des conditions d 'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que des financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article L111-3 du code de la Sécurité sociale. «

2.3.3.2. Historique et cadre juridique.

Les premières expériences datent du début du XX^{ème} siècle dans le cadre de la prise en charge en réseau des tuberculeux jusqu'à l'apparition de la streptomycine en 1946. C'est ensuite dans les années 1970 que les premiers réseaux voient le jour, d'abord en secteur psychiatrique (1972), puis dans le domaine de la gérontologie, dans l'optique de maintenir les personnes âgées à domicile, avec par exemple la création de l'Association de gérontologie du XIII^{ème} arrondissement de Paris.

Dans les années 1980 de nombreux réseaux apparaissent, informels ou en association, se développant tous de manière autonome, s'adaptant à un problème local, sans cadre précis, reposant souvent sur du bénévolat. Ce n'est qu'en 1991, devant la montée de l'épidémie de SIDA et sous l'impulsion de l'association AIDES, que paraît la première circulaire (4 juin 1991), relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital.

Par la suite d'autres réseaux de ce type se sont développés, concernant des pathologies ou des thèmes de santé variés : toxicomanie (1994), hépatite C (1995), santé précarité, soins palliatifs, diabète....

Actuellement on estime à plus d'un millier le nombre de réseaux subventionnés par l'Etat, appartenant à vingt-cinq catégories différentes, selon qu'ils s'adressent à des techniques, maladies ou populations particulières.

La circulaire du 4 juin 1991 est la première à reconnaître officiellement l'existence des réseaux, à savoir les réseaux SIDA. Avec ceux de l'hépatite C ils forment les réseaux de première génération, antérieurs aux Ordonnances de 1996.

Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996, relatives à la maîtrise des dépenses de soins, inscrivent le concept de réseau dans le Code de la Sécurité Sociale et dans celui de la Santé Publique, en impliquant la ville et l'hôpital, les secteurs public et privé, sanitaire et social :

1- une ordonnance du Code de la Sécurité Sociale pour les réseaux dits expérimentaux, limités dans le temps (cinq ans portés à dix ans par la loi du 23 décembre 2000) ,dont l'agrément passe par le Conseil d'orientation des filières et réseaux de soins appelé commission Soubié. Les réseaux agréés sont nommés les « réseaux Soubié ». La loi précédemment citée instaure par ailleurs la décentralisation de la procédure d'agrément pour les réseaux et filières d'intérêt régional : l'agrément se fait par l'ARH et l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie).

2- Une ordonnance du Code de la Santé Publique pour les réseaux dits « ville-hôpital ». Elle offre la possibilité pour des établissements de santé publics ou privés ,des établissements médicaux –sociaux de constituer des réseaux de soins par le biais de conventions agréées par l'ARH. Ces réseaux doivent être accrédités par l'ANAES dans un délai de cinq ans (article L6113-4).

La circulaire du 25 novembre 1999, relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs et sociaux contribue par sa définition, sa typologie des réseaux et son cahier des charges à structurer une configuration relativement commune des réseaux de santé.

L'article 25 de la loi du 23 décembre 1998 du financement de la Sécurité Sociale pour 1999 crée le FAQSV (Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville). Ce fond, ayant pour but de « participer à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville et de contribuer au financement d'actions concourant notamment à l'amélioration des pratiques professionnelles et à leur évaluation » a constitué dès sa première année un vecteur de développement pour les réseaux.

Enfin, plus récemment, une nouvelle étape a été franchie avec la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'article L6321-1 définit les réseaux de santé (qui ne sont plus appelés réseaux de soins) de manière unique, remplaçant les réseaux Soubié et les réseaux relevant du code de santé publique. Il précise leur

finalité : « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires... » . Dans la liste des participants possibles aux réseaux de santé y figurent, et c'est une nouveauté, les médecins du travail et les centres de santé.

Le décret d'application de cet article, du 17 décembre 2002, précise les critères de qualité, les modalités d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux qui pourront prétendre à des financements publics.

En ce qui concerne le financement des réseaux, outre la création du FAQSV, la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002 contient plusieurs dispositions à ce sujet :

-création au sein de l'ONDAM (Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie) d'une enveloppe pérenne spécifiquement dédiée au développement des réseaux. Cette dotation nationale a été répartie en dotations régionales par l'arrêté du 30 avril 2002. La décision de financement est prise au niveau régional par les Directeurs de l'ARH et de l'URCAM.

- prolongation du FAQSV jusqu'en 2006.

2.3.3.3. Situation actuelle en France et en Ile de France des réseaux de soins palliatifs.

Dans le domaine des soins palliatifs il existe actuellement 46 réseaux sur tout le territoire. Treize régions en sont encore dépourvues (cf annexe 4). Selon la circulaire de 2002, chaque département devrait compter au moins un réseau de soins palliatifs en 2005.

Au niveau de l'Ile de France il existe à ce jour huit réseaux de soins palliatifs, dont le réseau SPES, objet de notre étude.

2.3.3.4. Présentation du réseau SPES (Soins Palliatifs Essonne Sud) [32]

Le réseau SPES a été initié par les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital Georges Clémenceau de Champcueil (Essonne), en partenariat avec des professionnels libéraux du département. L'adhésion des professionnels, leur formation et la réalisation d'outils de coordination et de soins tels les protocoles médicaux ou le dossier médical partagé ont débuté en janvier 2002. En décembre 2002, 42 professionnels avaient adhéré à ce réseau ; 67 au premier avril et 89 au trente septembre (42 médecins, 1 psychiatre , 29 infirmières , 7 psychologues , 2 kinésithérapeutes , 3 pharmaciens et 5 administratifs). Une très forte proportion (77%) des professionnels adhérents exerce en secteur libéral. L'inclusion des premiers patients s'est faite au début du mois de janvier 2003 [32].

Le réseau couvre 103 communes sur le Sud de l'Essonne (le réseau Nepal , qui couvrirait le secteur Nord du département, devrait fonctionner dès la fin de l'année 2003).

Le réseau SPES oriente ses actions vers trois cibles : les patients et leurs familles, les professionnels de santé, et le système de santé :

- les patients et leur famille : l'objectif est double : promouvoir toute action en faveur du maintien au domicile des personnes atteintes « d'une maladie grave évolutive ou terminale » et développer la prévention des conséquences médicales, psychologiques et sociales de la maladie sur le patient mais aussi son entourage, et notamment les enfants.

- les professionnels de santé et le système de santé ; là aussi l'objectif est double : créer une « coordination entre les différents acteurs du domicile » et mettre en place une véritable coordination ville-hôpital, afin d' « assurer la permanence et la continuité des soins entre la ville et l'hôpital » ; apporter aux professionnels libéraux des formations de qualité, une aide et une orientation au cours des prises en charge.

Le parcours d'un patient au sein du réseau se déroule ainsi : signalement au réseau, inclusion du patient après accord du médecin traitant ,du patient et de sa famille, réunion au lit du malade de tous les acteurs concernés (médecins, kinésithérapeutes, infirmières, assistantes sociales, entourage du malade...) pour décider d'un projet de soins, et mise en œuvre de ce projet de soins, avec au minimum deux visites par semaine du médecin traitant. Des réunions de concertation ont ensuite lieu périodiquement au domicile du patient . La permanence des soins est assurée par une permanence téléphonique 24 heures sur 24. Elle est assurée par des professionnels compétents en matière de soins palliatifs. Le médecin traitant s'engage également à donner ses coordonnées au patient, à sa famille et aux autres soignants du domicile, en particulier dans les phases critiques de la maladie. Par ailleurs des conventions de soins ont été passées avec des services hospitaliers, le Samu de l'Essone pour le transport des patients, et des services infirmiers de maintien à domicile.

Un dossier médical commun à tous les intervenants au domicile a été institué et est en cours d'informatisation.

Au 16 septembre 2003 , 63 patients ont été pris en charge par le réseau, dont 32 dont la prise en charge est terminée (22 décès hospitaliers, 10 décès à domicile). Pour ces patients la durée globale de prise en charge est en moyenne de 44,81 jours.

3. PROBLEMATIQUE.

La prise en charge des patients en soins palliatifs a donc évolué ces dernières années . On a vu pourquoi on s'attachait actuellement à développer la prise en charge à domicile, notamment pour respecter le souhait d'une grande partie de la population de mourir chez eux. Par ailleurs, toutes les études et expériences menées sur le sujet sont concordantes pour dire

que l'organisation en réseaux semble la structure la plus appropriée pour ce type de prise en charge. Le médecin généraliste a donc un rôle central à assurer.

Nous essaierons dans notre étude d'évaluer le rôle du médecin généraliste au sein d'un réseau de soins palliatifs, en prenant comme base de travail le réseau Soins Palliatifs Essonne Sud (SPES).

Nous souhaitons aborder les questions nouvelles soulevées par la mise en oeuvre des soins palliatifs à domicile, en particulier :

- la relation médecin /patient, notamment en ce qui concerne l'information délivrée au patient et l'impact du réseau sur la relation médecin/patient.

- l'évolution des liens entre les professionnels de santé.

- la notion de dossier médical partagé.

- la prise en charge du patient dans sa globalité.

- la question du soutien des proches.

Pour explorer ces questions, nous analyserons dans un premier temps les difficultés rencontrées par les médecins avant la mise en route du réseau, avant de voir dans quelles mesures le réseau a pu apporter des réponses à ces difficultés, et notamment quels sont les avantages propres à ce type d'organisation. Nous nous appuierons parallèlement sur les données de la littérature pour confronter l'expérience du réseau SPES aux expériences françaises ou internationales déjà menées.

4. METHODOLOGIE.

4.1. Enquête auprès des médecins généralistes du réseau SPES.

Cette enquête a été menée par Isabelle Plu dans le cadre d'un DEA d'Ethique Médicale et Biologique dans le but d'évaluer les impacts de la loi du 4 mars 2002 sur le médecin et son patient dans un réseau de soins palliatifs [10].

Un échantillon de 12 médecins généralistes a été rencontré parmi l'ensemble des médecins adhérents du réseau. Ils s'agissait des 12 premiers ayant adhéré (avant le premier mars 2003) et qui avaient des attentes fortes vis-à-vis du réseau concernant l'aide à la prise en charge de leurs patients. N'ont pas été inclus dans l'étude les médecins membres du bureau du réseau et le médecin coordonnateur du réseau.

L'enquête a été menée à l'aide d'entretiens semi-directifs qui ont eu lieu avant l'inclusion des premiers patients dans le réseau. Un guide d'entretien a été construit et validé collégalement avant la mise en route de l'étude. Ce guide d'entretien a été réalisé par un groupe de trois personnes sensibilisées au fonctionnement et aux problématiques inhérentes aux réseaux de santé. Les échanges d'opinion entre les membres du groupe ont permis de rédiger les questions constituant ce guide, questions devant être aussi claires que possibles et devant répondre au mieux aux objectifs énoncés. Ces questions ont ensuite fait l'objet d'un consensus au sein du groupe.

Le guide d'entretien a été ensuite soumis à validation séparément à trois personnes de formation scientifique et en sciences humaines et sociales. L'objectif de cette validation était de s'assurer d'une part de la bonne compréhension des questions et de leur absence d'ambiguïté, et d'autre part qu'elles n'induisaient pas les réponses auxquelles on pouvait s'attendre compte tenu de nos hypothèses de base.

Dans une dernière étape, le guide d'entretien a été revu et modifié collégalement selon les remarques faites par le groupe de validation. Il est présenté en annexe 4.

Ce guide comprenait 40 questions visant à répondre à trois objectifs :

- premièrement, afin de cerner les attentes des médecins généralistes, les questions portaient sur : leurs pratiques professionnelles avant la mise en place du réseau , leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour leurs patients, pour leurs pratiques professionnelles et dans leurs relations avec les autres professionnels de santé.

- deuxièmement, afin de déterminer ce que pouvait apporter le réseau aux médecins généralistes, les questions cherchaient à appréhender leur représentation des réseaux de santé , décrire leur fonctionnement envisagé en réseau, à travers l'utilisation du dossier médical commun, les formations professionnelles dispensées et les protocoles mis à leur disposition , qualifier leur fonctionnement actuel avec le réseau.

- troisièmement, afin d'évaluer l'impact du réseau sur la relation médecin-patient, les questions abordaient leur fonctionnement envisagé en réseau en matière d'information des patients et des familles et du recueil du consentement.

Des questions d'ordre général venaient compléter l'entretien. Elles permettaient de recueillir le type et la durée d'exercice des praticiens ainsi que leur représentation des soins palliatifs.

L'analyse des entretiens s'est faite de manière anonyme. Les médecins interrogés étaient informés en début d'entretien du respect de leur anonymat. Ces entretiens, une fois retranscrits, ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique à l'aide d'une grille d'analyse thématique. La grille d'analyse thématique a été construite à partir de 4 entretiens semi-directifs de médecins généralistes non inclus dans l'étude, mais entendus dans le cadre de l'évaluation externe du réseau. La grille a été construite en regroupant par thèmes les réponses obtenues aux différentes questions posées en entretien. L'intérêt de s'appuyer sur les réponses de ces 4 médecins était de faire le tour des plus-values que pouvait apporter le réseau à la pratique des médecins généralistes, mais aussi de soulever les difficultés rencontrées ou devinées, entravant le fonctionnement ou le bon déploiement du réseau. Ces médecins,

porteurs du projet, manquaient certes d'objectivité face à la plus-value apportée par le réseau, mais avaient néanmoins mené une réflexion poussée sur les modalités de fonctionnement en réseau et les problématiques s'y rattachant. Leur opinion pouvait donc servir de base à l'analyse thématique des entretiens .

La description des thèmes ressortant des entretiens s'est faite à l'aide de pourcentages pour chaque question. La description des valeurs quantitatives s'est faite à l'aide de moyennes et d'écart type.

4.2. Evaluation des dossiers du réseau SPES.

Au mois de juin 2003, l'équipe du Laboratoire d'Ethique Médicale de Necker a effectué une évaluation des 27 dossiers des patients décédés au 25 juin 2003, c'est-à-dire ayant bénéficié d'une prise en charge complète par le réseau. Un questionnaire a été élaboré, recherchant des données présumées comme importantes, sans connaître le type exact des données présentes dans les dossiers. Puis l'étude a été complétée par la recherche dans l'ensemble des dossiers de nouvelles données, recensées dans certains dossiers et apparues comme importantes pour les évaluateurs. Le questionnaire figure en annexe 5.

Ce questionnaire comprenait plusieurs parties :

- caractéristique des patients et mode d'entrée dans le réseau.
- description des hospitalisations en cours de prise en charge par le réseau.
- pertinence du réseau par rapport aux problèmes médicaux, psychologiques et sociaux .
- déroulement de la phase terminale de la prise en charge par le réseau.

Les résultats sont présentés en annexe 6 avec des données quantitatives regroupant l'ensemble des informations recueillies grâce à l'étude des dossiers médicaux des patients. Les pourcentages sont calculés à partir des données disponibles.

Par ailleurs, les évaluateurs ont divisé arbitrairement les dossiers en deux périodes (novembre 2002 à mars 2003 et avril à juin 2003) , en fonction des dates d'inclusion des patients et du nombre de dossiers, afin de constater une éventuelle évolution du contenu des dossiers dans le temps (annexe 7). Enfin, compte tenu de l'ampleur des données manquantes, il a paru intéressant de regarder en détails quels étaient les points les plus concernés et de chercher à savoir s'il y avait eu une évolution entre les deux périodes considérées(annexe 8).

5. RESULTATS.

5.1. Pratique des médecins généralistes avant la création du réseau, difficultés rencontrées et attentes.

5.1.1. Pratiques des médecins généralistes.

Les 12 médecins généralistes interrogés avaient au moment de l'entretien une durée moyenne d'exercice en secteur libéral de 21 ans (minimum = 10 ans ; maximum = 28 ans ; écart type = 5,52). Un des 12 médecins prenait des gardes dans un service hospitalier de réanimation, alors que les 11 autres (91,7%) avaient une activité libérale exclusive ; parmi ces 11 médecins, 1 exerçait une activité de médecin régulateur au centre 15. Cinquante huit pour-cent des médecins interrogés (7/12) exerçaient dans un cabinet de groupe, un tiers (4/12) exerçait seul à leur cabinet et un des médecins était remplaçant depuis le début de sa carrière. Par ailleurs il est intéressant de noter que 5 médecins sur 12 travaillaient déjà au sein d'un ou plusieurs réseaux de soins.

Parmi les cinq médecins ayant adhéré à un autre ou d'autres réseaux de santé que le réseau de soins palliatifs :

- quatre (80 %) disent que ces réseaux leur permettent des échanges, plus de relations et de liens avec les autres professionnels ;
- pour deux médecins (40 %), ces réseaux leur permettent de mieux connaître les autres intervenants auprès du patient ;
- trois médecins (60 %) disent que le fonctionnement avec ces réseaux leur apporte une formation médicale continue et donc plus de compétences et de savoirs ;
- pour deux médecins (40 %), le fonctionnement en réseau leur permet d'améliorer la prise en charge de leurs patients ;
- un médecin dit que le travail en réseau permet un travail d'équipe et une meilleure coordination des interventions ;
- un médecin également dit que les réseaux permettent une meilleure continuité des soins.

Au sein de l'échantillon de médecins rencontrés, 91,7 % (11 médecins sur 12) disent qu'ils prenaient déjà en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant la création du réseau de soins palliatifs. Le nombre moyen de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile se situe entre 2 et 3 par an (sur 10 observations, moyenne de 2,6 avec un écart type de 1,48).

Parmi les médecins prenant en charge des patients en soins palliatifs à domicile, 7 (63,6 %) fonctionnaient avec l'équipe mobile de soins palliatifs à domicile de l'hôpital de Champcueil et 8/9 (88,9 %) travaillaient avec le service d'hospitalisation à domicile du secteur (HAD).

Trente pour cent des médecins se sentaient à l'aise dans la prise en charge à domicile de ces patients, trente pour cent ne se sentaient pas à l'aise, et quarante pour cent ne se sentaient pas toujours à l'aise.

5.1.2. Difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients.

Les difficultés rencontrées étaient les suivantes :

- difficultés d'ordre technique et matériel liées à la prise en charge à domicile (citées par 40% des médecins) ; prise en charge jugées « lourdes » par 40%.
- difficultés dans la prise en charge psychologique des patients et de leur entourage (30%).
- sensation de solitude du médecin ressentie au cours de la prise en charge (60%).
- difficultés dans les relations avec les médecins hospitaliers ; Sept médecins sur 12 (57,3 %) disent avoir de bonnes relations avec les professionnels hospitaliers lors de la prise en charge de patient à domicile. Cinq médecins (41,7 %) disent ne pas hésiter à appeler les médecins hospitaliers pour avoir des renseignements et 2 médecins (16,7 %) déclarent rendre visite à leurs patients hospitalisés. En revanche un tiers des médecins (4/12) dit avoir des relations médiocres et épisodiques avec les médecins hospitaliers lors de la prise en charge à domicile de patients ayant été suivis à l'hôpital antérieurement, et attendent des évolutions positives grâce au réseau. Il faut noter que deux médecins (16,7 %) disent que les relations avec certains hôpitaux parisiens sont particulièrement médiocres, alors que l'un des deux médecins déclare avoir de bonnes relations avec les hôpitaux locaux et plaide pour des complémentarités territoriales de proximité.
- difficultés dans les relations avec les autres intervenants du domicile : deux tiers des médecins (8/12) disent avoir de bonnes relations avec les intervenants libéraux du domicile. Un quart des médecins (3/12) dit en revanche avoir des relations médiocres ou épisodiques.

Un médecin, quant à lui, dit ne pas avoir de relations avec les autres intervenants du domicile. La nécessité d'un décloisonnement des relations apparaît dans les propos des médecins.

Tableau I : difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de la prise en charge de patient en soins palliatifs à domicile (question 6).

<i>Difficultés rencontrées par les médecins lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile</i>	<i>N¹ = 10</i>
Se sentent seuls dans la prise en charge	60 % (n ² =6)
Lourdeur de la prise en charge	40 % (n=4)
Difficultés techniques et matérielles	40 % (n=4)
Difficultés dans la prise en charge psychologique des patients	30 % (n=3)
Manque d'expérience et de pratique en soins palliatifs	20 % (n=2)
Manque de temps et de disponibilité	10 % (n=1)
Difficulté à accepter la mort des patients	10 % (n=1)
Difficulté à coordonner les intervenants du domicile	10 % (n=1)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

5.1.3. Attentes des médecins vis-à-vis du réseau.

Les attentes des médecins sont les suivantes :

- **Apport du réseau pour les patients :**

Pour 3 médecins sur 11 (27,3 %), le réseau va surtout permettre aux patients qui le souhaitent de rester à leur domicile en fin de vie. Quatre médecins sur 11 (36,4 %) disent que le réseau va permettre une prise en charge des patients de meilleure qualité. Pour 7 médecins sur 11 (63,6 %), le réseau va rendre possible un soutien psychologique des patients et/ou de leurs proches au domicile.

- **Apport du réseau dans la pratique quotidienne des professionnels :**

La moitié des médecins (6/12) pense que le réseau va leur apporter une aide dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs à domicile ;le réseau va leur apporter des

compétences, un savoir, une formation. Un tiers des médecins pense que le réseau va leur apporter une aide dans le suivi psychologique des patients en soins palliatifs à domicile et que le réseau va les aider dans la prise de décision médicale. Un quart des médecins interrogés pense que le réseau va leur apporter une aide technique et matérielle lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile. Le réseau pourra également apporter un soutien psychologique aux soignants du domicile.

En ce qui concerne la **formation**, pour la totalité des médecins (12/12), la formation médicale continue dans le cadre du réseau paraît nécessaire. La moitié des médecins (6/12) justifie cette nécessité de formation afin de réactualiser leurs connaissances. Deux médecins sur 12 (16,7 %) déplorent le manque de formation universitaire en soins palliatifs. Un quart des médecins (3/12) dit que cette formation va leur permettre d'améliorer la prise en charge des patients. Un quart également dit que cette formation permettra des échanges et la création de liens entre les professionnels libéraux. Sur les attentes des médecins vis-à-vis de la formation, la moitié des médecins (5/10) attend de la formation des conseils médicaux, thérapeutiques et techniques. Trois médecins sur dix (30 %) espèrent de la formation une aide à la prise en charge psychologique des patients en fin de vie et de leur famille.

Par ailleurs, en ce qui concerne les **protocoles de soins et les protocoles thérapeutiques**, pour 10 médecins sur 12 (83,3%) ils sont nécessaires dans le cadre de la prise en charge à domicile. Pour justifier leur réponse, 66,7 % des médecins (8/12) disent que les protocoles sont pour eux des aides mémoires, des références. Pour un quart des médecins (3/12), les protocoles sont importants dans le sens où ils visent à une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Un quart des médecins également dit que les protocoles leur permettent d'adopter un langage commun dans le cadre du travail en réseau. Les protocoles sont aussi pour des médecins un outil pour éviter des erreurs (1/12), un moyen de rassurer le médecin (1/12) et d'anticiper sur des situations difficiles (1/12). Enfin, les attentes des

médecins en matière de protocoles sont pour un tiers d'entre eux (4/12) la prise en charge de la douleur des patients. Cinq médecins sur 12 (41,7 %) attendent des protocoles des guides pratiques et techniques en matière de soins. Un quart des médecins voudrait des protocoles précis, concis et facilement applicables en pratique clinique au domicile.

- **Apport du réseau dans les relations avec les autres professionnels, hospitaliers ou libéraux :**

Cinq médecins sur douze (41,7 %) pensent que le réseau va leur permettre d'avoir davantage de communication avec les autres intervenants du domicile. Un tiers des médecins (4/12) pense que le réseau permettra de mieux connaître les autres intervenants du domicile. Un quart des médecins (3/12) pense que le réseau permettra une plus grande complémentarité, un travail d'équipe et de collaboration et que le réseau favorisera les relations avec les professionnels hospitaliers.

Un aspect important dans ce domaine est celui du **dossier médical partagé**. Les 12 médecins interrogés (100 %) estiment qu'un dossier de soins partagé est nécessaire dans le fonctionnement en réseau. Pour expliciter leur choix, trois quarts des médecins (9/12) pensent que le dossier de soins partagé améliorera le partage, la mise en commun et la circulation des informations concernant le patient. Un quart des médecins (3/12) estime que ce type de dossier de soins permettra une meilleure continuité des soins, alors que 2 médecins sur 12 (16,7 %) pensent que le dossier partagé leur donnera plus d'informations sur le patient. Quand on distingue les différents intervenants on note que :

- Avec l'infirmière :les 12 médecins éprouvent le besoin d'avoir accès à l'intégralité du dossier de soins de l'infirmière.Et inversement, la totalité des médecins (12/12) est d'accord pour partager l'intégralité de leur dossier médical avec l'infirmière.

- Avec le psychologue :11 médecins sur 12 (91,7 %) ressentent le besoin d'avoir accès au dossier de soins du psychologue. En revanche, 3 des 11 médecins (27,3 %) ne désirent avoir

accès qu'à certains éléments du dossier, alors que les 8 autres (72,7 %) désirent en avoir la totalité. A l'inverse, la totalité des médecins (12/12) est d'accord pour partager leur dossier médical avec le psychologue, en totalité pour 10 des 12 médecins (83,3 %).

- Avec l'assistante sociale :les médecins estiment avoir besoin de consulter le dossier de l'assistante sociale dans 83,3 % des cas (10/12). Parmi ces médecins, 80 % (8/10) désirent avoir accès à l'intégralité du dossier de l'assistante sociale, alors que les 20 % restant ne souhaitent avoir accès qu'à certains éléments du dossier social. Onze médecins sur 12 (91,7 %) sont en revanche d'accord pour partager leur dossier médical avec l'assistante sociale, mais en limitant l'accès à certains éléments du dossier dans 6 cas sur 11 (54,5 %). Les 5 autres médecins (45,5 %) sont d'accord pour partager leur dossier en intégralité avec l'assistante sociale.

- Avec les autres professionnels de santé comme les kinésithérapeutes ou les diététiciennes : tous les médecins (12/12) estiment avoir besoin d'avoir accès au dossier de soins de ces autres professionnels de santé, et en intégralité pour 91,7 % d'entre eux (11/12). Et à l'inverse, les médecins sont tous d'accord pour partager leur dossier avec ces professionnels, mais en limitant l'accès à certains éléments pour un quart d'entre eux (3/12).

5.2. Résultats de l'évaluation des 27 dossiers des patients pris en charge par le réseau.

La totalité des résultats figure en annexe. Nous rapporterons ici uniquement les résultats qui nous ont paru pertinents dans le cadre de l'appréciation de la pratique des médecins généralistes au sein du réseau. La première étude nous a permis de connaître les attentes et les difficultés des médecins dans le domaine de la prise en charge à domicile de la fin de vie.

Nous nous attacherons ici à mettre en évidence dans l'évaluation des dossiers les résultats qui nous donnent des éléments de réponse à ces deux items, en distinguant les trois intervenants que sont le patient et sa famille, le généraliste, et les autres intervenants , hospitaliers ou intervenants directs dans le suivi à domicile. Les pourcentages suivis du signe « * » ont été calculés à partir des données présentes dans les dossiers et ne prennent donc pas en compte l'ensemble des dossiers étudiés. Cependant, nous ne citerons dans les résultats que les pourcentages calculés avec au moins 75% des données présentes pour limiter les biais liés à l'importance des données manquantes.

5.2.1. Résultats concernant les patients.

La moyenne d'âge des patients est de 66 ,5 ans, avec 15 hommes pour 12 femmes (45% de femmes). Ils sont mariés dans 86% *des cas , avec dans 91%* des cas de 1 à 4 enfants. Par contre on ignore la plupart du temps si les enfants sont encore au domicile (données non disponibles dans 22 dossiers). Il s'agit à 84% de patients souffrant de cancer. La demande d'inclusion dans le réseau a été faite dans 8 cas sur 20 par le médecin traitant, et dans 8 cas sur 20 également par le patient ou sa famille. Les deux principaux motifs de demande de prise en charge sont : désir de maintien à domicile, et prise en charge de la douleur.

A l'issue des 33 hospitalisations notées dans les dossiers 10 patients sont rentrés à leur domicile, 18 sont décédés et 5 ont été transférés vers d'autres services. A noter que 11 décès sur les 17 qui ont eu lieu dans ce cadre sont notés les 3 premiers mois de prise en charge par le réseau, et que 9 des 10 patients qui sont rentrés chez eux l'ont fait dans les trois derniers mois de prise en charge.

Sur les 27 patients 7 sont décédés à leur domicile (26%) et 12 dans un hôpital du réseau. Les 7 décès à domicile ont eu lieu entre mars et juin 2003.

Sur les 33 hospitalisations on note que la situation clinique du patient fait partie du motif d'hospitalisation dans 27 cas mais que dans 11 cas intervient aussi la demande des proches (besoin de répit dans 9 cas).

92% des patients ont reçu la visite du réseau à leur domicile au cours de leur prise en charge, dont 23% qui ont reçu entre 3 et 4 visites.

En ce qui concerne la prise en charge psychologique les données dans les dossiers sont souvent manquantes. Seul un soutien psychologique est mentionné dans 7 cas pour le patient, et dans 8 cas pour l'entourage, sans qu'on sache s'il a été réalisé ou non.

5.2.2. Résultats concernant les médecins généralistes.

En ce qui concerne les **problèmes matériels et organisationnels** on note que : aucune donnée n'est disponible sur le mode de transport pour les hospitalisations (1 transport par Samu ADUM 91 noté uniquement) ; 18 sur les 33 hospitalisations ont eu lieu dans un hôpital du réseau , et parmi les 15 autres 11 dans le lieu de suivi habituel des patients ; par ailleurs on note 12 hospitalisations dans un hôpital du réseau entre mars et juin contre 7 entre novembre 2002 et février 2003 ; la sortie a été préparée par le réseau dans plus de 80%* des cas ; il n'est pas mentionné dans les dossiers si le médecin traitant a été informé de la date et des modalités de sortie de ses patients ; les conditions de retour à domicile sont jugées satisfaisantes pour 4 hospitalisations sur les 5 où l'information est notée.

Pour les **problèmes d'ordre médical** le réseau est intervenu dans de nombreux domaines : gestion de la douleur (16 interventions notées), gestion de la phase palliative ou terminale (15 interventions), aide à la mise en place de l'HAD (4 interventions), aide à la prescription de matériel médical (4 interventions dont 1 non résolue), gestion des symptômes organiques : troubles alimentaires (3), escarres (2), hypercalcémie (1), soins de bouche (1), encombrement respiratoire (1)...

Dans le domaine **social** on retrouve peu de données notées dans les dossiers (pas de données pour 20 dossiers), mais on peut quand même noter l'intervention du réseau dans diverses situations : mise en place de télé alarmes (3 cas), mise en place d'aides financières Allocation Personne Agée (3 cas dont 2 pour le patient et 1 pour le conjoint), élaboration de dossiers en vue de l'obtention d'aides sociales (2 cas dont 1 non résolu)...

Dans le domaine de la **formation** apportée par le réseau on dispose de données grâce à l'interrogatoire des médecins . Huit sessions de formation ont été proposées par le réseau depuis sa création. Au jour de l'entretien deux tiers des médecins (8/12) étaient allés au moins une fois à une session de formation . Le tiers des médecins (4/12) qui n'était encore jamais allé à une soirée de formation l'expliquait par un manque de temps pour la moitié d'entre eux (2/4) et par incompatibilité horaire pour l'autre moitié. Parmi les 8 médecins qui étaient allés au moins une fois en formation avec le réseau, 7 étaient satisfaits de cette formation (87,5 %). Un médecin n'était pas satisfait, trouvant les formations trop théoriques. En ce qui concerne les protocoles, huit protocoles ont été élaborés à ce jour, mais aucun n'était encore diffusé au moment de l'entretien .

5.2.3. Résultats concernant les relations avec les autres intervenants : membres du réseau et intervenants hospitaliers.

Deux points figuraient en premier lieu dans les attentes des médecins traitants vis à vis du réseau, suite aux difficultés rencontrées auparavant dans leur pratique : aide à la communication et aide à la coordination des différents intervenants, notamment grâce au dossier médical partagé.

Pour la **coordination** et la **communication** on note que : dans 41% des dossiers on met en évidence entre 10 et 20 contacts du réseau avec les intervenants, dans 34% moins de 10 et dans 25% plus de 20 ; on remarque une nette progression entre les deux périodes étudiées : 12,9 contacts par patient entre novembre et mars et 15,7 entre avril et juin. Le nombre d'appel à la permanence téléphonique de l'Unité de Soins Palliatifs n'est pratiquement jamais mentionné (pas d'appels effectifs ou appels non mentionnés ?). Par ailleurs on retrouve dans les dossiers des patients 8 compte-rendus d'hospitalisations sur les 33 qui ont eu lieu ; 7 d'entre eux concerne la deuxième période d'étude, malgré un nombre comparable d'hospitalisations dans les deux périodes.

En ce qui concerne le **dossier médical partagé**, l'ampleur des données manquantes dans les données recherchées par les évaluateurs montre la complexité de sa mise en œuvre . Les domaines dans lesquels les insuffisances sont les plus marquantes sont :

- le patient et son environnement proche : la situation professionnelle est absente dans 85% des dossiers ; on ignore dans respectivement 78 et 70% des dossiers l'âge et le nombre d'enfants résidant au domicile du patient.
- les hospitalisations : le mode de transport n'est pas mentionné dans 94% des dossiers ; il y a parfois des imprécisions sur le nombre total d'hospitalisations, et plus spécialement sur les « allers retours » en ambulatoire qui ne sont pas mentionnés ; il n'est noté qu'à l'issue d'une seule hospitalisation que le médecin traitant a été prévenu du devenir de son patient et les conditions du retour à domicile ne sont mentionnés que dans un cas sur deux .
- l'aspect psychologique : il n'est mentionné que dans 37% des dossiers qu'un soutien psychologique du patient a été proposé et/ou réalisé par le réseau ; les chiffres sont sensiblement identiques pour l'entourage du patient ; par ailleurs les problèmes psychologiques des patients ou de leur entourage non résolus ou créés par le réseau ne sont

jamais mentionnés. Dans 89% des dossiers il n'est pas précisé si le patient est informé ou non de son état.

- l'aspect social : on note dans 6 dossiers que des problèmes sociaux concernant le patient ont été portés à la connaissance du réseau ; par contre on a très peu d'informations quant à leur résolution et concernant ceux de l'entourage ; il n'est que rarement mentionné si le service social a été prévenu de l'inclusion du patient.

6. DISCUSSION.

6.1. Critique de la méthodologie.

6.1.1. Enquête auprès des médecins généralistes. [10]

Cette enquête présente des biais de recrutement, à prendre en compte dans l'analyse des résultats. En effet elle a été effectuée auprès des médecins généralistes ayant adhéré au réseau au 31 mars 2003, soit trois mois après la mise en œuvre de ce réseau. Il s'agit donc des douze premiers médecins généralistes à avoir adhéré et on peut penser que ce sont les plus motivés et les plus attentifs au développement des réseaux ou des soins palliatifs en secteur libéral. De plus, cette enquête, qui s'est déroulé dans le cadre de l'évaluation externe du réseau, n'a pas recueilli l'avis de médecins généralistes en secteur libéral n'ayant pas adhéré à ce réseau. Nous n'avons donc que les médecins les plus convaincus de l'utilité d'un travail en réseau dans la prise en charge des patients en fin de vie ou peut-être les médecins les plus demandeurs d'un soutien de la prise en charge de ces personnes à domicile.

Certes les entretiens semi-directifs en face à face paraissent la méthode la mieux adaptée pour atteindre les objectifs de l'étude. Cependant, il semble que certains médecins,

n'ayant pas bien assimilé la position d'évaluateur externe du réseau de l'interrogateur et donc indépendant de celui-ci, ont pu considérer l'interrogateur comme un professionnel appartenant au réseau. Il est donc possible que les entretiens en face à face n'aient pas permis à certains médecins de s'exprimer sans crainte de discrimination et qu'ils auraient peut-être préféré une situation plus anonyme, comme un questionnaire, pour livrer notamment leur point de vue critique.

Tout comme l'analyse des entretiens des médecins servant de base à la construction de la grille d'analyse, l'analyse des entretiens des médecins inclus n'a été réalisée que par un seul lecteur. Il aurait été plus objectif de réaliser une double analyse en aveugle.

Enfin, aucune comparaison de pourcentage n'a été effectuée en raison du faible nombre de médecins interrogés (n=12), ne permettant pas d'obtenir des résultats significatifs.

6.1.2. Evaluation des dossiers.

Les dossiers évalués dans cette étude sont ceux d'un réseau qui a commencé à prendre en charge ses premiers patients en janvier 2003. Il s'agit donc d'un jeune réseau, et ces résultats ne peuvent être considérés que comme des résultats intermédiaires, qui ne permettent pas encore d'apprécier à part entière l'activité du réseau.

Par ailleurs, l'étude repose uniquement sur l'interprétation des données figurant dans les dossiers des patients. Il est fort probable que tout ne soit pas consigné dans le dossier médical et que de ce fait l'interprétation ne reflète qu'imparfaitement la réalité des choses.

Enfin, l'importance des données manquantes apporte un biais à l'interprétation des résultats. Il est en effet peu pertinent de calculer des pourcentages quand l'information est manquante dans plus de la moitié des dossiers. Il faudra donc rester prudent quant à l'interprétation statistique des résultats.

6.2. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

6.2.1. Les études françaises.

6.2.1.1. Enquête nationale sur les soins palliatifs en France [33].

Il s'agit d'une enquête réalisée en 2002 par l'Observatoire Régional de la Santé de la région PACA et l'unité 379 de l'Inserm, auprès d'un échantillon de 1000 médecins généralistes et spécialistes, afin d'évaluer leurs connaissances, attitudes et pratiques face aux soins palliatifs. Cette enquête montre que la majorité des médecins a suivi au moins un patient en fin de vie jusqu'à son décès au cours des douze derniers mois. Pourtant les médecins restent peu formés pour soulager la douleur : seul un médecin sur dix a reçu une formation universitaire en soins palliatifs ou en algologie. 17% des généralistes avouent ne pas se sentir à l'aise dans la prise en charge des patients en fin de vie. Par ailleurs la prescription de morphine dépend essentiellement de facteurs non médicaux : elle est plus fréquente si le médecin a suivi une formation dans ce domaine ou si le patient est assisté par sa famille ; à l'inverse elle est moins fréquente pour les patients plus âgés ou lorsque la relation thérapeutique met en présence une patiente et un médecin homme.

6.2.1.2. Enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne [34].

Il s'agit d'un questionnaire qui a été envoyé aux 875 médecins généralistes de Seine et Marne, portant sur leur activité en médecine palliative, les difficultés rencontrées dans cette pratique, et leurs propositions pour améliorer la prise en charge à domicile des patients

nécessitant des soins palliatifs. Le taux de réponse a été de 42,74 %, ce qui est comparable aux études déjà publiées dans le domaine.

Les médecins qui ont répondu au questionnaire exerçaient pour 62% d'entre eux en milieu urbain, 22% en milieu semi-rural, et 16% en milieu rural. Ils prenaient en charge en moyenne entre 1 et 3 patients en soins palliatifs par an. A noter cependant de grandes disparités selon les modes d'exercice : la pratique des soins palliatifs à domicile est beaucoup plus importante en milieu rural qu'urbain. En effet 64% des médecins exerçant en milieu urbain prennent en charge entre 0 et 2 patients par an ; par contre près de 30% des médecins exerçant en milieu rural prennent en charge au moins 5 patients par an. Au terme de la prise en charge à domicile peu de patients encore décèdent à leur domicile : pour seulement 29% des médecins ruraux et 20% des médecins urbains $\frac{3}{4}$ de leurs patients décèdent à domicile. Quant aux hospitalisations les trois principales causes sont l'épuisement de la famille (dans 85% des cas cette cause est citée en premier), les difficultés d'ordre technique (soins incompatibles avec le domicile, manque de personnel, exigüité du domicile), et le mauvais contrôle des symptômes (rarement le contrôle de la douleur cependant). Dans 1/3 des cas l'hospitalisation fait suite à la demande du patient.

Il est intéressant de regarder les différents intervenants avec lesquels les généralistes ont été amenés à travailler : aucun médecin n'a pu se passer du recours aux infirmières ; la majorité d'entre eux a eu recours à l'HAD, déplorant souvent cependant l'absence de structure de ce type sur leur lieu d'activité ; 97% des médecins ont intégré la famille dans la mise en place du projet de soins ; dans 80% des cas le kinésithérapeute fait partie de l'équipe soignante ; l'assistante sociale n'est pas toujours intégrée dans l'équipe (non sollicitée dans 20% des cas) ; les deux « grands absents » sont l'ergothérapeute et le psychologue. Les psychologues sont rarement sollicités en raison de leur nombre limité, surtout en milieu rural, de leur absence d'intervention à domicile, et du non remboursement de la Sécurité

Sociale de leurs prestations ; c'est souvent le généraliste qui assure le soutien psychologique du patient et de son entourage. Contrairement à d'autres pays le bénévolat est encore très peu développé. Quant aux gardes malades elles n'interviennent que de façon très ponctuelle, en raison principalement de leurs tarifs onéreux.

Les principaux interlocuteurs des médecins , quand ils sont confrontés à des problèmes décisionnels, sont l'hôpital référent du patient, et beaucoup plus rarement les USP et les centres anti-douleurs. Dans 73% des cas les médecins prennent leurs décisions seuls.

Les difficultés rencontrées par les généralistes sont multiples et peuvent être classées en quatre catégories :

- **Difficultés concernant le malade** : les quatre items les plus cités sont : angoisse de la mort, isolement du patient, logement inadapté, et gestion des symptômes organiques. En ce qui concerne la gestion des symptômes, les plus souvent cités sont la prise en charge de la douleur (problème majeur), les troubles du transit, l'encombrement bronchique et la dyspnée, l'anorexie , et les escarres.

- **Difficultés concernant la famille** : même si la démarche palliative est parfaitement acceptée par l'entourage les médecins se heurtent souvent au manque de disponibilité des proches, souvent lié à des contraintes professionnelles et financières. Par ailleurs l'épuisement physique et psychologique est inéluctable.

- **Difficultés concernant l'équipe soignante** : manque de temps et de rémunération sont les deux items les plus cités. Les actes réalisés en soins palliatifs sont longs et répétitifs, ce qui nécessite un investissement difficile à concilier avec la charge de travail des libéraux, d'autant que la nomenclature actuelle des actes ne permet pas de les quantifier. Par ailleurs la plupart des intervenants ont l'habitude de travailler seuls, ce qui entraîne souvent des problèmes de coordination et de communication.

- **Difficultés concernant le généraliste** : le manque de temps est cité en premier par 50% des médecins, suivi par le manque de rémunération et l'isolement ressenti dans les prises de décision ; viennent ensuite la méconnaissance des moyens logistiques, le manque de formation, les difficultés du travail en équipe, les relations difficiles avec la CPAM, et le manque de coordination et de communication entre les intervenants.

Face à ces constats les médecins ont émis des suggestions qui pourraient aider à une meilleure prise en charge à domicile des soins palliatifs ; les principales propositions citées sont :

- faire bénéficier la famille d'un congé d'accompagnement.
- avoir une meilleure coordination ville/hôpital.
- bénéficier d'une formation complémentaire dans le domaine des soins palliatifs, aussi bien pour le généraliste que pour l'équipe soignante.
- avoir une rémunération adaptée à la charge de travail.
- avoir recours à un réseau ou à des confrères plus expérimentés dans le domaine, voire partager le travail avec un autre confrère, et pouvoir bénéficier de l'avis de spécialistes sous forme de contact téléphonique 24 heures sur 24.
- Bénéficier de l'intervention à domicile d'un psychologue.

6.2.1.3. Enquête dans un cabinet de médecine générale en Dordogne [35].

Cette étude a été réalisée au sein d'un cabinet médical de deux médecins exerçant en milieu rural. L'étude repose sur l'étude des 25 dossiers des patients décédés entre 1999 et 2002. 48% des décès ont eu lieu au domicile. Le rythme de visite du médecin varie entre une et deux visites par mois. En ce qui concerne les intervenants au domicile dans cette étude, on retrouve, en dehors du médecin généraliste : des infirmières libérales, des SSIAD, des kinésithérapeutes, parfois des psychologues, des assistantes sociales (un cas sur 25), la famille du patient. Aucune structure d'HAD n'existait sur le secteur.

Les principales difficultés rencontrées par les médecins sont les suivantes :

- manque de disponibilité du médecin.
- agressivité du malade et/ou de la famille , fortement liée au manque de communication et de soutien psychologique de cette entité.
- absence de famille , compromettant le retour et le maintien au domicile ; à noter qu'aucun patient vivant seul n'a pu finir sa vie à domicile.
- lieu de vie inadapté avec refus de médicalisation de l'habitat.
- difficultés liées au traitement : lourdeur de la mise en œuvre au domicile, effets secondaires non maîtrisés...
- difficultés relationnelles avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux ; dans presque la moitié des cas il n'y a eu aucune communication entre les différents intervenants.

L'auteur montre par ailleurs qu'il existe une corrélation entre le pourcentage de décès à domicile et le nombre de moyens humains et financiers et techniques. Le nombre de facteurs intervenant au domicile est un élément positif pour le maintien à domicile. Plus il est élevé plus le pourcentage de décès à domicile augmente.

6.2.1.4. Enquête auprès de 166 médecins généralistes d'Ile et Vilaine [36].

Il s'agit d'une enquête réalisée par courrier auprès de 166 médecins d'Ile et Vilaine en 2000, portant sur la prise en charge à domicile des soins palliatifs. Le taux de réponse est de 24%. Le nombre de patients pris en charge en soins palliatifs par médecin et par an est en moyenne de 2. La périodicité moyenne des visites est de 11 ,7 jours avec une durée moyenne de 28 minutes par visite.

Dans 92% des suivis le médecin généraliste est assisté dans la prise en charge du patient : infirmières libérales, services d'aide à domicile, kinésithérapeutes, pharmaciens et équipes mobiles de soins palliatifs.

Les difficultés ressenties par les médecins sont les suivantes (par ordre de fréquence décroissant) :

- manque de disponibilité de l'entourage, tant sur le plan géographique que psychologique.
- manque de temps des médecins.
- difficultés dans la gestion des symptômes , notamment le contrôle de la douleur et de la détresse psychologique du patient et de son entourage.
- difficultés de coordination entre les différents intervenants, et notamment avec le secteur hospitalier.
- difficultés pratiques liées au manque de lits d'hospitalisation spécialisés ou de personnel paramédical intervenant à domicile.
- rémunération inadaptée à la charge de travail.
- insuffisance de la formation des médecins dans le domaine.

Face à ces difficultés des solutions sont avancées : création de « lits de repli », mise en place d'équipes mobiles ou locales de soins palliatifs, possibilité d'avoir recours à un référent en cas de problèmes, augmentation de la capacité de prise en charge des service d'aide à domicile, mise en place de cahiers de transmission entre les différents intervenants...

6.2.2. La littérature internationale.

Une revue de la littérature sur les quinze dernières années permet de mettre en évidence quatre points importants :

- **difficulté des généralistes à gérer les problèmes psychologiques** : Haines et Boroff en 1985 [37] notent que 45% des GPs (General Practitioner =médecins généralistes au Royaume Uni) disent avoir des difficultés à gérer les souffrances psychiques des patients et de leur

entourage. Seamark [38] remarque dans son étude auprès de 79 GPs que 23% d'entre eux ont des difficultés à gérer les troubles émotionnels (qu'il s'agisse des soignants ou de l'entourage du patient), et que 6% se sentent personnellement en difficulté face au décès de leurs patients. Une étude menée en Australie [39] auprès de généralistes exerçant en milieu rural montre que les médecins se sentent bien plus aptes à gérer les problèmes somatiques que les problèmes psychologiques liés aux soins palliatifs. La même constatation a été faite par des généralistes américains [40].

Dans une étude menée en Angleterre [41] (Devon) sur la pratique des médecins généralistes, 90% disent ressentir des difficultés de communication avec le patient et son entourage. Ce pourcentage semble d'autant plus important qu'il s'agit de généralistes qui, en plus de leur activité en ville, sont impliqués dans le suivi de patients en fin de vie dans des hôpitaux de proximité.

- **difficultés dans la gestion de la douleur et des autres symptômes organiques** : on retrouve ces difficultés aussi bien dans les études menées auprès des patients que des médecins. Une étude nationale menée au Royaume Uni en 1990 [42] montre que 47% des patients à domicile (contre 35% à l'hôpital) estimaient avoir reçu un traitement antalgique insuffisant. Busse *et al* en Allemagne [43] notent que 100% des patients en soins palliatifs à domicile se plaignent de douleurs dans leur dernière semaine de vie, et que seulement 57% se trouvent soulagés par leur médecin.

De leur côté les médecins ont le même sentiment, et le pourcentage de ceux qui estiment avoir des difficultés à contrôler les douleurs de leur patient reste important quelles que soient les études : 32% dans l'étude de Haines [37], 15% pour Millar [44], 10% pour Seamark [38], 33% pour Walsh [45]. Dans cette dernière étude, menée auprès de deux cents médecins généralistes dans le sud de Dublin, les praticiens insistent sur la nécessité d'une formation plus poussée dans la gestion des antalgiques, ce qui nous amène au troisième point :

- **nécessité de formations complémentaires dans le domaine de la médecine palliative** : une enquête menée à Dublin sur la prise en charge de la douleur montre qu'une meilleure maîtrise des traitements morphiniques contribuerait à une meilleure relation médecin malade et rendrait les médecins plus sereins pour gérer les fins de vie à domicile. Les généralistes au Royaume Uni font le même constat[46]: il a fallu attendre la fin des années 1980 pour que soit officiellement introduit un module de soins palliatifs dans la formation des étudiants, et malgré cela beaucoup de jeunes médecins s'estiment peu formés dans ce domaine lors de leurs six premières années d'étude : 64% disent n'avoir reçu aucune formation pour la gestion du deuil, 45% dans le domaine de la communication, 19% dans la gestion de la douleur. Ce n'est que lors de leur année de « GP registrar », soit plus de six ans après le début de leurs études, qu'une formation adaptée leur est proposée : cours de communication, prise en charge de patients en fin de vie, formation en médecine palliative par des spécialistes. Ces formations restent cependant insuffisantes pour une bonne maîtrise des soins palliatifs à domicile.

Par ailleurs Walsh [45] fait remarquer que, dans l'ensemble, les médecins généralistes sont relativement peu confrontés à ces situations de fin de vie (moins de six patients en moyenne sur l'année), et qu'une formation complémentaire en médecine palliative pourrait se faire au détriment de leurs temps de formation dans d'autres domaines. Ceci amène les médecins de cette étude à suggérer un travail en équipe, qui permettrait d'avoir un meilleur support de soins pour le maintien à domicile, et qui permettrait de bénéficier des connaissances d'un spécialiste dans le domaine de la médecine palliative.

- **nécessité d'un travail en équipe** : dans la revue de la littérature faite par Mitchell [47], les généralistes des différents pays concernés pensent que la médecine palliative fait partie intégrante de leur activité ; cependant ils se voient plutôt comme coordinateurs d'une équipe de soignants que comme intervenants « solitaires » [48] , [49]. Les études montrent d'ailleurs

qu'on obtient de meilleurs résultats avec des équipes comprenant un généraliste, des infirmiers spécialisés, et des soins de nursing à domicile [50]. En contrepartie, on a montré que la participation des généralistes aux équipes de soins palliatifs permettait d'améliorer l'exactitude du diagnostic [51], de mieux identifier les problèmes liés à la prise en charge des soins au domicile [52], et de faciliter les décès au domicile [53].

On retrouve dans les études françaises et internationales les difficultés exprimées par les généralistes interrogés avant la mise en route du réseau SPES, à savoir :

- manque de temps pour gérer ces patients souvent « lourds » sur le plan psychologique et somatique et rémunération inadaptée à la charge de travail.

- difficultés dans la gestion des symptômes et notamment dans la prise en charge de la douleur et des problèmes psychologiques.

- insuffisance de la formation médicale dans le domaine des soins palliatifs.

- manque de disponibilité de l'entourage du patient (lié à des contraintes géographiques, professionnelles ou financières) et épuisement physique et psychologique des proches.

- lieu de vie souvent inadapté pour une prise en charge palliative.

- difficultés de coordination et de communication entre les différents intervenants au domicile, mais aussi avec les intervenants hospitaliers.

Toutes ces difficultés soulignent la nécessité d'une prise en charge au sein d'une équipe déjà déterminée, qui permettrait, outre l'amélioration de la qualité des soins, une meilleure coordination et continuité des soins.

6.3. Apports d'une prise en charge au sein d'un réseau tel que le réseau SPES pour l'amélioration de la qualité des soins.

6.3.1. Amélioration de la prise en charge du patient et de son entourage.

6.3.1.1. L'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient [10].

En soins palliatifs, le patient vit une phase d'angoisse existentielle intense quand il se voit confronté à l'approche de sa mort. La perte de sa confiance dans l'avenir, de ses repères, souvent au terme d'une longue succession de rémissions et de rechutes, le rend tendu, angoissé, révolté, plus vulnérable et plus influençable. Le rôle de l'équipe soignante, et donc particulièrement du médecin généraliste, est de reconnaître cette crise existentielle à partir des symptômes exprimés par le patient (anxiété, insomnies, douleur, etc.) , d'évaluer comment il vit et accepte ses symptômes, ses doutes, sa dépendance et d'accompagner cette réorganisation psychique grâce à une écoute et un soutien continu, même si les symptômes sont contrôlés. Cet accompagnement dans le temps est fondamental, afin d'aider le patient à vivre malgré la proximité de la mort.

Au sein du réseau SPES les promoteurs ont envisagé très tôt de mettre en place des actions de prévention des souffrances psychologiques induites par la maladie et par l'accompagnement de la personne malade, notamment par un suivi psychologique des patients et de leurs proches et par la constitution de groupes de parole à l'attention des soignants . A ce jour un tiers des patients a pu bénéficier de l'intervention des psychologues, représentant 88 interventions en cinq mois [32]. Par ailleurs il est important de noter l'obtention, grâce au réseau, de la gratuité pour les patients des soins dispensés à domicile par les psychologues libéraux.

Cet aspect de l'offre de soins s'intègre parfaitement dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient à domicile mais aussi de la qualité de vie des familles s'occupant de leur proche. Elle participe également à la prévention du syndrome d'épuisement des soignants (burn-out), très fréquent lors de la prise en charge des patients en situation de fin de vie. En effet, l'épuisement familial ou des soignants est souvent à l'origine d'une hospitalisation du patient. Ce retour en hospitalisation ne doit cependant pas être vécu comme un échec et doit rester parmi les éventualités. De ce fait, la possibilité d'une hospitalisation pour répit familial doit même être anticipée. Le réseau a ainsi permis de soulager la famille dans les moments difficiles, notamment en permettant des hospitalisations de « répit » (motif d'hospitalisation évoqué dans près d'un tiers des cas).

Sur le plan national des mesures ont été prises avec l'adoption le 27 mai 1999 de la proposition de loi de Gilberte Marin Moscovitz visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Il faudra cependant attendre le décret n°2002-793 du 3 mai 2002 pour que la mise en œuvre soit effective. Cette loi définit en particulier les modalités du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie : tout salarié ou agent de la fonction publique dont un descendant, un ascendant ou une personne partageant le domicile, fait l'objet de soins palliatifs a désormais droit à un congé non rémunéré d'accompagnement d'une personne en fin de vie d'une durée maximale de trois mois . Avec l'accord de son employeur, le salarié peut transformer ce congé en période d'activité à temps partiel. A l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif [54].

6.3.1.2. La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel.

L'accompagnement et l'abord relationnel du patient et de ses proches nécessitent une disponibilité particulière de l'équipe soignante. Ils visent à signifier d'emblée au patient que

sa dignité et son confort seront respectés par les différents professionnels qui interviennent dans la prise en charge. Ils permettent de l'encourager à exprimer ses émotions et ses craintes. Ils demandent une attention particulière aux réactions du patient, même en l'absence de capacité à les exprimer verbalement (expression du visage, regards, posture du corps). Il s'agit de suivre le malade à son rythme, en cherchant à se maintenir au plus près de sa vérité du moment, en repérant ses capacités d'intégration de la réalité, en répondant à ses questions sans les devancer. Cet accompagnement « pas à pas » favorise un travail psychique atténuant les défenses du patient, ce qui rend possible une relation plus authentique de tous les protagonistes (patient, famille et soignants).

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

L'information orale est à initier dès l'annonce d'un diagnostic grave, au début de la mise en œuvre des soins palliatifs. Elle est à adapter au cas de chaque personne. Elle requiert temps et disponibilité ainsi qu'un environnement adapté. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive. Les opinions et croyances relevant de la vie privée sont abordées à la demande du patient. L'information des proches relève des mêmes principes en fonction des souhaits du patient. Une attention particulière doit être portée au contenu et aux modalités de délivrance de l'information lors des phases évolutives de la maladie. La communication avec les proches a pour but:

- d'évaluer la souffrance psychologique, sociale et les besoins de la personne soignée et des proches ;
- d'aider les proches à exprimer leurs sentiments d'ambivalence, de fatigue, d'usure ;
- de prendre en compte la crise individuelle vécue par chacune des personnes les plus impliquées auprès du patient (culpabilité, conflit, peur de l'avenir sans l'autre, etc.).

Des difficultés de communication entre le patient, son entourage et les soignants peuvent être présentes à divers moments de la prise en charge. En reconnaissant ses propres mécanismes d'adaptation, le soignant est plus apte à comprendre ceux du patient et de ses proches afin de les accompagner dans une vérité pas à pas, sans devancer leur cheminement psychique. Les mécanismes d'adaptation chez les patients peuvent être le déni, le déplacement, les rites obsessionnels, la régression, la projection agressive, la sublimation et la combativité, l'ambivalence. Chez les soignants, les mécanismes d'adaptation peuvent être la fuite en avant, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, le mensonge.

Une altération de l'apparence physique du patient et dans certains cas un ralentissement de ses fonctions cognitives modifient la manière dont il se perçoit et est perçu par l'entourage.

De ce fait, la communication entre le patient, son entourage et les soignants peut être altérée. Les soins au corps auront pour but d'améliorer l'apparence physique et le confort du patient pour préserver sa dignité et faciliter les relations avec ses proches.

La prise en charge en soins palliatifs, pour être complète, doit prendre en compte tous ces aspects. L'organisation au sein du réseau permet de prendre en considération la singularité du patient, la nécessité de l'élaboration de projets individuels et la nécessaire prise en charge de l'environnement, tant familial que matériel. En effet, la médicalisation du domicile peut être ressentie comme une intrusion de l'hôpital dans l'intimité de la vie familiale. De plus, l'intervention de nombreux professionnels, souvent changeants afin d'assurer la continuité des soins, peut aussi être vécue comme une atteinte à l'intimité.

La prise en charge au sein d'un réseau de soins facilite la prise en considération de ces divers aspects, mais il convient dans tous les cas que la fin de vie d'un proche à domicile reste

un choix offert au patient et à son entourage, et non une obligation. Le décès du patient au domicile ne doit pas être vu comme un critère de performance ou de qualité de l'accompagnement. . En cas de situation médicale, psychologique ou matérielle difficile, le recours à une hospitalisation, pour le bien du patient et/ou de ses proches doit rester une possibilité qui doit leur être proposée.

6.3.2. Amélioration de la formation du médecin généraliste et continuité des soins.

6.3.2.1. *La formation.*

Un des piliers dans l'amélioration de la qualité des soins est celui de la formation des médecins généralistes. C'est d'ailleurs ce qui ressort des différentes enquêtes menées auprès des médecins, tant sur le plan français qu'international.

Dans ce domaine le réseau apporte une aide importante aux praticiens ; en effet, des sessions de formation sont organisées mensuellement par les membres promoteurs du réseau. Comme on l'a vu précédemment les médecins qui ont assisté à ces sessions s'estimaient satisfaits . Les thèmes abordés permettent d'appréhender de manière pratique la prise en charge à domicile : douleurs cancéreuses, réponses thérapeutiques au domicile ou en attendant l'hospitalisation, escarres et pertes de substance cutanée, autour de l'annonce d'une mauvaise nouvelle...

En 1998, l'union régionale des médecins libéraux d'Alsace a réalisé une enquête auprès de 400 médecins généralistes, afin d'analyser la prise en charge de la douleur chronique chez la personne âgée. 80% des médecins estimaient indispensable une formation dans ce domaine. Une enquête réalisée par la CPAM de Dordogne en septembre 2001 auprès des médecins généralistes de Ribérac et Nontron met en évidence (pour plus de 80% des médecins

interrogés) la nécessité de la formation des professionnels de santé comme un élément incontournable du maintien à domicile des patients nécessitant des soins palliatifs [55]. L'enquête nationale menée en 2002 par l'Observatoire Régional de la région PACA montre que les médecins se percevant mal à l'aise dans la prise en charge des patients en fin de vie ont plus souvent une mauvaise opinion de la morphine et qu'une meilleure formation dans ce domaine contribuerait à une meilleure prise en charge [33] .

L'objectif de la formation au sein des réseaux est double [56] : amélioration des connaissances théoriques et des compétences pratiques des médecins , et rencontre et reconnaissance réciproque des professionnels entre eux .

Par ailleurs, en ce qui concerne la formation en soins palliatifs des futurs médecins ou des médecins déjà installés désirant se former, des dispositions ont d'ors et déjà été prises :

- Formation initiale :l'arrêté du 18 mars 1992 introduit en première année de médecine un enseignement de sciences humaines, des modules d'éthique médicale et de déontologie. Les soins palliatifs doivent être enseignés en deuxième cycle des études médicales (circulaire DGES/DGS n°15 du 9 mai 1995). Enfin, l'arrêté de 1997 généralise les enseignements de la douleur et des soins palliatifs dans le second cycle.

-Formation continue :il existe quelques 23 diplômes universitaires et des diplômes inter-universitaires.

Un deuxième volet dans le domaine de la formation apportée par le réseau est celui des protocoles. Ces protocoles peuvent se définir comme étant des instructions précises et détaillées mentionnant, dans l'ordre où elles doivent normalement se dérouler, toutes les opérations à réaliser lors d'une étape de la prise en charge, ainsi que les modalités de ces opérations. Les plus connus sont les protocoles thérapeutiques et les protocoles de soins . Ces protocoles sont choisis en fonction des besoins constatés sur le terrain et selon les besoins exprimés par les professionnels lors des réunions de formation ou de concertation au lit du

malade. Leur conception s'appuie sur les référentiels existant ou sur des données validées par la communauté scientifique. Ils sont diffusés et expliqués lors des sessions de formation et à l'initiation de la prise en charge d'un patient, les protocoles se trouvant dans le dossier de soins commun. Cependant, les protocoles de prise en charge proposés par le réseau n'obligent pas les médecins à les appliquer systématiquement. Ceux-ci restent libres de leur prescription. Les protocoles interviennent au sein du réseau comme des guides de bonnes pratiques. A ce jour huit protocoles ont été validés au sein du réseau : constipation, nausées - vomissements, instauration d'un traitement morphinique, relais d'un antalgique du niveau II, dyspnée et troubles respiratoires en soins palliatifs, modalités thérapeutiques, relais Durogésic^o par Morphine et relais Morphine par Durogésic. A l'heure actuelle aucune évaluation n'a été faite de l'utilisation de ces protocoles (les quatre derniers n'ont été validés qu'en juillet 2003). Il serait intéressant par la suite d'évaluer le recours des professionnels à ces protocoles, et de regarder si cela joue un rôle dans l'amélioration de la qualité des prises en charge.

6.3.2.2. Coordination , continuité, et permanence des soins [10].

Le réseau apporte un support logistique et technique au médecin généraliste : il assure un rôle de coordination, comme en témoigne l'importance des contacts du réseau avec les différents intervenants et avec les patients (92% des patients ont reçu la visite du réseau, dans 66% des dossiers on note au moins dix appels du réseau au patient) ; les accords passés avec les Samu ou les hôpitaux de proximité ont permis de réaliser dix-huit hospitalisations sur les trente-trois dans un hôpital « du réseau » (onze ont eu lieu dans le lieu de suivi habituel du patient), ce qui a éventuellement permis de préparer la sortie en coordination avec le réseau.

Ce travail de coordination des intervenants est nécessaire car le patient nécessite une prise en charge globale. Le rôle de coordination pourrait revenir au médecin traitant, qui connaît son patient, qui a sa confiance et qui a la légitimité requise pour cela. Mais la

coordination entre les différents intervenants du domicile, infirmières, kinésithérapeutes ou assistantes sociales et même entre ces intervenants et l'hôpital, demande du temps dont le médecin ne peut pas toujours disposer. L'avantage du travail en réseau est que cette coordination est assurée par une équipe spécifique, au minimum un médecin et une infirmière, et plus ou moins un psychologue selon les cas, équipe n'intervenant pas directement dans les soins, mais gardant une vision globale de la situation de la personne. Elle s'attache à ce que les différentes interventions soient cohérentes entre elles[38], afin que l'une ne vienne pas en décalage avec l'autre. Elle organise la multidisciplinarité autour du patient, pour une plus grande efficacité des actions mises en place. L'équipe de coordination assure l'interface entre les différents intervenants et permet à ceux-ci de se rencontrer, ce qui n'était pas toujours possible en pratique de ville classique. Elle est, en quelque sorte, l'agent du dialogue entre professionnels. Cette rencontre des différents professionnels autour du patient crée également plus de relations entre le patient et son équipe soignante et donc plus de confiance. La coordination des soins et des interventions favorisée par le travail en réseau replace ainsi le patient au centre des préoccupations des professionnels, qui œuvrent tous dans le même intérêt, celui du patient.

La permanence des soins est aussi un élément fondamental de la sécurité de la prise en charge globale du patient, d'autant plus lorsqu'elle se déroule à domicile. Le travail en réseau est une garantie pour le patient d'une permanence des soins, à toutes heures du jour et de la nuit. Le réseau SPES a mis en place une permanence téléphonique disponible 24 heures sur 24 pour répondre aux questions et demandes du patient, des proches ou des soignants. Cette permanence est assurée, soit par l'équipe de coordination du réseau, soit par l'équipe hospitalière de soins palliatifs. Mais la permanence est aussi le fruit d'un travail et d'une évolution des mentalités des médecins généralistes. En effet ceux-ci s'engagent, lorsqu'ils signent la charte de collaboration du réseau, à être joignables en cas d'urgence. Or compte

tenu des problèmes actuels de démographie médicale et de la difficulté à organiser les tableaux de gardes en médecine générale, particulièrement en milieu rural, cet engagement des professionnels dans les réseaux de santé témoigne de leur réel désir de s'impliquer dans la permanence des soins, mais de façon organisée, avec en contrepartie, la possibilité d'être épaulés dans les prises en charge les plus difficiles, comme par exemple celles des personnes en soins palliatifs à domicile. La mise en place d'une permanence des soins au sein des réseaux rejoint donc les enjeux de la permanence des soins en secteur libéral. Le travail en réseau pourrait aider le médecin généraliste à se réinvestir dans la permanence des soins et ainsi à redevenir le médecin de famille qu'il était autrefois.

La permanence des soins est indissociable de la continuité des soins qui va garantir au patient qu'il recevra des soins adaptés à sa situation. La continuité des soins, synonyme de qualité des soins, s'appuie sur une communication des informations pertinentes concernant un patient entre plusieurs professionnels de santé concernés. Cette communication tend à ce que les professionnels appelés auprès du patient soient informés des dernières évolutions de son état et des décisions médicales prises en conséquence. Cette connaissance de l'histoire du patient permet ainsi une prise en charge adaptée, dans la continuité des soins déjà dispensés, sans rupture, sans hiatus. La continuité des soins repose donc sur des moyens et outils de communication. Ainsi l'utilisation d'un dossier de soins unique, commun à tous les professionnels intervenant dans la prise en charge du patient, et accessible à chaque professionnel, à chaque fois que l'état du patient le nécessite, est un enjeu majeur pour la qualité de la prise en charge. Le dossier médical commun, recueil des informations concernant le patient, est un outil de choix pour assurer la continuité des soins entre les soignants intervenant au domicile, de façon programmée ou en urgence.

Au sein du réseau SPES, dès le mois de janvier 2003, le dossier patient était opérationnel, soit à l'initiative du réseau, soit joint au dossier HAD existant. Le programme d'informatisation est en cours (healthweb), mais son déploiement opérationnel a été sensiblement décalé en attente de validation des systèmes de sécurité retenus par l'Assistance Publique, maître d'œuvre du projet.

Cette nécessité d'un dossier médical commun est notée par tous les médecins qui ont été interrogés, mais les modalités de mise en œuvre et d'accès aux données sont moins consensuelles.

Le dossier de soins commun est à la fois un outil de communication et un outil de continuité des soins. Mais c'est en plus, et particulièrement depuis la loi du 4 mars 2002, une source d'informations pour le patient qui en a libre accès. Outre l'information que le patient reçoit oralement de son médecin, le malade peut demander à consulter son dossier de soins qui renferme les éléments concernant sa santé. Les modalités de la communication de ces éléments sont régies par l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique introduit par la loi du 4 mars 2002.

Le contrat de santé publique pour les soins palliatifs à domicile, instauré par un avenant du 3 juin 2003 à la convention médicale des médecins généralistes, organise la prise en charge des soins du patient et définit les engagements du médecin généraliste participant à l'équipe pluridisciplinaire. Il précise que les soins palliatifs sont dispensés, à la demande du patient ou de son entourage, pour « soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage ». Dans ce cadre, le médecin peut intégrer l'équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé, dont l'existence avait été actée en mai 2002 (décret n°2002-793). Celle-ci, afin d'assurer une prise en charge globale du patient, doit rechercher « le concours d'autres acteurs, psychologues, intervenants sociaux et associatifs ». La caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) revient sur ce

contrat en septembre 2003 pour préciser que la mise en place de l'équipe pluridisciplinaire doit s'appuyer sur ce qui existe déjà dans le secteur [57]. La caisse souhaite, en effet, « éviter toute constitution intempestive d'équipe dans un secteur dans lequel il n'y aurait pas de structure ou de réseau de référence pour les professionnels délivrant ces soins palliatifs à domicile » (circulaire CNAM/MPS n°129/2003 du 23 septembre 2003). Cette circulaire rappelle par ailleurs que, pour sa rémunération, le médecin généraliste peut opter entre : une rémunération à l'acte des soins , à laquelle s'ajoute un forfait mensuel de participation à la coordination de 40 euros, ou un forfait mensuel de soins de 90 euros, auquel s'ajoute un forfait mensuel de participation à la coordination de 40 euros. Quant au médecin qui assure la coordination de l'équipe, il peut percevoir, pour cela, une rémunération forfaitaire mensuelle de 80 euros.

7. CONCLUSION.

Comme le rappelle très justement Pierre Moulin dans un article écrit en 2000 dans les Cahiers internationaux de sociologie [58], le mouvement contemporain des soins palliatifs a émergé historiquement comme alternative à l'acharnement thérapeutique et à l'euthanasie : « Ceux qui les dispensent [les soins palliatifs] cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort . Ces prises de position éthiques se positionnent à contre-courant de la culture sociétale dominante qui assimile la fin de vie (et *a fortiori* l'agonie) à un temps superflu, inutile, dépourvu de sens, voire même nuisible (car dégradant l'image de soi et la dignité de l'être humain). Les soins palliatifs au contraire attribuent une valeur fondamentale à cette phase ultime de l'existence.

Le temps du mourir est jugé important dans la mesure où il permet au malade de régler ses dernières affaires pour préparer l'« après », mais également de résoudre d'éventuels contentieux familiaux, voire même ses propres dissensions intérieures ». Et il poursuit plus loin : « S'inscrivant résolument contre l'exclusion, l'abandon et la solitude des mourants et plus largement contre le déni social de la mort, les soins palliatifs visent à inscrire/maintenir le mourant dans la communauté des vivants, en préservant les liens qui l'unissent à son environnement humain. Il s'agit ainsi de constituer une communauté plus solidaire et humaine autour du malade en fin de vie, en reconsidérant la mort comme un processus naturel et non plus comme un échec de la médecine ».

C'est dans ce cadre que la prise en charge à domicile de la fin de vie prend toute sa valeur. Evidemment ce mode de prise en charge n'est pas souhaité, ni d'ailleurs souhaitable forcément , pour tous, mais il devrait au moins représenter une alternative possible pour tous ceux qui le désirent.

Les réseaux de santé disposent des outils permettant d'assurer , au patient comme à son médecin traitant, une qualité de soins équivalente à une prise en charge hospitalière ainsi que la continuité et la permanence des soins. Cependant, si les professionnels interrogés dans le cadre du réseau SPES semblaient très enthousiastes à l'idée de travailler au sein d'un réseau, l'engouement général des médecins pour les réseaux reste faible. Dans des enquêtes réalisées auprès de médecins généralistes [59] [60], seulement 13 à 26 % des médecins faisaient partie d'un réseau. Certains médecins exprimaient des réticences vis-à-vis des réseaux : le manque de temps, la crainte de l'"hospitalo-centrisme", la peur de perdre leur indépendance ou d'un détournement de patients... D'autres menaces pèsent aussi sur les réseaux, pouvant entraver leur développement et leur pérennisation [61] [62]: la complexité des textes fondateurs des réseaux et la difficulté des démarches administratives pour créer un

réseau ; le mode de financement des prises en charge en réseau ; le problème des responsabilités médicale et professionnelle au sein des réseaux en l'absence de statut juridique propre, etc.

Les limites actuelles au développement des réseaux limitent aussi l'accès des patients à de telles structures et donc à une prise en charge et des soins de qualité. S'il est reconnu que les réseaux de santé présentent un intérêt de santé public, indépendamment de l'intérêt économique, il en va du devoir des pouvoirs publics d'aider à leur développement, pour le respect des droits des patients à bénéficier de prise en charge de qualité.

8. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.

1. *Quels sont les besoins?*, in *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 téléchargeable sur www.sante.gouv.fr.*
2. Saunders C, B.M., *La vie aidant la mort, thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Traduction française.* 1986.
3. Jackson, *histoire et rayonnement mondial des soins palliatifs.* 2001.
4. Clark, D. and R. Janssens, *Common threads? Palliative care service developments in seven European countries.* Palliat Med, 2000. **14**(6): p. 479-90.
5. Willems, *Les recommandations du comité d'experts du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (2000-2002).*, in *Les soins palliatifs en France et à l'étranger; colloque sur les soins palliatifs tenu à Paris le 17/12/02.*
6. Aballea, *le développement des soins palliatifs en Ile de France. Une dynamique en quête de plan.* Santé publique, 1993. **4-5**: p. 48-63.
7. Decisier, *Rapport sur l'accompagnement des personnes en fin de vie.* 1999, Conseil économique et social, 11 février 1999.
8. Le Divenah, A., Fernandes,E, *Résultats de l'enquête 2002 destinée aux Agences Régionales de l'Hospitalisation , recensant les structures existantes dans le domaine des soins palliatifs.* 2002.
9. *Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000.* 2003, Institut national de veille sanitaire.
10. Plu, I., *le médecin et son patient dans un réseau de soins palliatifs à domicile:impacts de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; DEA d'éthique médicale et biologique.* 2003: Paris V.

11. Herisse, P., *La fin de vie à domicile: enquête auprès des infirmières libérales d'Indre et Loire; mémoire pour le Diplôme Universitaire de soins palliatifs*. 2000, Tours.
12. Beuzart, P., et al., [*An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population*]. *Presse Med*, 2003. **32**(4): p. 152-7.
13. Brown, P., B. Davies, and N. Martens, *Families in supportive care--Part II: Palliative care at home: a viable care setting*. *J Palliat Care*, 1990. **6**(3): p. 21-7.
14. ANAES, *Evaluation des réseaux de soins , bilan de l'existant et cadre méthodologique; mission évaluation réseaux de soins*. 2001.
15. Jordhoy, M.S., et al., *A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial*. *Lancet*, 2000. **356**(9233): p. 888-93.
16. Finlay, I.G., et al., *Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review*. *Ann Oncol*, 2002. **13**(Suppl 4): p. 257-64.
17. Costantini, M., et al., *Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer*. *Palliat Med*, 2003. **17**(4): p. 315-21.
18. Serra-Prat, M., P. Gallo, and J.M. Picaza, *Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia*. *Palliat Med*, 2001. **15**(4): p. 271-8.
19. Greer, D.S., et al., *An alternative in terminal care: results of the National Hospice Study*. *J Chronic Dis*, 1986. **39**(1): p. 9-26.
20. Mor, V. and D. Kidder, *Cost savings in hospice: final results of the National Hospice Study*. *Health Serv Res*, 1985. **20**(4): p. 407-22.
21. Stajduhar, K.I. and B. Davies, *Death at home: challenges for families and directions for the future*. *J Palliat Care*, 1998. **14**(3): p. 8-14.
22. Roe, D.J., *Palliative care 2000-home care*. *J Palliat Care*, 1992. **8**(1): p. 28-32.

23. Di Mola, G., *Role and evaluation of palliative home care services*. Prog Palliat Care, 1995. **3**: p. 6-12.
24. Field, D.a.J., N, *where and how people die*, in *The future of palliative care:issues of policy and practice*. 1993, Open University Press. p. 43-61.
25. Seale, C., *Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people*. Soc Sci Med, 1991. **32**(8): p. 943-52.
26. Gomas, J.M., *L'organisation des soins palliatifs à domicile*. La revue du praticien médecine générale, 1998. **12(431)**: p. 33-35.
27. Mazzocato, S., Gomez-Batiste,Bruera, *Réseaux...vers une généralisation des soins palliatifs?* Médecine et hygiène, 2002. **60**: p. 1295-9.
28. Cnockaert, *Place du médecin de famille lors du suivi d'un patient en période palliative*. Revue médicale de Bruxelles, 2002. **23(6)**: p. 485-90.
29. Gomas, J.M., *Soins palliatifs et accompagnement à domicile: un patient sur deux souhaiterait finir sa vie chez lui*. La revue du praticien médecine générale, 1993. **7(239)**: p. 89-93.
30. Schers, H., et al., *Continuity of care in general practice: a survey of patients' views*. Br J Gen Pract, 2002. **52(479)**: p. 459-62.
31. Kearley, K., Freeman,GK, *an exploration of the value of the personal doctor-patient relationship in general practice*. Br J Gen Pract, 2001. **51**: p. 712-8.
32. Plu, I., Rivère Nicloux ,M , Moutel,G , Hervé,C, *Rapport intermédiaire d'évaluation du réseau SPES "Soins Palliatifs Essonne Sud": bilan de la phase III*. 2003.
33. Bendiane, *résultats de l'enquête française sur la prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée*. presse médicale, 2003. **32 (11)**: p. 488-92.
34. Manoury, *les soins palliatifs à domicile, enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne;thèse de médecine générale*. 2001: Créteil.

35. Nanthieras, *les soins palliatifs à domicile, objectifs à atteindre pour leur réussite*; thèse de médecine générale. 2003: Limoges.
36. Palicot, *prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs par les médecins généralistes: à propos d'une étude concernant 166 médecins généralistes d'Ile et Vilaine*; thèse de médecine générale. 2000: Rennes.
37. Haines, A. and A. Booroff, *Terminal care at home: perspective from general practice*. Br Med J (Clin Res Ed), 1986. **292**(6527): p. 1051-3.
38. Seamark, D.A., C. Lawrence, and J. Gilbert, *Characteristics of referrals to an inpatient hospice and a survey of general practitioner perceptions of palliative care*. J R Soc Med, 1996. **89**(2): p. 79-84.
39. Trollor, J., *Rural general practitioners and palliative care in the north-west of New South Wales*. Aust Fam Physician, 1995. **24**(6): p. 1106-9, 1112-3.
40. Steinmetz, D., et al., *Family physicians' involvement with dying patients and their families. Attitudes, difficulties, and strategies*. Arch Fam Med, 1993. **2**(7): p. 753-60; discussion 761.
41. Mitchell, G. and D. Seamark, *Dying in the community: general practitioner treatment of community-based patients analysed by chart audit*. Palliat Med, 2003. **17**(3): p. 289-92.
42. Addington-Hall, J. and M. McCarthy, *Dying from cancer: results of a national population-based investigation*. Palliat Med, 1995. **9**(4): p. 295-305.
43. Busse, R., et al., *Sentinel practices in evaluating longer periods of care: quality of life and drug therapy of terminally ill persons in Lower Saxony (Germany)*. J Epidemiol Community Health, 1998. **52**(Suppl 1): p. 56S-60S.
44. Millar, D.G., et al., *Palliative care at home: an audit of cancer deaths in Grampian region*. Br J Gen Pract, 1998. **48**(431): p. 1299-302.

45. Walsh, D. and J. Regan, *Terminal care in the home--the general practice perspective*. Ir Med J, 2001. **94**(1): p. 9-11.
46. Barclay, S., et al., *Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales*. Palliat Med, 2003. **17**(1): p. 27-39.
47. Mitchell, G.K., *How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review*. Palliat Med, 2002. **16**(6): p. 457-64.
48. Field, D., *Special not different: general practitioners' accounts of their care of dying people*. Soc Sci Med, 1998. **46**(9): p. 1111-20.
49. McWhinney, I.R. and M.A. Stewart, *Home care of dying patients. Family physicians' experience with a palliative care support team*. Can Fam Physician, 1994. **40**: p. 240-6.
50. Hearn, J. and I.J. Higginson, *Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review*. Palliat Med, 1998. **12**(5): p. 317-32.
51. Grande, G.E., S.I. Barclay, and C.J. Todd, *Difficulty of symptom control and general practitioners' knowledge of patients' symptoms*. Palliat Med, 1997. **11**(5): p. 399-406.
52. Robinson, L. and R. Stacy, *Palliative care in the community: setting practice guidelines for primary care teams*. Br J Gen Pract, 1994. **44**(387): p. 461-4.
53. Costantini, M., et al., *Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study*. Palliat Med, 1993. **7**(4): p. 323-31.
54. *La loi sur les soins palliatifs est définitivement adoptée*. Actualités Sociales Hebdomadaires, 4 juin 1999. **2122**: p. 9-10.
55. *résultats de l'enquête sur le maintien à domicile des personnes nécessitant des soins palliatifs menée par la CPAM de Périgueux*. septembre 2001.
56. Auber, J., Valarché, H., *Actions des réseaux de santé et de proximité pour la prise en charge de l'infection par le VIH*. Med.Leg.Hosp, 2000. **3**: p. 89-91.

57. *Soins palliatifs à domicile: précisions de la CNAM*. Actualités Sociales Hebdomadaires, 3 octobre 2003. **2327**: p. 11.
58. Moulin, P., *Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain*, in *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol CVIII. 2000. p. 125-159.
59. Babany, G., et al., *[Do general practitioners want to manage chronic hepatitis C and take part in hepatitis C health networks? A national survey]*. Gastroenterol Clin Biol, 1999. **23**(12): p. 1289-95.
60. Laury-Auzeric, M., T.D. Nguyen, and J.M. Pavlovitch, *[Network of care for breast cancers: a prospective survey among general practitioners]*. Bull Cancer, 2001. **88**(12): p. 1228-34.
61. Leroux, P., Dubourg, D., *Création d'un réseau gérontologique, joies et difficultés d'une aventure*. Gérontologie et société, 2002. **100**: p. 111-122.
62. Micallef, J., et al., *[Public health networks: practical aspects and contribution to clinical research. Round table no. 2. XV]*. Therapie, 2000. **55**(4): p. 541-5.

9. ANNEXES.

ANNEXE 1
LEGISLATION EN SOINS PALLIATIFS
TEXTES PRINCIPAUX

1. **Circulaire du 26 août 1986**, dite circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. (circulaire DGS/3D).
2. **Loi du 31 juillet 1991** portant sur la réforme hospitalière: elle crée le droit d'avoir accès aux soins palliatifs dans les hôpitaux. (loi 91-748).
3. **Décret du 15 mars 1993** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. (décret 93-345).
4. **Circulaire du 6 mai 1995** relative aux droits des patients hospitalisés et comportant la charte du patient hospitalisé. (circulaire DGS/DH 95-22).
5. **Circulaire du 9 mai 1995**, relative aux enseignements de 1er et 2ème cycles des études médicales. L'enseignement des soins palliatifs et du traitement de la douleur deviennent obligatoires. (circulaire DGES-GGS 95-15).
6. **Décret du 6 septembre 1995**, relatif aux modifications du Code de Déontologie Médicale (décret 95-1000 ; art.37 et 38).
7. **Arrêté du 4 mars 1997**, relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales. Il rend obligatoire l'enseignement des soins palliatifs et du traitement de la douleur sous forme de séminaires.
8. **Loi du 9 juin 1999**, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (loi 99-477).
9. **Circulaire du 25 novembre 1999**, relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux. (circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRNU 99-648).
10. **Circulaire du 22 mars 2000**, relative à la contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. (circulaire CNAMTS DAR 5/2000).
11. **Circulaire du 30 mai 2000**, relative à l'hospitalisation à domicile. (circulaire DH/EO2/2000/295).
12. **Décret du 16 octobre 2000**, relatif à la convention type relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux.
13. **Circulaire du 19 février 2002**, relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. (DHOS/02/DGS/SD5D/2002/ n'2002/98).
14. **Loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (loi 2002-303).
15. **Décret du 3 mai 2002**, relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile. (décret 2002-793).

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

NOR: MESX9903552L

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

Article 1er

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

« LIVRE PRELIMINAIRE

« DROITS DE LA PERSONNE MALADE ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

« TITRE Ier

« DROITS DE LA PERSONNE MALADE

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

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

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

Article 2

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

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

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

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

Article 3

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

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

Article 4

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

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

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement

conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :
« Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en oeuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

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

Article 6

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

Article 7

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

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

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

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

Article 8

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

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

Article 9

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

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

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

Article 10

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

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

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

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article 11

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

« Section 6

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Article 12

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

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

II. - La loi no 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

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

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

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

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

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

Article 13

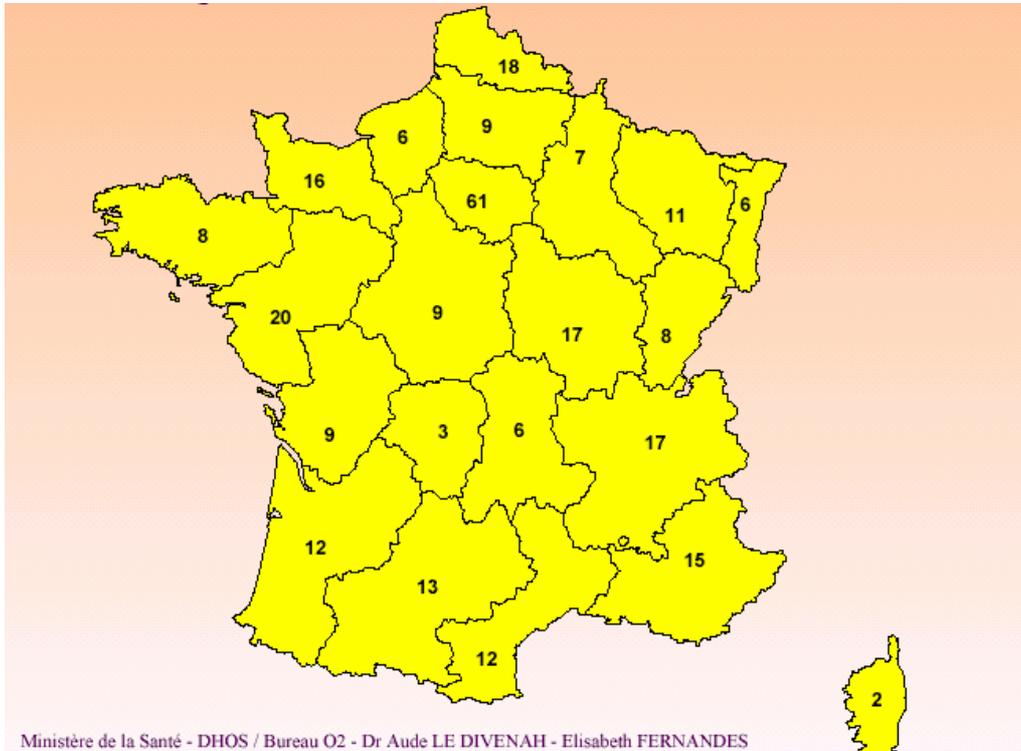
Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

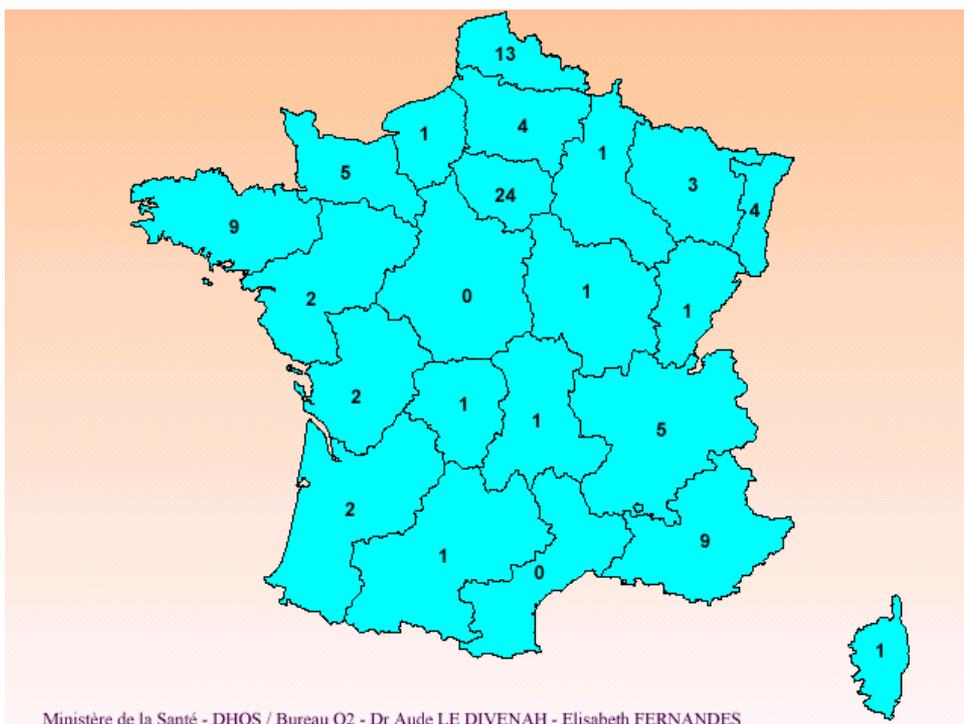
Fait à Paris, le 9 juin 1999.

ANNEXE 2
REPARTITION REGIONALE DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

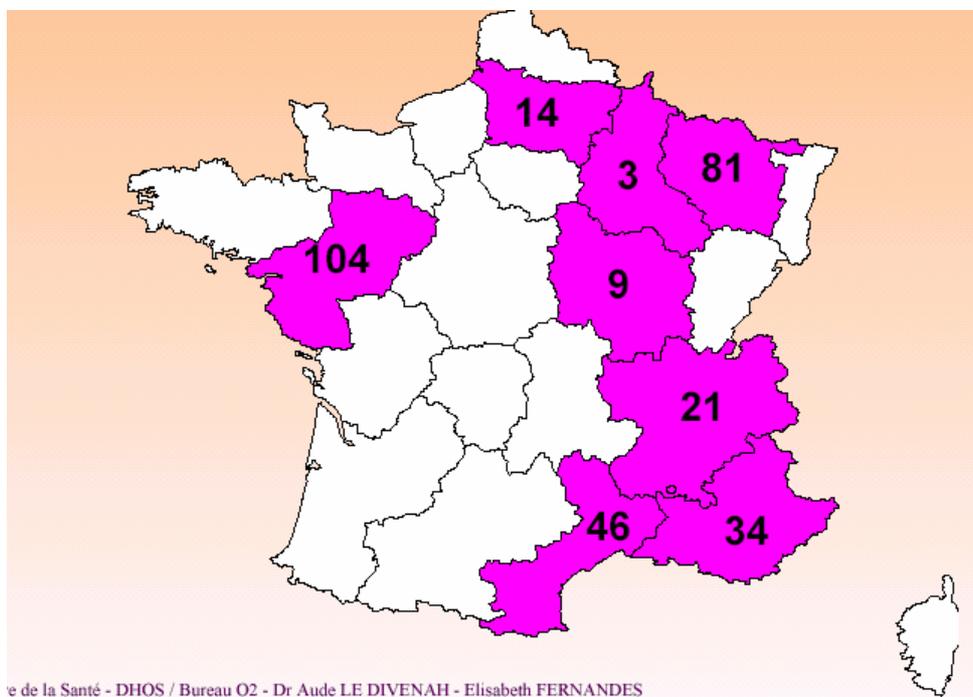
Répartition régionale 2002 des équipes mobiles de soins palliatifs



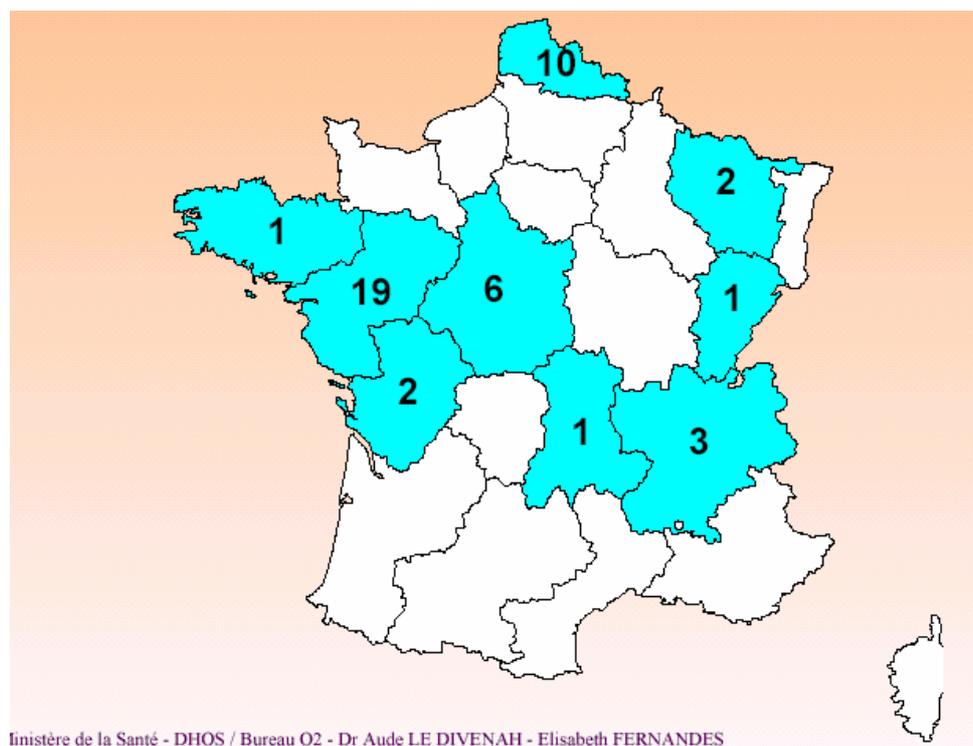
Répartition régionale 2002 des unités de soins palliatifs



Répartition régionale 2002 des lits identifiés



Répartition régionale 2002 des réseaux de soins palliatifs



ANNEXE 3
LEGISLATION DES RESEAUX DE SANTE
TEXTES PRINCIPAUX

1. **Circulaire du 4 juin 1991**, relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH. (circulaire DGS/DH n°612).
2. **Circulaires du 2 décembre 1993 et du 1er décembre 1994**, relatives à la mise en place des réseaux de santé de proximité. (circulaires DGS n°74 bis et n°88).
3. **Circulaire du 7 mars 1994**, relative à la mise en place des réseaux de toxicomanie. (circulaire DGS/DH n°94-15).
4. **Circulaire du 9 mai 1995**, relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C. (circulaire DGS/DH n°44).
5. **Décret du 6 septembre 1995**, portant sur le Code de déontologie médicale.
(décret n°95-1000).
6. **Article 6 de l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996**, relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. (article L.712-3-1 du Code de la sécurité sociale).
7. **Article 29 de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996**, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.(article L.712-3-2 du Code de la santé publique).
8. **Décret du 11 septembre 1996** pris pour l'application de l'article L. 162-3 1-1 du Code de la Sécurité sociale, relatif aux filières et réseaux de soins expérimentaux et modifiant le même code. (décret n°96-789).
9. **Circulaire du 19 novembre 1996**, relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge précoce des problèmes liés à l'alcool. (circulaire DGS n°707).
10. **Circulaire du 9 avril 1997**, relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements. (circulaire DH/EO/97 n°97/277).
11. **Circulaire du 23 mai 1997**, relative aux mesures nouvelles pour 1997 dans le domaine du soin aux toxicomanes. (circulaire DGS n°97/366).
12. **Circulaire du 24 mars 1998**, relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. (circulaire DGS/DH n°98-213).
13. **Circulaire du 26 mars 1998**, relative à la révision des schémas d'organisation sanitaire. (circulaire DH/EO).

14. **Article 73 de la loi du 29 juillet 1998**, relative à la lutte contre les exclusions. (loi n°98-657).
15. **Décrets du 9 octobre 1998**, relatifs aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale. (décrets n°98-899 et n°98-900)
16. **Décret du 29 décembre 1998**, relatif aux programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et modifiant le code de la santé publique.
17. **Circulaire du 4 mai 1999**, relative à l'organisation des soins en diabétologie. (circulaire DGS/DH n°99-264).
18. **Circulaire du 21 mai 1999**, relative à l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'hépatite C. (circulaire DGS/DH n°99-299).
19. **Loi du 25 juin 1999**, relative à l'aménagement et le développement durable du territoire et portant modification de la loi du 4 février 1995. (loi n°99-533).
20. **Décret du 12 novembre 1999**, relatif au fonds d'aide à la qualité des soins de ville. (décret n°99-940).
21. **Circulaire du 25 novembre 1999**, relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs et sociaux. (circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI N°99-648).
22. **Délibération du 8 mars 2001**, portant avis sur le projet de décision présenté pour la bonne coordination médico-chirurgicale concernant la mise en place d'un réseau ville-hôpital destiné à permettre la gestion et l'archivage sur internet des dossiers de patients bénéficiant d'une prise en charge médico-chirurgicale. (n°O 1-0 12).
23. **Loi du 21 décembre 2001**, relative au financement de la sécurité sociale pour 2002. (loi n°2001-1246).
24. **Loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (article 84, loi n°2002-303).
25. **Arrêté du 30 avril 2002**, portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2002. (JO n°105 p. 8682).
26. **Décret du 17 décembre 2002**, relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement, et d'évaluation des réseaux de santé et portant l'application de l'article L.632 1 -1 du Code de la santé publique. (décret n°2002-1463).

ANNEXE 4
ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS DES MEDECINS
DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS ESSONNE SUD

Février, mars 2003

Nom du médecin :

Date :

Lieu de rendez-vous :

Questions générales :

1. a) Depuis combien de temps exercez-vous en secteur libéral ?
b) Quel est votre mode d'exercice ?
Hospitalier Libéral
En association Seul au cabinet
c) Etes-vous informatisé à votre cabinet ?
Oui Non
2. Faites vous partie ou, avez-vous fait partie auparavant d'un réseau de santé ?
(a) Si, oui combien ? De quel type de réseau s'agissait-il ou s'agit-il ?
(b) Si non, avez vous déjà été sollicité pour adhérer à ces réseaux ?
(c) Qu'est ce que ce réseau vous apporte dans votre pratique quotidienne ?
3. Quelle serait votre définition des soins palliatifs ? (ce que ça englobe, pour quels patients, à quel moment de la maladie ?)
Pour vous est ce que la famille entre dans la définition comme bénéficiaire des soins palliatifs ?
4. Qu'est-ce qu'un réseau de santé pour vous ? Ses caractéristiques et ses missions ?

Pratiques professionnelles :

5. Prenez vous en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant la création du réseau ?
a. Si oui, combien de patient en moyenne ?
b. Non, pourquoi ?
6. Est-ce que vous vous sentiez à l'aise dans cette prise en charge ? Expliquez
7. Avant le réseau, quels étaient vos rapports avec l'hôpital lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile ?
8. Avant le réseau, quels étaient vos rapports avec les autres professionnels libéraux du domicile (médecins généralistes, psychologues, infirmières) lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile ?
9. Pourquoi et à quelle occasion avez-vous adhéré au réseau ? Comment s'est fait la rencontre ?
10. Que pensez-vous que peut apporter le réseau pour vos patients ?
11. Que pensez-vous que peut vous apporter le réseau dans votre pratique quotidienne ? (ce que vous attendez, ce que ça va changer dans vos pratiques)
12. Que pensez-vous que peut vous apporter ce réseau dans vos relations avec les autres professionnels, libéraux ou hospitaliers ?

13. A quels types de patients et dans quels types de situations proposeriez-vous une prise en charge par le réseau ?
14. Avez-vous des critères pré-définis pour l'inclusion des patients dans le réseau ? Oui, non, expliquez
15. Y-a-t-il actuellement un ou plusieurs de vos patients suivis à domicile selon le modèle SPES ?
 - a. Oui, combien ?
 - b. Non, pourquoi ?
16. Quelles réflexions vous inspirent ces premières expériences ? Les points positifs ? Les difficultés rencontrées ?

Sur l'information :

17. Quelles sont pour vous, les informations les plus importantes à donner au patient à son entrée dans le réseau ?
18. Quelles sont pour vous, les informations à donner aux proches à l'entrée du patient dans le réseau ?
19. En quoi pensez-vous que ces informations soient importantes à donner au patient, à ses proches ?
20. La législation a récemment évolué en matière d'information des patients : la loi du 4 mars 2002 donne un droit d'information aux patients ; le décret d'application sur les réseaux de santé donne l'obligation de produire une fiche d'information écrite à faire signer par le patient à son inclusion ; ces notions étaient déjà formulées dans le code de déontologie médicale mais avec une réserve sur l'information des patients appréciée par le médecin lui-même.

Au vu de ces éléments, est-ce que, selon vous, l'information du patient dans le respect du cadre réglementaire est toujours possible ? Oui, expliquez ; Non, expliquez quelles sont les difficultés que vous rencontrez.

Consentement :

21. Est-ce que pour vous, le recueil du consentement à l'entrée dans le réseau est, ou sera facile à recueillir ? Expliquez
22. Pensez-vous que le recueil du consentement soit toujours possible formellement, c'est-à-dire avec une signature de l'acte de consentement ? Oui, non, expliquez
23. Selon vous, qui est le plus habilité pour apprécier les capacités du patient à consentir ?
24. Que suggérez-vous de faire pour les cas où le consentement du patient ne serait pas possible formellement ?
 - Pas d'inclusion du patient
 - Inclusion du patient mais avec l'accord de la famille ou d'un proche
dans ce cas, signature d'un proche : oui non
 - Inclusion du patient sans accord particulier
 Expliquez votre choix.

Sur le dossier de soins :

25. Pensez-vous que le dossier partagé soit nécessaire dans le cadre du réseau ? Oui, non, expliquez
26. Pensez-vous que l'informatisation de ce dossier va modifier vos pratiques ?
 - Dans la prise en charge du patient ?
 - Dans la relation avec le patient ?
 - Dans les relations avec les professionnels libéraux ou hospitaliers ?
 - Sur l'information à donner au patient et/ou à la famille ?

- Sur le consentement à recueillir ?
 autre

Expliquez vos choix.

27. Est-ce qu'il vous semblerait nécessaire d'avoir accès au dossier de soins :

- De l'infirmière ?
 Du psychologue ?
 De l'assistante sociale ?
 D'autres professionnels comme le kinésithérapeute, la diététicienne ?

Expliquez vos choix.

28. Et inversement, est-ce que vous seriez d'accord pour partager votre dossier médical avec :

- L'infirmière ?
 Le psychologue ?
 L'assistante sociale ?
 D'autres professionnels comme le kinésithérapeute, la diététicienne ?

Expliquez vos choix

29. Pensez-vous qu'il y aura des demandes d'accès au dossier de soins de la part des patients ?

- a. Si oui, comment envisagez-vous ce partage éventuel des éléments du dossier ?
b. Si non, pourquoi ?

30. Pensez vous qu'il y aura des demandes d'accès au dossier de soins de la part des proches des patients ?

- a. Si oui, comment envisageriez-vous ce partage éventuel des éléments du dossier ?
b. Si non, pourquoi ?

Sur la formation mise en place par les promoteurs du réseau :

31. Pensez-vous que la formation dans le cadre du réseau soit nécessaire ? Oui, non, expliquez
32. Avez-vous participé au moins une fois à une session de formation du réseau ? Oui, non, pourquoi ?
33. Quelles étaient (sont) vos attentes quant à la formation ?
34. Est-ce que vos attentes ont été satisfaites en la matière ?
35. Que vous a apporté cette formation pour votre pratique quotidienne ?

Sur les protocoles :

36. Pensez-vous que la conception de protocoles dans le cadre du réseau soit nécessaire ? Oui, non, expliquez.
37. Quelles étaient (sont) vos attentes quant à ces protocoles ?
38. Avez vous vu les premiers protocoles ? Oui, non.
39. Est-ce que vos attentes ont été satisfaites en la matière ?
40. Que vous ont apporté ces protocoles pour votre pratique quotidienne ?

ANNEXE 5
QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DU CONTENU
DES DOSSIERS DES PATIENTS DU RESEAU SPES

1°) Caractéristiques des patients :

Age			
Sexe			
Situation familiale	Marié <input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Veuf (ve) <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> Non dispo <input type="checkbox"/>		
Situation professionnelle			
Enfants	Nombre :	Nombre au domicile :	Ages :
	Donnée non disponible : <input type="checkbox"/>		
Lieu de résidence avant inclusion dans le réseau	Domicile <input type="checkbox"/> Maison de convalescence <input type="checkbox"/>		
	Hôpital <input type="checkbox"/> Autre, préciser <input type="checkbox"/> :		
Lieu de vie			
Pathologie d'inclusion dans le réseau	Laquelle :	Donnée non disponible : <input type="checkbox"/>	

2°) Inclusion dans le réseau :

Date			
Demandeur de l'inclusion	Patient	<input type="checkbox"/>	
	Famille	<input type="checkbox"/>	
	Médecin traitant	<input type="checkbox"/>	
	Médecin hospitalier	<input type="checkbox"/>	
	Paramédical	<input type="checkbox"/>	
	Assistante sociale	<input type="checkbox"/>	
	Autre, préciser :	<input type="checkbox"/>	
	Donnée non disponible	<input type="checkbox"/>	
Personne ayant contacté le réseau pour l'inclusion	Donnée non disponible <input type="checkbox"/>		
Motif de la demande			
Conditions imposées par le réseau pour l'inclusion	Oui <input type="checkbox"/>	Lesquelles :	Données non disponibles : <input type="checkbox"/>
	Non <input type="checkbox"/>		
Demandes spécifiques du patient Pour l'inclusion dans le réseau			
Demandes spécifiques de la famille			
Demandes spécifiques du médecin			
Réponses du réseau à ces demandes			

3°) Hospitalisations après inclusion dans le réseau :

Nombre d'hospitalisations évoquées	
------------------------------------	--

a) Hospitalisations effectives :

Nombre d'hospitalisations effectives	
Durée totale d'hospitalisation	

H 1, 2, 3... (Tableau reproduit en fonction du nombre d'hospitalisations : 1 tableau du type suivant par épisode d'hospitalisation retrouvé dans le dossier)

Délai entre évocation et hospitalisation effective 1 :		Non dispo <input type="checkbox"/>
Motif hospitalisation 1 :	Lié à la situation clinique du patient	Motif 1 : Motif 2 : Motif 3 :
	Lié au réseau	
	Lié au proches	
	Autre, préciser	
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Demandeur	Patient	<input type="checkbox"/>
	Famille	<input type="checkbox"/>
	Médecin traitant	<input type="checkbox"/>
	Médecin équipe mobile	<input type="checkbox"/>
	Médecin hospitalier	<input type="checkbox"/>
	Paramédical	<input type="checkbox"/>
	Assistante sociale	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Transport	SAMU « ADUM 91 »	<input type="checkbox"/>
	Autres, préciser :	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Durée d'hospitalisation		
Issue	Retour à domicile	<input type="checkbox"/>
	Décès	<input type="checkbox"/>
	Autre, préciser :	<input type="checkbox"/>
Lieu d'hospitalisation	Hôpital du réseau	<input type="checkbox"/>
	Hors réseau	<input type="checkbox"/>
	Motif :	
Sortie préparée par le réseau	Oui	<input type="checkbox"/>
	Non, motif :	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Médecin traitant informé de la date de sortie	Oui	<input type="checkbox"/>

	Non	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Médecin traitant informé du traitement mis en place	Oui	<input type="checkbox"/>
	Non	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Délai entre l'information du MT et la sortie	> 48 heures	<input type="checkbox"/>
	< 48 heures	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Conditions du retour à domicile satisfaisantes	Oui, préciser :	<input type="checkbox"/>
	Non, préciser :	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Compte-rendu d'hospitalisation	Oui	<input type="checkbox"/>
	Non, Pourquoi	<input type="checkbox"/>
Compte-rendu d'hospitalisation transmis par le réseau au médecin ttt	Oui	<input type="checkbox"/>
	Non, motif	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>

b) Non hospitalisations :

Nombre d'hospitalisations demandées non réalisées :		
Raisons de l'échec 1 :	Refus du patient	<input type="checkbox"/>
	Refus de la famille	<input type="checkbox"/>
	Problème de coordination du réseau	<input type="checkbox"/>
	Problème de transport	<input type="checkbox"/>
	Problème de place en hôpital	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Raisons de l'échec 2 :	Refus du patient	<input type="checkbox"/>
	Refus de la famille	<input type="checkbox"/>
	Problème de coordination du réseau	<input type="checkbox"/>
	Problème de transport	<input type="checkbox"/>
	Problème de place en hôpital	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>
Raisons de l'échec 3 :	Refus du patient	<input type="checkbox"/>
	Refus de la famille	<input type="checkbox"/>

	Problème de coordination du réseau	<input type="checkbox"/>
	Problème de transport	<input type="checkbox"/>
	Problème de place en hôpital	<input type="checkbox"/>
	Données non disponibles	<input type="checkbox"/>

4°) Pertinence du réseau par rapport aux problèmes médicaux :

- Problèmes résolus grâce au réseau :
 - o Problème 1 :
 - o Problème 2 :
 - o Problème 3 :

- Problèmes non résolus par le réseau :
 - o Problème 1 :
 - o Problème 2 :
 - o Problème 3 :

- Problèmes créés par le réseau :
 - o Problème 1 :
 - o Problème 2 :
 - o Problème 3 :

5°) Pertinence du réseau par rapport aux problèmes psychologiques :

- a) Du patient :
 - o Problèmes résolus grâce au réseau :
 - Problème 1 :
 - Problème 2 :
 - Problème 3 :

 - o Problèmes non résolus :
 - Problème 1 :
 - Problème 2 :
 - Problème 3 :

 - o Problèmes créés par le réseau :
 - Problème 1 :
 - Problème 2 :
 - Problème 3 :

- b) De l'entourage :
 - o Problèmes résolus grâce au réseau :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

- Problèmes non résolus :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

- Problèmes créés par le réseau :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

6°) Pertinence du réseau par rapport aux problèmes sociaux :

a) Du patient :

- Problèmes résolus grâce au réseau :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

- Problèmes non résolus :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

- Problèmes créés par le réseau :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

b) De l'entourage :

- Problèmes résolus grâce au réseau :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

- Problèmes non résolus :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

- Problèmes créés par le réseau :

- Problème 1 :
- Problème 2 :
- Problème 3 :

7°) Fin de vie :

Lieu du décès	Domicile	<input type="checkbox"/>
	Hôpital du réseau	<input type="checkbox"/>
	Autre, préciser	<input type="checkbox"/>
Date du décès		
Annonce aggravation aux proches	Notée	<input type="checkbox"/>
	Absente	<input type="checkbox"/>
	Par qui ?	Non disponible <input type="checkbox"/>
	Auprès de qui ?	Non disponible <input type="checkbox"/>
Durée de séjour dans le réseau		

ANNEXE 6
RESULTATS QUALITATIFS DE L'EVALUATION DES DOSSIERS

1°) Caractéristiques des patients :

Date de naissance			
Age	Moyenne : 66-67 ans		
Sexe	Masculin : 15/27 (55%)		Féminin : 12/27 (45%)
Situation familiale	Marié 19/22 (86%) Célibataire 2/22 (9%) Veuf (ve) 0/22 (0%) Divorcé 1/22 (5%) Total : 27 Non disponible : 5 Comptabilisé : 22		
Situation professionnelle	Situation non précisée : 26/27 (96%) Non retraité : 1/27 (4%) Profession précisée : 3/27 Total : 27 Donnée non disponible : 26		
Enfants	Nb : 0 : 2/22 (9%) 1 à 3 : 19/22 (86%) 4 : 1/22 (5%) Total : 27 Donnée non disponible : 5 Comptabilisé : 22	Nb au domicile : 0 : 1/5 (20%) > 1 : 4/5 (80%) Total : 27 Donnée non disponible : 22 Comptabilisé : 5	Ages : < 10 ans : 3/10 (30%) 10 à 18 ans : 3/10 (30%) > 18 ans : 4/10 (40%) Total : 27 Donnée non disponible : 17 Comptabilisé : 10
Lieu de résidence avant inclusion dans le réseau	Domicile : 19/25 (76%) Maison de convalescence : 0/25 (0%) Hôpital : 5/25 (20%) Long séjour : 1/25 (4%) Total : 27 Donnée non disponible : 2 Comptabilisé : 25		
Lieu de vie	Domicile du patient ± HAD : 20/23 (87%) Maison de retraite : 1/23 (4%) Domicile de l'entourage : 2/23 (9%) Total : 27 Donnée non disponible : 4 Comptabilisé : 23		

Pathologie d'inclusion dans le réseau	<p>Cancers : 23/27 (84%) Insuffisance respiratoire : 1/27 (4%) Insuffisance cardiaque : 1/27 (4%) Conseils pour escarres : 1/27 (4%) Maladie d'Hodgkin : 1/27 (4%)</p> <p>Total : 27 Donnée non disponible : 0 Comptabilisé : 27</p>
Phase clinique d'inclusion	<p>Palliative : 15/18 (83%) Pré-palliative ou pré-terminale : 3/18 (17%)</p> <p>Total : 27 Donnée non disponible : 9 Comptabilisé : 18</p>

2°) Inclusion dans le réseau :

Demandeur de l'inclusion	Patient	
	Famille	7/20 (35%)
	Fille / Fils	5/20 (25%)
	Conjoint	2/20 (10%)
	Médecin traitant	8/20 (40%)
	Médecin hospitalier	3/20 (15%)
	Paramédical	1/20 (5%)
	Santé service	1/20 (5%)
	Assistante sociale	0
	Autre, préciser :	1/20 (5%)
	IDE	1/20 (5%)
	Total : 27 Donnée non disponible : 7 Comptabilisé : 20	
Motif de la demande	<p>Maintien à domicile : 9/31 (29%) Douleurs : 10/31 (31%) Soutien / Conseil médical : 3/31 (10%) Soutien psychologique : 5/31 (16%) Demande d'aide de la part d'un proche : 1/31 (4%) Demande d'hospitalisation : 2/31 (6%) Anticipation clinique : 1/31 (4%)</p> <p>Total des réponses : 31</p> <p>Total : 27 Donnée non disponible : 1 Comptabilisé : 26</p>	
Plusieurs réponses sont envisageables pour ce type d'informations		
Conditions imposées par le réseau pour l'inclusion	Oui : 0/13 (0%) Non précisé : 27/27 (100%)	Nous ignorons s'il n'y a jamais eu de conditions imposées par le réseau ou si elles ne sont pas signalées dans le dossier

Demandes spécifiques du patient pour l'inclusion dans le réseau	Maintien à domicile / Pas d'hospitalisation: 5/9 (55%) Soutien psychologique : 2/9 (22%) Douleur : 2/9 (22%) Total : 27 Donnée non disponible : 18 Comptabilisé : 9
Demandes spécifiques de la famille Plusieurs réponses sont envisageables pour ce type d'informations	Maintien à domicile / Refus d'hospitalisation : 8/14 (57%) Soutien (psychologique, logistique) pour les proches : 4/14 (29%) Demande de prise en charge hospitalière : 1/14 (7%) Refus de suivi psychologique : 1/14 (7%) Total des réponses : 14 Total : 27 Donnée non disponible : 13 Comptabilisé : 1
Demandes spécifiques du médecin	Evaluation du maintien à domicile : 2/5 (40%) Aide à la prise en charge médicale : 3/5 (60%) Total : 27 Donnée non disponible : 22 Comptabilisé : 5
Réponses du réseau à ces demandes	Total : 27 Donnée non disponible : 27 Comptabilisé : 0
Nombre d'appel à la coordination par patient	< 5 : 19/26 (73%) 5-10 : 5/26 (19%) > 10 : 2/26 (8%) Total : 27 Donnée non disponible : 1 Comptabilisé : 26
Nombre de VAD	0 : 2/26 (8%) 1 : 12/26 (46%) 2 : 6/26 (23%) 3 : 4/26 (15%) 4 : 2/26 (8%) Total : 27 Donnée non disponible : 1 Comptabilisé : 26
Entretien psychologique	0 : 2/6 (34%) 1 : 2/6 (34%) 2 : 1/6 (16%) 27 : 1/6 (16%) Total : 27 Donnée non disponible : 21 Comptabilisé : 6

Signalement SAMU	Oui : 11/27 (41%) Non ou non précisé : 16/27 (59%) Total : 27 Donnée non disponible : 14 Comptabilisé : 13
Nombre d'appel aux pompiers	1 seul dossier où l'appel des pompiers est précisé
Nombre d'appel au SAMU	1 seul dossier où l'appel au SAMU est précisé
Nombre de contacts réseau avec intervenants	< 10 : 9/27 (34%) 10-20 : 11/27 (41%) 20-30 : 5/27 (18%) > 30 : 2/27 (7%) Total : 27 Donnée non disponible : 0 Comptabilisé : 27
Nombre d'appel à la permanence téléphonique de l'USP	0 : 4/7 (57%) 2 : 1/7 (14%) 3 : 2/7 (29%) Total : 27 Donnée non disponible : 20 Comptabilisé : 7
VAH pendant l'hospitalisation	0 : 5/10 (50%) 1 : 4/10 (40%) 2 : 1/10 (10%) Total : 27 Donnée non disponible : 17 Comptabilisé : 10
Dossier Social	2 dossiers contiennent cette information (dossier social + : 2/2)
Compte Rendu d'Hospitalisation présent dans le dossier	Oui : 6/27 (22%) (6 dossiers) Non : 22/27 (78%) Total : 27 Donnée non disponible : 26 Comptabilisé : 1
Réponse nécessitant l'appel d'un médecin d'astreinte	3 : 1/1 (100%) Total : 27 Donnée non disponible : 26 Comptabilisé : 1

3°) Hospitalisations après inclusion dans le réseau :

Nombre d'hospitalisations effectives (total)	33, concernant 22 patients
--	----------------------------

Motif hospitalisation (Plusieurs réponses possibles)	Lié à la situation clinique du patient	27
	Lié au réseau	1 Rq: répit des soignants
	Lié au proches (plusieurs réponses possibles)	11 Rq : répit familial : 9 Maintien à domicile impossible : 5
	Autre, préciser	
	Données non disponibles	4
Rq : 1 hospitalisation programmée		
Demandeur	Patient	3
	Famille	9
	Médecin traitant	7
	Médecin équipe mobile	3
	Médecin hospitalier	7
	Paramédical	
	Assistante sociale	
	Données non disponibles	8
Rq : « médecin du réseau » :1 et « médecin » :1		
Transport	SAMU « ADUM 91 »	1
	Autres, préciser :	1 : pompiers
	Données non disponibles	31
Issue	Retour à domicile	10, dont 1 à la demande du patient
	Décès	18
	Transfert	5
Lieu d'hospitalisation	Hôpital du réseau	18
	Hors réseau	15
	Motif :	(Lieu de suivi et/ou de TTT : 11 / 15)
Sortie préparée par le réseau en cas de RAD ou de transfert	Oui	10
	Non, motif :	2
	Données non disponibles	3

Médecin traitant informé de la date de sortie, du transfert ou du décès	Oui	1
	Non	0
	Données non disponibles	32
Médecin traitant informé du traitement mis en place en cas de RAD ou de transfert	Oui	4
	Non	0
	Données non disponibles	11
Délai entre l'information du MT et la sortie en cas de RAD ou de transfert	> 48 heures	0
	< 48 heures	0
	Données non disponibles	15
Conditions du retour à domicile satisfaisantes	Oui, préciser :	4
	Non, préciser :	1
	Données non disponibles	5
Rq : oui = 4, dont 3 estimées par le réseau et 1 par une patiente		
Compte-rendu d'hospitalisation présent dans le dossier	Oui (concernant 6 dossiers)	8
	Non, Pourquoi	25
Transmission du CRH du dossier	Oui	6
	▪de l'hôpital au MT et au réseau	5
	▪du MT au réseau	1
	Non disponible	27

Nombre d'hospitalisations demandées non réalisées :	Il n'a été relevé dans les dossiers aucune demande d'hospitalisation n'ayant pas abouti. Nous ignorons si c'est le fait d'une absence de signalisation de ces demandes, ou bien si effectivement la situation ne s'est jamais produite. Signalons toutefois que dans plusieurs cas, des patients ou des familles précisent, lors de leur inclusion dans le réseau, qu'ils ne désirent aucune hospitalisation et qu'ils veulent rester (ou garder leur proche) à domicile.
---	---

4°) Pertinence du réseau par rapport aux problèmes **médicaux** :

- Problèmes médicaux des patients évoqués dans les dossiers pour lesquels le réseau est intervenu :
 - Refus du patient de prendre son traitement antalgique : 1
 - Douleurs : 16
 - Oxygénothérapie : 1
 - Escarres (traitement ou prévention) : 2
 - Phase palliative ou terminale : 15
 - Phase pré-palliative ou pré-terminale : 3
 - Kinésithérapie, ergothérapie : 2
 - Hypercalcémie : 1
 - Hoquet : 1
 - Soins de bouche : 1
 - TTT anti-infectieux : 1 (non résolu : 1)
 - Gestion de la phase agonique : 1
 - Encombrement respiratoire : 1
 - Troubles urinaires : 1
 - Troubles de la marche : 2
 - Troubles alimentaires : 3
 - Hospitalisation : 1
 - Mise en place HAD : 4
 - Prescription de matériel médical : 4 (non résolu : 1)
 - Pas de données : 4

5°) Pertinence du réseau par rapport aux problèmes **psychologiques** :

c) Du patient :

- Soutien psychologique proposé au patient par le réseau mais refusé par le patient : 1
- Soutien psy du patient demandé par son médecin traitant : 1
- Soutien psy du patient mentionné (réalisé ou non) : 7
- TTT médicamenteux anxiolytique : 1
- Pas de données : 17

d) De l'entourage : (plusieurs réponses possibles)

- Soutien psychologique proposé par le réseau au conjoint mais refusé par celui-ci :
 - au moment du décès du patient : 4
 - pendant l'inclusion dans le réseau : 2
 - Non précisé : 1
- Soutien psy de l'entourage mentionné (réalisé ou non) : 8
- Pas de données : 13

6°) Pertinence du réseau par rapport aux problèmes **sociaux** (problèmes sociaux pour lesquels le réseau est intervenu, plusieurs réponses possibles) :

c) Du patient :

- Garde malade à domicile : 1 (non résolu : 1)
- Dossier aides sociales : 2 (non résolu : 1)
- Mise en place d'aides financières Allocation Personne Agée (APA) : 2
- Télé alarme : 3
- Aide ménagère : 1
- Pas de données : 20

d) De l'entourage :

- Dossier APA pour le conjoint : 1
- Pas de données : 26

Fin de vie :

Lieu du décès	Domicile	7
	Hôpital du réseau	12
	Autre, préciser	8 Rq : Maison de retraite : 1 Autre USP : 3 Lieu de suivi / TTT : 3 Non disponible : 1
Annnonce aggravation aux proches	Notée	2
	▪Par qui ?	Non disponible 2
	▪Auprès de qui ?	Non disponible 2
	Non précisée dans le dossier	25
Durée moyenne de séjour dans le réseau		
Signature des fiches d'informations et de consentement	Signée : 22	<ul style="list-style-type: none"> ▪ par le patient 6 ▪ par le conjoint 11 ▪ par les enfants 3 ▪ autre 2 : inconnu 1 Représentant légal
	1	
	Non signée 5	
	Non disponible 0	
Signature de la fiche de la CNIL	Signée : 8	<ul style="list-style-type: none"> ▪ par le patient 2 ▪ par le conjoint 3 ▪ par les enfants 1 ▪ autre 2 : la sœur 1, représentant légal
	1	
	Non signée :	
	Non disponible : 19	
Charte de collaboration des professionnels	Signée : 1 dossier	
	Par qui : médecin TTT et IDE libérale	
	Non signée 1	
	Donnée non disponible 25	

ANNEXE 7
EVOLUTION DU CONTENU DES DOSSIERS

Pour réaliser cette analyse, les évaluateurs ont divisé arbitrairement les dossiers en deux périodes, en fonction des dates d'inclusion des patients et du nombre de dossiers, afin de constater une éventuelle évolution du contenu des dossiers dans le temps.

Seules les données jugées pertinentes par les évaluateurs pour ce type d'analyse sont conservées.

1°) Caractéristiques des patients :

	Nov 2002 - Fév 2003	Mars – Juin 2003
Lieu de résidence avant inclusion dans le réseau		
Domicile	9	10
Maison de convalescence	0	0
Hôpital	2	3
Long séjour	0	1
Non disponible (ND)	1	1
Lieu de vie		
Domicile du patient ± HAD	9	13
Maison de retraite	0	1
Domicile de l'entourage	2	0
Non disponible	1	1

2°) Inclusion dans le réseau :

Nombre d'appel à la coordination par patient	< 5	9	7
	5-10	3	6
	> 10	0	2
Nombre de VAD :	0	1	1
	1	3	9
	2	5	1
	3	1	2
	4	2	0
Entretiens psychologiques Du patient	Nombre		
	0	2	2
	1	1	4
	2	1	0
	>3	0	1
	ND	8	8
De l'entourage	0	2	3
	1	2	3
	2	1	0
	>3	0	1
	ND	7	8
	Nombre de contacts réseau avec intervenants		155/12 patients soit 12,9 par patient

Interventions dans le domaine social retrouvées dans le dossier (en nombre de dossiers)			
*Pour le patient		5	1
*Pour l'entourage		0	2
Nombre d'appel à la permanence téléphonique de l'USP (nombre de dossiers)	0		4
	2		1
	3		2
	ND	12	8
VAH pendant l'hospitalisation	0	5	0
	1	2	2
	2	1	1
	ND	3	8
		1 non hospitalisé	4 non hospitalisés
CRH	Oui	1	7
	Non	15 (16 hospitalisations)	10 (17 hospitalisations)

3°) Hospitalisations après inclusion dans le réseau :

Nombre d'hospitalisations effectives	16	17
--------------------------------------	----	----

Motif hospitalisation (Plusieurs réponses possibles)		
Lié à la situation clinique du patient	15	13
Lié au réseau	0	1
Lié au proches	6	5
Autre, préciser	1	1
Données non disponibles	0	3
Demandeur de l'hospitalisation (nombre de dossiers)		
Donnée disponible	7	12
Donnée non disponible	5	3
Rq : « médecin du réseau » :1 et « médecin » :1		
Issue		
Retour à domicile	1	9
Décès	11	7
Transfert	4	1
Lieu d'hospitalisation		
Hôpital du réseau	7	12
Hors réseau	8	5
Non disponible	1	0
Sortie préparée par le réseau en cas de RAD ou de transfert		
Oui	5	7
Non, motif :	0	0
Données non disponibles	0	3
Non pris en compte car décès à l'hôpital	11	7

Médecin traitant informé du traitement mis en place en cas de RAD ou de transfert		
Oui	1	3
Non	0	0
Données non disponibles	4	7
Non pris en compte car décès à l'hôpital	11	7
Conditions du retour à domicile satisfaisantes (si RAD)		
Oui, préciser :	1	3
Non, préciser :		1
Données non disponibles		5
Rq : oui = 4, dont 3 estimées par le réseau et 1 par une patiente		
Compte-rendu d'hospitalisation présent dans le dossier (par rapport au nombre d'hospitalisations)		
Oui	1	7
Non	15	10
Transmission du CRH du dossier		
Oui		
▪de l'hôpital au MT et au réseau	1	4
▪du MT au réseau	0	1
Non ou non disponible car pas de CRH	15	12

Nombre d'hospitalisations demandées non réalisées :	Il n'a été relevé dans les dossiers aucune demande d'hospitalisation n'ayant pas abouti. Nous ignorons si c'est le fait d'une absence de signalisation de ces demandes, ou bien si effectivement la situation ne s'est jamais produite. Signalons toutefois que dans plusieurs cas, des patients ou des familles précisent, lors de leur inclusion dans le réseau, qu'ils ne désirent aucune hospitalisation et qu'ils veulent rester (ou garder leur proche) à domicile.
---	---

2

Fin de vie :

Lieu du décès		
Domicile ou maison de retraite	0	7
Hôpital du réseau	8	4
Autre	4	4
Annnonce de l'aggravation aux proches		
Notée		2
▪Par qui ?		méd hosp : 1
▪Après de qui ?		à l'épouse : 1
Non précisée dans le dossier	12	à la famille : 1
		13

Signature des fiches d'informations et de consentement		
Signée	7	15
Non signée	5	0
Non disponible	0	0
Signature de la fiche de la CNIL		
Signée	1	7
Non signée	0	0
Non disponible	11	8
Charte de collaboration des professionnels		
Signée	0	1
Non signée	0	0
Non disponible	12	14

ANNEXE 8
RESULTATS DES DONNEES MANQUANTES DANS LES DOSSIERS

	Données présentes	Données manquantes
Age ou date de naissance	27 / 27 = 100%	0
Situation familiale	22 / 27 = 81%	5 / 27 = 19%
Nombre d'enfants	22 / 27 = 81%	5 / 27 = 19%
Age des enfants	6 / 27 = 22%	21 / 27 = 78%
Nombre d'enfants vivant au domicile	8 / 27 = 30%	19 / 27 = 70%
Situation professionnelle	4 / 27 = 15%	23 / 27 = 85%
Lieu de résidence avant l'inclusion	25 / 27 = 93%	2 / 27 = 7%
Lieu de vie pendant l'inclusion	24 / 27 = 89%	3 / 27 = 11%
Pathologie d'inclusion	27 / 27 = 100%	0
Date du 1 ^{er} appel au réseau	27 / 27 = 100%	0
Demandeur de l'inclusion	20 / 27 = 74%	7 / 27 = 26%
Personne ayant contacté le réseau pour l'inclusion	17 / 27 = 63%	10 / 27 = 37%
Motif de la demande	27 / 27 = 100%	0
Conditions réseau pour inclusion	0	27 / 27 = 100%
Conditions du patient, entourage ou médecin pour inclusion	18 / 27 = 67%	9 / 27 = 33%
Nombre total d'hospitalisations	33, concernant 22 patients	Rq : Imprécis dans plusieurs dossiers
Durée totale d'hospitalisation pendant l'inclusion	20 / 22 = 91%	Imprécis dans 2 cas : 9%
Nombre d'hospitalisations de chaque patient	20 / 22 = 91% 25 / 27 = 93%	Parfois imprécis, les allers retours en ambulatoire ne sont pas précisés (ex des dossiers 14 et 19)
Motif d'hospitalisation	29 / 33 = 88%	4 / 33 = 12%

	Données présentes	Données manquantes
Demandeur de l'hospitalisation	25 / 33 = 76%	8 / 33 = 24%
Mode de transport à l'hôpital	2 / 33 = 6%	31 / 33 = 94%
Durée de chaque hospitalisation	32 / 33 = 97%	1 / 33 = 3%
Délai entre l'évocation et l'hospitalisation	6 / 33 = 18%	27 / 33 = 82%
Lieu d'hospitalisation	32 / 33 = 97%	1 / 33 = 3%
Issue de l'hospitalisation	33 / 33 = 100%	0
*Nombre de RAD	10 / 33 = 30%	
*Nombre de transferts	5 / 33 = 15%	
*Nombre de décès	18 / 33 = 55%	Rq : 1 décès a été signalé au réseau avec 5 j de retard (
Sortie préparée par le réseau en cas de RAD	8 / 10 = 80%	2 / 10 = 20%
MT informé de la sortie, transfert ou du décès du patient	1 / 33 = 3%	32 / 33 = 97%
Délai entre info MT et RAD ou transfert	0 / 15 = 0% (idem avec les décès)	100% (idem avec les décès)
Conditions du RAD	5 / 10 = 50%	5 / 10 = 50%
Transmission du CRH : Du réseau au MT Ou du MT ou Hôp au réseau	6 / 33 = 18%	27 / 33 = 82%
Nombre de non hospitalisations : zéro , mais on ignore si elles ont été évoquées et rendues impossibles pour divers motifs, ou bien s'il n'y a vraiment pas eu d'hospitalisations non réalisées ; les données manquantes sont alors impossible à quantifier dans ce cas. Nous ne disposons donc pas non plus des motifs de non hospitalisations.		
Problèmes médicaux du patient cités pour lesquels le réseau est intervenu (issue ignorée, si résolus ou pas)	21 / 27 = 78% Rq : 2 / 27 (7%) dossiers où figure un Pb médical du patient non résolu par le réseau (21, 29)	6 / 33 = 22%
Soutien psychologique du patient proposé et/ou réalisé par le réseau	10 / 27 = 37%	17 / 27 = 63%
Les problèmes psychologiques des patients non résolus ou créés par le réseau ne figurent dans aucun dossier.		
Soutien psy de l'entourage proposé et/ou réalisé par le réseau	13 / 27 = 48%	14 / 27 = 52%
	Rq : les pb psy non résolus ou créés par le réseau ne sont jamais mentionnés	

	Données présentes	Données manquantes
Pb sociaux du patient portés à la connaissance du réseau	6 / 27 = 22%	21 / 27 = 78%
Pb sociaux patient non résolus par le réseau	2 / 27 = 7%	25 / 27 = 93%
Pb sociaux entourage portés à la connaissance du réseau	2 / 27 = 7%	25 / 27 = 93%
Pb sociaux entourage créés ou non résolus par le réseau : jamais mentionnés		
Motif de la sortie du réseau	27 / 27 = 100%	0
Lieu de décès	27 / 27 = 100%	0
Annonce de l'aggravation du patient faite aux proches	2 / 27 = 7%	25 / 27 = 93%
Durée de séjour dans le réseau	27 / 27 = 100%	0
Lieu de suivi antérieur	14 / 27 = 52%	13 / 27 = 48%
Contact avec le lieu de suivi antérieur	3 / 27 = 11%	24 / 27 = 89%
ATCD médicaux	27 / 27 = 100%	0
Patient informé de son état	3 / 27 = 11%	24 / 27 = 89%
Fiche information	27 / 27 = 100%	0
Fiche CNIL	8 / 27 = 30%	19 / 27 = 70%
Charte de collaboration signée par le médecin traitant	2 / 27 = 7%	25 / 27 = 93%
Charte de collaboration signée par l'infirmière	1 / 27 = 4%	26 / 27 = 96%
Service d'urgence prévenu de l'inclusion du patient	10 / 27 = 37%	17 / 27 = 63%
Service social prévenu de l'inclusion du patient	3 / 27 = 11%	24 / 27 = 89%
VAD, VAH, Contacts avec le réseau	27 / 27 = 100%	0

DONNEES MANQUANTES : EVOLUTION

	<i>Novembre 2002 – Février 2003</i>		<i>Mars 2003 – Juin 2003</i>	
	Données présentes	Données manquantes	Données présentes	Données manquantes
Nombre de dossiers	12		15	
Age ou date de naissance	12 / 12 = 100%	0	15 / 15 = 100%	0
Situation familiale	9 / 12 = 75%	3 / 12 = 25%	13 / 15 = 87%	2 / 15 = 13%
Nombre d'enfants	10 / 12 = 83%	2 / 12 = 17%	12 / 15 = 80%	3 / 15 = 20%
Age des enfants	3 / 12 = 25%	9 / 12 = 75%	3 / 15 = 20%	12 / 15 = 80%
Nombre d'enfants vivant au domicile	5 / 12 = 42%	7 / 12 = 58%	3 / 15 = 20%	12 / 15 = 80%
Situation professionnelle	2 / 12 = 17%	10 / 12 = 83%	2 / 15 = 13%	13 / 15 = 87%
Lieu de résidence avant l'inclusion	11 / 12 = 92%	1 / 12 = 8%	14 / 15 = 93%	1 / 15 = 7%
Lieu de vie pendant l'inclusion	11 / 12 = 92%	1 / 12 = 8%	13 / 15 = 87%	2 / 15 = 13%
Pathologie d'inclusion	12 / 12 = 100%	0	15 / 15 = 100%	0
Date du 1 ^{er} appel au réseau	12 / 12 = 100%	0	15 / 15 = 100%	0
Demandeur de l'inclusion	9 / 12 = 75%	3 / 12 = 25%	11 / 15 = 73%	4 / 15 = 27%
Personne ayant contacté le réseau pour l'inclusion	6 / 12 = 50%	6 / 12 = 50%	11 / 15 = 73%	4 / 15 = 27%
Motif de la demande	12 / 12 = 100%	0	15 / 15 = 100%	0
Conditions réseau pour inclusion	0	12 / 12 = 100%	0	15 / 15 = 100%
Conditions du patient, entourage ou médecin pour inclusion	8 / 12 = 67%	4 / 12 = 33%	10 / 12 = 83%	2 / 12 = 17%

	Données présentes	Données manquantes	Données présentes	Données manquantes
Nombre total d'hospitalisations	16 pour 11 patients	Rq : Imprécis dans un dossier	17 pour 11 patients	
Durée totale d'hospitalisation pendant l'inclusion	10 / 12 = 83%	2 / 12 = 17% Rq : Imprécis dans un dossier	11 / 11 = 100%	0
Nombre d'hospitalisations de chaque patient	11 / 12 = 92% 10 / 11 = 91%	Imprécis dans un dossier	15 / 15 = 100% 11 / 11 = 100%	0
Motif d'hospitalisation	15 / 16 = 94%	1 / 16 = 6%	14 / 17 = 82%	3 / 17 = 18%

Demandeur de l'hospitalisation	11 / 16 = 69%	5 / 16 = 31%	14 / 17 = 82%	3 / 17 = 18%
Mode de transport à l'hôpital	1 / 16 = 6%	15 / 16 = 94%	1 / 17 = 6%	16 / 17 = 94%
Durée de chaque hospitalisation	15 / 16 = 94%	1 / 16 = 6%	17 / 17 = 100%	0
Délai entre l'évocation et l'hospitalisation	2 / 16 = 12,5%	14 / 16 = 87,5%	4 / 17 = 23,5%	13 / 17 = 76,5%
Lieu d'hospitalisation	15 / 16 = 94%	1 / 16 = 6%	17 / 17 = 100%	0
Issue de l'hospitalisation	16 / 16 = 100%	0	17 / 17 = 100%	0
*Nombre de RAD	1 / 16 = 6%		9 / 17 = 53%	
*Nombre de transferts	4 / 16 = 25%		1 / 17 = 6%	
*Nombre de décès	11 / 16 = 69%		7 / 17 = 41%	
Sortie préparée par le réseau en cas de RAD	5 / 5 = 100%	0	7 / 10 = 70%	3 / 10 = 30%
MT informé de la sortie, transfert ou du décès du patient	0	100%	1 / 17 = 6%	16 / 17 = 94%
Délai entre info MT et RAD ou transfert	0 / 15 = 0% (idem avec les décès)	100% (idem avec les décès)	0	100%
Conditions du RAD	1 / 1 = 100%	0	4 / 9 = 44%	5 / 9 = 56%

	Données présentes	Données manquantes	Données présentes	Données manquantes
Transmission du CRH : Du réseau au MT Ou du MT ou Hôp au réseau	1 / 16 = 6%	15 / 16 = 94%	5 / 17 = 29%	12 / 17 = 71%
Nombre de non hospitalisations : zéro , mais on ignore si les hospitalisations ont été évoquées et rendues impossibles pour divers motifs, ou bien s'il n'y a vraiment pas eu d'hospitalisations non réalisées ; les données manquantes sont alors impossible à quantifier dans ce cas. Nous ne disposons donc pas non plus des motifs de non hospitalisations.				
Problèmes médicaux du patient cités pour lesquels le réseau est intervenu (issue ignorée, si résolus ou pas)	10 / 12 = 83%	2 / 12 = 27%	11 / 15 = 73% Rq : 2 / 27 (7%) dossiers où figure un Pb médical du patient non résolu par le réseau (21, 29)	4 / 15 = 27%
Soutien psychologique du patient proposé et/ou réalisé par le réseau	4 / 12 = 33%	8 / 12 = 67%	6 / 15 = 27%	9 / 15 = 73%
Les problèmes psychologiques des patients non résolus ou créés par le réseau ne figurent dans aucun dossier.				
Soutien psy de l'entourage proposé et/ou réalisé par le réseau	6 / 12 = 50%	6 / 12 = 50%	7 / 15 = 47%	8 / 15 = 53%
Rq : les problèmes psychologiques de l'entourage non résolus ou créés par le réseau ne sont mentionnés dans aucun dossier				

Pb sociaux du patient portés à la connaissance du réseau	5 / 12 = 42%	7 / 12 = 58%	1 / 15 = 7%	14 / 15 = 93%
Pb sociaux patient non résolus par le réseau	1 / 12 = 8%	11 / 12 = 92%	1 / 15 = 7%	14 / 15 = 93%
Pb sociaux entourage portés à la connaissance du réseau	0	100%	2 / 15 = 14%	13 / 15 = 86%
Problèmes sociaux de l'entourage créés ou non résolus par le réseau : mentionnés dans aucun dossier				
Motif de la sortie du réseau	12 / 12 = 100%	0	100%	0
Lieu de décès	12 / 12 = 100%	0	100%	0

	Données présentes	Données manquantes	Données présentes	Données manquantes
Annnonce de l'aggravation du patient faite aux proches	0	100%	2 / 15 = 14%	13 / 15 = 86%
Durée de séjour dans le réseau	12 / 12 = 100%	0	100%	0
Lieu de suivi antérieur	4 / 12 = 33%	8 / 12 = 67%	10 / 15 = 67%	5 / 15 = 33%
Contact avec le lieu de suivi antérieur	2 / 12 = 17%	10 / 12 = 83%	1 / 15 = 7%	14 / 15 = 93%
ATCD médicaux	12 / 12 = 100%	0	100%	0
Patient informé de son état	2 / 12 = 17%	10 / 12 = 83%	1 / 15 = 7%	14 / 15 = 93%
Fiche information	12 / 12 = 100%	0	100%	0
Fiche CNIL	1 / 12 = 8%	11 / 12 = 92%	7 / 15 = 47%	8 / 15 = 53%
Charte de collaboration signée par le médecin traitant	0	100%	2 / 15 = 14%	13 / 15 = 86%
Charte de collaboration signée par l'infirmière	0	100%	1 / 15 = 7%	14 / 15 = 93%

Service d'urgence prévenu de l'inclusion du patient	4 / 12 = 33%	8 / 12 = 67%	6 / 15 = 40%	9 / 15 = 60%
Service social prévenu de l'inclusion du patient	1 / 12 = 8%	11/12 = 92%	2 / 15 = 14%	13 / 15 = 86%
VAD, VAH, Contacts avec le réseau	12 / 12 = 100%	0	100%	0

RESUME

La prise en charge à domicile des personnes en fin de vie représente un enjeu de santé publique et un enjeu d'évolution de la relation médecin patient. En effet, si actuellement 70% des français décèdent en institutions de soins, plus de 60% disent, qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir à domicile. Parler de prise en charge à domicile c'est forcément étudier d'une part le rôle clé du médecin généraliste, première interface dans ce type de prise en charge du patient et de son entourage, et d'autre part, l'évolution des structures de soins . Nous avons choisi pour illustrer notre propos d'étudier la place du médecin généraliste dans un réseau de soins palliatifs à domicile situé dans le sud de l'Essonne, le réseau SPES (Soins Palliatifs Essonne Sud). L'objectif de l'étude est de recenser les difficultés rencontrées par les médecins avant la mise en route du réseau, puis de voir dans quelle mesure le réseau peut apporter des réponses à ces difficultés, et notamment quels sont les avantages propres à ce type d'organisation. Ces résultats ont par ailleurs été confrontés aux études déjà menées en France sur le sujet, ainsi qu'aux expériences menées sur le plan international. Il ressort de ce travail que le développement de structures de prise en charge en soins palliatifs à domicile répond à un besoin ressenti par les professionnels mais aussi à une demande de la population, d'une part de finir leur vie à domicile, d'autre part d'accéder à des soins palliatifs et à des traitements antidouleur. Il ressort également un besoin fort de formation, de prise en compte des questions éthiques et un besoin d'évolution des structures et des processus de décisions. A travers ces évolutions, si leurs missions sont renforcées à l'avenir, les réseaux de santé apporteront une réponse aux demandes des professionnels de santé et de la société en matière de prise en charge des patients en fin de vie, en garantissant la continuité, la coordination, et la qualité des soins délivrés à domicile.

MOTS CLES

Soins palliatifs à domicile ; médecin généraliste ; réseau de soins ; fin de vie ; relation médecin /malade ; éthique médicale.