

Année 2012

n°

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

LAFFITTE Sandrine
Née le 5 janvier 1985 à Domont (95)

Présentée et soutenue publiquement le : _____

TITRE : Evaluation de l'apport au médecin généraliste d'un réseau de soins palliatifs. Etude de 60 dossiers du réseau de soins palliatifs « Arc-En-Ciel ».

Président de thèse : **Professeur LEGRAIN Sylvie**

Directeur de thèse : **Professeur LEPOUTRE Bruno**

DES de médecine générale

Remerciements :

A Madame le Professeur Sylvie Legrain qui me fait l'honneur de présider cette thèse.

Au Professeur Bruno Lepoutre pour avoir accepté de diriger cette thèse, pour ses conseils et le temps consacré mais aussi pour m'avoir appris à aimer la médecine générale.

A l'équipe du réseau Arc-en-Ciel et au Dr Nisembaum pour m'avoir accueilli chaleureusement parmi eux, et m'avoir donné libre accès à leurs travaux.

Aux docteurs Fanny Knorreck, Jean-Marie Gomas et Didier Tribout pour m'avoir appris la « belle » médecine, et pour tout ce qu'ils font pour leurs patients tous les jours.

A toute l'équipe de L'USP Sainte Perrine, pour leur dévouement. Malgré la mort quotidienne, c'est le service le plus vivant dans le lequel j'ai pu travailler. Merci...

A mes parents, à mon frère et à mon chéri pour leur soutien inconditionnel et avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

A Babeth pour le temps consacré à la relecture.

A Julie B, pour tout ce temps que l'on a passé sur les bancs de la fac et en dehors.

A mes anciens « coéquipiers » : Julie P, Alex, Lucie, Faiza, Salima, Alice, Timothée, Hayatte, Jamila... avec qui j'ai partagé tellement de temps, de gardes, et de galères...

A Floriana, Rachid, Didier et toute l'équipe de la 72...

Liste des abréviations :

AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdiens

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

AQSP : Association Québécoise de Soins Palliatifs

ARH : Agence Régionale Hospitalière

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

DOM : Département d'Outre-Mer

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCA : Patient Controlled Analgesy

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

RSC : Réseaux de Soins Coordinés

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence

SFAP : Société Française de soins palliatifs

SIDA : Syndrome d'Immuno Déficience Acquise

SP : Soins Palliatifs

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

USP : Unité de Soins Palliatifs

Table des matières

1	Introduction :.....	10
2	Généralités.....	11
2.1	Sur les soins palliatifs :.....	11
2.1.1	Définition des soins palliatifs :.....	11
2.1.2	Moyens disponibles.....	12
2.1.3	Qui bénéficie des soins palliatifs ?.....	13
2.1.4	Historique des soins palliatifs :.....	14
2.1.5	Législation.....	17
2.1.6	Etats des lieux en France.....	20
2.2	Sur les symptômes fréquents et les thérapeutiques en soins palliatifs.....	21
2.2.1	La douleur.....	21
2.2.1.1	Définition :.....	21
2.2.1.2	Différents types :.....	21
2.2.1.3	Evaluation de la douleur :.....	22
2.2.1.4	Les traitements antalgiques :.....	24
2.2.1.5	Les co-analgésiques :.....	27
2.2.1.6	Les traitements non médicamenteux :.....	28
2.2.2	Symptômes respiratoires :.....	29
2.2.2.1	La dyspnée.....	29
2.2.2.2	La toux :.....	31
2.2.3	Symptômes digestifs :.....	32
2.2.3.1	La constipation :.....	32
2.2.3.2	Nausées et vomissements :.....	34
2.2.3.3	Occlusion :.....	35
2.2.3.4	Diarrhée :.....	36
2.2.3.5	Hoquet :.....	37

2.2.4	Troubles alimentaires :	37
2.2.4.1	Dysphagie :	37
2.2.4.2	Anorexie, cachexie :	38
2.2.4.3	Déshydratation :	39
2.2.5	Troubles urinaires :	40
2.2.5.1	Hématurie :	40
2.2.5.2	Incontinence urinaire :	40
2.2.5.3	Infections urinaires :	40
2.2.5.4	Rétention d'urines :	41
2.2.6	Troubles neuro-psychiatriques :	41
2.2.6.1	Anxiété :	41
2.2.6.2	Dépression et risque suicidaire :	42
2.2.6.3	Troubles du sommeil :	42
2.2.6.4	Confusion, agitation :	43
2.2.6.5	Convulsions :	44
2.2.7	Troubles cutané-muqueux :	44
2.2.7.1	Escarres :	44
2.2.7.2	Sécheresse de la bouche et ulcérations buccales :	46
2.2.7.3	Œdèmes :	47
2.2.8	Phase terminale et agonie :	48
2.3	Problèmes extra-médicaux rencontrés en fin de vie :	51
2.3.1	Problèmes sociaux et familiaux :	51
2.3.2	Besoins spirituels :	52
2.4	Sur les réseaux de soins :	52
2.4.1	Définitions :	52
2.4.2	Historique des réseaux :	53
2.4.3	Cadre juridique :	53
2.4.4	Critères pour la pérennité d'un réseau coordonné :	55

2.4.5	Les différents types de réseau :	56
2.4.5.1	Les réseaux inter-établissements :	56
2.4.5.2	Les réseaux thématiques :	56
2.4.5.3	Les réseaux évoluant vers des réseaux de santé de proximité :	57
2.4.5.4	Les réseaux prévus par l'article L.162-31-1 du code de la sécurité sociale	58
2.5	Le réseau de soins palliatifs Arc-en-Ciel :	58
2.5.1	Objectifs du réseau :	58
2.5.2	Lieux d'intervention :	59
2.5.3	Rôles principaux :	60
2.5.4	L'équipe de coordination et rôles respectifs :	61
2.5.5	Textes fondateurs :	62
2.5.6	Historique du réseau :	62
3	Apports des réseaux de soins palliatifs au médecin généraliste données actuelles :	63
4	Etude de 60 dossiers du réseau Arc-En-Ciel :	66
4.1	Méthodologie de l'étude :	66
4.1.1	Type d'étude et méthode de sélection des patients :	66
4.1.2	Recueil des données :	67
4.1.3	Critères de jugement :	68
4.1.3.1	Critères de jugement principal :	68
4.1.3.2	Les critères de jugement secondaire :	69
4.2	Résultats :	69
4.2.1	Description de la population étudiée :	69
4.2.2	Données générales :	69
4.2.2.1	Pathologies :	70
4.2.2.2	Demande d'entrée dans le réseau :	70
4.2.2.3	Durée de prise en charge :	71
4.2.2.4	Objectifs de prise en charge :	72
4.2.2.5	Sortie du réseau :	72

4.3	Résultat critère de jugement principal :	73
4.4	Résultats des critères de jugement secondaires :	77
4.4.1	Nombre d'interventions du réseau ayant induits un changement thérapeutique ou de prise en charge du patient :	77
4.4.2	Nombre d'interventions du réseau ayant induits une modification dans les aides de vie ou du matériel disponible pour la prise en charge du patient :	81
4.4.3	Nombre d'interventions du réseau ayant une implication administrative ou sociale :	83
4.4.4	Nombre d'interventions du réseau pour la prise en charge post décès de l'entourage du patient :	85
5	Discussion :	87
5.1	Critique de la méthodologie :	87
5.2	Discussion des résultats :	88
5.2.1	Sur le critère de jugement principal :	88
5.2.2	Sur les critères de jugement secondaires :	89
5.2.2.1	Sur le plan médical :	89
5.2.2.2	Sur le plan matériel et des aides de vie :	90
5.2.2.3	Sur le plan socio-administratif :	90
5.2.2.4	Sur le plan de la prise en charge de l'entourage en post-décès :	91
5.2.3	Au total :	92
6	Conclusion :	93
7	Bibliographie :	94
8	Annexes	97
8.1	Annexe 1 :	97
8.2	Annexe 2 : Echelle de Braden	99
8.3	Annexe 3 : Charte du réseau Arc-En-Ciel :	99
8.4	Annexe 4 : Convention constitutive du réseau Arc-En-Ciel :	101
8.5	Annexe 5 : Document usager du réseau Arc-En-Ciel :	103
8.6	Annexe 6 : Echelle Doloplus :	105

8.7 Annexe 7..... 106

Table des illustrations

Figure 1 : Répartition des demandes d'entrées dans le réseau	71
Figure 2 : Durée de prise en charge.....	71
Figure 3 : Objectifs de prise en charge.....	72
Figure 4 : Répartition des appels en fonction de la durée de prise en charge dans la population étudiée	73
Figure 5 : Répartition des appels en fonction de la durée de prise en charge chez les moins de 60 ans.....	74
Figure 6 : Répartition des appels en fonction de la durée de prise en charge chez les plus de 60 ans.....	74
Figure 7 : Répartition des VAD en fonction de la durée de prise en charge dans la population étudiée	75
Figure 8 : Répartition des VAD en fonction de la durée de prise en charge chez les moins de 60 ans.....	75
Figure 9 : Répartition des VAD en fonction de la durée de prise en charge chez les plus de 60 ans.....	75
Figure 10 : Problèmes évoqués lors des VAD	76
Figure 11 : Répartition de la population ayant bénéficiée d'un conseil thérapeutique ou de prise en charge.....	77
Figure 12 : Répartition des appels échangés avec le médecin traitant concernant la prise en charge ou le traitement	78
Figure 13 : Répartition des appels échangés avec l'infirmière libérale concernant la prise en charge ou le traitement	79
Figure 14 : Répartition des appels échangés avec les autres intervenants concernant la prise en charge ou le traitement	80
Figure 15 : Répartition des appels pour aides de vie ou matériel	81
Figure 16 : Répartition des appels à caractère socio-administratifs.....	83
Figure 17 : Répartition des actions postérieures au décès du patient.....	85

1Introduction :

Les progrès de la médecine permettant, à beaucoup de guérir, à certains de vivre mieux ou plus longtemps ne permettront jamais de supprimer la mort. Les soins palliatifs ne sont pas seulement une "aide à mieux mourir" mais sont voulus comme une "aide à mieux vivre" jusqu'à la mort. [1]

Plusieurs enquêtes ont mis en évidence le souhait de mourir chez soi, mais si 70% des personnes interrogées expriment ce désir 70 à 75% finiront leurs jours dans une institution [2][3][4].

La mort fait peur, et les proches sont souvent débordés et incapables de gérer la situation au domicile. D'autant plus que s'ajoute souvent la difficulté d'une prise en charge médicale et paramédicale 24h/24 au domicile.

En 2001, Bernard Kouchner, alors ministre de la santé dénonçait le cloisonnement du système de santé français : « La réponse aux nouveaux besoins de santé, exige des prises en charge plus globales et mieux coordonnées entre elles. La dichotomie entre, d'une part, l'hôpital, qui est le lieu de la technicité, de la science et le temple d'une hiérarchie professionnelle parfois obsolète, et, d'autre part, des médecins de ville qui sont trop souvent isolés dans leur pratique, demeure une réalité que nous devons absolument faire progresser ». De nouvelles organisations de soins ont été recherchées, notamment la formation de réseaux de santé. Dans quelle mesure peuvent-ils avoir un impact sur le système de santé, et sont-ils réellement utiles aux médecins généralistes dans leur pratique quotidienne et pour la prise en charge des patients en fin de vie ?

Sans prétendre apporter les réponses aux questions posées, nous avons étudié un réseau de soins palliatifs à domicile et essayé de montrer dans quelle mesure il peut être utile aux médecins généralistes.

2Généralités

2.1 Sur les soins palliatifs :

2.1.1 Définition des soins palliatifs :

Thérèse Vanier (1976) : « c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »

- Définition OMS (1990) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ou ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

- Définition de la SFAP (1996) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur physique et les autres symptômes source d'inconfort et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, ils visent à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils sont pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables »

- Définition canadienne :

L'Association Québécoise des Soins Palliatifs (AQSP) définit les soins palliatifs comme l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé.

Au cours de cette période de vie, les principes essentiels sont l'atténuation de la douleur, le soulagement des autres symptômes physiques et la diminution des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels.

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs.

Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins et offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Ils offrent également un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du patient et la période de deuil. [5]

2.1.2 Moyens disponibles

Les soins palliatifs peuvent, et doivent être pratiqués par toutes les équipes soignantes spécialisées dans l'accompagnement des malades en fin de vie, aussi bien au domicile qu'en milieu hospitalier, il existe des situations complexes nécessitant l'intervention d'équipes de soins palliatifs (à caractère pluridisciplinaire). En France, on distingue habituellement :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) où se gèrent des situations de phases terminales complexes ne pouvant se dérouler au domicile ou en milieu hospitalier traditionnel en raison notamment de la survenue de syndromes réfractaires, c'est-à-dire résistants aux traitements habituels, altérant la qualité de vie restante du malade.

- Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues) qui se déplacent au lit des malades et/ou auprès des soignants. Elles interviennent soit au sein des services d'un même hôpital, soit au sein de plusieurs établissements, soit à domicile, pour venir appuyer et conseiller les équipes référentes dans la prise en charge de patients atteints de maladies graves et potentiellement mortelles. Elles n'ont pas vocation à se substituer à l'équipe soignante.
[6]

- Les Réseaux de maintien à domicile, sont chargés de coordonner l'action des soignants et des équipes mobiles prenant en charge un patient atteint d'une maladie grave et potentiellement mortelle. Ils favorisent le maintien à domicile du patient.
- D'autres structures comme par exemple les HAD, services d'Hospitalisation à domicile, ou des lits identifiés pour la pratique des soins palliatifs au sein d'un service, complètent l'ensemble de ces structures spécialisées « en soins palliatifs ».
- Les services de médecine, de chirurgie ou de SSR, sans avoir le titre d'unités de soins palliatifs, peuvent également assurer cette mission, d'autant que les besoins de la population sont bien supérieurs au nombre de lits dédiés ou d'unités de soins palliatifs.

2.1.3 Qui bénéficie des soins palliatifs ?

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (loi du 9 juin 1999)

En clair, toute personne faisant face à une maladie grave ou potentiellement mortelle, qu'elle soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte, peut bénéficier de soins palliatifs et de la prise en charge adaptée : cancer, sida, maladie dégénérative, accident vasculaire cérébral grave, maladie d'Alzheimer...

Les soins palliatifs concernent également les patients hospitalisés dans les services de réanimation ou de soins intensifs lorsque l'objectif de soins n'est plus la guérison.

2.1.4 Historique des soins palliatifs :

Au Moyen Age, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation des confréries "de la bonne mort" et des Hôtels Dieu. Mais cet accueil ne faisait pas l'objet de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs. Pour cela, il faudra attendre le XIXème siècle.

En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier, fonde l'Œuvre des Dames du Calvaire pour accueillir les malades dits incurables dans des hospices. En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris : ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses 80 lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

En 1870, les sœurs irlandaises de la Charité ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais est amorcé. Les soins palliatifs au sens moderne du terme naissent dans les années 50/60 en Grande Bretagne avec le docteur Cicely Saunders. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe également le concept de « total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, en banlieue de Londres, Cicely Saunders fonde le St Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. « *Il ne s'agit plus*

comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable. La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel » [7]

A peu près à la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine publie son livre: « On death and Dying », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort, dans lequel elle décrit les « stades du mourir » [8].

En 1974, à Montréal, grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount crée la première unité d'hospitalisation de soins palliatifs en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il abandonne le terme hospice qui a une connotation très péjorative au Canada.

En France, en 1973, au retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice, les publications du Père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Le ministère de la santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie ; il constitue ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Malgré cela aucune suite particulière ne sera donnée au niveau légal.

Sur le terrain les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer :

- Un service de cancérologie terminale à Cognacq-Jay (Paris), par le Pr Levillain.
- Une consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris), par le Dr Salamagne.

Des services de gériatrie intègrent aussi la prise en charge globale dans leurs pratiques :

- Dr Sebag-Lanoe (Villejuif),
- Dr Revillon (St Malo),
- Dr Peter (Mulhouse),
- Dr Filbert (Lyon).

Enfin, d'autres personnes œuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile :

- Dr Monique Tavernier (anesthésiste libérale),
- Dr Jean-Marie Gomas (médecin généraliste).

Dans les années 80, des mouvements associatifs voient le jour pour favoriser les soins palliatifs et accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent comme JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) dont les buts déclarés sont d'offrir un autre regard qui « reconnaît à travers celui ou celle qu'atteignent la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Il ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais il reconnaît pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager. » [9]

1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue "Etudes", Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux, le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est créé, la voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Un nouveau groupe de travail est constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la « Circulaire du 26 août 1986 relative à

l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », souvent appelée « Circulaire Laroque ». Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs française est ouverte par Maurice Abiven en 1987 à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile.

En 1989, beaucoup d'associations, animées des mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

2.1.5 Législation

1986 : Circulaire Laroque : relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en fin de vie. (Bulletin officiel n° 86/32 bis de 1986 RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL "Aide aux mourants»)[10] (annexe 7)

1991 : la loi hospitalière du 31 juillet introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

1993 : le rapport du Dr Delbecque, à la demande du ministère de la Santé, fait le point sur les évolutions intervenues depuis la circulaire de 1986 et émet des propositions, lesquelles s'articulent autour de trois axes :

- Développement des soins palliatifs à domicile
- Planification des centres de soins palliatifs
- Enseignement/information des soins palliatifs.

1994 : le sénateur Lucien Neuwirth se prononce pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur et travaille à l'élaboration de textes en ce sens.

1998 : Bernard Kouchner, secrétaire d'État chargé de la santé, déclare que «les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique». Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

1999 : d'une valeur juridique supérieure à la circulaire Laroque, la loi du 9 juin votée à l'unanimité par le Parlement garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1). La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (articles 11 et 12). D'autres dispositions concernent :

- L'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS), outil servant à la répartition des ressources, en fonction de priorités définies (article 2)
- L'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7)
- L'organisation du bénévolat (article 10)

2000 : la circulaire du 22 mars de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. Elle prévoit en particulier une aide financière (sous conditions) pour le paiement de gardes-malades et l'achat d'équipements spécifiques. Une dotation est créée pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement ; la gestion en est confiée à la SFAP. En outre, le gouvernement édite la circulaire du 30 mai qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les Agences Régionales Hospitalières

(ARH), en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

2002 : la circulaire du 19 février précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs.

Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 privilégie trois axes :

- Le développement des soins palliatifs à domicile
- La poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées
- La sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative

2003 : le plan cancer remis au président de la République insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

Les débats concernant l'euthanasie ont régulièrement secoué la société française, resurgissant lors de chaque nouvelle affaire touchant à cette question. Le cas de Vincent Humbert a cristallisé toutes les interrogations et les positions partisans. Vincent Humbert, un jeune homme de 21 ans atteint d'une tétraplégie secondaire à un traumatisme crânien, a toujours réclamé son « droit à mourir », devenant l'emblème du courant pro-euthanasie. En octobre 2003, le jour de la parution de son livre, sa mère tente de mettre fin aux jours de son fils, comme elle lui avait promis. Placé en réanimation, le jeune homme décède quelques jours plus tard, suite à une décision portée par l'ensemble de l'équipe d'arrêt des thérapeutiques vitales.

Entre la fin 2004 et le printemps 2005, dans un contexte émotionnel particulièrement dramatique, une mission parlementaire est mise en place, présidée par M. Jean Leonetti. De très nombreuses auditions de médecins, de philosophes, de sociologues, de représentants des cultes, d'acteurs des soins palliatifs (notamment la SFAP), de représentants du corps social permettent d'éclairer ses travaux. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis votée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril 2005, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain. (Annexe 1)

2.1.6 Etats des lieux en France

En Novembre 2003, la SFAP a réalisé un état des lieux des structures de soins palliatifs en France.

Les équipes mobiles de soins palliatifs :

226 EMSP sont recensées, il reste 8 départements et 2 DOM sans aucune EMSP (Indre, Haute Savoie, Haute Loire, Tarn et Garonne, Haute Corse, Guadeloupe et Guyane). Par rapport à l'état des lieux de 1997 le nombre d'EMSP a été multiplié par 4. [11]

Les unités de soins palliatifs :

78 USP sont recensées. Les capacités d'accueil sont de 772 lits avec en moyenne 10 lits par USP. Mais il existe des disparités importantes entre les USP qui comptent de 3 à 81 lits. La durée moyenne de séjour est de 23 jours.

Par rapport à l'état des lieux de 1997 le nombre d'USP a augmenté de 53% mais il existe toujours une répartition territoriale très inégale. 2/3 des départements français ne disposent pas d'USP. Par rapport au programme de développement des soins palliatifs qui prévoit qu'en 2005 chaque région devra disposer d'une USP en CHU ou en établissement de référence régionale. Au moment de l'enquête 23 CHU sur 31 que compte la France n'avaient pas d'USP.

Les réseaux de soins palliatifs :

93 réseaux de soins palliatifs sont recensés. 58 départements et 23 régions sont dotés d'au moins un réseau, et 11 réseaux ont une dimension régionale qui est la plus cohérente.

2.2 Sur les symptômes fréquents et les thérapeutiques en soins palliatifs

2.2.1 La douleur

2.2.1.1 Définition :

L'IASP (Association internationale d'étude de la douleur) a permis un consensus sur la définition moderne de la douleur : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion ».

2.2.1.2 Différents types :

Ils existent 3 types de douleur : par excès de nociception, neuropathique ou psychogène.

Les douleurs par excès de nociception sont accessibles à la succession des antalgiques suivant les paliers de l'OMS, elles sont localisées dans une région viscérale ou tissulaire bien définie souvent constantes avec des variations d'intensité. Elles n'occupent en général pas de topographie neurologique.

Les douleurs neuropathiques sont différentes dans leur contexte de survenue, dans leurs caractéristiques cliniques mais surtout dans leur traitement. En le cherchant on retrouve finalement facilement un facteur étiologique : iatrogène (chimiothérapie, radiothérapie chirurgicale avec section nerveuse...) ou tumoral (atteinte radiculaire ou tronculaire, lésion nerveuse, épидурite...). La douleur est liée ou aggravée par une lésion du trajet nerveux ou d'une zone correspondante du système nerveux central.

Les douleurs psychogènes sont souvent un diagnostic d'élimination mais doivent être prises en compte, la somatisation d'une souffrance morale doit également être prise au sérieux et traitée.

La « douleur globale » (Cicely Saunders) ne doit également pas être négligée, elle concerne les aspects physiques, spirituels, sociaux, financiers, familiaux, et peut entraîner de nombreux désordres physiques et psychologiques (troubles de l'appétit, du sommeil...).

2.2.1.3 Evaluation de la douleur :

Toute douleur doit faire l'objet d'une analyse rigoureuse [12]: évaluation de ses causes, de ses mécanismes, de sa topographie, de son intensité, mais également de son retentissement sur le comportement du patient, sur son état psychologique ainsi que sur son entourage.

« On se forge ses propres critères d'appréciation de la douleur au fil de sa vie médicale » (F. Boureau).

Il existe différentes méthodes d'évaluation de la douleur, elles doivent être adaptées au patient et au contexte.

- Echelle Numérique (EN) :

On demande simplement au patient de "noter" sa douleur de 0 (pas de douleur) à 10 (douleur maximale imaginable). Les consignes doivent être claires et neutres.

- Echelle Visuelle Analogique (EVA) :

Elle demande l'utilisation d'une réglette qui comporte deux faces distinctes. Celle qui est présentée au patient représente une ligne sur laquelle le sujet va déplacer le curseur. Une extrémité est notée absence de douleur et l'autre douleur maximale imaginable. La face tournée vers le soignant affiche en correspondance une échelle graduée de 0 à 10. Cette méthode est souvent considérée comme la plus fiable car facile à comprendre par le patient avec l'élément graphique et ne nécessitant que peu d'explications à fournir et donc moins de place à l'influence du soignant.

- Echelle Verbale Simple (EVS) :

Elle propose de décrire l'intensité des douleurs par quatre propositions : pas de douleur, douleur faible, douleur modérée, douleur intense.

C'est une méthode très simple et très rapide à mettre en œuvre mais moins précise que l'EN ou l'EVA.

- Echelle DOLOPLUS :

Elle est plutôt utilisée chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ou en incapacité de communiquer pour évaluer la douleur dans sa globalité. Elle comporte 10 items en 3 sous-groupes, chaque item est coté sur 4 niveaux. Cette échelle nécessite une cotation en équipe.

(Annexe 6)

2.2.1.4 Les traitements antalgiques :

L'OMS recommande de privilégier la voie orale, d'administrer les antalgiques de manière préventive et non au moment de la survenue de la douleur, d'individualiser le traitement et de réévaluer régulièrement ses effets [13]. Il faut également informer le patient et son entourage des effets indésirables possibles et mettre à sa disposition des moyens permettant d'y faire face et d'utiliser les antalgiques selon la stratégie des trois paliers. En notant que des douleurs intenses peuvent éventuellement justifier d'emblée d'un antalgique de palier 3.

- Palier 1 :
 - Paracétamol et aspirine
- Palier 2 :
 - Antalgiques centraux type Nefopam (acupan®)
 - Codéine
 - Tramadol
 - Nalbuphine
- Palier 3 :
 - Morphine
 - Oxycodone
 - Fentanyl

En cas de traitement par des opioïdes forts il est recommandé de le débiter par le sulfate de morphine orale à libération immédiate ou prolongée. Une fois la dose de morphine quotidienne efficace déterminée (titration morphinique), le relais peut être proposé soit par une forme de morphine orale à libération prolongée, soit par du fentanyl transdermique (patch). En complément du traitement de base il est recommandé de prévoir un supplément d'antalgie par un morphinique d'action rapide (interdoses).

En cas d'échec de la morphine par voie orale il faut réévaluer le patient douloureux et rechercher en particulier un mécanisme d'action neurogène ou une composante émotionnelle ou cognitive importante.

S'il s'agit d'une douleur nociceptive, en cas d'échec en raison d'effets secondaires incontrôlables avec la morphine il est recommandé soit d'envisager un changement pour un autre opioïde (rotation des opioïdes), soit une modification de la voie d'administration (sous-cutanée, transdermique ou intraveineuse).

L'antalgie par voie veineuse ou sous cutanée autocontrôlée par le patient (PCA) est particulièrement indiquée pour les douleurs survenant à la mobilisation ou lors d'un soin ou en cas de douleurs paroxystiques.

Cas particulier de l'antalgie dans les douleurs paroxystiques :

Chez un patient ayant des douleurs chroniques d'origine cancéreuse, des accès douloureux transitoires et spontanés peuvent survenir malgré un traitement de fond par opioïdes à posologie stable.

Les patients concernés sont ceux prenant au moins : soit 60 mg par jour de morphine orale, soit 30 mg par jour d'oxycodone, soit 8 mg par jour d'hydromorphone orale, soit 25 µg par heure de fentanyl transdermique, soit une dose équianalgésique d'un autre opioïde, et ce pendant au moins une semaine.

Les accès douloureux paroxystiques surviennent sans lien ni avec la dose ni avec le rythme d'administration du traitement de fond. Le paroxysme est atteint en moins de 3 minutes. Dans la moitié des cas, la douleur dure plus de 30 minutes.

Les accès douloureux paroxystiques doivent être distingués des accès douloureux survenant en fin de dose et qui justifient une augmentation de la dose ou du nombre d'inter-doses de morphiniques.

Avant de commencer le traitement d'un accès douloureux paroxystique, le traitement de fond doit être stabilisé.

Le fentanyl par voie transmuqueuse est un traitement efficace chez les patients déjà sous traitement de fond optimal par opioïdes. Cependant, il ne remplace pas le traitement de fond, mais doit lui être associé. Les patients doivent attendre au moins 4 heures avant de traiter un nouvel accès paroxystique. La survenue de plus de 4 accès par jour nécessite une adaptation du traitement de fond.

L'utilisation dans cette indication des formes orales à libération immédiate de morphine est moins adaptée (délai d'action trop long).

Cinq spécialités à base de fentanyl sont actuellement indiquées dans le traitement des accès douloureux paroxystiques liés au cancer.

- Abstral® (100, 200, 300, 400, 600 ou 800 µg) comprimé sublingual à dissolution rapide.
- Actiq® (200, 400, 600, 800, 1 200 ou 1 600 µg) comprimé avec applicateur buccal.
- Effentora® (100, 200, 400, 600 ou 800 µg) comprimé gingival utilisant la technique de diffusion de principe actif Oravescent®.
- Instanyl® (50, 100 ou 200 µg/dose) solution pour pulvérisation nasale.
- Pecfent® (100 ou 400 µg/dose) solution pour pulvérisation nasale.

Aucun de ces médicaments n'a démontré d'avantage clinique par rapport aux autres.

Le choix se fait en fonction du mode d'administration, en accord avec le patient et en tenant compte des affections éventuellement associées. [14]

Par ailleurs, il est recommandé d'envisager des mesures co-antalgiques à chaque palier de l'OMS. Les mesures co-antalgiques peuvent être associées ou se substituer aux antalgiques dans certains cas.

2.2.1.5 Les co-analgésiques :

- Corticoïdes : les corticostéroïdes sont très utiles en association aux antalgiques conventionnels dans le traitement des douleurs et des symptômes en raison de la fréquence des mécanismes inflammatoires provoqués par la maladie ainsi que dans les tableaux dyspnéiques ou d'altération de l'état général. La molécule qui paraît la plus intéressante est le méthylprednisolone (solumedrol®, medrol®), corticoïde de freination courte hypophyso-surrénalien se présentant sous forme orale et injectable et disponible sous plusieurs dosages facilitant l'utilisation. Ils ont des effets anti-inflammatoires, anti-œdémateux, anti-émétiques ainsi qu'une action sur l'état général (amélioration de l'appétit, amélioration du confort général, diminution des fièvres spécifiques de certaines localisations métastatiques).

En pratique, on les emploie dans les douleurs viscérales par envahissement tumoral, les céphalées d'hypertension intracrânienne, les douleurs osseuses métastatiques ou non, ainsi que les nausées ou vomissements post chimiothérapie [15].

Contre-indication : infections bactériennes, virales ou mycosiques incontrôlées, affection psychiatrique aiguë.

- AINS : Ils sont très utiles dans la co-analgésie de certains mécanismes douloureux où l'inflammation est importante. Tous les produits sont utilisables mais doivent être prescrits à des doses efficaces. Souvent une protection gastrique doit être instaurée en raison de la fragilisation de ces malades polymédiqués. En pratique ils peuvent être efficaces sur certaines douleurs osseuses.

- Antispasmodiques : indispensables quand le processus tumoral concerne le tractus digestif. Ils peuvent soulager des douleurs viscérales par envahissement tumoral ou des coliques abdominales liées à une occlusion en association aux antalgiques opiacés.

- Antidépresseurs : en dehors de leur intérêt proprement antidépresseur, ils sont très utiles dans les douleurs neuropathiques. Ce sont en particulier les antidépresseurs imipraminiques

tricycliques qui sont à utiliser dans cette indication. Le délai de soulagement est rarement inférieur à quelques jours, et est souvent incomplet. Les doses utilisées doivent être progressives.

- Anticonvulsivants : ils sont efficaces sur les douleurs neurogènes en particulier si elles sont paroxystiques.

- Anxiolytiques : Traitement essentiel de la composante anxieuse de la douleur. Il ne s'agit pas d'altérer la communication du malade mais de l'optimiser en s'affranchissant le plus possible de la part destructrice de l'angoisse souvent présente en fin de vie. La voie orale est à privilégier et les doses doivent être progressives et les plus petites possibles.

- Chimiothérapie dite palliative : Très peu efficace dans l'amélioration des douleurs ou du confort du patient. Elles peuvent parfois être utiles dans certaines situations comme l'hépatomégalie évolutive, certains œdèmes compressifs, l'ascite sur tumeur ovarienne, la lymphangite pulmonaire d'adénocarcinome mammaire et certaines métastases osseuses.

- Antibiotiques : Ils sont parfois utiles dans les douleurs déclenchées par des infections focalisées si l'état du patient permet une efficacité physiologique du traitement

- Biphosphonates : efficaces sur les douleurs osseuses en ralentissant l'ostéolyse métastatique.

- Myorelaxants : Utiles dans les cas de douleurs d'origine neuromusculaire. On peut utiliser des benzodiazépines ou le thiocolchicoside.

2.2.1.6 Les traitements non médicamenteux :

- Radiothérapie : essentielle contre les douleurs des métastases osseuses, et souvent indispensables dans des lésions thoraciques, œsophagiennes, abdominales à titre de traitement palliatif.

- Kinésithérapie : Mobilisation et massage sont souvent efficaces contre les douleurs d'enraidissement et les pesanteurs musculaires.

- Relaxation : Par sa relation d'aide, le contrôle mental du corps, des techniques de relaxation peuvent tout à fait contribuer à la diminution des douleurs, indépendamment du bénéfice relationnel.

- Musicothérapie : Utilisée dans certains centres de soins palliatifs elle semble être efficace pour certain patients.

- Prise en charge psychologique : L'existence d'une composante émotionnelle et cognitive importante voir d'une véritable souffrance psychologique nécessite une prise en charge spécifique.

2.2.2 Symptômes respiratoires :

2.2.2.1 La dyspnée

Il est recommandé de rechercher les signes cliniques de gravité (cyanose et fréquence respiratoire élevée). Dans tous les cas, la dyspnée étant très angoissante pour le patient et son entourage, il est recommandé de les rassurer par la parole et la présence des soignants, de repositionner le patient dans le lit ou le fauteuil pour améliorer la respiration (position demi-assise), de donner des conseils pour éviter la crise de panique, d'utiliser des techniques de relaxation et de faciliter les flux d'air dans la chambre.

Les traitements dépendent du contexte clinique :

- en cas de compression des voies respiratoires ou de la veine cave ou en cas de lymphangite carcinomateuse, les corticoïdes peuvent être proposés.

- en cas d'anxiété, les benzodiazépines à demi-vie courte sont indiquées, per os (lorazépam, bromazépam, alprazolam) ou par voie injectable (midazolam), les

benzodiazépines à demi-vie longue (diazépam, clorazepate dipotassique) ne sont pas proposées en première intention.

- en cas de composante obstructive, les broncho-dilatateurs beta 2 stimulants peuvent être utilisés.

- s'il existe des sécrétions bronchiques très abondantes, la réduction des apports hydriques et nutritionnels est à discuter et si cela ne suffit pas, un anticholinergique par voie sous-cutanée (scopolamine bromhydrate en première intention) peut être proposé (ne pas utiliser en aérosol, surveiller l'apparition d'un globe vésical et traiter la sécheresse buccale).

- en cas d'épanchement pleural, discuter l'évacuation.

L'oxygénothérapie est recommandée en cas d'hypoxie prouvée, si possible on proposera un traitement discontinu sur 24 heures en utilisant des lunettes plutôt qu'un masque. L'oxygénothérapie peut aussi jouer le rôle d'un anxiolytique pour le patient ou son entourage.

En cas de dyspnée résistante aux traitements précédents, l'utilisation des opioïdes est proposée. Elle n'entraîne pas de détresse respiratoire aux doses initiales utilisées pour calmer la dyspnée. Les posologies suivantes peuvent être proposées, selon que le patient reçoit déjà ou non des opioïdes ; elles sont à adapter en fonction de l'âge et de l'état respiratoire du patient :

- Chez les patients dyspnéiques recevant déjà des opioïdes, augmenter les doses de 20 à 30%

- Chez les patients ne recevant pas d'opioïdes, débiter par la moitié de la posologie initiale antalgique recommandée par le résumé des caractéristiques du produit.

Comme pour le traitement de la douleur il est recommandé de pratiquer une titration de dose, avec l'utilisation d'interdoses dans les premiers jours de traitement. Les voies

d'administration recommandées sont la voie orale ou sous-cutanée. La morphine nébulisée n'a pas fait preuve de son efficacité.

La surveillance du traitement par opioïdes est basée sur la mesure pluriquotidienne de la fréquence respiratoire qui est à maintenir autour de 20 à 30 cycles par minute.

En cas de dyspnée asphyxiante, il est proposé d'avoir recours à de la morphine pour abaisser la fréquence respiratoire et de prescrire une benzodiazépine en cas d'anxiété importante pour diminuer la vigilance afin de baisser ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme intolérable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés ont été proposés et mis en œuvre sans soulager son asphyxie [16].

Chez les patients dyspnéiques en phase ultime, il est recommandé de préparer l'équipe soignante et les proches à la survenue d'une dyspnée asphyxique et de prévoir à l'avance les traitements à utiliser en urgence.

2.2.2.2 La toux :

Le traitement symptomatique commence par des mesures simples comme le repositionnement du patient dans son lit ou l'humidification de l'air inspiré.

Dans tous les cas il faut penser aux traitements étiologiques éventuels :

- Infection : antibiothérapie
- Toux par fausses routes ou atteinte du carrefour : rediscuter un geste chirurgical, une radiothérapie ou tout simplement une modification de texture de l'alimentation.

En cas de toux productive, la kinésithérapie respiratoire, si elle n'est pas douloureuse, peut être proposée, associée à l'humidification. Les mucolytiques per os ne sont pas recommandés.

En cas de sécrétions bronchiques abondantes on peut proposer la scopolamine (bromhydrate)

en sous-cutanée ou à défaut l'atropine (ceci contre indique alors la poursuite des aérosols). Si l'encombrement persiste, une aspiration salivaire douce peut être indiquée, surtout en cas de difficultés de déglutition associées.

En cas de toux sèche on peut proposer un antitussif opiacé ou non. Il n'est pas recommandé d'utiliser la morphine, sauf si elle est déjà employée pour d'autres raisons; on peut alors augmenter les doses. L'utilisation de la codéine, de la pholcodine, de la dihydro-codéine, ou du dextrométhorphan en sirop ou per os peut être proposée, que le malade reçoive de la morphine ou non. En dernier recours des aérosols d'anesthésiques locaux sont recommandés en cas de toux résistantes. Dans ce cas il faut respecter un délai de diète complète d'une heure après la nébulisation.

Quel que soit le type de la toux, les bronchodilatateurs beta-2 stimulants en aérosols peuvent être proposés s'il existe une composante obstructive.

2.2.3 Symptômes digestifs : [17]

2.2.3.1 La constipation :

Elle est quasiment constante chez tout patient en fin de vie, comme chez tout grand malade alité. De nombreux facteurs favorisent la constipation : alitement, morphine, tricycliques, anticholinergique, ainsi que le retentissement digestif de pathologies multiples.

Il est proposé de surveiller régulièrement la présence de selles et leur facilité d'exonération. Le traitement sera guidé par l'inconfort ressenti par le patient et les difficultés d'exonération plus que par la fréquence des selles.

Il est proposé de prévenir la constipation :

- en encourageant, dans la mesure du possible, une activité physique régulière, ou à défaut en proposant des massages du cadre colique (en cas de confinement au lit, un laxatif à visée préventive peut être envisagé).
- maintenir si cela est possible la consommation de fibres alimentaires, et une hydratation orale adéquate.
- maintenir un environnement favorisant, aide et installation aux toilettes, aide technique (chaise garde-robe...).
- en anticipant les effets de constipation de certains médicaments tels que les opioïdes, anticholinergiques, imipraminiques. A noter que les laxatifs doivent être commencés dès le premier jour du traitement par morphine puisque la constipation est quasi constante et durera autant que durera le traitement par la morphine.

Il est recommandé de rechercher systématiquement un fécalome devant l'apparition soudaine d'une incontinence urinaire, d'une rétention d'urine, d'une diarrhée, d'une confusion, d'une agitation, de douleurs abdominales, de nausées, de vomissements. Un toucher rectal négatif n'exclut pas le diagnostic de fécalome et dans ce cas une radiographie sans préparation de l'abdomen est nécessaire si elle est possible.

En cas de constipation les laxatifs proposés en première intention sont les laxatifs osmotiques ou mucilages [18]. En cas d'échec, le recours aux laxatifs émoullients est possible. Dans le traitement de la constipation liée aux morphiniques, on peut utiliser le Relistor® (bromure de méthylnaltrexone), premier antagoniste sélectif périphérique des récepteurs μ aux opioïdes, en association à un traitement de fond laxatif. Son efficacité a été démontrée *versus* placebo dans la prise en charge de la constipation liée aux opioïdes chez les patients présentant une pathologie à un stade avancé et relevant de soins palliatifs, lorsque la réponse aux laxatifs habituels a été insuffisante.

L'utilisation des laxatifs de lest n'est pas recommandée car ils pourraient compléter une obstruction débutante et leur efficacité n'est pas prouvée dans les constipations sévères.

En cas de lésions neurologiques nécessitant un traitement au long cours, les laxatifs par voie rectale (suppositoires ou lavements) sont proposés. Dans les autres cas ils sont réservés aux échecs des laxatifs per os.

En cas de fécalome bas situé (perçu au toucher rectal) des suppositoires laxatifs en association éventuelle avec un lavement à l'eau tiède avec des produits lubrifiants peuvent être proposés.

En cas de fécalome haut situé peut être proposée une association d'un laxatif peristaltogène intestinal à un laxatif stimulant.

2.2.3.2 Nausées et vomissements :

Symptômes fréquents chez bien des malades, quelle que soit la tumeur d'origine. Ils sont pénibles et épuisants et sont accompagnés d'une grande charge d'angoisse. Ils sont souvent d'origine plurifactorielle. Dans tous les cas il est recommandé :

- de lister les médicaments susceptibles de provoquer et d'aggraver des vomissements ou des nausées et de proposer des modifications thérapeutiques adéquates.
- de fractionner les repas et de proposer des petites collations.

Il est recommandé d'évaluer l'état d'hydratation du patient, surtout s'il existe une diarrhée associée. En cas de déshydratation rapide en 24/36h, une réhydratation parentérale est à discuter pour améliorer le confort du patient.

Des traitements symptomatiques peuvent être proposés selon le contexte et le mécanisme des vomissements :

- en cas de stase gastrique les antiémétiques prokinétiques (métoclopramide ou dompéridone) sont recommandés.

- en cas d'anxiété on peut proposer des benzodiazépines per os (lorazépam, bromazépam, alprazolam), les benzodiazépines à demi-vie longue ne sont pas proposées en première intention (diazépam, clorazépate dipotassique).
- en cas de nausées ou de vomissements d'origine centrale (troubles métaboliques, insuffisance rénale, prise d'opioïdes ou post chimiothérapie) les neuroleptiques antiémétiques (métoclopramide forte dose ou halopéridol) sont recommandés.
- en cas d'irritation péritonéale on peut proposer un traitement antispasmodique et en cas d'échec la scopolamine bromhydrate par voie sous-cutanée.
- en cas de résistance aux traitements précédemment cités, on peut proposer l'utilisation de la lévopromazine par voie sous-cutanée continue.

En dernier recours en cas de vomissements d'origine digestive (occlusion, atonie gastrique) on peut proposer un traitement par l'octréotide voire la pause d'une sonde naso-gastrique ou d'une gastrostomie.

2.2.3.3 Occlusion :

En cas d'occlusion intestinale, la chirurgie palliative est à discuter en première intention. Si elle n'est pas possible il est proposé de lutter contre la douleur, de traiter les nausées et les vomissements, de discuter une aspiration gastrique, d'arrêter éventuellement un traitement laxatif selon le caractère complet ou non de l'obstruction, de traiter une possible diarrhée associée et de maintenir une hydratation et une alimentation adaptées à l'état du patient.

Pour lutter contre la douleur, l'association opioïdes/antispasmodiques est préconisée.

Comme antiémétique, on peut proposer l'halopéridol. Le métoclopramide et les autres antiémétiques stimulant la vidange gastrique sont classiquement déconseillés car ils peuvent augmenter les douleurs abdominales. Les antagonistes des récepteurs 5HT3 sont utilisables en deuxième intention.

L'aspiration gastrique n'est proposée qu'aux cas de vomissements résistants aux traitements précédents ou de vomissements fécaloïdes.

En cas de contrôle total ou partiel des nausées et des vomissements, il est proposé que le patient continue à s'alimenter et à boire comme il le souhaite, en privilégiant les petites portions, les aliments pauvres en fibres et de texture fluide.

2.2.3.4 Diarrhée :

Une diarrhée est à traiter rapidement car elle retient vite sur l'hydratation et sur l'état physique et psychique du patient.

Il est recommandé de rechercher en priorité une étiologie médicamenteuse ou un fécalome, responsable de fausse diarrhée.

Le traitement d'une diarrhée médicamenteuse repose sur une diminution des doses ou un changement de molécule quand cela est possible. Pour les laxatifs, il est proposé de les arrêter quelques jours et de les réintroduire à plus petites doses.

Le traitement symptomatique repose sur :

- une adaptation du régime alimentaire.
- des soins d'hygiène et des changes répétés, ainsi qu'une protection de la peau du périnée et de l'anus par des crèmes protectrices.
- l'utilisation d'anti-diarrhéique, après élimination d'un fécalome.

Le lopéramide est proposé en première intention, les autres anti-diarrhéiques ne sont utilisés qu'en cas d'échec du lopéramide.

2.2.3.5 Hoquet :

Un hoquet rebelle a pour principale cause une distension ou une irritation gastro-duodénale pour lesquelles on peut proposer les pansements digestifs à base de charbon ou des anti-acides à base d'hydroxyde d'aluminium et de magnésium. En cas d'échec, un antiémétique stimulant la motricité gastroduodénale est recommandé.

D'autres causes de hoquet par irritation vagale peuvent bénéficier d'un traitement spécifique tel que ponction d'ascite ou ponction pleurale.

En dernier recours les neuroleptiques (halopéridol, chlorpromazine, par voie orale ou injectable) peuvent être proposés.

2.2.4 Troubles alimentaires : [19]

2.2.4.1 Dysphagie :

La dysphagie accompagne inévitablement de nombreuses pathologies ORL et digestives ainsi que les troubles neurologiques centraux. Les causes les plus fréquentes sont : les lésions des muqueuses, les sténoses anatomiques post-chirurgicales, post-radiothérapeutiques, ou par récurrences tumorales, ou les compressions extrinsèques par évolutivité tumorales.

Le traitement symptomatique a pour but de permettre un apport nutritionnel et une hydratation adaptés aux besoins et aux capacités du patient. Ses modalités dépendent du mécanisme de la dysphagie et de l'état général du patient.

Pour les lésions des muqueuses et la sécheresse de la bouche, des soins de bouche adaptés sont nécessaires.

En cas de troubles de la déglutition, on peut proposer pour faciliter la prise alimentaire et éviter les fausses routes : une texture pâteuse ou gélifiée des aliments, une alimentation froide, la prise des repas en position assise. Une rééducation de la déglutition peut être envisagée en fonction de l'espérance de vie du patient. La douleur liée à la déglutition peut être soulagée

par des anti-inflammatoires non stéroïdiens, des anesthésiques locaux avant les repas, ou le sucralfate en suspension buvable (en cas de mucite infectieuse, chimio ou radio induite).

En cas d'obstruction, les corticoïdes à fortes doses (traitement d'attaque par voie injectable et relais per os) sont proposés. En cas d'échec doivent être envisagées au cas par cas, une dilatation œsophagienne ou une désobstruction au laser. L'installation d'une endoprothèse œsophagienne ne peut se décider qu'en équipe multidisciplinaire incluant un consentement éclairé du patient et une solide réflexion éthique.

S'il est impossible de lever l'obstacle ou de rétablir la lumière, ou en cas de troubles de la déglutition non résolus par les moyens précédents, une alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie et en dernier lieu une alimentation parentérale doivent être discutées. L'intérêt d'une alimentation artificielle doit être évalué en fonction de l'état du patient car elle peut être source d'inconfort ou mal tolérée. S'il est décidé de ne pas alimenter artificiellement le patient, cette décision doit être expliquée à la famille.

2.2.4.2 Anorexie, cachexie :

Elles sont inévitables chez la plupart des patients et source d'angoisse pour la famille.

Les causes sont multiples et en général sans traitement à ce stade : évolution tumorale, compressions digestives, insuffisance hépatique ou rénale sévère...

Il est quand même proposé de commencer par favoriser l'appétit du malade grâce à une présentation attrayante des repas (même s'ils doivent ensuite être mixés), à de petites portions, à des boissons fraîches. Des préparations hyperprotidiques, hypercaloriques peuvent être essayées.

Les médicaments orexygènes peuvent être prescrits si ces mesures simples ne suffisent pas : les corticoïdes ou les progestatifs (acétate de megestrol, acétate de medroxyprogestérone) augmentent l'appétit et probablement le bien-être du patient. Les progestatifs peuvent être proposés chez les patients porteurs d'une maladie lentement évolutive et chez qui l'anorexie

est un des symptômes prédominants. Les corticoïdes dont l'effet est moins durable peuvent être proposés aux patients avec une espérance de vie limitée, surtout s'ils présentent d'autres symptômes pouvant également bénéficier d'un traitement par corticoïdes.

En présence d'une anorexie persistante ou d'une cachexie, l'alimentation artificielle, entérale ou parentérale n'est pas à proposer systématiquement. Son efficacité sur la prise de poids ou l'arrêt de la perte de poids est limitée, sa morbidité est non négligeable. Elle peut être source d'inconfort surtout si elle s'effectue par sonde naso-gastrique, pour le patient et de difficultés de communication entre le patient et son entourage.

S'il est décidé de ne pas mettre en route ou d'arrêter une alimentation artificielle, une hydratation orale ou parentérale (sous-cutanée) peut-être proposée selon les symptômes présentés par le patient et des soins de bouche sont à effectuer pluri-quotidiennement.

La décision de l'arrêt de l'alimentation artificielle est à expliquer clairement au patient mais aussi à sa famille car cet arrêt est source d'anxiété importante.

2.2.4.3 Déshydratation :

En l'absence de cause curable, et particulièrement en phase ultime, si la réhydratation orale n'est pas possible, il n'est pas recommandé une réhydratation parentérale systématique.

La réhydratation parentérale n'est proposée qu'en cas de symptômes gênants pour le malade (sensation de soif non contrôlée par les bains de bouche pluriquotidiens, confusion).

Si la décision de ne pas réhydrater le patient est prise, il est recommandé de diminuer progressivement les posologies des médicaments en particulier les opioïdes, et d'assurer des soins de bouches pluriquotidiens.

Si une réhydratation parentérale est indiquée, la voie sous-cutanée est à privilégier. Elle permet un apport de 500 ml à 1 litre par 24 heures.

2.2.5 Troubles urinaires :

En cas de troubles urinaires, la prise en charge est d'abord étiologique. Le traitement symptomatique y est associé, ou peut être le seul possible.

2.2.5.1 Hématurie :

Souvent très angoissante pour le patient, il est recommandé d'essayer de supprimer la cause du saignement (embolisation artérielle en cas de saignement d'origine rénale, électrocoagulation en cas de saignement vésical), si ce n'est pas possible il est recommandé la pose d'une sonde urinaire double courant permettant des lavages répétés et/ou une irrigation continue. Penser à arrêter les anticoagulants le cas échéant.

2.2.5.2 Incontinence urinaire :

En cas d'incontinence, le sondage à demeure n'est proposé qu'en cas d'inefficacité d'un traitement médicamenteux adapté à la cause ou d'inefficacité des protections, du sondage itératif, ou de l'étui pénien.

Le sondage à demeure doit être envisagé précocement chez les patients grabataires ; douloureux à la mobilisation et/ou porteurs d'escarres ischiatiques ou sacrées et/ou en phase terminale. Le cathéter sus-pubien n'est recommandé qu'en cas d'impossibilité de mise en place d'une sonde vésicale.

2.2.5.3 Infections urinaires :

Pas de modalités spécifiques en soins palliatifs, il est rappelé que chez le patient porteur d'une sonde vésicale à demeure, une bactériurie asymptomatique, apyrétique ne nécessite pas de traitement antibiotique.

2.2.5.4 Rétention d'urines :

Il est recommandé de drainer la vessie en urgence, puis de rechercher une cause iatrogène (opioïdes, imipraminiques) et/ou une obstruction urétrale (dont le fécalome). Selon la faisabilité d'un traitement étiologique, le maintien plus ou moins durable d'une sonde vésicale voir d'un cathéter sus-pubien pourra alors être proposé.

2.2.6 Troubles neuro-psychiatriques :

2.2.6.1 Anxiété :

L'anxiété est un processus de blocage cognitif avec des manifestations somatiques, à la différence de la peur qui se nomme et peut être exprimée par le patient. En soins palliatifs, elle peut représenter chez le patient un processus de prise de conscience de son état. Elle est quasiment constante et inévitable chez un malade atteint d'une maladie potentiellement mortelle.

L'anxiété est à prendre en charge rapidement pour soulager le patient, mais aussi son entourage car elle est souvent mal supportée, en particulier à domicile. L'écoute doit favoriser l'accompagnement du patient dans sa prise de conscience. Il est donc recommandé d'évaluer l'intensité du désarroi du patient et de l'encourager à formaliser ses craintes pour légitimer l'émotion, nommer les soucis d'une façon disqualifiante. Le recours au psychologue ou au psychiatre peut être nécessaire.

Le recours aux techniques corporelles (relaxation, massage..) peut être envisagé si l'état du patient le permet. Un traitement par benzodiazépines à demi-vie courte peut être indiqué pour soulager surtout les aspects somatiques de l'anxiété. Il doit être si possible de courte durée.

L'anxiété peut être aussi le premier signe d'un syndrome confusionnel. Des symptômes tels que la douleur ou la dyspnée sont à l'origine d'une anxiété ou peuvent la majorer. Ils relèvent d'une prise en charge spécifique.

En cas de crise d'angoisse aiguë, voire d'attaque de panique, la relaxation et l'écoute active peuvent suffire si la crise est brève et si l'état du patient le permet, sinon, les benzodiazépines à demi-vie courte per os ou par voie injectable peuvent être utilisées.

2.2.6.2 Dépression et risque suicidaire :

Il est essentiel d'écouter les plaintes et la souffrance du patient et de distinguer la tristesse, émotion naturellement ressentie chez un patient atteint d'une maladie grave évolutive (perte d'autonomie, modifications de l'image du soi...) d'un réel syndrome dépressif. La caractéristique essentielle de l'épisode dépressif est une perte d'intérêt ou de plaisir (perte de l'élan vital) pour presque toutes les activités, persistant au moins 2 semaines.

Une attitude d'encouragement est conseillée sans dénégation de la situation ou excès de sollicitation. Il est important d'identifier dans l'entourage du patient des personnes ressources qui vont l'aider. Un recours au psychologue ou au psychiatre peut être nécessaire pour une meilleure appréciation du diagnostic.

Les antidépresseurs sont proposés en test thérapeutique au moins 3 semaines. Le choix de la molécule s'effectue en fonction de sa tolérance et de sa rapidité d'action. Le changement éventuel de molécule ne doit pas intervenir dans un délai trop court.

La douleur doit être traitée car elle peut engendrer ou majorer un état dépressif et des idées suicidaires.

2.2.6.3 Troubles du sommeil :

Les troubles du sommeil sont à rechercher, que le patient s'en plaigne ou pas. Ils peuvent être un signe d'alerte d'anxiété, de dépression ou d'un syndrome confusionnel.

La prise en charge symptomatique d'un trouble du sommeil commence par une attention au confort et à un environnement favorable à l'endormissement du patient qui doit pouvoir se

sentir en sécurité. Les habitudes de sommeil et les rites d'endormissement propres au patient doivent être respectés.

L'instauration d'un traitement symptomatique médicamenteux ne doit pas être systématique. Il doit être discuté avec le patient et son entourage et dépend du type d'insomnie : zolpidem et zopiclone en cas d'insomnie d'endormissement, benzodiazépine en cas d'anxiété associée, antidépresseur sédatif en cas de réveil précoce avec signes dépressifs. Dans les insomnies rebelles un neuroleptique pourra être proposé. D'autres alternatives telles que la relaxation peuvent être proposées, si l'état du patient le permet.

2.2.6.4 Confusion, agitation :

Un état confusionnel est à prendre en charge rapidement car il est source d'anxiété pour le patient et sa famille et peut entraîner déshydratation et arrêt de l'alimentation. La prise en charge dépend de l'étiologie, mais elle est difficile à traiter de par la multiplicité des causes. Il est proposé de rechercher en premier lieu une étiologie médicamenteuse ou toxique, en second lieu une cause métabolique (troubles métaboliques sévères, encéphalopathies...), ou une cause mécanique (globe urinaire, fécalome).

En cas de suspicion d'une étiologie médicamenteuse, seuls les médicaments essentiels doivent être gardés, en diminuant si possible leur posologie ou en les remplaçant par des molécules avec moins d'effets secondaires. Le rôle des opioïdes dans la survenue d'un syndrome confusionnel est à relativiser : un traitement bien équilibré n'entraîne pas de confusion mais elle peut survenir en cas d'intolérance aux opioïdes ou lors d'une titration morphinique.

Le traitement proposé consiste à assurer au patient un environnement calme, bien éclairé, à le réorienter fréquemment dans le temps et l'espace, à lui expliquer ainsi qu'à son entourage ce qui lui arrive, à éviter si possible les changements dans l'équipe soignante et surtout le transfert vers un autre service, car ils aggravent la désorientation.

Le traitement médicamenteux n'est proposé qu'en cas d'échec des mesures précédentes, et uniquement si le malade est agité. Il a pour but de calmer le patient en préservant au maximum sa vigilance et de lui éviter une contention physique.

Les molécules indiquées sont : en première intention les neuroleptiques soit « classiques » (halopéridol ou phénothiazines), soit en cas d'intolérance « atypiques » (risperdone, olanzapine). En cas d'anxiété, les benzodiazépines per os ou par voie parentérale (lorazépam, midazolam), ou le méprobamate, associés si besoin aux neuroleptiques.

Les états confusionnels étant potentiellement réversibles, l'état du patient doit être réévalué quotidiennement afin d'éviter la poursuite d'une thérapeutique inutile.

2.2.6.5 Convulsions :

Il faudra effectuer le bilan étiologique avec la même rigueur de raisonnement, mais en discutant minutieusement le recours aux explorations d'imagerie, afin de ne pas imposer des examens sans projet thérapeutique.

Le traitement d'urgence est classique et utilisé par voie injectable ou intrarectale : diazépam, clonazépam...

2.2.7 Troubles cutanéomuqueux :

2.2.7.1 Escarres :

La prise en charge des escarres en soins palliatifs a pour objectif de :

- prévenir la survenue de nouvelles escarres, en sachant que leur survenue est souvent inévitable en phase terminale.
- limiter au maximum l'extension de l'escarre et éviter les complications et les symptômes inconfortables.

- limiter localement l'escarre en étant attentif au confort du patient ainsi qu'au soulagement de la douleur.
- maintenir le patient propre et diminuer au maximum l'inconfort physique et psychique lié à l'escarre.

La stratégie de prévention des escarres repose sur l'identification des facteurs de risque au moyen du jugement clinique et de l'échelle de Braden (annexe 2) avec réévaluation dès que l'état clinique du patient change. [20]

Les mesures de prévention sont les suivantes :

- diminution de la pression en évitant les appuis prolongés (mobilisation, mise au fauteuil, verticalisation et reprise éventuelle de la marche) et en planifiant des changements de position toutes les 2 à 3 heures, voire à une fréquence plus élevée.
- utilisation des supports adaptés au patient et à son environnement car elle permet la diminution des phénomènes douloureux.
- observation régulière de l'état cutané et des zones à risque (au moins quotidiennement) associée à une palpation de la peau à la recherche d'une induration ou d'une chaleur, en particulier pour les peaux pigmentées.
- maintien de l'hygiène de la peau et prévention de la macération par une toilette quotidienne et renouvelée si nécessaire.
- maintien si possible d'un équilibre nutritionnel (en amont de la phase terminale).
- participation du patient et de ses proches à la prévention des escarres par une information et des actions éducatives ciblées (auto surveillance, changements de position..).

Le traitement de l'escarre repose sur la lutte contre la contamination des plaies (notamment avec les urines et les selles), l'utilisation d'un pansement adapté à l'état de la plaie et à

l'aspect péri lésionnel. L'intérêt des antibiotiques ou des antiseptiques locaux en absence de diagnostic d'infection d'escarre n'a pas été démontré.

La douleur liée à l'escarre, aux changements de position, au nettoyage des plaies et aux changements de pansements doit être prise en charge même s'il existe un traitement antalgique de fond.

2.2.7.2 Sécheresse de la bouche et ulcérations buccales [21] :

La sécheresse de la bouche et/ou des muqueuses entraînent un réel inconfort voire une douleur chez le patient et peuvent altérer sa vie relationnelle. Il est donc recommandé d'évaluer au moins quotidiennement l'état des lèvres, de la voix, de la salivation, de la déglutition et de la cavité buccale.

Un soin de bouche est à proposer au minimum après chaque repas (à distance en cas de nausées) et au mieux 4 à 6 fois par jour en fonction de l'état de la bouche et des souhaits du patient.

Le nettoyage des dents doit être non traumatisant. Les prothèses dentaires sont nettoyées comme les dents après chaque repas et déposées la nuit.

Il n'est pas recommandé d'utiliser des antiseptiques locaux dans une bouche propre indemne de lésions.

De nombreux facteurs sont à analyser dans l'état de la bouche, chaque cause doit avoir son traitement adapté :

- Candidoses : après nettoyage à la compresse, bain de bouche avec amphotéricine B ou miconazole.
- Aphtes ou ulcérations iatrogènes : nettoyage doux, humidification à la betaméthasone ou autres topiques locaux non spécifiques. Protection muqueuse : sachet de sucralfate dissous en bain de bouche à avaler ensuite.

- Ulcérations herpétiques : lavage avec une solution antiseptique pour application locale, antalgiques.
- Langue sèche et cartonnée : humidifications répétées corps gras sur les lèvres, voir sur la langue et les gencives surtout au début des soins. Le brumisateur est ici essentiel.
- Bouche douloureuse : après traitement adapté de la cause, discuter les analgésiques locaux (anesthésiques avant les bains de bouche, voire généraux par morphiniques)
- Bouche sale : lavage, décapage (eau oxygénée), humidification.

Une bouche propre et humide réduit notablement la sensation de soif.

2.2.7.3 Œdèmes :

Il est recommandé devant tout œdème de traiter toutes les altérations cutanées et de surveiller l'apparition d'une surinfection et de la traiter par une antibiothérapie probabiliste antistreptococcique. Ils peuvent être le premier signe d'une récurrence tumorale : discuter un traitement spécifique anti-tumoral éventuel.

Les œdèmes diffus ou déclives peuvent être soulagés :

- par une contention légère à modérée (de classe 1 ou 2) par des bandages ou dispositifs adaptés, à condition qu'il n'existe pas d'insuffisance artérielle.
- par une surélévation du ou des membres atteints.
- par des massages deux fois par jour.

La correction des troubles osmotiques qui aggravent les œdèmes peut être proposée. Le traitement diurétique n'a pas fait preuve de son efficacité. Il peut donner une amélioration partielle et souvent temporaire.

Le lymphoedème des membres peut parfois être réduit par une contention modérée à forte, par bandage ou dispositifs adaptés, à condition qu'il n'existe pas de thrombose veineuse ou

d'insuffisance artérielle et que le drainage lymphatique ne soit pas bloqué par une masse tumorale pelvienne ou abdominale.

Il est important de tenir compte du fait que la réduction d'un lymphoedème demande au moins un mois.

En cas de thrombose veineuse d'un membre atteint d'un lymphoedème, il est proposé d'associer une contention légère à modérée au traitement étiologique.

En cas de tumeur pelvienne ou abdominale entraînant un œdème des membres inférieurs, il est proposé un traitement associant corticoïdes et diurétiques, dont l'efficacité à long terme est douteuse, et surtout les mesures de confort déjà citées.

2.2.8 Phase terminale et agonie :

La phase terminale, qui est caractérisée par la survenue d'une ou plusieurs défaillances des grandes fonctions vitales, peut durer plusieurs jours alors que l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort.

Il faut distinguer 2 moments : la phase pré-agonique, où une conscience est encore présente et des inconforts peuvent encore être ressentis par le patient, et l'agonie, où les premiers signes de décérébration apparaissent; cette phase est irréversible et aboutit à la mort. C'est le moment du mourir. [22]

L'agonie à domicile fait peur. Au malade en premier lieu, mais aussi à la famille qui redoute cet ultime instant où se bouscule panique, culpabilité, sentiment d'horreur ou d'impuissance.

Les soignants sont en général mal préparés aux tensions, aux enjeux, et au savoir technique requis par ces situations extrêmes.

La pré-agonie peut être identifiée par le caractère rapidement évolutif de l'état général ; et l'apparition éventuelle :

- de troubles de conscience (sommolence et parfois, coma entrecoupés de périodes de lucidité).
- de troubles respiratoires (râles agoniques).
- de troubles de la déglutition.
- de troubles circulatoires (hypotension artérielle, cyanose des extrémités, entraînant des troubles trophiques au niveau des points de pression).
- d'un syndrome confusionnel.
- de myoclonies, dyskinésies, contractures, voire convulsions.
- d'une élévation de la température corporelle et d'une asthénie extrême.

Les soins d'hygiène et en particulier les soins de bouche sont à assurer jusqu'au bout ; en étant le moins traumatisant possible.

L'alimentation parentérale n'est plus nécessaire à ce stade et le maintien d'une hydratation parentérale est à discuter selon l'intensité des symptômes liés à la déshydratation. Si le malade n'est pas réhydraté, des soins de bouche pluriquotidiens sont nécessaires.

La situation clinique en phase terminale ou lors de l'agonie évolue souvent rapidement. L'équipe soignante et la famille doivent s'y préparer sur le plan pratique et psychologique. En fonction des situations d'urgence potentielles, des prescriptions anticipées sont à envisager [23] et les traitements en cours sont à réévaluer afin de ne pas poursuivre des traitements dits « futiles » (antihypertenseurs, hypoglycémifiants). La voie d'administration est à adapter à l'état du patient, la fréquence des troubles de déglutition imposant souvent le passage d'une forme orale à une forme parentérale. La voie sous-cutanée peut être préférée (sauf si le malade dispose d'une chambre d'injection implantable) en sachant que le collapsus cardiovasculaire des dernières heures peut compromettre la résorption des médicaments administrés par cette voie.

La douleur doit être soulagée jusqu'au bout, même chez un patient dans le coma. Pendant l'agonie, les principes du traitement antalgique sont les mêmes. Les antalgiques d'action

rapide sont à privilégier. Une forme de douleur particulière à l'agonie est la douleur qui survient lors de toute mobilisation : elle est à prévenir par une mobilisation douce, une attention particulière lors des soins qui sont à regrouper au maximum, l'administration avant tout soin, ou toute mobilisation d'un supplément d'antalgie complétant si besoin un traitement antalgique continu.

La dyspnée de la phase terminale est plurifactorielle et il s'agit souvent d'une polypnée superficielle associée à une anxiété. Dans ce cas, les benzodiazépines d'action rapide (midazolam) utilisées à des doses anxiolytiques, non hypnotiques sont indiquées. La morphine peut être nécessaire pour ralentir le rythme respiratoire. La sédation par benzodiazépines associées ou non à la morphine reste le dernier recours en cas de dyspnée résistante ou en cas de survenue d'un stridor aigu. Les râles agoniques peuvent être atténués par l'utilisation de scopolamine bromhydrate, à condition de l'utiliser précocement, quand les sécrétions qui encombrent l'oropharynx sont encore fluides ou peu abondantes. Sinon, l'aspiration douce dans l'arrière gorge reste le dernier recours.

Les nausées et les vomissements de la fin de vie, souvent d'origine plurifactorielle, sont à soulager par un antiémétique d'action centrale ou par association d'antiémétiques. En cas de vomissements liés à une occlusion intestinale, l'utilisation d'une sonde gastrique est à limiter le plus possible.

L'hémorragie de la fin de vie peut être particulièrement traumatisante pour le patient et ses proches. Quand l'hémorragie est massive, le seul recours est la sédation. Si l'hémorragie est prévisible, l'usage de drap et de serviettes de toilette sombres peut rendre sa vue moins pénible. Dans ce cas également les produits nécessaires pour la sédation doivent être si possible préparés à l'avance et très rapidement disponibles. [24]

Le syndrome confusionnel de l'agonie relève de la même prise en charge thérapeutique que ceux survenant plus tôt. La confusion avec agitation très importante qui survient parfois lors de l'agonie peut imposer le recours aux benzodiazépines injectables associées ou non à un

neuroleptique en augmentant progressivement les doses, en fonction de la tolérance du patient et de la réponse au traitement. Des doses supérieures aux doses recommandées par le résumé des caractéristiques du produit, voire une sédation sont parfois nécessaires.

Le coma peut alterner avec des périodes de lucidité, donc le maintien d'une communication orale et non verbale avec le patient, une atmosphère paisible et la présence des proches sont à favoriser. Un soutien particulier de ceux-ci est à prévoir quand le coma se prolonge, car cette situation est particulièrement difficile à vivre pour eux. L'apparition d'une somnolence peut annoncer la phase terminale. Un repli sur soi du patient avant sa mort est à respecter.

Dans les jours qui suivent le décès, essayer de reparler si possible avec les familles : toutes les culpabilisations sont possibles. Le « suivi de deuil » est souvent très difficile à assumer en l'absence de structure, mais le médecin généraliste peut jouer un rôle essentiel.

2.3 Problèmes extra-médicaux rencontrés en fin de vie :

2.3.1 Problèmes sociaux et familiaux :

Les difficultés sociales et familiales telles que : perte d'emploi, problèmes financiers (notamment coût des soins et des matériels), changement de rôle social et familial, peur de la dépendance, isolement, personne à charge, conflits familiaux sont à identifier par une évaluation sociale, économique et familiale réalisée précocement. La compréhension de la structure de la famille (réalisation éventuelle d'un génogramme) permet d'identifier chacun de ses membres, leur rôle respectif, et peut aider à repérer ceux qui auront le plus besoin de soutien.

L'évaluation sociale et familiale permet d'identifier les besoins d'aide et détermine la prise en charge avec les acteurs et les ressources disponibles. Le concours des associations et des bénévoles peut être nécessaire. L'écoute, le partage d'informations dans l'équipe et l'orientation seront réalisés dans le respect de la vie privée du patient.

2.3.2 Besoins spirituels :

Il est essentiel d'aborder les questions spirituelles avec les patients en favorisant l'expression des croyances et représentations, en particulier lors de l'aggravation de la maladie et/ou à l'approche de la mort. Il est recommandé un accompagnement éclairé, une assistance affective et spirituelle, dans le respect des convictions du patient : respect des opinions philosophiques et religieuses, respect de sa dignité et de son intimité jusqu'au bout, dans la discrétion et la confidentialité.

L'élaboration d'une réflexion au sein de l'équipe est fondamentale afin d'établir une relation de confiance et d'engagement entre l'équipe soignante, le patient et son entourage et de rechercher le soutien le plus adapté dans le respect de la vie privée.

En phase terminale, il est de plus proposé de s'enquérir des souhaits du patient et de son entourage en matière de rites funéraires. Le patient et sa famille doivent avoir la certitude que les rites seront accomplis conformément à leurs volontés et aux préceptes religieux s'il y a lieu.

2.4 Sur les réseaux de soins :

2.4.1 Définitions :

Définition de l'ANAES :

Pour l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), un réseau de santé « constitue une forme d'actions collectives apportées par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un temps donné, sur un territoire donné ».

Définition du réseau de la coordination nationale des réseaux :

Une autre définition est apportée par la Coordination Nationale des réseaux : « le réseau constitue à un moment donné sur un territoire donné la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté. ».

2.4.2 Historique des réseaux :

La notion de réseau apparaît en France en 1914 dans le cadre de la lutte contre la tuberculose [25], un véritable réseau se met alors en place, où le pivot du système est le dispensaire.

La loi du 19 juin 1983 encourage sur une base expérimentale la création de réseaux de soins coordonnés (RSC) voulant s'inspirer de l'exemple des Etats-Unis.

L'apparition du Sida et le développement des infections iatrogéniques, vont mettre en évidence les ratés du système de soins. L'Etat va donc devoir mobiliser tous les acteurs institutionnels et professionnels sur ce fléau.

Les ordonnances de 1996 permettent l'officialisation des réseaux, elles prennent acte de l'insuffisance de prise en charge dans de nombreux domaines (dépendance, maladie chronique, prévention...), de la nécessité d'un découplage du système de santé. Elles donnent pour ce faire une base légale aux réseaux et un certain nombre d'outils indispensables à la gestion en réseau sont proposés : dossier médical partagé, informatisation, système d'information.

2.4.3 Cadre juridique :

L'exercice de la médecine en réseau obtient un cadre légal par les ordonnances du 24 avril 1996, d'une part en formalisant et en réglementant les réseaux de soins dits du code de la santé publique (article L712-3-2 du code de la santé publique), d'autre part en offrant la

possibilité de mettre en place des formes nouvelles de prise en charge globale, sanitaire et surtout financière ; il s'agit des filières de soins et réseaux de soins expérimentaux dits du code de la sécurité sociale (article L 162-31-1 du code de la sécurité sociale).

Le code de la santé publique ne donne pas, à proprement parler, de définition du réseau de soins. L'article L713-3-2 précise que certains réseaux ont pour objet : « d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité ». Ces réseaux ont une vocation très large et peuvent s'adresser soit à une population particulière, soit à un type de pathologies lourdes ou chroniques. Ils peuvent également concerner un type d'activités, ou encore un type d'installations ou l'utilisation d'un plateau technique. Fortement incité à participer ou à créer un réseau, l'établissement de soins est et doit en être le pivot. Toutefois, le réseau ne peut se concevoir qu'avec une large participation des autres professionnels de santé (médecins libéraux, professionnels paramédicaux, organismes à vocation sanitaire et sociale) et des professionnels du domaine social.

Le code de la sécurité sociale, et plus précisément l'article L162-31-1 consacré aux filières et réseaux de soins expérimentaux ne prévoit pas plus de définition que le Code de la santé publique. L'article L 162-31-1 indique que toute personne physique ou morale, ainsi que les institutions médico-sociales peuvent mener « des actions expérimentales dans le domaine médical ou médico-social sur l'ensemble du territoire, en vue de promouvoir, avec l'accord des bénéficiaires de l'assurance maladie concernée, des formes nouvelles de prise en charge des patients, et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention ».

A une coordination des intervenants médico-sociaux s'ajoute un mécanisme de financement global. [26]

2.4.4 Critères pour la pérennité d'un réseau coordonné :

Plusieurs points sont à respecter et/ou à définir pour qu'un réseau puisse se développer : [27]

- Un groupe d'objectifs cohérents bien définis.
- Un territoire ou une population-cible.
- Sur ce territoire, une répartition adéquate des moyens pour respecter les exigences de proximité.
- Une prise en charge globale des patients.
- La nécessité d'un référent pour chaque patient dans le réseau, pourquoi pas le généraliste.
- Le volontariat des membres du réseau.
- Les partenariats avec toutes les catégories de professionnels nécessaires pour la réalisation des objectifs de la prise en charge globale des patients.
- Les partenariats avec des établissements ou des institutions, mais aussi des administratifs ou des politiques.
- La participation au réseau de la population ou des malades concernés, pour introduire la dimension de santé communautaire.
- La reconnaissance des limites de ses propres compétences, l'acceptation de la délégation, et l'application stricte de la subsidiarité
- Une organisation au moyen de conventions ou contrats entre les différents partenaires, avec engagement à durée limitée et renouvellement non automatique.
- Les pratiques professionnelles doivent obéir à des règles acceptées par tous : guidances, procédures ou protocoles selon les cas.
- La mise en place d'un système d'information pour permettre un suivi correct de chaque patient, voire à l'évaluation globale du réseau.

- Une bonne gestion.
- La formation est une des composantes majeures d'un réseau.
- Le caractère temporaire des réseaux doit favoriser l'évaluation globale et la recherche permanente de la qualité.
- Un financement global, stable, et suffisamment incitatif pour entraîner des adhésions.
- Des rapports avec les pouvoirs publics sont nécessaires car ils participent au financement du réseau.

La coexistence et la concurrence de plusieurs réseaux est préférable.

2.4.5 Les différents types de réseau :

2.4.5.1 Les réseaux inter-établissements :

Seuls réseaux existants correspondant exactement aux vœux de l'article L.712-3-2 du code de la santé publique, ils ne sont pas très nombreux, mais n'entrent pas dans un cadre expérimental, car ils sont fixés par conventions, sont soumis à l'agrément du Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et seront susceptibles d'accréditation : il s'agit de réseaux d'urgence entre SAMU et établissements ou entre structures de prise en charge des urgences périnatales, de réseaux télématiques, de réseaux spécialisés (cancer...), de réseaux entre hôpitaux de niveaux différents pour la chirurgie ou pour la formation médicale continue, ou de réseaux de complémentarité d'établissements publics et/ou privés dans la ligne des articles 6 et 7 de la loi n° 91- 748 du 31 juillet 1991.

2.4.5.2 Les réseaux thématiques :

Ces réseaux ont vocation à transmettre un savoir ou un mode de traitement très spécifique, d'abord en intra-hospitalier, puis en inter-hospitalier, puis vers la ville lorsque les malades

quittent l'hôpital : réseaux de lutte contre la douleur, de soins palliatifs, de prise en charge de maladies rares, du diabète de type 2, certains réseaux périnatalité, réseaux psychiatriques s'attachant aux retentissements de maladies graves (infection à VIH et/ou à hépatite C, cancer, pratiques addictives...), majorité des réseaux cancer...

Ces réseaux sont plus centrés sur les professionnels que directement sur les patients qu'ils ne voient qu'en seconde intention. De ce fait, ils n'ont pas la même limitation territoriale que les précédents (les réseaux diabète couvrent en général une région, les réseaux pour maladies rares peuvent couvrir le quart ou le tiers du territoire national) mais viennent naturellement s'articuler aux réseaux de santé de proximité, ou à d'autres réseaux spécialisés existants.

2.4.5.3 Les réseaux évoluant vers des réseaux de santé de proximité :

C'est la grande majorité des réseaux existant actuellement (probablement plus de 1000). Il s'agit de réseaux parfois anciens destinés au départ à la prise en compte thérapeutique d'une pathologie complexe ou d'une population complexe. Ils passent ainsi en une dizaine d'années de « réseaux de soins monopathologiques » à des « réseaux de santé de proximité ».

D'initiatives diverses : ils peuvent être lancés par des médecins hospitaliers ou de ville, mais aussi des paramédicaux, pharmaciens d'officine, travailleurs sociaux, cellules RMI, association d'usagers.

Toujours liés à l'hôpital : leurs patients lourds ou chroniques passant évidemment de temps en temps par l'hôpital, ces réseaux y ont tous une attache, même ténue, ce qui pose des problèmes divers d'articulation, de financement conjoint ville-hôpital, voire de conventionnement.

2.4.5.4 Les réseaux prévus par l'article L.162-31-1 du code de la sécurité sociale :

Selon cet article, les filières et réseaux de soins étaient « des actions expérimentales dans le domaine médical ou médico-social, sur l'ensemble du territoire, en vue de promouvoir, avec l'accord des bénéficiaires de l'Assurance maladie concernés, des formes nouvelles de prise en charge des patients, un accès plus rationnel au système de soins, une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention ».

Ces réseaux expérimentaux avaient pour objet de vérifier la viabilité de formes d'exercice fondées sur la prise en charge globale des assurés, tant au plan des soins que de la prévention et de s'assurer de la pertinence médico-économique des réseaux pour prendre en charge le suivi de pathologies lourdes ou chroniques.

Ils devaient tendre à mieux articuler les responsabilités respectives des organismes d'assurance maladie et des professionnels de santé, chacun possédant les outils permettant au partenaire d'atteindre ses objectifs. Ils devaient le plus souvent identifier des prestations nouvelles, notamment par un mode de rémunération spécifique, organisant ainsi différemment la chaîne des actes de soins

2.5 Le réseau de soins palliatifs Arc-en-Ciel :

2.5.1 Objectifs du réseau :

Arc-en-Ciel est un réseau de soins palliatifs et de soins de support.

Il a pour objectif principal d'améliorer la prise en charge médico psycho sociale des patients ayant une maladie grave dans une perspective de maintien à domicile s'il est possible, et d'optimisation du parcours et de la qualité des soins.

Le réseau intervient dans la prise en charge :

- des personnes atteintes de cancer, en phase curative ou palliative, nécessitant des soins de support

- des personnes atteintes de maladie neurologique dégénérative ou de polyopathie en phase palliative.

L'équipe du réseau Arc-en-Ciel apporte appui et conseils à domicile aux professionnels de santé qui le souhaitent.

Leur travail en réseau consiste à :

- Apporter aux professionnels de santé, aux familles et aux patients l'expertise médico psycho sociale et le soutien de l'équipe salariée du réseau.
- Participer à la coordination des soins pour favoriser la continuité de la prise en charge du patient.
- Favoriser la mise en place de règles de bonnes pratiques et diffuser des protocoles de soins.
- Former des professionnels de santé à la pratique des soins de support et des soins palliatifs.
- Décloisonner la ville et l'hôpital en développant les relations entre les différents professionnels de santé hospitaliers et libéraux.
- Favoriser la transversalité entre les différentes disciplines (soins palliatifs, gérontologie et cancérologie) en développant le partenariat entre praticiens, établissements et réseaux.

2.5.2 Lieux d'intervention :

Le réseau intervient dans 20 communes du nord de la Seine Saint-Denis (en gris sur la carte)

2.5.4 L'équipe de coordination et rôles respectifs :

Les médecins coordinateurs :

- expertise dans la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, aide à la prescription.
- concertation avec les professionnels de santé impliqués autour d'un projet de soins partagé en accord avec la personne malade.
- assistance dans le parcours de soins de la personne malade (réhospitalisations, circulation de l'information)

Les infirmières coordinatrices :

- visites à domicile pour réévaluation des besoins et soutien
- anticipation des symptômes de la phase terminale
conseils à l'entourage et aux professionnels pour les soins de confort :
- toilette, nutrition, ergonomie, matériel spécifique.
- appui technique pour les pompes à morphine, les perfusions, la nutrition artificielle

La psychologue :

- Mise en place de l'intervention de professionnels libéraux pour l'accompagnement psychologique de la personne malade et de son entourage pendant la prise en charge et/ou de l'entourage en cas de décès de la personne malade.
- Soutien des équipes soignantes pendant et après la prise en charge.

L'assistante sociale :

- déclenchement des procédures d'urgence d'accès aux droits.
- obtention de fonds d'aide exceptionnelle.

- orientation pour les formalités en cas de décès

Les médecins d'astreinte :

- conseils téléphoniques d'urgence aux personnes malades et à leur entourage ainsi qu'aux professionnels de santé pendant la nuit, les week-ends et les jours fériés.

2.5.5 Textes fondateurs :

Le réseau s'appuie sur plusieurs textes qui définissent ses principes d'action et son fonctionnement :

- la charte de la SFAP
- la charte du réseau Arc-en-Ciel (annexe 3)
- la convention constitutive (annexe 4)
- le document usager d'Arc-en-Ciel (annexe 5)
- les statuts de l'association Arc-en-Ciel

2.5.6 Historique du réseau :

Arc-en-Ciel est né de l'initiative de deux médecins : un médecin généraliste libéral et un médecin spécialiste hospitalier.

Devant le constat d'insuffisance concernant la prise en charge des patients en phase palliative (résistance des soignants face à la maladie et à la mort, manque de formation, désertification médicale, offre de soins défavorable à la permanence et à la continuité des soins....), il leur a semblé nécessaire de créer une association puis un réseau de santé répondant à plusieurs objectifs :

- promouvoir les soins palliatifs.
- favoriser le retour et le maintien à domicile des personnes en fin de vie.

- former les professionnels de santé aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur.
- communiquer autour des soins palliatifs auprès des professionnels de santé et des usagers.
- soutenir les soignants lors de prises en charge difficiles par la mise en place de groupe de paroles.

Le réseau Arc-en-Ciel existe depuis le 2 janvier 2002 et est financé dans le cadre de la DRDR (Dotation Régionale de Développement des Réseaux), dotation attribuée conjointement par l'ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation) et l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie).

3 Apports des réseaux de soins palliatifs au médecin généraliste données

actuelles :

Le médecin généraliste est confronté en moyenne à 3 prises en charge palliatives à domicile par an, il n'est donc pas forcément à l'aise avec la démarche palliative [28].

Une étude réalisée dans les Deux-Sèvres en 2007 a montré que 71.5% des professionnels libéraux exerçant des soins palliatifs à domicile souhaitait une aide à l'amélioration de la prise en charge palliative à domicile [29].

D'un point de vue pratique et technique, les réseaux apportent une aide logistique à la prise en charge. Ils ont aussi permis la mise en place de rémunérations spécifiques pour les médecins et les psychologues (majoration de soins), ainsi que pour les infirmières (majoration de certains actes techniques lourds). Le réseau offre aussi un soutien, une écoute, des conseils et une expertise. Il est un lieu où l'on peut se concerter et partager des informations entre professionnels, et un lieu de formation. Il facilite également les liens entre les consultations hospitalières et les soins du domicile. [30]

Les objectifs des réseaux sont clairement définis dans le nouveau référentiel national : « promouvoir et développer la démarche palliative, à travers des modalités de fonctionnement visant le décroisement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins en proposant de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles soutenues par l'interdisciplinarité. Pour cela, ils apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales ».

La fonction de conseil permet, de manière simple et rapide, entre le médecin généraliste et l'équipe de coordination ou une des équipes ressources du réseau. Ces demandes sont souvent une aide à l'ajustement des traitements antalgiques spécifiques, un conseil pour un symptôme difficile à contrôler (dyspnée, anxiété, symptômes digestifs...), une orientation pour une problématique sociale, voire un partage autour d'interrogations éthiques, ou pour une prise de décision difficile (réhospitalisation...).

L'évaluation des besoins du patient et de sa famille, dans une approche globale, est un des repères majeurs de la démarche des soins palliatifs. Elle s'appuie sur la pluridisciplinarité. A ce titre, les visites conjointes par le médecin généraliste et/ou l'infirmière libérale avec des membres du réseau, et les rencontres avec l'équipe soignante de proximité (domicile, EHPAD) permettent une analyse partagée de la situation mais viennent aussi concrétiser le souhait de travailler ensemble. Les patients et leur famille sont souvent très sensibles à cette démarche soutenue par le médecin traitant, et sécurisante, notamment à domicile. La place du généraliste, qui reste le référent médical et décisionnel, en est renforcée. Ce temps d'évaluation est aussi un temps d'écoute et d'accueil de la parole du patient. Sont alors perçus ses doutes et ses questionnements, ses craintes, ses espoirs mais aussi les enjeux relationnels ou les interactions familiales.

La coordination est probablement la mission essentielle des réseaux. Il s'agit de faciliter la transmission rapide des informations, d'organiser des temps d'échange et de solliciter des

personnes ressources. Les réseaux favorisent ainsi la cohérence des actions. En pratique cette mission nécessite un temps et une disponibilité que n'ont généralement pas les acteurs libéraux. L'aide à la coordination de proximité centrée sur le patient est plus portée par un des acteurs du domicile (médecin généraliste ou infirmière coordinatrice de SSIAD), le réseau n'agissant que comme facilitateur. L'aide apportée réside dans l'élaboration en commun d'un projet de soins qui sert de repère pour tous. Parce qu'il connaît le patient souvent depuis des années, le médecin généraliste a une place capitale pour contribuer à donner du sens à ce qui va être fait. Sa participation peut parfois être limitée, liée à sa charge de travail mais son rôle comme référent médical est fondamental.

Les actions proposées par le réseau sont très diverses pour le soutien du patient et de sa famille : accueil et écoute de la famille, proposition de rencontre ou de suivi avec un psychologue, mise en place d'une relation d'aide par des infirmières formées.

Après le décès, l'accompagnement de la famille et les suivis de deuils devraient en pratique être effectués par le médecin traitant, mais celui-ci est souvent insuffisamment formé.

Les possibilités de soutien s'adressent également aux intervenants médicaux et non médicaux. Des formations adaptées aux disponibilités des soignants du domicile sont proposées par tous les réseaux de soins palliatifs. Il s'agit principalement de formations-actions, ancrées dans la réalité quotidienne du soin, interdisciplinaires. Le travail en réseau constitue par tous ces aspects un véritable programme d'évaluation des pratiques professionnelles.

L'enjeu fondamental est l'acquisition d'une culture commune de soins palliatifs en tenant compte du rôle et de la compétence de chacun. [31]

4 Etude de 60 dossiers du réseau Arc-En-Ciel :

4.1 Méthodologie de l'étude :

4.1.1 Type d'étude et méthode de sélection des patients :

Nous avons mené une étude observationnelle descriptive rétrospective, monocentrique au réseau de soins palliatifs arc-en-ciel situé à Saint Denis dans le département de Seine Saint Denis.

Pour cela nous avons recensé tous les patients inclus dans le réseau du 1^{er} janvier 2010 au 31 octobre 2010 à partir du fichier informatisé du réseau arc-en-ciel.

Les critères d'inclusion des patients étaient :

- Patients en soins palliatifs inclus dans le réseau entre le 1er janvier 2010 et le 31 octobre 2010.
- L'objectif de prise en charge par le réseau était défini et renseigné dans le dossier informatisé.
- Toutes les pathologies prises en charge par le réseau étaient incluses dans l'étude puisque forcément en phase palliative :
 - Cancers
 - Pathologies neurologiques dégénératives
 - Polypathologies gériatriques.

Les critères de non inclusion dans l'étude étaient :

- Les patients dont la prise en charge était encore en cours pour des raisons d'exhaustivité (Soit 2 patients).
- Les patients dont l'objectif de prise en charge n'avait pas été renseigné.

4.1.2 Recueil des données :

A partir des critères de sélection, soixante dossiers ont donc été étudiés.

Pour chaque dossier informatisé patient du réseau de soins palliatifs « arc-en-ciel », nous avons étudié les actions entreprises par le réseau pour ces patients.

Le dossier informatisé comporte plusieurs onglets :

- Le premier onglet est le descriptif du patient avec le nom, prénom, adresse du patient ainsi que sa pathologie et l'objectif de prise en charge (PPI). Il comporte également le nombre d'hospitalisations ainsi que la date de sortie du réseau et son mode de sortie.
- Le deuxième onglet renseigne les professionnels médicaux et paramédicaux libéraux prenant en charge le patient. Il est aussi renseigné s'ils sont signataires de la charte du réseau « arc-en-ciel » ou non.
- Le troisième onglet concerne les professionnels hospitaliers prenant en charge le patient.
- Le quatrième onglet renseigne la pharmacie du patient
- Le cinquième renseigne si le patient a été pris en charge par une psychologue et, si c'est le cas, son nom.
- Le dernier onglet est celui de l'historique de prise en charge du patient.

Chaque intervenant doit noter toute action entreprise pour le patient en question, l'objectif, les moyens ainsi que le résultat de l'action entreprise.

Nous avons donc créé une fiche de recueil dans le logiciel Word® pour chaque patient numéroté de 1 à 60. Cette fiche permettait de renseigner tous les appels passés pour le patient avec l'émetteur de l'appel, et le receveur, le motif de l'appel et les implications pour le patient de cet appel.

Dans une seconde partie nous avons recueilli les appels entrants, l'émetteur de l'appel, ainsi que le motif et les changements ou actions induits par cet appel.

Dans une troisième partie nous avons regroupé les appels à l'astreinte téléphonique en place de 18h30 à 9h du matin week-end et jours fériés, l'émetteur de l'appel, ainsi que le motif et les changements ou actions induits par cet appel.

Dans une quatrième partie nous avons recensé les visites à domicile du réseau ainsi que les changements induits par ces visites.

Dans une dernière partie nous avons recensé le nombre d'appels émis ou entrants après le décès du patient (suivi post décès).

A titre indicatif nous avons également recensé les hospitalisations durant la prise en charge par le réseau.

4.1.3 Critères de jugement :

4.1.3.1 Critères de jugement principal :

Le but de cette étude étant de rechercher les éléments principaux pouvant permettre d'affirmer que la prise en charge d'un patient en soins palliatifs en collaboration avec un réseau de santé permet une prise en charge plus adaptée, et que la collaboration apporte un bénéfice au médecin traitant.

Nous avons donc choisi comme critère de jugement principal :

- le nombre d'appels émis et reçus, et le nombre de visites à domicile effectuées par le réseau pour la prise en charge du patient.

Nous avons choisi ce critère car pour une prise en charge correcte ces actions auraient dû être effectuées par le médecin traitant lui-même. Ces appels et ces visites permettent de mettre en place des actions nécessaires à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs, permettent

un temps d'écoute pour le patient et les accompagnants du patient et apporte une expertise au médecin puisque ces actions sont effectuées par des professionnels spécialisés en soins palliatifs. Ces actions représentent donc une aide et du temps gagné par le médecin généraliste.

4.1.3.2 Les critères de jugement secondaire :

Nous avons vu dans la première partie que la prise en charge d'un patient en soins palliatifs doit se faire sur plusieurs plans : médical, social, psychologique et spirituel. Nous avons vu également que ce type de patients et leur entourage nécessitent une attention constante difficile à fournir par un médecin seul. Il était donc intéressant d'essayer de comprendre plus précisément dans quel domaine le réseau était une aide au médecin généraliste.

Nous avons donc choisi de prendre les 4 critères de jugement secondaires suivants :

- Nombre d'interventions du réseau ayant induit un changement de traitement ou de prise en charge du patient.
- Nombre d'interventions du réseau ayant induit une modification dans les aides de vie ou du matériel disponible pour la prise en charge du patient
- Nombre d'interventions du réseau ayant une implication administrative ou sociale.
- Nombre d'interventions du réseau pour la prise en charge post décès de l'entourage du patient.

4.2 Résultats :

4.2.1 Description de la population étudiée :

4.2.2 Données générales :

La cohorte est composée de 60 patients :

- 33 hommes soit 55%

- 27 femmes soit 45%.

L'âge moyen est de 69 ans (de 38 à 94 ans) et la médiane est de 72 ans.

42 patients ont plus de 60 ans et 18 ans moins de 60 ans.

79 % ont au moins un accompagnant à domicile (mari, femme, enfants, parents, frère ou sœur) et 21 % sont seuls à leur domicile. Seul 3 patients (soit 5%) sont seuls à domicile et n'ont aucun accompagnant, même à l'extérieur. A noter que 13% ont des enfants mineurs.

4.2.2.1 Pathologies :

Les pathologies sont à :

- 90% des cancers (54 cas sur 60 patients inclus, 20 cas de cancers digestifs, 14 cas de cancers pulmonaires, 10 cas de cancers gynécologiques, 2 cas de cancers cérébraux, 2 cas de cancers de prostate, 2 cas de cancers d'origine inconnue, 1 cas de cancer ORL, 1 cas de cancer de vessie, 1 cas de cancer de la verge et 1 cas de cancer thyroïdien),
- 5% (soit 3 patients) sont atteints de polypathologies gériatriques,
- 5% (soit 3 patients) sont atteints de pathologies neurologiques dégénératives (AVC, paralysie supra nucléaire progressive, SLA).

4.2.2.2 Demande d'entrée dans le réseau :

La demande d'entrée dans le réseau est faite par :

- le médecin généraliste dans 27% des cas
- le spécialiste dans 33% des cas,
- les équipes mobiles de soins palliatifs dans 13% des cas
- la famille dans 12% des cas
- les structures de soins de suite dans 7% des cas
- les professionnels paramédicaux dans 8% des cas.

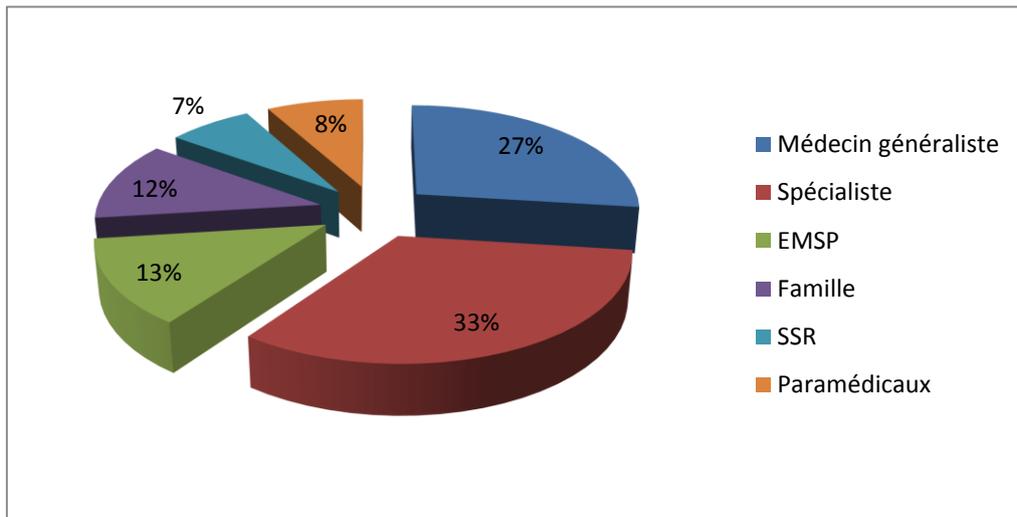


Figure 1 : Répartition des demandes d'entrées dans le réseau

4.2.2.3 Durée de prise en charge :

La durée de prise en charge par le réseau est dans :

- 22 cas inférieure à 1 mois soit 37%
- 24 cas entre 1 et 3 mois soit 40%
- 7 cas entre 3 et 6 mois soit 12%
- 6 cas entre 6 mois et 1 an soit 10%
- 1 cas supérieur à 1 an soit 1%

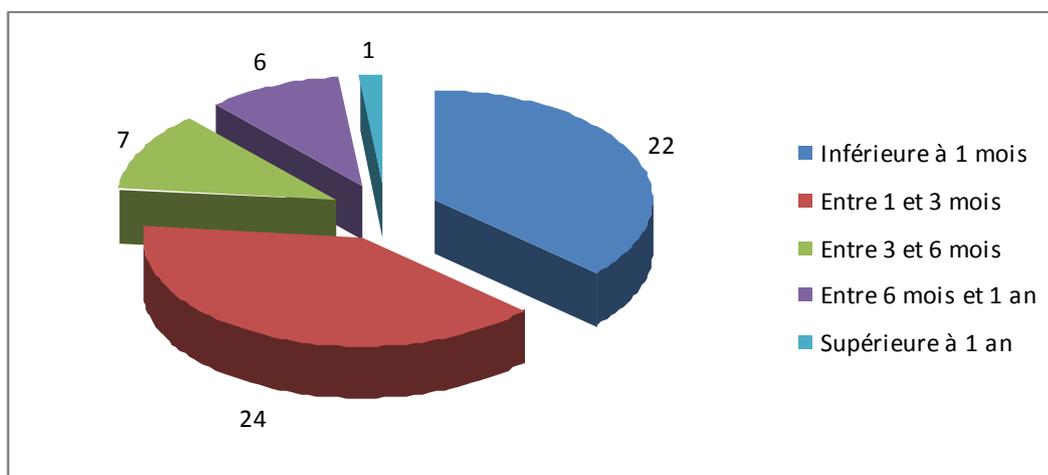


Figure 2 : Durée de prise en charge

4.2.2.4 Objectifs de prise en charge :

L'objectif de prise en charge à l'entrée dans le réseau est dans :

- 64% des cas le maintien au domicile du patient
- 22% des cas la prise en charge est liée à une demande de soutien du patient ou de son entourage
- 5% ont comme objectif premier un soulagement de la douleur
- 5% ont comme objectif premier une demande d'hospitalisation rapide
- 3 % ont comme objectif la réalisation d'un voyage dans leur famille ou à but personnel et souhaite que le réseau les y aide
- 1% souhaite une aide à la reprise de son activité professionnelle.

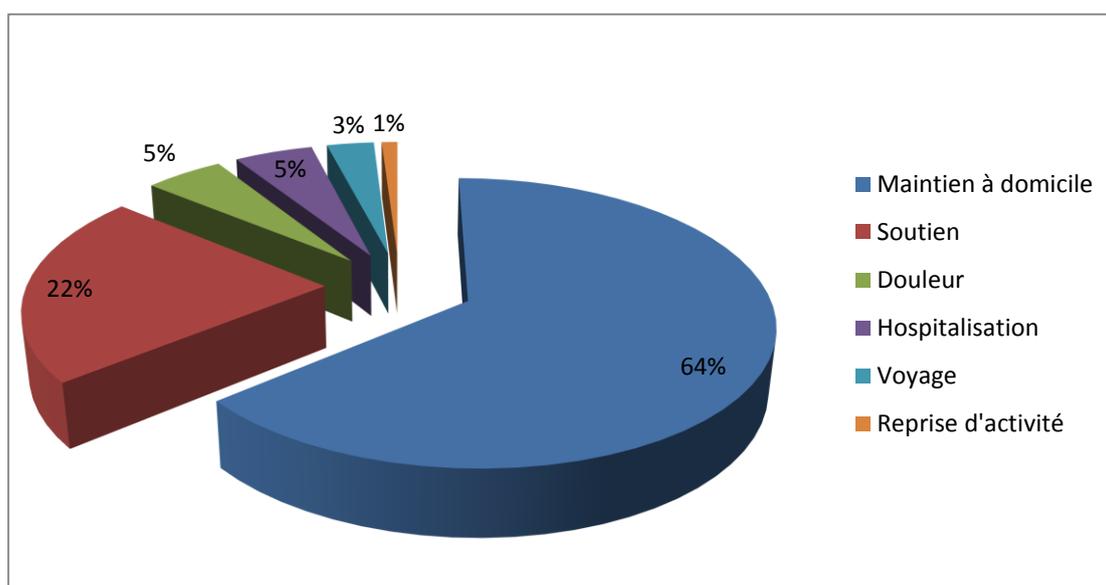


Figure 3 : Objectifs de prise en charge

4.2.2.5 Sortie du réseau :

La sortie du réseau est à :

- 87% liée au décès du patient
- 5% liée à la stabilisation du patient

- 5% car l'intervention du réseau n'est pas nécessaire du point de vue du patient, de ses accompagnants ou du réseau lui-même
- 3% liée à une hospitalisation du patient dont la sortie n'est pas envisagée.

Sur les 52 patients décédés il faut noter que 33% des patients décèdent à domicile, et donc 67% à l'hôpital (29% dans une unité de Soins palliatifs et 71% en hospitalisation traditionnelle).

4.3 Résultat critère de jugement principal :

Pour rappel, le critère de jugement principal était le nombre d'appels émis et reçus, et le nombre de visites à domicile effectuées par le réseau pour la prise en charge du patient.

Les résultats sont présentés dans les figures 4, 5 et 6.

- Le réseau a émis 892 appels pour 60 patients soit environ 14,9 appels par patient.

Il a été reçu 209 appels en journée soit environ 3,5 appels par patient, et 40 appels à l'astreinte soit 0,7 appels par patient.

Les patients de plus de 60 ans représentent 70% des patients mais seulement 57,6% des appels émis par le réseau, alors que les patients de moins de 60 ans représentent 30% des patients mais 42,4% des appels émis par le réseau.

Et pour les appels à l'astreinte, les patients de moins de 60 ans représentent 62,5% des appels.

	Nombre	Appels émis	Appels reçus	Appels à l'astreinte	Appels émis/patient	Appels reçus/patient	Appels à l'astreinte/patient
Population de l'étude	60	892	209	40	14.9	3.5	0.7
Inférieure à 1 mois	22	201	50	13	9.1	2.3	0.6
Entre 1 et 3 mois	24	333	91	18	13.9	3.8	0.7
Entre 3 et 6 mois	7	124	29	7	17.7	4	1
Entre 6 et 12 mois	6	185	31	1	30.8	5.2	0.2
Supérieure à 12 mois	1	49	8	1	49	8	1

Figure 4 : Répartition des appels en fonction de la durée de prise en charge dans la population étudiée

	Nombre	Appels émis	Appels reçus	Appels à l'astreinte	Appels émis/patient	Appels reçus/patient	Appels à l'astreinte/patient
Population inférieure à 60 ans	18	378	87	25	21	4.8	1.4
Inférieure à 1 mois	6	93	23	7	15.5	3.8	1.2
Entre 1 et 3 mois	6	81	20	10	13.5	3.3	1.7
Entre 3 et 6 mois	3	73	21	7	24.3	7	2.3
Entre 6 et 12 mois	3	131	23	1	43.7	7.7	0.3
Supérieure à 12 mois	0	0	0	0	0	0	0

Figure 5 : Répartition des appels en fonction de la durée de prise en charge chez les moins de 60 ans

	Nombre	Appels émis	Appels reçus	Appels à l'astreinte	Appels émis/patient	Appels reçus/patient	Appels à l'astreinte/patient
Population supérieure à 60 ans	42	514	122	15	12.2	2.9	0.4
Inférieure à 1 mois	16	108	27	6	6.8	1.7	0.4
Entre 1 et 3 mois	18	252	71	8	14	3.9	0.4
Entre 3 et 6 mois	4	51	8	0	12.8	2	0
Entre 6 et 12 mois	3	54	8	0	18	2.7	0
Supérieure à 12 mois	1	49	8	1	49	8	1

Figure 6 : Répartition des appels en fonction de la durée de prise en charge chez les plus de 60 ans

- D'autre part le réseau a effectué 172 visites à domicile (VAD) soit environ 2,9 par patient (figures 7, 8 et 9).

Il faut noter que les patients de plus de 60 ans représentent 70% des patients mais seulement 58% des visites à domicile effectuées, alors que les patients de moins de 60 ans représentent 30% des patients mais 42% des visites à domicile effectuées.

Les visites à domicile ont été effectuées par au moins deux intervenants du réseau à chaque fois, infirmières, médecin, ou assistante sociale.

Elles ont pu être également réalisées conjointement avec le médecin traitant du patient ou l'infirmière libérale en charge du patient.

L'objectif du réseau durant ces visites est d'essayer d'identifier les problèmes rencontrés par le patient, son entourage ou les soignants pour permettre ensuite de donner des conseils ou des pistes pour la résolution de celui-ci.

	Nombre	Visite à domicile	Visite à domicile/patient
Population étudiée	60	172	2.9
Inférieure à 1 mois	22	37	1.7
Entre 1 et 3 mois	24	66	2.8
Entre 3 et 6 mois	7	28	4
Entre 6 et 12 mois	6	30	5
Supérieure à 12 mois	1	11	11

Figure 7 : Répartition des VAD en fonction de la durée de prise en charge dans la population étudiée

	Nombre	Visite à domicile	Visite à domicile/patient
Population étudiée	18	72	4
Inférieure à 1 mois	6	14	2.3
Entre 1 et 3 mois	6	19	3.2
Entre 3 et 6 mois	3	17	5.7
Entre 6 et 12 mois	3	22	7.3
Supérieure à 12 mois	0	0	0

Figure 8 : Répartition des VAD en fonction de la durée de prise en charge chez les moins de 60 ans

	Nombre	Visite à domicile	Visite à domicile/patient
Population étudiée	42	100	2.4
Inférieure à 1 mois	16	23	1.4
Entre 1 et 3 mois	18	47	2.6
Entre 3 et 6 mois	4	11	2.8
Entre 6 et 12 mois	3	8	2.7
Supérieure à 12 mois	1	11	11

Figure 9 : Répartition des VAD en fonction de la durée de prise en charge chez les plus de 60 ans

Durant ces visites 291 problèmes ont été abordés par les intervenants du réseau avec le patient et son entourage ou avec les soignants médicaux ou paramédicaux. Nous les avons classés dans différentes catégories : (figure 10)

- la prise en charge globale par le réseau
- le soutien au patient, à son entourage ou aux intervenants médicaux ou paramédicaux
- les problèmes de prise en charge d'ordre non médical

- les problèmes de prise en charge d'ordre médical
- les problèmes liés à la fin de vie du patient

• Types de problèmes		Nombre
Prise en charge Globale		73
	Evaluation	60
	Suivi	13
Soutien entourage/ intervenant		31
Problèmes non médicaux		49
	Aides de vie	17
	Hospitalisation/USP	13
	Matériel	7
	Problème socio-administratif	12
Problèmes médicaux		125
	Douleur	52
	Globale	44
	Interdoses	3
	Neuropathie	1
	Corticothérapie	4
	Gastro-entérologie	23
	Transit	6
	Alimentation	8
	Fausses routes	2
	Occlusion	3
	Vomissements	3
	Ascite	1
	Pneumologie	13
	Dyspnée	7
	Hémoptysie	1
	Encombrement	5
	Cutanéo-muqueux	20
	Oedèmes	5
	Escarres	4
	Pansement	1
	Soins de bouche	10
	Neuro-psychologique	7
	Angoisse	6
	Somnolence	1
	Urinaire	4
	Généraux	6
	Asthénie	2
	Altération de l'état général	4
Fin de vie et prescriptions anticipées		13

Figure 10 : Problèmes évoqués lors des VAD

4.4 Résultats des critères de jugement secondaires :

4.4.1 Nombre d'interventions du réseau ayant induits un changement thérapeutique ou de prise en charge du patient :

Les résultats sont présentés dans les figures 11, 12, 13 et 14.

57 patients ont bénéficié d'une intervention du réseau ayant induit un changement de prise en charge soit 95% des patients de notre étude.

Le réseau a émis ou reçu 386 appels ayant induits un changement thérapeutique ou de prise en charge soit environ 6,8 appels par patient.

	Population de l'étude (n=60)	Moins de 60 ans (n=18)	Plus de 60 ans (n=42)	Nombre d'appels total pour conseil thérapeutique ou de prise en charge
Population ayant bénéficié d'un conseil thérapeutique ou de prise en charge	95% (n=57)	X	X	386
Moins de 60 ans	28.3% (n=17)	94.4% (n=17)	X	145
Plus de 60 ans	66.7% (n=40)	X	95.2% (n=40)	241

Figure 11 : Répartition de la population ayant bénéficié d'un conseil thérapeutique ou de prise en charge

Nous avons classé ces appels en fonction des intervenants et du problème rencontré :

- Appels avec le médecin traitant concernant (figure 12)
 - La prise en charge globale du patient, la conduite à tenir.
 - Les ordonnances à réaliser
 - Dlr : La prise en charge de la douleur
 - L'aide à la mise en route, au changement ou à l'arrêt d'un traitement médicamenteux

- La prise en charge d'un problème médical urgent, c'est-à-dire nécessitant une action dans l'heure.
- La prise en charge d'un problème médical sans caractère d'urgence vitale.

	Appels échangés avec le médecin traitant	Prise en charge globale	Dlr	Problème médical urgent	Problème d'ordonnance	Conseil thérapeutique	Problème médical	Autre
Population ayant bénéficié d'un conseil de traitement ou de prise en charge	88	26	20	14	16	7	1	4
Moins de 60 ans	32	8	7	3	5	5	1	3
Plus de 60 ans	56	18	13	11	11	2	0	1

Figure 12 : Répartition des appels échangés avec le médecin traitant concernant la prise en charge ou le traitement

- Appels avec l'infirmière libérale en charge du patient concernant (figure 13)
 - La recherche d'un intervenant au domicile du patient
 - La prise en charge globale du patient, la conduite à tenir
 - La prise en charge de la douleur
 - La prise en charge d'un problème médical urgent, c'est-à-dire nécessitant une action dans l'heure.
 - La prise en charge d'un problème médical sans caractère d'urgence vitale.
 - La nécessité d'une intervention en urgence
 - La prise en charge de la fin de vie

	Appels échangés avec l'infirmière libérale	Prise en charge globale	Recherche d'intervenant	Problème médical urgent	Dlr	Intervention en urgence	Problème médical	Fin de vie
Population ayant bénéficié d'un conseil de traitement ou de prise en charge	96	57	15	11	7	3	2	1
Moins de 60 ans	28	17	4	0	3	2	1	1
Plus de 60 ans	68	40	11	11	4	1	1	0

Figure 13 : Répartition des appels échangés avec l'infirmière libérale concernant la prise en charge ou le traitement

- Appels pour l'organisation d'un séjour de répit, pour la recherche d'une place d'hospitalisation traditionnelle ou en USP, de liaison avec les services hospitaliers traditionnels ou d'urgence (figure 14).
- Appels avec le spécialiste en charge du patient concernant (figure 14) :
 - La prise en charge globale du patient, la conduite à tenir
 - La prise en charge d'un problème médical sans caractère d'urgence vitale.
 - La prise en charge d'un problème avec le traitement médicamenteux du patient.
- Appels avec le patient ou l'accompagnant concernant (figure 14) :
 - La prise en charge globale du patient, la conduite à tenir.
 - La prise en charge de la douleur
 - Les ordonnances à réaliser

- La prise en charge d'un problème médical urgent, c'est-à-dire nécessitant une action dans l'heure.
- La prise en charge d'un problème médical sans caractère d'urgence vitale.
- La fin de vie du patient.
- Un problème rencontré avec le traitement médicamenteux.

	Services hospitaliers	Spécialiste	Accompagnant	Problème médical urgent	Douleur	Prise en charge globale	Problème médical	Fin de vie	Problème d'ordonnance ou de traitement
Population ayant bénéficié d'un conseil de traitement ou de prise en charge	92	18	61	28	13	8	8	1	3
Moins de 60 ans	33	14	31	13	5	5	6	0	2
Plus de 60 ans	59	4	30	15	8	3	2	1	1

Figure 14 : Répartition des appels échangés avec les autres intervenants concernant la prise en charge ou le traitement

Les appels ont été émis au réseau uniquement par le médecin, ou l'infirmière.

Les patients de plus de 60 ans représentent 70,2% des patients ayant bénéficié d'une intervention par le réseau pour un changement thérapeutique ou de prise en charge mais 62,4% des appels émis ou reçus, et les patients de moins de 60 ans représentent 29,8% des patients ayant bénéficié d'une intervention par le réseau pour un changement thérapeutique ou de prise en charge mais 37,6% des appels.

4.4.2 Nombre d'interventions du réseau ayant induit une modification dans les aides de vie ou du matériel disponible pour la prise en charge du patient :

Les résultats sont présentés dans la figure 15.

43 patients ont bénéficié d'une intervention du réseau pour mise en place ou modification des aides de vie ou du matériel nécessaire à une prise en charge correcte soit 71,7% des patients de notre étude.

Le réseau a émis ou reçu 167 appels concernant les aides de vie ou le matériel.

	Population de l'étude (n=60)	Moins de 60 ans (n=18)	Plus de 60 ans (n=42)	Nombre d'appels total pour aides de vie ou matériel	Aides de vie	Recherche d'intervenant	Augmentation des passages	Prise en charge	Matériel	Téléalarme	Ambulance	Portage des repas
Population ayant nécessité aides de vie et matériel	71,7% (n=43)	X	X	167	112	48	28	36	38	9	6	2
Moins de 60 ans	23.3% (n=14)	77.8% (n=14)	X	72	49	20	10	19	18	4	1	0
Plus de 60 ans	48.3% (n=29)	X	69% (n=29)	95	63	28	18	17	20	5	5	2

Figure 15 : Répartition des appels pour aides de vie ou matériel

Ces appels avaient différentes raisons :

- Recherche et mise en place d'intervenant au domicile.
- Augmentation : relatif à l'augmentation du nombre d'heures nécessaires ou du nombre de passages nécessaires.
- Prise en charge par aides de vie : relatif à la coordination et la liaison mise en place entre les auxiliaires de vie à domicile et le réseau pour les consignes et l'aide à la prise en charge du patient.

- Matériel : relatif à la commande et la mise en place du matériel nécessaire à une prise en charge plus adaptée à l'état global du patient.
- Téléalarme : relatif à la commande à la mise en place du système de téléalarme chez les patients.
- Ambulance : relatif à la commande d'un service d'ambulance soit en urgence soit pour une consultation ou hospitalisation programmée.
- Portage des repas : relatif à la mise en place du service de portage des repas à domicile.

Les appels ont été émis au réseau par l'assistante sociale, par le médecin, par l'infirmière ou par la secrétaire.

Les patients de plus de 60 ans représentent 64,7% des patients ayant nécessité une intervention pour les aides de vie ou le matériel par le réseau mais seulement 56,9% des appels émis ou reçus, alors que les patients de moins de 60 ans représentent 32,6% des patients ayant nécessité une intervention sociale par le réseau mais 43,1% des appels.

- Patients de moins de 60 ans ayant nécessité l'intervention du réseau :

Ils représentent 77,8% des patients de moins de 60 ans de notre étude.

Il a été émis ou reçu 72 appels, soit environ 5,1 appels par patient.

- 49 appels pour les aides de vie soit 68,1% des appels
- 18 appels pour la mise en place de matériel soit 25% des appels

- Patients de plus de 60 ans ayant nécessité l'intervention du réseau :

Ils représentent 69% des patients de plus de 60 ans de notre étude.

Il a été émis ou reçu 95 appels, soit environ 3,3 appels par patient.

- 63 appels pour les aides de vie soit 66,3% des appels
- 20 appels pour la mise en place de matériel soit 21% des appels.

4.4.3 Nombre d'interventions du réseau ayant une implication administrative ou sociale :

Les résultats sont visibles sur la figure 16.

36 patients ont bénéficié d'une prise en charge pour des raisons administratives ou sociales.

Le réseau a passé ou reçu 109 appels pour des raisons sociales ou administratives.

	Population de l'étude (n=60)	Moins de 60 ans (n=18)	Plus de 60 ans (n=42)	Nombre d'appels total pour problèmes sociaux	APA	Aide financière	PEC Soins	MDPH	Autre
Patients avec prise en charge sociale	60% (n=36)	X	X	109	36	31	17	3	22
Moins de 60 ans	23,3% (n=14)	77,8% (n=14)	X	53	X	22	12	3	16
Plus de 60 ans	36,7% (n=22)	X	52,4% (n=22)	56	36	9	5	X	6

Figure 16 : Répartition des appels à caractère socio-administratifs

Ces appels avaient différentes raisons :

- APA : demande d'APA, aide à la création du dossier en urgence, demande de réévaluation en urgence.
- Aide financière : Recherche d'aide financière pour les patients pris en charge dans le besoin.
- PEC Soins : Problème de prise en charge des soins, prise en charge à 100% non réalisée, recherche de mutuelle acceptant la prise en charge des patients, problème avec la prise en charge de la sécurité sociale.
- MDPH : création du dossier MDPH
- Autre : liaison avec l'aide sociale à l'enfance pour les patients avec des enfants mineurs, problèmes d'impayés (impôts, électricité, banque)...

Les appels ont été passés au réseau soit par l'assistante sociale, l'infirmière ou la secrétaire.

Les appels reçus étaient émis soit par l'assistante sociale du secteur ou l'assistante sociale hospitalière, les autorités administratives en charge de l'APA et l'entourage du patient.

Les patients de plus de 60 ans représentent 61,1% des patients ayant nécessité une intervention sociale par le réseau mais seulement 51,4% des appels émis ou reçus, alors que les patients de moins de 60 ans représentent 38,8% des patients ayant nécessité une intervention sociale par le réseau mais 48,6% des appels.

- Patients de moins de 60 ans ayant nécessité l'intervention du réseau :

Ils représentent 77,8% des patients de moins de 60 ans de notre étude.

Il a été émis ou reçu 53 appels soit environ 3,8 appels par patient.

- 22 appels pour une aide financière soit 41,5% des appels
- 12 appels pour les problèmes de prise en charge des soins soit 22,6% des appels
- 16 appels pour des raisons diverses soit 30,2% des appels.

- Patients de plus de 60 ans ayant nécessité l'intervention du réseau :

Ils représentent 52,4% des patients de plus de 60 ans de notre étude.

Il a été émis ou reçu 56 appels soit environ 2,5 appels par patient.

- 36 appels pour l'APA soit 64% des appels
- 9 appels pour une aide financière soit 16% des appels.

Il est important de noter que sur les 22 patients de plus de 60 ans ayant nécessité une prise en charge sociale, 18 ont eu besoin d'une mise en place ou d'une réévaluation de l'APA, soit 82%.

4.4.4 Nombre d'interventions du réseau pour la prise en charge post-décès de l'entourage du patient :

Les résultats sont visibles sur la figure 17.

20 dossiers ont bénéficié d'une prise en charge de l'entourage du patient postérieure au décès soit 33,3% des dossiers.

Le réseau a passé ou reçu 48 appels postérieurs au décès du patient pris en charge.

- 24 appels, soit 50% pour des dossiers dont les patients avaient moins de 60 ans alors qu'ils ne représentent que 40% des dossiers de prise en charge post-décès.
- 24 appels, soit 50% pour des dossiers dont les patients avaient plus de 60 ans alors qu'ils représentent 60% des dossiers de prise en charge post-décès.

Les appels émis par le réseau l'ont été par l'assistante sociale, la secrétaire ou l'infirmière.

	Population de l'étude (n=60)	Moins de 60 ans (n=18)	Plus de 60 ans (n=42)	Réunion post décès	Nombre d'appels total postérieurs au décès	Administratif	Soutien à l'entourage/intervenant	Prise en charge des enfants mineurs	Annonce du décès aux intervenants	Reprise du matériel
Dossiers avec prise en charge post-décès	33,3% (n=20)	X	X	5	48	12	16	7	8	5
Moins de 60 ans	13,3% (n=8)	44,4% (n=8)	X	4	24	6	7	7	2	2
Plus de 60 ans	20% (n=12)	X	28,6% (n=12)	1	24	6	9	X	6	3

Figure 17 : Répartition des actions postérieures au décès du patient

Les motifs d'appels ont été classés dans différentes catégories :

- Administratif : relatif aux problèmes qu'ont pu rencontrer l'entourage du patient décédé pour la succession ou face à l'administration.
- Soutien : relatif au soutien psychologique et à la prise de nouvelles de l'entourage de la personne décédée.
- Prise en charge des enfants mineurs : relatif aux démarches entreprises pour le placement ou le devenir des enfants mineurs des patients décédés.
- Annonce du décès aux différents intervenants.
- Matériel : relatif aux appels passés pour la reprise du matériel installé chez les patients décédés.

Il a également parfois été réalisé 5 réunions post-décès, la plupart du temps avec les différents intervenants au domicile du malade, qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, pour une réflexion commune sur le dossier dont la prise en charge était complexe et avait pu mettre les soignants en souffrance.

- Dossiers de patients de moins de 60 ans ayant nécessité une prise en charge post-décès :

Ils représentent 44.4% des dossiers de patients de moins de 60 ans de notre étude.

Il a été émis ou reçu 24 appels :

- 7 pour soutien à l'entourage soit 29,2% des appels
- 7 pour la prise en charge des enfants mineurs soit 29,2% des appels
- 6 pour des problèmes administratifs rencontrés par l'entourage soit 25% des appels

Il a été également réalisé 4 réunions post-décès pour 3 patients différents, 2 pour la prise en charge et le devenir des enfants mineurs, et 2 pour réflexion sur le dossier.

- Dossiers de patients de plus de 60 ans ayant nécessité une prise en charge post-décès :

Ils représentent 28,6% des dossiers de patients de plus de 60 ans de notre étude.

Il a été émis ou reçu 24 appels :

- 9 pour soutien à l'entourage soit 37,5% des appels
- 6 pour des problèmes administratifs soit 25% des appels
- 6 pour l'annonce du décès aux différents intervenants soit 25% des appels.

Il a été réalisé 1 réunion post-décès pour réflexion de dossier.

5Discussion :

5.1 Critique de la méthodologie :

Notre étude présente plusieurs biais :

- Biais démographique : Les communes dont le réseau s'occupe, sont des villes très peu favorisées socialement avec un revenu annuel plus bas que la moyenne nationale et un taux de chômage beaucoup plus haut. Au 1^{er} janvier 2011 le département de la seine saint Denis comptait 1756 médecins généralistes, soit 117 pour 100 000 habitants, donc en dessous de la moyenne nationale qui est de 144 pour 100 000 habitants. Le nombre de spécialistes était de 133 pour 100 000 habitants avec une moyenne nationale à 166 pour 100 000 habitants. La prise en charge médico-sociale est forcément plus complexe et n'est pas forcément le reflet de la population générale.
- Biais lié à l'intervenant : les informations présentes dans les dossiers informatisés sont dépendantes de la personne qui le renseigne. Les informations peuvent être plus ou moins complètes en fonction de l'intervenant, surestimées, supprimées, absentes du dossier.

- Biais lié à la méthode : l'étude observationnelle nous paraissait le meilleur choix pour mettre en évidence les éléments nous permettant d'affirmer que le travail en réseau avait un apport pour le médecin généraliste. Mais celle-ci suppose que l'échantillon étudié soit représentatif de la population générale et que tous les éléments pertinents aient été présents sur la période étudiée, et qu'ils aient été mis en évidence par l'évaluateur. De plus il n'y a pas de comparaison possible avec la prise en charge d'un médecin généraliste seul.
- Biais lié à l'enquêteur : car les informations peuvent avoir été mal comprises ou mal interprétées par l'enquêteur. Elles peuvent également ne pas avoir été vues dans la masse d'informations globale du dossier patient.

5.2 Discussion des résultats :

L'étude que nous avons menée semble mettre en évidence plusieurs éléments permettant d'affirmer qu'une prise en charge conjointe réseau/médecin traitant permet une meilleure prise en charge du patient et apporte un bénéfice au médecin traitant.

5.2.1 Sur le critère de jugement principal :

Le réseau a passé en moyenne 14,9 appels par patient durant leur prise en charge, ce qui représente une certaine charge de travail qui n'est plus attribuée au médecin traitant.

Le réseau a également effectué 172 visites à domicile et identifié 291 problèmes ou carence de prise en charge dont 125 problèmes d'ordre médicaux.

Pour 13 patients différents le réseau a pris le temps d'expliquer à l'entourage du patient la fin de vie et l'agonie. Une phase difficile à vivre pour la famille d'autant plus si celle-ci a lieu à domicile. Il est donc nécessaire de prendre du temps, ce qui n'est pas forcément simple pour un médecin seul qui doit effectuer d'autres visites à domicile.

Le rôle du médecin traitant n'est pas diminué par le réseau, mais complété, l'habitude de voir son patient ne lui permet pas forcément d'identifier certains problèmes qui vont paraître évident à un évaluateur extérieur. De plus, certaines familles osent plus facilement aborder des questions avec un intervenant qu'elles ne connaissent pas depuis plusieurs années.

Je pense que ce critère de jugement met également en évidence le problème du paiement à l'acte pour le médecin traitant dans certains cas. Le réseau fonctionnant avec un paiement forfaitaire, il a beaucoup moins de contrainte de temps quand il effectue les visites à domicile.

5.2.2 Sur les critères de jugement secondaires :

Un patient en phase palliative nécessite une prise en charge sur plusieurs plans : social, administratif, psychologique, matériel, et médical.

5.2.2.1 Sur le plan médical :

Dans notre étude 95% des patients ont bénéficié d'un conseil thérapeutique ou de prise en charge globale. 386 appels ont été passés ou reçus par le réseau soit 6,8 appels/patient.

88 appels ont été échangés avec le médecin traitant et 96 avec l'infirmière libérale en charge du patient.

D'autre part 92 appels ont été passés pour la recherche d'une place d'hospitalisation en urgence, en USP, ou pour la liaison avec les services d'urgences. Ce rôle est normalement attribué au médecin traitant pour permettre une continuité des soins.

Le fait que le réseau puisse réaliser cette mission à sa place lui permet un gain de temps considérable car de par ses attributions, le réseau possède des entrées préférentielles en

particulier dans les USP mais aussi dans les services hospitaliers par l'intermédiaire des équipes mobiles de soins palliatifs avec lesquelles ils entretiennent des liens rapprochés.

5.2.2.2 Sur le plan matériel et des aides de vie :

43 patients de notre étude ont bénéficié d'une intervention du réseau. Dans la population des moins de 60 ans de notre étude 77,8% des patients sont donc concernés.

Il a été passé ou reçu 112 appels concernant les aides de vie, dont 43,8% pour les moins de 60 ans, alors qu'ils ne représentent que 32,6% des patients ayant nécessité une intervention sur le plan matériel ou des aides de vie.

56,2% des appels ont été passés ou reçus pour les plus de 60 ans alors qu'ils représentent 67,4% des patients ayant nécessité une intervention sur le plan matériel ou des aides de vie.

Sur le plan matériel et des aides de vie, la formation des médecins traitants est assez restreinte. L'expertise du réseau est donc indispensable puisque elle est réalisée non seulement par le médecin mais aussi par les infirmières qui ont davantage l'habitude des soins au domicile et donc des besoins du patient, mais aussi des intervenants au domicile.

Cela expliquerait que 77,8% des patients de moins de 60 ans aient eu besoin de l'intervention du réseau. Le pourcentage moindre dans la population des plus de 60 ans peut sans doute s'expliquer par le fait que cette tranche d'âge nécessite souvent la mise en place d'aide à domicile ou de matériel hors du contexte de soins palliatifs et de fin de vie.

5.2.2.3 Sur le plan socio-administratif :

36 patients soit 60% des patients de notre étude ont bénéficié d'une action du réseau sur le plan socio-administratif. Encore une fois 77,8% des patients de moins de 60 ans ont nécessité ce type de prise en charge.

Il a été passé ou reçu 109 appels, les moins de 60 ans représentent 39% des patients ayant bénéficié d'une prise en charge socio-administrative par le réseau, mais 48,6% des appels alors que les plus de 60 ans représentent 61% des patients ayant bénéficié d'une prise en charge socio-administrative par le réseau et seulement 51,4% des appels.

A noter que sur les 22 patients de plus de 60 ans ayant bénéficié d'une prise en charge socio-administrative par le réseau, 18 ont nécessité d'une mise en place ou d'une réévaluation de l'APA en urgence.

La mise en place d'aides sociales chez un patient en soins palliatifs permet la pérennité de sa prise en charge face à des problèmes administratifs, sociaux et financiers exacerbés en fin de vie.

Le médecin traitant a un rôle majeur dans la mise en place de ces aides mais est souvent démuni face à la lourdeur des tâches administratives, et au temps que cela demande. Le réseau a donc encore un rôle primordial pour aider le médecin traitant dans sa prise en charge, comme il est doté d'une assistante sociale à plein temps, celle-ci prend à son compte les démarches socio-administratives.

5.2.2.4 Sur le plan de la prise en charge de l'entourage en post-décès :

Le réseau permet de soutenir le médecin traitant dans certaines tâches : annonce aux intervenants du décès, soutien de l'entourage, conseil administratif pour la succession, prise en charge des enfants mineurs.

Le réseau a également organisé 5 réunions post-décès aux quelles le médecin traitant a pu participer. Ces réunions permettent de débriefer sur des prises en charges souvent complexes et dont certains intervenants sortent en souffrance. Ce type de réunion permet de réduire l'isolement dont certains professionnels libéraux peuvent être victimes.

5.2.3 Au total :

La prise en charge sur tous les plans d'un patient en soins palliatifs est complexe, et chronophage. La prise en charge conjointe avec le réseau permet au médecin traitant de se décharger de certaines tâches dont il ne possède ni la maîtrise ni le temps nécessaire pour les effectuer.

Il peut également avoir accès à l'expertise de professionnels connaissant parfaitement les soins palliatifs et recouvrant les différents champs d'actions nécessaires (médecin, infirmières, assistante sociale) tout en restant maître de ce qu'il désire faire puisque le réseau ne possède pas le droit de rédiger d'ordonnance.

L'intervention du réseau permet aussi la prise de décision collégiale, ce qui est impossible quand le médecin est le seul intervenant du patient.

Le fait que le réseau travaille avec une rémunération forfaitaire est aussi un atout, cela lui permet de passer plus de temps que le médecin traitant avec certains patients ou certaines familles le nécessitant.

Malgré tout, cette prise en charge conjointe garde ses limites puisque 38 des patients de notre étude avaient comme objectif de prise en charge le maintien à domicile jusqu'au bout et que seulement 48% d'entre eux décèderont à domicile.

6 Conclusion :

Le développement des soins palliatifs en France a nécessité la mise en œuvre de nouveaux dispositifs de soins dont le développement de réseau de santé.

Les patients en phase palliative nécessitent une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique.

Notre étude s'est intéressée aux bénéfices de la prise en charge conjointe réseau/médecin traitant. Elle semble montrer que ce type de prise en charge permet un bénéfice pour le médecin traitant mais aussi pour le patient, du fait d'une prise en charge plus complète sur tous les plans, et d'avoir accès à une écoute médicale 24h/24 si besoin. Elle permet au médecin traitant un gain de temps en ce qui concerne de nombreux problèmes administratifs et sociaux, lui permet d'avoir accès à un réseau de compétences complémentaires aux siennes pour une meilleure prise en charge globale de son patient.

Bien évidemment, pour démontrer objectivement le bénéfice apporté par cette prise en charge conjointe il serait nécessaire de réaliser une étude complémentaire comparative entre ce type de prise en charge et une prise en charge par le médecin généraliste seul.

De plus, il serait également intéressant d'étudier les attentes du médecin traitant vis-à-vis des réseaux mais également pourquoi certains d'entre eux ne souhaitent pas adhérer à ce travail en réseau qui semble pourtant être une aide pour leur pratique quotidienne.

7 Bibliographie :

- [1] Glorion B. La restructuration de l'offre de soins : réseaux et impact de l'e-santé. In : Conférence inaugurale du MEDEC ; 2001 ; Paris ; 2001.
- [2] Dunlop RJ, Davies RJ et Hockley JM, preferred versus actual place of death : a hospital palliative care support team experience. Palliat. Med. 1989, 3:197-201.
- [3] Thiel MJ, Pourquoi n'a t on pas le droit de mourir à domicile? Discours prononcé au 15eme rendez-vous de l'urgence le 27 mai 2010.
- [4]Hagenmuller JB, Hospitalisation à domicile: les spécificités de la fin de vie au domicile. Gestions hospitalières, 2010, 492 :
- [5] Association Québécoise de Soins Palliatifs-Définition-Historique de l'association ; <http://www.aqsp.org/>.
- [6] Markstein C & Co, Promouvoir le développement et l'intégration des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital - Résultats de la recherche et recommandations. Médecine palliative 2004, 3 : 113-125.
- [7]Saunders C, La vie aidant la mort : thérapies antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Mary Baines, traduction SALAMAGNE M, Paris, 1993, 102p.
- [8] Kübler-Ross E, Les derniers instants de la vie. Edition Labor &fides, 1989, 279p.
- [9] Schaerer R. Le mot des présidents- 1987–2002 — Le Pr René SCHAERER, fondateur du mouvement. In : Jalmalv.fr
- [10] Bulletin officiel du ministère des affaires sociales et de l'emploi ministère chargé de la santé et de la famille. N° 86/32 bis de 1986. Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants".
- [11] Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain-SFAP et ORS de Franche-comté-Novembre 2003.

- [12] Béziaud N, Laval G, Rostaing S, Traitements de la douleur chez le patient adulte relevant de soins palliatifs, la revue du praticien, 2009 ; 59 : 799-808.
- [13] Centre national de ressources de lutte contre la douleur <http://cnrd.fr/>.
- [14] les médicaments des accès douloureux paroxystiques du cancer-recommandations HAS- Bon usage du médicament-Septembre 2011.
- [15] Jean Maris Gomas Le malade en fin de vie et le médecin généraliste –Pharmacia & Upjohn-Marc Schwob, la douleur, Flammarion 1994, 223p.
- [16] Morel V, Jouneau S, Dyspnée à domicile en fin de vie, La revue du praticien médecine générale, 2011 ; 861(25) : 384-385.
- [17] Beziaud N, Germain E, Laval G, Troubles digestifs dans les soins palliatifs, la revue du praticien médecine générale, 2008 ; 795(22) : 118-122.
- [18] Zeitoun JD, De Parades V, Vers de nouveaux traitements de la constipation ? Supplément de la revue du praticien, juin 2012 ; vol 62 : S1-S2.
- [19] Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs-recommandations ANAES- décembre 2002.
- [20] Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé-Conférence de consensus HAS- décembre 2001.
- [21] Vassal P, Nguyen A, Michaud P, Richard A, Soins de bouche essentiels pour les patients en fin de vie, La revue du praticien médecine générale, 2002 ; 574(16) : 727-732
- [22] Blanchet V, Grandes défaillances organiques dans le cadre des soins palliatifs, la revue du praticien, 2009, 59 : 780-784.
- [23] Hirsch G, Prescriptions anticipées en soins palliatifs, La revue du praticien médecine générale, 2011, 857 (25) : 208-209.
- [24] SFAP. La sédation pour détresse en phase terminale. Médecine Palliative, 2002, 1 : 9-14.
- [25] Vinas JM. L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996. Actualités et Dossier en Santé publique 1998 ; 24 :13-4.

- [26] Barre S, Houdart L. Les statuts juridiques des réseaux. Actualités et dossier en santé publique 1998 ; 24 : 18-3
- [27] Grémy F. Les 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés. Actualités et dossier en santé publique 1998 ; 24 : 26-5
- [28] Hubault P, Chataigner B, Diquero V, Cesbron JY, Pommateau R, Cotinat JP, Guitard V, Mathien L, Thetas E, Réseaux de soins, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. Quels apports pour le patient, les aidants et le médecin généraliste au domicile ? La revue du praticien, 2009, 59 : 813-819
- [29] Lepage B, Piketty E, Chabaud F, Soins palliatifs à domicile : Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres, 2007 ; 764/765 (21) : 355-358.
- [30] Barbier C. Le réseau de soins palliatifs, une « toile » de soins autour du patient. Soins 2006 ; 705 : 46-1
- [31] Hirsch G. Où en sont les réseaux de soins palliatifs ? La revue du praticien médecine générale 2008 ; 22 : 152-2

8 Annexes

8.1 Annexe 1 :

JORF n°95 du 23 avril 2005

Texte n°1

LOI

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR: SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

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

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

Article 3

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

Article 4

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

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

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

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

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

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

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

Article 7

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

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

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

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

Article 8

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

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

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :
« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».
II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».
III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :
« Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2. « Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :
« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »
II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :
« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

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

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

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Par le Président de la République : Jacques Chirac

Le Premier ministre, Jean-Pierre Raffarin

Le ministre des solidarités, de la santé et de la famille : Philippe Douste-Blazy

Le garde des sceaux, ministre de la justice : Dominique Perben

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie : Thierry Breton

Le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire, porte-parole du Gouvernement : Jean-François Copé

(1) Travaux préparatoires : loi n° 2005-370.

Assemblée nationale : Proposition de loi n° 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

Sénat : Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.

8.2 Annexe 2 : Echelle de Braden

Sensibilité

- 1 complètement limitée
- 2 très limitée
- 3 légèrement limitée
- 4 pas de gêne

Activité

- 1 confiné au lit
- 2 confiné en chaise
- 3 marche parfois
- 4 marche fréquemment

18 : risque bas

13 à 17 : risque modéré

8 à 12 : risque élevé

≤ 7 : risque élevé

Mobilité

- 1 totalement immobile
- 2 très limitée
- 3 légèrement limitée
- 4 pas de limitation

Nutrition

- 1 très pauvre
- 2 probablement inadéquate
- 3 correcte
- 4 excellente

Frictions et frottements

- 1 problème permanent
- 2 problème potentiel
- 3 pas de problème apparent

8.3 Annexe 3 : Charte du réseau Arc-En-Ciel :

La présente charte définit les valeurs et les engagements de tous les acteurs et partenaires du réseau Arc en Ciel. L'acte fondateur du Réseau est la mobilisation des ressources des professionnels de terrain et des bénévoles pour conduire une action de santé publique : prodiguer des soins palliatifs de qualité en soulageant les souffrances physiques et psychiques en accompagnant les malades et leurs proches, promouvoir les soins palliatifs.

Article premier : Principes éthiques

Les acteurs et partenaires du réseau s'engagent à respecter les principes éthiques du préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil ».

Article 2 : Les engagements des acteurs du réseau envers la personne malade

Les acteurs du réseau s'engagent envers la personne malade à :

- Prodiguer des soins palliatifs de qualité tels qu'ils sont définis par la SFAP (article premier)
- Apporter une information claire et loyale sur les missions et le fonctionnement du réseau
- Laisser le libre choix à la personne soignée d'intégrer ou de quitter à tout moment le réseau
- Respecter le désir du malade ou, le cas échéant, de la personne référente qu'il aura désignée concernant le choix de son lieu de vie et des professionnels intervenant à son domicile
- Renseigner à tout moment la personne soignée en lui apportant une information claire et honnête
- Associer la personne aux décisions qui la concernent, notamment au sujet des orientations, des soins et des traitements

- Partager les informations nécessaires à la prise en charge entre les professionnels du réseau (secret partagé) à la condition d'un accord préalable du malade.

Article 3 : Les engagements du Réseau envers les acteurs et partenaires

Le Réseau a pour but de favoriser le retour et le maintien à domicile des patients en phase palliative dans les meilleures conditions possibles tout en assurant la continuité des soins entre l'hôpital et la ville. A cet effet, le réseau s'engage à :

- Répondre à toute demande de soutien ou de conseil provenant de professionnels et/ou de familles
- Soumettre toute demande d'inclusion à une évaluation par l'équipe de coordination, avec l'accord du médecin traitant,
- organiser en cas d'inclusion une prise en charge globale, coordonnée et pluridisciplinaire de la personne en soins palliatifs. L'équipe de coordination du réseau accompagne dans ce but la démarche de soins dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile. Composée de deux médecins, de trois infirmières, d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'une chargée de projets et d'une secrétaire, cette équipe ne se substitue à aucun des autres partenaires.
- o L'infirmière organise au mieux le maintien à domicile en créant et en assurant la permanence d'un lien entre les différents intervenants au domicile. Elle évalue les besoins logistiques et s'occupe de la commande du matériel médicalisé nécessaire. Elle effectue des visites de réévaluation régulières, soutient le patient et sa famille et peut organiser au besoin des ré hospitalisations. Elle ne pratique aucun soin direct
- o Le médecin a un rôle de conseil auprès des patients et des partenaires du réseau. Il ne fait aucune prescription.
- o L'assistante sociale aide la famille pour la recherche des prestations sociales ainsi que pour la constitution des dossiers.
- o La psychologue assure un soutien psychologique aux patients et aux familles. Elle peut organiser des entretiens à leur demande.
- o La chargée de projets assure la gestion administrative et le développement des projets de la structure
- o La permanence téléphonique est assurée pendant les heures ouvrables (de 9h à 18h30) par la secrétaire. L'équipe de coordination s'attachera, pour remplir ses missions, à :
- o s'assurer de la disponibilité et de la faisabilité à domicile des traitements, soins et matériels médicaux prescrits à l'hôpital
- o contacter tous les intervenants nécessaires au maintien à domicile
- o assurer la circulation des informations nécessaires à la qualité et à la continuité de la prise en charge
- o délivrer au patient un cahier de liaison utilisé par tous les intervenants
- o assurer une permanence et une continuité des soins, y compris dans les situations d'urgence en lien avec les structures hospitalières adhérentes au réseau. La permanence des soins est assurée par une collaboration entre
 - Le médecin traitant disponible suivant ses possibilités
 - L'équipe du réseau joignable les jours ouvrables de 9h à 18h30
 - L'astreinte téléphonique départementale assurée par des médecins exerçant en soins palliatifs du lundi au vendredi de 18h30 à 9h00, ainsi que les week-ends et jours fériés.
- o Promouvoir des pratiques thérapeutiques et des modes de prise en charge communs aux membres du réseau
- o Former les professionnels
- o Assurer le soutien psychologique des soignants dans le cadre de la prévention de l'épuisement professionnel
- o Proposer aux tutelles toutes les mesures de nature à améliorer la prise en charge de ces patients

Article 4: Les engagements des acteurs et partenaires envers le réseau

La signature de ce document formalise l'adhésion des professionnels au réseau. Ils peuvent à tout moment se retirer du réseau en le signifiant par un courrier adressé au siège du réseau.

Ils s'engagent à :

- assurer la permanence de soins et la continuité de la prise en charge du patient dans la mesure de leurs possibilités et par conséquent d'informer le Réseau en cas de congés au cours d'une prise en charge
- appliquer les protocoles thérapeutiques du Réseau
- favoriser l'échange d'information avec les autres intervenants en utilisant le cahier de liaison et en communiquant à l'équipe de coordination tout changement notable, dans le respect des règles de déontologie et du secret professionnel propres à chacun des acteurs.
- participer aux réunions de concertation et post prise en charge
- Participer aux actions de formation qui les intéressent
- participer à l'évaluation du fonctionnement du réseau et de la qualité des soins reçus par le malade

Date, signature, cachet du professionnel

8.4 Annexe 4 : Convention constitutive du réseau Arc-En-Ciel :



CONVENTION CONSTITUTIVE

Entre les établissements signataires

Vu les textes législatifs suivants :

- La loi du 9 juin 1999 visait à garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous et introduisait l'existence possible de structures de soins proposant une alternative à l'hospitalisation
- La loi de financement de la Sécurité Sociale du 21 décembre 2001 (L 162-43) a entériné la création de la Dotation Nationale des Réseaux au sein de l'ONDAM, dotation destinée à pérenniser les réseaux de santé.
- Le décret du 17 décembre 2002 fixe les règles d'attribution de cette DNDR
- La loi du 4 mars 2002 rappelle les objectifs des réseaux de santé et le décret du 3 mai 2002 définit les modes de rémunération des équipes de professionnels dispensant des soins palliatifs au domicile

Il est arrêté et convenu ce qui suit :

Préambule

Définition de la SFAP :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. »

Article 1 : Objet de la convention

La présente convention précise les modalités d'organisation de l'association Arc en ciel en partenariat avec les différentes institutions.

Article 2 : Objectif du réseau

Le réseau a pour objectif de favoriser le retour et le maintien à domicile des patients en phase palliative en fonction de leur désir et pour cela la continuité des soins entre l'hôpital et la ville.

Il se fixe donc les buts suivants :

- Offrir au malade le choix de son lieu de fin de vie tout en lui assurant l'accès à des soins de qualité
- Organiser une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire de la personne en fin de vie en associant les différents professionnels de santé concernés ainsi que ses proches et le patient lui-même
- Assurer une permanence et une continuité des soins, y compris dans les situations d'urgence en lien avec les structures hospitalières concernées
- Promouvoir des pratiques thérapeutiques validées dans ce champ et des modes de prise en charge communs qui prennent en compte la globalité de la personne accompagnée
- Améliorer l'échange des informations nécessaires à la qualité et à la continuité de la prise en charge
- Former les intervenants à l'interdisciplinarité nécessaire aux prises en charge et à la spécificité des soins palliatifs
- Accompagner et soutenir les soignants et leur entourage
- Promouvoir les soins palliatifs auprès des usagers
- Proposer aux établissements de santé adhérents au réseau et aux institutions toutes les mesures de nature à améliorer la prise en charge de ces patients
- Mettre en place un système d'information avec support papier puis informatisé

Article 3 : Population prise en charge

Les personnes prises en charge sont des adultes ou des enfants, atteints de maladie grave en phase évoluée ou terminale. Ces patients relèvent de soins actifs de nature à soulager la douleur physique et prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Article 4 : Territoire d'intervention

Le réseau intervient sur l'ouest de la Seine Saint Denis.

Article 5 : Les membres du réseau

Le réseau est constitué des membres signataires de la présente convention et des personnes physiques morales ayant adhéré au réseau dans les conditions prévues à l'article 7.

Article 6 : Le siège social et le promoteur du réseau

L'association Arc-en-Ciel, association loi 1901 (voir statuts en annexe) dont le siège social est situé au 15, rue Paul Eluard à Saint-Denis est promoteur du réseau. L'association reçoit les subventions destinées à son fonctionnement.

Article 7 : Modalités d'entrée et de sortie du réseau pour les professionnels et les autres intervenants

L'entrée des institutions partenaires de la présente convention constitutive est effective après avis du comité de pilotage et accord de l'association Arc en Ciel. La participation des autres membres sous tend l'acceptation des principes de la charte du réseau définissant les principes éthiques et les engagements respectifs. Lorsqu'elle souhaite sortir du réseau, la personne morale ou physique en avise le réseau Arc-en-Ciel par courrier.

Article 8 : Modalités de représentation des usagers

Les usagers sont représentés de deux façons différentes au sein du réseau :

-en tant que personne morale, sous la forme d'une association de malades ou de proches qui adhère au réseau selon les modalités de l'article 7

-en tant que personne physique soit en adhérant à l'association soit en participant au comité de pilotage

Article 9 : Structure juridique choisie

Le promoteur du réseau est l'association Arc en Ciel qui a signé la présente convention avec ses partenaires

Article 10 : Organisation de la coordination et du pilotage, conditions de fonctionnement du réseau

Article 10.1 Coordination

La coordination du réseau est assurée par l'équipe salariée permanente du réseau (médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale...)

L'équipe salariée du réseau répond à plusieurs niveaux de demandes:

– simple demande de renseignements

– demande de conseils techniques émanant des professionnels de santé

– demande de prise en charge de patients à domicile entraînant le déclenchement d'une évaluation médico-psycho-sociale par l'équipe de coordination dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile

Article 10.2-Comité de pilotage

Le comité de pilotage du réseau rassemble des membres adhérents du réseau et/ou de l'association et un représentant des usagers. Le comité de pilotage a pour rôle de mener une réflexion de fond sur les projets et l'activité du réseau en déterminant ses thèmes et ses priorités de travail. Il présente ses conclusions au Conseil d'Administration de l'association Arc en Ciel qui les accepte ou les refuse et qui donne mandat à l'équipe de coordination salariée de mettre en œuvre les actions proposées par le comité. Le Comité de Pilotage se réunit au moins deux fois par an et aussi souvent que l'intérêt du réseau l'exige.

Article 10.3-Conditions de fonctionnement du réseau

Après évaluation, avec l'accord du médecin traitant et du patient, l'équipe organise la coordination des différents intervenants, c'est à dire leur mise en lien, l'organisation de réunions de concertation et la circulation la meilleure possible de l'information. Un document d'information sur le fonctionnement du réseau est remis au patient lors de son entrée dans le réseau. Le bon fonctionnement du travail en réseau est assuré par le concours et la participation de chacun dans la prise en charge, la complémentarité des compétences et le partage d'information entre les membres du réseau. Modalités prévues pour assurer la continuité des soins :

La continuité des soins est assurée à plusieurs niveaux par la participation des membres du réseau

-transmission de l'information pour garantir une prise en charge de qualité

-permanence des soins grâce à une permanence téléphonique assurée par l'équipe de coordination aux jours et heures ouvrables et une astreinte téléphonique départementale la nuit et les jours fériés

-collaboration entre les partenaires du réseau pour assurer une continuité entre la ville et l'hôpital avec anticipation des ré hospitalisations et transmission des informations. Les professionnels libéraux s'engagent par ailleurs à assurer la continuité des soins lors de leurs congés ou absences, en transmettant toutes informations utiles à leur remplaçant et en prévenant la coordination du réseau de soins palliatifs arc en ciel.

Article 11 : Organisation du système d'information et l'articulation avec les autres systèmes existants

Au sein du réseau l'information autour du patient repose sur le dossier médical partagé, qui est actuellement sur support papier. Le site internet permet la diffusion d'informations sur le réseau avec 3 niveaux d'accessibilité selon les destinataires : usagers, professionnels de santé et membres du réseau. Par ailleurs une base de données existe au réseau permettant de collecter des informations servant à l'évaluation de l'activité du réseau. Le système a été soumis à l'approbation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. La directrice salariée de l'association Arc-en-Ciel, sous l'autorité de la Présidente a été désignée comme responsable du système d'informations. En effet, la plupart des données sont centralisées à l'association Arc-en-Ciel ; pour les autres données, la directrice fera le lien avec les structures concernées.

Article 12 – Formation

Le réseau élabore un plan de formation adapté aux problématiques spécifiques des soins palliatifs et aux besoins locaux des professionnels. Ces formations sont interdisciplinaires.

8.5 Annexe 5 : Document usager du réseau Arc-En-Ciel :

Document d'information à l'attention de
NOM

Prénom

I- Les objectifs du réseau

Arc en Ciel est un réseau de santé auquel participent tous les professionnels de santé qui en ont signé la charte. Ses objectifs sont :

- la continuité des soins c'est-à-dire une prise en charge adaptée tout au long de la maladie que cela soit au domicile ou à l'hôpital
- l'organisation du maintien ou du retour à domicile grâce à la coordination des professionnels de santé librement choisis par le patient ainsi que l'organisation des sorties de l'hôpital et des
- ré-hospitalisations si elles s'avèrent nécessaires
- la qualité des soins prodigués à domicile
- la permanence des soins c'est-à-dire la possibilité de joindre 24h/24 un professionnel pour tout conseil
- le soutien psychologique du patient et de sa famille

Son équipe de coordination, financée grâce à des fonds publics, comporte trois médecins, trois infirmières, une assistante sociale, une psychologue, une chargée de projets et une secrétaire.

- Les infirmières organisent au mieux le maintien à domicile en créant et en assurant la permanence d'un lien entre les différents intervenants au domicile. Elles évaluent les besoins logistiques et s'occupent de la commande du matériel médicalisé nécessaire. Elles effectuent des visites de réévaluation régulières, soutiennent le patient et sa famille et peuvent organiser au besoin des réhospitalisations. Elles ne pratiquent aucun soin.

- Les médecins ont un rôle de conseil auprès des patients et des partenaires du réseau. Ils ne font aucune prescription.

- L'assistante sociale aide la famille pour la recherche des prestations sociales ainsi que pour la constitution des dossiers.

- Le psychologue assure un soutien psychologique aux patients et aux familles. Il peut organiser des entretiens à leur demande.

II- Les engagements de l'équipe de coordination et des professionnels de santé du réseau envers la personne malade

Les professionnels de santé du réseau s'engagent à :

- Soulager au mieux ses douleurs et autres symptômes physiques ou psychiques
- Prendre en compte sa souffrance psychologique, sociale et spirituelle ainsi que celle de ses proches
- Refuser l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie
- Respecter son désir en ce qui concerne son lieu de vie et le choix des professionnels intervenant à son domicile
- Eviter les investigations et les traitements déraisonnables
- L'informer clairement et loyalement sur le réseau en lui laissant le libre choix de l'intégrer ou de le quitter à tout moment
- Lui assurer des soins de qualité
- Le renseigner à tout moment sur son état d'une façon claire et honnête
- L'associer aux décisions qui le concernent notamment au sujet des orientations, des soins et des traitements
- Obtenir son accord pour le partage d'informations entre professionnels nécessaire à des soins adaptés (secret partagé)
- Observer les règles de déontologie et le secret professionnel auquel ils sont soumis

III-Moyens d'informations prévus et modalités d'accès

Les données médico-psycho-sociales concernant un patient pris en charge par le réseau seront centralisées et informatisées selon une procédure approuvée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (C.N.I.L.) et garantissant le respect du secret médical. Elles peuvent être utilisées à des fins statistiques ou épidémiologiques après avoir été rendues anonymes conformément aux dispositions de la CNIL. Le patient peut toutefois s'opposer à leur traitement automatisé sans que sa prise en charge ne soit remise en cause. Il a droit à rectification et communication de ces données à tout moment. Ces droits lui sont garantis dans la cadre de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 dite « informatique et liberté » et dans le respect de la loi 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

En outre, pour améliorer la transmission des informations concernant son état de santé, le patient reçoit un cahier de transmission qu'il s'engage à mettre à disposition des professionnels lors de leur passage au domicile ou lors des consultations hospitalières. Ces informations sont strictement confidentielles et ne pourront être partagées entre professionnels qu'avec l'accord de l'utilisateur qui pourra faire un choix sélectif de ces professionnels.

IV-Les règles de la prise en charge.

Les critères d'inclusion : pour que sa prise en charge soit effective, l'utilisateur ou l'un de ses proches s'il n'est pas en mesure de le faire, doit signer ce document d'information.

Conditions d'entrée et de sortie du réseau : l'utilisateur, à partir de ce moment, devient un patient du réseau. Il peut s'en retirer à tout moment sans aucun préavis. L'équipe de coordination peut aussi décider à tout moment la sortie du patient du réseau en cas de stabilisation de son état de santé ou de dysfonctionnement.

Libre choix des professionnels : le patient reste libre du choix des professionnels qui interviennent dans sa prise en charge.

Le cahier de transmission : lors de la prise en charge du patient, un cahier de transmission lui est remis. Il doit être restitué au réseau à la fin de la prise en charge

La permanence des soins : l'inclusion dans le réseau lui donne la possibilité de joindre un professionnel 24h /24 :

- De 9h à 18h30, un membre de l'équipe de coordination en téléphonant au 01 49 33 05 55.
- De 18h30 à 9h, les week-ends et jours fériés, un médecin de l'astreinte téléphonique de Seine Saint Denis en téléphonant au 01 49 33 05 53.

V – Engagement de l'utilisateur vis-à-vis du réseau

Dans le cadre de sa prise en charge, il s'engage à signaler à l'équipe du réseau sa volonté de sortir du réseau ou tout changement dans sa situation impliquant l'équipe du réseau.

Date:

Signature du patient (Ou d'un proche en cas d'incapacité)

Signature de la Directrice du Réseau Arc en Ciel
Dr Nathalie NISENBAUM

8.6 Annexe 6 : Echelle Doloplus :

ECHELLE DOLOPLUS					
EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEE					
NOM :	Prénom :	DATES			
Service :					
Observation comportementale					
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1• Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2• Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3• Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4• Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5• Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6• Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7• Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8• Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9• Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10• Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
COPYRIGHT		SCORE			

8.7 Annexe 7

Bulletin officiel du MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI MINISTERE CHARGE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE.

n° 86/32 bis de 1986.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

"Aide aux mourants".

Installé en février 1985, le groupe de travail "Aide aux mourants" a été chargé de réfléchir sur les conditions de la fin de la vie et de proposer des mesures concrètes pour améliorer l'accompagnement des mourants.

Le groupe de travail s'est réuni très régulièrement au rythme d'une fois par mois avec une participation active de ses membres, en général en formation plénière. Quelques sous-groupes ont été constitués sur des thèmes spécialisés : moyens de lutte contre la douleur, rédaction des divers documents, conditions particulières du décès des enfants, formation.

Bien que les points de vue des uns et des autres soient parfois très divergents, que l'expérience de chacun soit vécue de façon passionnelle et que le sujet soit particulièrement délicat par les enjeux éthiques qu'il sous-entend, les réunions se sont déroulées dans un climat de travail constructif avec le souci d'aboutir à des propositions communes, reflétant autant que possible les opinions de chacun. Le travail qui a été fait porte essentiellement sur le mourant, sa famille et le soignant, en institution, et à son domicile.

Le rapport présenté ici comporte plusieurs documents :

- un chapitre introductif présentant les questions fondamentales examinées,
- un projet de circulaire sur l'organisation de l'accompagnement des mourants,
- un document proposant des mesures en matière de formation et d'information.

I. - LA PROBLEMATIQUE DE LA MORT

A. - La mort a changé

La peur de la mort a toujours existé mais la mort est peut être maintenant plus inquiétante qu'autrefois car la civilisation actuelle cherche à la cacher.

La représentation par les gravures anciennes, du mourant soutenu sur son lit et entouré de sa famille au grand complet et de ses amis, est nettement perçue dans notre société comme une image d'une autre époque.

Actuellement, la mort n'est plus vécue généralement que par un cercle restreint de proches.

Dans la majorité des cas, l'hospitalisation est une première étape de la séparation entre le malade et les siens. Le refus des signes extérieurs du deuil est une autre manifestation de cette tendance à évacuer la mort hors de la vie quotidienne.

La conception de la plus belle des morts, de la mort idéale s'est transformée. L'image de la mort que l'on envisageait jadis laissait au mourant un certain délai, un moment de lucidité pour se préparer, se repentir, mettre en ordre ses affaires et parler à ses proches. Elle était perçue comme un moment solennel et conférait même au mourant une certaine autorité au moment où il faisait part de ses dernières volontés.

La plus "belle" mort aujourd'hui est conçue comme celle qui emporte brutalement, en plein élan, sans souffrance ni lente déchéance. La "bonne mort" n'est plus une mort consciente, c'est une mort rapide, propre, indolore.

B. - La mort n'est pas au-delà de la vie

Elle fait partie intégrante de celle-ci, elle en est l'achèvement. Bien qu'on ne soit pas en mesure de définir la notion de mort naturelle, la mort est naturelle et inévitable, ce sont les progrès de la science qui cherchent à la dénier en voulant toujours lui trouver une cause précise. C'est ainsi que lorsque la mort des vieillards survient, les soignants ont tendance à réagir comme si elle résultait toujours d'un processus pathologique contre lequel ils n'ont pas su lutter.

C. - La mort n'est pas toujours un échec

La mission des soignants est de mettre en œuvre tous les moyens dont ils disposent pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'au bout; le décès de leur malade ne devrait pas être source de culpabilisation. La mort doit pouvoir être acceptée comme l'ultime acte de vie du patient par le professionnel de santé qui a utilisé son savoir et son énergie à le soigner, le soulager et ainsi l'aider à vivre du mieux possible jusqu'au bout.

Le refus du caractère inéluctable de la mort joue un rôle dans bien des controverses qui tournent autour de l'acharnement thérapeutique, de l'abandon, de l'euthanasie, du coût pour la société.

Devant un malade en phase terminale, un changement de comportement doit s'opérer de la part des soignants : si leur objectif reste "soigner pour guérir", ils doivent aussi "soigner pour soulager". Ce n'est pas sans difficultés, sans questionnements que de prioritairement curatifs, les soins deviennent

prioritairement "palliatifs" : le confort, la qualité du dernier temps de la vie constituent alors la préoccupation essentielle. Les soins palliatifs ne sont pas seulement une "aide à mieux mourir" mais sont voulus comme une "aide à mieux vivre" jusqu'à la mort rendue inévitable par la maladie ou le déclin.

D. - La mort n'est pas une

Elle est vécue de façon diverse par les mourants, par l'entourage, par les soignants selon l'âge, l'affection en cause et le lieu.

1. LE TEMPS

Les défaillances aiguës, quelle qu'en soit leur cause, imposent, dans un climat d'urgence, des gestes techniques qui rendent difficile un véritable accompagnement. Les conditions nécessaires à l'humanisation des soins intensifs et de la mort dans les unités de réanimation doivent cependant être étudiées et améliorées.

Dans le cas d'une affection à évolution lente, l'accompagnement du malade doit suivre les différentes étapes psychologiques (négation, dépression, révolte...), dans leur succession imprévisible.

Le soignant doit être formé et prêt à écouter toutes les demandes du malade, même celles relatives à la mort.

Dans les services gériatriques de moyen et long séjour ou les institutions sociales, le temps est souvent prolongé. La personne âgée, son histoire, sont bien connues de l'équipe et l'accompagnement du mourant peut être préparé et vécu comme un des objectifs institutionnels.

Ainsi, loin de fuir les mourants, poussés par la peur ou un sentiment d'échec personnel, les soignants prennent conscience de l'aide qu'ils peuvent encore apporter aux personnes en phase terminale, en retrouvant un sens à leur présence auprès de ceux qu'ils ne peuvent plus guérir.

2. L'INDIVIDU

Du degré de conscience de l'intéressé dépendent les conditions d'approche de sa mort. Le malade en état de coma prolongé, le vieillard atteint de démence sénile, la personne parfaitement consciente ou l'enfant nécessitent des réponses adaptées pour lesquelles les soignants doivent être formés.

La personnalité du malade, ses capacités de réaction à la maladie, à la douleur, au traitement, sa situation sociale, sa culture profonde sont autant de facteurs qui vont influencer son approche de la mort.

Ainsi, toute douleur, toute souffrance, toute réaction s'inscrivent dans une relation avec l'entourage et doivent être prises en compte en considérant chacun dans sa globalité physique et psychologique.

3. LES LIEUX

a) Les soins palliatifs en institution

Le fait que 70 % des décès n'ont pas lieu à domicile traduit le profond changement de comportement de la société. La mort en institution n'est pas identique selon qu'elle se produit dans une unité de court, moyen ou de long séjour ou dans une maison de retraite.

Sur le plan de l'organisation administrative, il faut souligner les difficultés quotidiennes auxquelles se heurte le personnel lorsqu'il faut accueillir des malades en urgence alors que l'activité est déjà programmée.

Un état d'esprit particulier existe dans certaines unités de long séjour. Des améliorations de l'état de santé des malades peuvent être enregistrées mais les professionnels de santé et les malades eux-mêmes savent qu'il s'agit probablement de leur dernier lieu de vie.

Des institutions françaises de caractère religieux ont depuis longtemps travaillé sur la prise en charge des mourants.

L'expérience anglo-saxonne d'accompagnement des mourants qui remonte à une vingtaine d'années a souvent inspiré des initiatives dans les hôpitaux français qui ont décidé de mettre en place cette prise en charge. L'exemple le plus connu est celui de la fondation du Saint-Christopher's Hospital à Londres spécialisée dans les soins palliatifs aux malades qui ne relèvent plus de traitements curatifs. Il est fait largement appel au bénévolat dans ce type de structure dont le personnel soignant habitué à travailler en équipe est particulièrement formé à la prise en charge globale réelle du malade et de ses proches. Mais sa connotation religieuse intense ne le rend pas directement reproductible.

b) Les soins palliatifs au domicile du malade

Au domicile, lieu écologique privilégié, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions, ce qui suppose que soient prises en compte un certain nombre de données qui tiennent à :

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

b.1) L'environnement psychologique et matériel du malade et de sa famille

Le maintien ou le retour à domicile du malade en phase terminale procède quelquefois d'un choix du malade et de sa famille mais découle souvent aussi d'une orientation donnée par l'hôpital. Selon les modalités du choix et les motifs de la décision les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en œuvre. Il faut

en effet prendre en considération que cette mise en œuvre d'une part mobilise les modèles culturels de la famille (notamment conception de la maladie et de la mort) et les facteurs relationnels et d'autre part provoque un réaménagement du système d'activité familial pour permettre l'intégration d'une activité nouvelle centrée sur les soins au malade.

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

b.2) Formation des intervenants

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

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

b.3) Interaction hôpital-domicile

Une liaison permanente des soignants à domicile avec le service hospitalier doit permettre :

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

II. - LES BESOINS DU MALADE

A. - L'accompagnement

1. DEFINITION

L'accompagnement du mourant est un terme très global dont la signification est d'être présent et d'aider tout au long de la fin de vie par l'ensemble des ressources thérapeutiques, soins techniques, soutien psychologique, aide morale, réponse à des besoins spirituels.

La demande d'accompagnement, qui n'est d'ailleurs pas réservée aux malades mourants, est inséparable d'une attitude d'empathie (faculté de s'identifier à l'autre). Elle implique que l'entourage et les soignants se préoccupent prioritairement des besoins et demandes du malade, de sa qualité de vie et de relation, y compris dans ses derniers moments.

Accompagner veut dire qu'il y a "toujours quelque chose à faire" pour aider un malade à vivre jusqu'au bout.

L'expérience de l'accompagnement montre que des échanges dans tous les sens, entre mourant et accompagnateurs, entre soignants et famille constituent non seulement le meilleur moyen de réduire la souffrance de la fin de vie, mais aussi une aide et un apport positif aux soignants et à l'entourage du malade.

2. TRAITER LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE

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

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

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

Le maniement des antalgiques et notamment l'utilisation de la morphine n'est cependant pas assez bien connu des différents praticiens alors que la simple administration régulière par voie buccale peut répondre à la majorité des situations sans altérer le niveau de conscience du malade.

C'est pourquoi il est apparu nécessaire au groupe de travail de mettre au point un fascicule d'information pour les professionnels (médecins, infirmiers, pharmaciens) sur les moyens dont ils disposent pour soigner les mourants qui souffrent. Les moyens de lutte contre la douleur les plus facilement utilisables par les médecins non spécialistes y ont fait l'objet d'un développement

particulier. Le fascicule ne prétend donc pas décrire de façon exhaustive tous les travaux menés actuellement dans ce domaine.

Les consultations et les centres de la douleur sont, pour les praticiens hospitaliers et de ville, un moyen privilégié de prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre.

B. - Les besoins du malade

Les soignants doivent donc être guidés par les besoins et désirs qu'exprime le malade.

a) Ceux-ci peuvent se manifester, dans le domaine somatique

Mais alors toute prescription de traitement ne doit plus seulement s'interroger sur son opportunité technique mais aussi sur sa capacité à répondre aux vrais besoins des patients mourants. Les prescriptions qui, bien que justifiées sur le plan technique n'ont pas les effets escomptés ou ont au contraire des effets secondaires qui aggravent la situation, sont généralement celles qui n'ont pas pris en compte les besoins non strictement médicaux des patients. A cet égard elles sont inadéquates et peuvent conduire sans bénéfice à l'escalade thérapeutique. A l'inverse de faibles doses de médicaments, prescrits dans le contexte relationnel adéquat conduisent à des effets thérapeutiques souvent inespérés.

b) Les besoins des malades sont aussi d'ordre psychologique

Ils sont souvent simples à comprendre :

- besoin de sécurité : c'est-à-dire être en confiance avec le personnel présent qui répond aux demandes d'information ;

- besoin d'être aimé, accepté, compris ;

- besoin d'être respecté, estimé, malgré les dégradations liées à la maladie.

La réponse à ces besoins passe par la compétence, s'exprime par l'écoute, et celle-ci peut prendre du temps.

Cet état d'esprit peut répondre de façon adaptée à la demande d'un malade, même au cours d'un soin technique.

Certes, l'accompagnement, et donc l'écoute, ne doivent pas être réservés aux seuls mourants, même si cet aspect de la prise en charge s'accroît à la fin de la vie. On peut accompagner partout, et toujours que ce soit au domicile du malade, en maison de retraite, à l'hôpital (court, moyen et long séjour), les rôles des soignants et de l'entourage variant selon les cas.

Il faut bien cependant avoir conscience que les besoins de présence et d'écoute manifestés par les malades parvenus à la fin de leur vie ne peuvent être satisfaits que si les soignants ont été aidés à mener une réflexion sur leur propre angoisse de la mort.

Il n'est pas question de chercher à supprimer cette angoisse de mort, qui est essentielle au vivant.

Plus modestement le groupe de travail estime que sa reconnaissance est seule capable de faire trouver à l'équipe, et chacun de ses membres, les moyens pour qu'elle puisse la supporter sans que le malade en souffre et que l'équipe elle-même en soit détruite.

C. - Soins curatifs. Soins palliatifs

L'expression "soins palliatifs" reste controversée dans le groupe de travail. Elle est communément utilisée pour désigner un mode de soins au cours duquel le confort physique et moral se substitue au projet curatif. Elle pourrait signifier une sorte de pis-aller, une pratique "inférieure".

L'interprétation qui en est ici retenue est à l'inverse positive. Il s'agit de pallier la douleur, la souffrance, la peur, en revenant aux principes mêmes de la déontologie : mettre en œuvre tous les moyens propres à soigner et soulager les êtres qui souffrent.

Il n'y a pas nécessairement deux phases bien distinctes. Il existe de fait des oscillations entre les deux types de soins. Cette situation est d'ailleurs pénible pour les soignants, qui ne sont pas toujours certains de faire les bons choix. Les soins à visée palliative sont présents dès le début, il arrive cependant un moment où la qualité de la vie du malade devient l'objectif prioritaire.

Les soins de confort qui sont donnés aux patients en phase terminale obéissent à une logique similaire aux soins curatifs. Il est nécessaire de rechercher une cause aux symptômes observés. Par exemple un vomissement peut être lié à de l'anxiété, mais aussi à une hypertension intracrânienne ou à d'autres causes.

Le traitement doit donc être, si possible, à visée étiologique. Il n'y a pas de recette toute préparée ; comme dans le domaine curatif, plus encore même, il faut évaluer les avantages et les inconvénients qui peuvent découler de chaque prescription.

5 La demande d'euthanasie

Bonne mort, au sens étymologique, donc objet même de ce rapport, le glissement sémantique du terme "euthanasie" en a fait une procédure d'accélération, passive ou active, vers une mort non douloureuse. Le groupe de travail a, sur ce point adopté la position suivante :

- provoquer délibérément la mort représente une transgression de la loi, de la déontologie médicale et

de la morale générale et doit le rester. Les demandes d'euthanasie lorsqu'elles surviennent, qu'elles soient le fait du patient, de sa famille ou d'un membre de l'équipe soignante sont toujours le reflet d'une souffrance physique ou morale qui s'intensifie ou perdure.

C'est devant cette situation que le mot "accompagnement" prend tout son sens.

Le devoir des médecins est dès lors d'employer tous les moyens en leur pouvoir susceptibles d'atténuer dans le respect de la vie et de la personne, l'angoisse et la souffrance.

Cela conduit parfois à prescrire des médicaments sédatifs à des doses telles que la survie du patient en phase terminale peut en être écourtée. Cela est justifié dans la mesure où est prise en compte prioritairement la qualité de la survie du patient et où l'objectif du soignant n'est pas de hâter la mort.

C'est dans le même esprit qu'on peut être amené à suspendre des traitements et à adopter une position d'abstention thérapeutique.

- De l'avis général du groupe, des malades bien accompagnés, dont la douleur physique est maîtrisée par des traitements adaptés, dont l'angoisse est entendue et trouve réponse, demandent rarement que

leur vie soit abrégée. Cette demande elle-même est souvent contradictoire dans le temps et son interprétation difficile.

Formulée par l'entourage, elle est encore plus ambiguë. Souffrance de voir souffrir, deuil anticipé, épuisement la font émerger. Elle doit faire l'objet d'une écoute et d'une approche tolérantes et patientes.

III. - COMMENT SOIGNER

Il a été rappelé avec force qu'il ne doit pas exister de tendance à un nouveau rejet du mourant vers des lieux exclusivement spécialisés.

Donc, la préoccupation des soins de fin de vie, la formation et la préparation à ces pratiques sont destinées à l'ensemble des personnels de soins, quels que soient leur lieu et leur mode d'exercice et doivent donc impérativement être incluses ou renforcées dans leur formation initiale. Le mouvement est amorcé dans les études d'infirmières, il est à peu près inexistant dans les études médicales ce qui a suscité les propositions contenues dans la note formation/information.

Par ailleurs, on ne peut espérer de progrès réel dans la prise en charge des mourants que si une formation continue efficace permet de diffuser le savoir et surtout d'engager la réflexion en commun sur les expériences vécues. Les diverses modalités de formation font l'objet de propositions développées en annexe.

Les soins "palliatifs" ont leur place partout que ce soit en service d'aigus, de long et moyen séjour ou en hospitalisation à domicile qui doivent inclure clairement dans leurs orientations prioritaires la notion d'accompagnement et de soins palliatifs. Toutefois il convient de rappeler la problématique difficile que vivent les services d'urgence.

Le poids de la mort, qui a motivé des réflexions plus avancées en cancérologie est lié à la souffrance et surtout à la durée de la relation entre équipe et malade, souvent au cours de séjours successifs. Enfin les services d'enfants gravement atteints soignent le plus fréquemment leurs malades jusqu'au bout, et tentent, depuis déjà longtemps, de pratiquer des méthodes d'accompagnement qui visent autant familles et soignants que les enfants eux-mêmes.

Le développement de ces modes de soins palliatifs ou d'accompagnement ne pourra se faire que :

a) si les équipes soignantes définissent bien leur rôle, entre professionnels et vis-à-vis du malade et de son entourage ;

b) si un savoir et des techniques leur sont apportés, premier degré d'une nouvelle capacité d'agir

c) si un soutien institutionnel leur est donné, catalyseur indispensable pour que la capacité d'agir soit réelle. Ce soutien est d'ordre psychologique, voire psychanalytique, ce qui souligne la nécessité d'intégrer systématiquement des psychologues dans les équipes des unités de soins où le risque de mortalité est élevé ;

d) si les moyens nécessaires pour le maintien à domicile des malades qui le souhaitent et leur accompagnement sont étudiés et mis en place.

Pour mieux diffuser le savoir, développer et perfectionner les comportements, assurer réflexion et recherche dans ce domaine, curieusement éternel et nouveau à la fois, il est nécessaire de mettre en place des unités pilotes dans divers hôpitaux, universitaires ou non.

Dans ce but de formation, des "unités de soins palliatifs" pourraient ainsi être organisées, pour l'accueil spécifique de malades en phase terminale difficile.

Ailleurs, l'organisation même des services n'aurait pas à être profondément modifiée, mais des moyens complémentaires devraient être apportés pour permettre d'assurer la formation et une réflexion plus approfondie sur ce type de problèmes et de soins.

Les équipes

Les équipes de soins palliatifs sont nécessairement pluridisciplinaires. Elles doivent être formées à un type particulier de relation entre leurs membres et à l'égard des malades et de leur entourage. Il convient de tenir compte du volontariat : une équipe "contrainte" peut difficilement assurer une mission si peu protégée par les techniques habituelles. La présence de l'assistante sociale, celle du psychiatre, ou du psychologue selon les cas sont nécessaires même si elles ne sont pas permanentes. L'association de spécialistes médicaux ou non, kinésithérapeutes notamment, peut être importante.

Il a été rappelé que les relations dans l'équipe soignante sont facilitées et améliorées par des réunions régulières. L'intervention de psychologues, psychiatres ou psychanalystes à ces groupes de parole est essentielle pour le soutien de l'équipe qui doit pouvoir exprimer ses réactions devant la mort des malades et en assurer le deuil.

Le rôle de chacun des professionnels doit être bien délimité dans son savoir et sa compétence, qui ne sont pas interchangeableables. Pour autant, dès lors que l'empathie prédomine sur les techniques chacun des membres de l'équipe peut avoir, vis-à-vis du malade ou de tel membre de son entourage un rôle plus essentiel, plus important que celui des autres, et ceci doit être admis.

Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, la participation des ministres des Cultes et des bénévoles vient compléter l'action menée par l'équipe. Leur action constitue un supplément à celle du service ; les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

Les médecins

Leurs connaissances techniques devraient en faire des interlocuteurs privilégiés. Dans la réalité, la souffrance et la mort représentent trop souvent pour eux un échec. Ils peuvent réagir alors en ignorant la douleur et, en négligeant les traitements palliatifs. C'est pourquoi il a semblé au groupe qu'il était nécessaire de démultiplier les moyens d'information sur les malades mourants "difficiles". Une brochure a été conçue à cet effet. Elle s'adresse d'abord aux médecins (de ville et hospitaliers) mais aussi à tous les soignants concernés par ces problèmes.

Les infirmières et les aides-soignantes

Les fonctions des infirmières ont évolué avec le développement de la technologie médicale, diminuant leur disponibilité vis-à-vis des malades. En réaction, elles peuvent alors éprouver des difficultés à percevoir leur rôle dans les derniers temps de la vie des malades.

Or, elles sont souvent les confidentes des malades et de leurs familles ; elles peuvent percevoir bien des choses de par leur proximité avec les malades. En acceptant de les accompagner, elles s'engagent à s'impliquer personnellement et ont besoin d'être soutenues, ce qui est aussi le cas des aides-soignantes pour les mêmes raisons.

La gestion du temps

L'accompagnement est d'abord lié à un état d'esprit, mais il demande aussi du temps, et éventuellement une souplesse d'horaires, ce qui peut avoir des conséquences sur l'organisation d'une unité hospitalière ou d'un service. En particulier les infirmières responsables devraient être à même de passer moins de temps à des tâches administratives, les médecins hospitaliers devraient pouvoir consacrer plus de temps à leurs confrères de ville.

Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des techniques de soins palliatifs et d'accompagnement des mourants devront être recherchés par redéploiement des moyens existants.

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

Il s'agit là de choix de priorités à l'échelon national tout autant que local.

IV. - CONCLUSION

L'approche de la mort a changé : familiale et socialisée, elle a été idéalisée dans la mémoire collective. Publique et violente elle est véhiculée par les médias, occultée par la pudeur ou la peur, on la fuit en famille et en institution.

L'évolution des techniques de soins, le progrès de la lutte contre la douleur peuvent faciliter une novation culturelle qui réintègre dans un projet global, les données de la science et celle de la conscience collective d'une nouvelle socialité.

Cette réintégration ne se fera pas sans hésitations et sans longues maturations du tissu hospitalier comme du tissu social.

Cependant, il est important que les pouvoirs publics affirment que chaque personne à la fin de sa vie a droit au respect, à la dignité, au soulagement de ses souffrances, bref, à des soins de toute sorte adaptés à son état, même, et peut-on dire, surtout lorsque sa fin est inévitable. Il est pour cela nécessaire de diffuser très largement des orientations de travail en ce sens, et de les rendre efficaces grâce à l'effort de formation dans un domaine trop longtemps négligé. Les progrès de la médecine permettant à beaucoup de guérir, à certains de vivre mieux, plus longtemps, ne permettront jamais de supprimer la mort. Les progrès de la médecine et aussi de la solidarité sociale doivent donc se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant, et traversée par les

soignants et les familles sans destructions.