

# THÈSE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement  
par

**Emilie LAURENT**

Le 15 Octobre 2019

### LES FACTEURS LIMITANT LES MEDECINS GENERALISTES DU TARN ET GARONNE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE, ET LEURS RESSOURCES POUR Y FAIRE FACE

Directeur de thèse : Dr Nathalie BOUSSIER

#### JURY :

<b>Madame le Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT</b>	<b>Président</b>
<b>Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Madame le Docteur Anne STAUB</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Madame le Docteur Florence RIGAL</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Madame le Docteur Motoko DELAHAYE</b>	<b>Assesseur</b>

**TABLEAU du PERSONNEL HU**  
**des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier**  
**au 1<sup>er</sup> septembre 2018**

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. ARLET-GUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. VAYASSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas		
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric		
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		

## Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis  
Professeur ALBAREDE Jean-Louis  
Professeur ARBUS Louis  
Professeur ARLET-GUAU Elisabeth  
Professeur BOCCALON Henri  
Professeur BONEU Bernard  
Professeur CARATERO Claude  
Professeur CHAMONTIN Bernard  
Professeur CHAP Hugues  
Professeur CONTÉ Jean  
Professeur COSTAGLIOLA Michel  
Professeur DABERNAT Henri  
Professeur FRAYSSE Bernard  
Professeur DELIGLE Marie-Bernadette  
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard  
Professeur JOFFRE Francis  
Professeur LAGARRIGUE Jacques  
Professeur LARENG Louis  
Professeur LAURENT Guy  
Professeur LAZORTHE Yves  
Professeur MAGNAVAL Jean-François  
Professeur MANELFE Claude  
Professeur MASSIP Patrice  
Professeur MAZIERES Bernard  
Professeur MOSCOVICI Jacques  
Professeur MURAT  
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian  
Professeur SALVAYRE Robert  
Professeur SARRAMON Jean-Fierre  
Professeur SIMON Jacques

## FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex  
P.U. - P.H.

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

### Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADQUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHE Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fond.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIE Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. ZOFET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAVALD Bernard	Urologie
M. MANGAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHACHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-Entérologie
M. FERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-Entérologie

P.U. Médecine générale  
M. OUSTRIC Stéphane

### 2ème classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entéro
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAUVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

#### P.U. Médecine générale

M. MESTHE Pierre

#### Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves  
M. POUTRAIN Jean-Christophe

#### Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRACON Anne

## FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ACCADBLEO Franck	Chirurgie Infantile	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	<b>P.U. Médecine générale</b>	
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie	<b>Professeur Associé de Médecine Générale</b>	
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation	M. BOYER Pierre	
M. OTAL Philippe	Radiologie		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile	<b>Professeur Associé en Pédiatrie</b>	
M. RITZ Patrick	Nutrition	Mme CLAUDET Isabelle	
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elle (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		
<b>Professeur Associé de Médecine Générale</b>			
M. STILLMUNKES André			

## REMERCIEMENTS

### **A Madame le Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT**

Professeur des Universités  
Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

*Merci, de m'avoir fait l'honneur d'être la présidente de mon jury de thèse, je vous en suis sincèrement reconnaissante.*

### **A Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER**

Maitre de Conférence Associé de Médecine Générale  
Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

*Je vous transmets tous mes remerciements pour m'avoir accompagné et guidé dans ce difficile parcours qui me permet aujourd'hui de passer du statut d'étudiant à celui de docteur.*

### **A Madame le Docteur Motoko DELAHAYE**

Maitre de Conférence Associé de Médecine Généraliste  
Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

*Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je vous remercie de l'attention que vous avez portée à mon travail. Soyez assuré de ma gratitude.*

### **A Madame le Docteur Florence RIGAL**

Praticien Hospitalier  
Médecin de Equipe Mobile de Soins Palliatifs CH Montauban

*Merci pour l'investissement que vous avez porté à mon travail et pour l'optimisme transmis quand les moments de doute s'installaient. Travailler avec vous fut à nouveau une expérience enrichissante dont je sors grandie.*

### **A Madame le Docteur Anne Staub**

Praticien Hospitalier  
Oncologie CH Montauban

*Merci d'avoir accepté de m'accompagner dans cette expérience, nouvelle pour chacune d'entre nous. Merci pour vos expertises et enseignements précieux qui ont contribué à former le médecin que je suis devenu aujourd'hui.*

**Aux partenaires du Tarn et Garonne, avec qui j'ai pu créer de nouvelles collaborations indispensables à ma future pratique dans le département :**

*- Merci à Mme JEAN Christine, directrice du Réso82, pour l'intérêt porté à mon travail de thèse et pour sa grande disponibilité.*

*- Merci au Docteur Monique LEFORT, médecin inspecteur en Santé Publique, pour son accueil au sein de l'antenne départementale de l'ARS, et pour avoir permis la diffusion de mon questionnaire auprès de l'ensemble des médecins généralistes du Tarn et Garonne.*

*- Merci au Docteur Hélène PUJO-OUSTRIERES, médecin de l'HAD Montauban, pour notre entretien qui m'a permis de mieux comprendre le fonctionnement de l'HAD et permis d'appréhender la réalité de l'HAD montalbanaise.*

*- Merci à Mme ALAYRAC Marie, directrice de l'APAS 82, pour sa réactivité et ses informations précieuses.*

**A ma famille et mes proches,**

*Merci pour leur confiance et leurs encouragements tout au long de ce dur et long parcours. Une attention particulière à mes parents pour leur présence et leur dévouement sans faille, et à ma marraine pour son aide indispensable dans la finalisation de mon travail.*

# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	10
<b>INTRODUCTION</b> .....	11
Définition des Soins Palliatifs .....	12
Historique des Soins Palliatifs : .....	14
Présentation des différentes structures de soins palliatifs dans le département du Tarn et Garonne .....	20
<b>Réseau de soins palliatif « RESO 82 »</b> .....	20
<b>Equipe Mobile de Soins Palliatifs</b> .....	21
<b>Lits Identifiés Soins Palliatifs (CH Montauban et CHI Castelsarrasin Moissac)</b> .....	22
<b>Hospitalisation à Domicile : HAD Moissac / Montauban</b> .....	23
<b>Ligue contre le cancer « Antenne 82 »</b> .....	25
<b>Association pour le développement des soins palliatifs en Tarn et Garonne « A.S.P 82 »</b> .....	25
<b>MAIA 82</b> .....	26
<b>Service de Soins Infirmiers à Domicile : SSIAD</b> .....	27
<b>Service d’Aide et d’Accompagnement à Domicile : SAAD</b> .....	28
<b>Plateforme Territoriale d’Appui : PTA</b> .....	28
Objectif de l’étude.....	30
<b>MATERIEL ET METHODES</b> .....	31
Type d’étude.....	31
Caractéristiques de la population et modalités de sélection .....	31
Objectif de l’étude.....	31
Méthode .....	31
Elaboration du questionnaire.....	32
Recueil des données et analyse statistique.....	33
<b>RESULTATS</b> .....	34
Taux de participation.....	34
Caractéristiques des répondants.....	34
Formation en soins palliatifs .....	35
Activité palliative .....	37
Difficultés perçues .....	39
Dispositifs ressources .....	41
Perspectives améliorations .....	42

<b>DISCUSSION</b> .....	43
Critique de la méthodologie.....	43
<b>Les biais</b> .....	43
<b>Faiblesse de l'effectif</b> .....	44
<b>Représentativité de l'échantillon</b> .....	44
Formation en soins palliatifs .....	45
<b>Formation initiale</b> .....	45
<b>Formation complémentaire</b> .....	46
Personne de confiance (PC).....	47
Directives anticipées (DA) .....	47
Facteurs limitants .....	48
Les ressources disponibles sur le département du Tarn et Garonne.....	50
Les perspectives d'amélioration.....	53
<b>Fiche Urgence PALLIA :</b> .....	53
<b>Astreinte téléphonique</b> .....	54
<b>Fiches techniques</b> .....	55
<b>Diffusion de la culture palliative</b> .....	56
<b>Aide aux aidants</b> .....	57
<b>Lieu de répit</b> .....	60
<b>ANNEXES</b> .....	72
Annexe 1 : mail explicatif de l'étude .....	72
Annexe 2 : le Questionnaire .....	73
Annexe 3 : Outil PALLIA 10 .....	79
Annexe 4 : la Fiche URGENCE PALLIA .....	80
Annexe 5 : Fiches Techniques des symptômes d'inconfort .....	81
Annexe 6 : Anorexie / Fatigue .....	94

## LISTE DES ABREVIATIONS

**SP** : Soins Palliatifs  
**MG** : Médecin Généraliste  
**MT** : Médecin Traitant  
**ARS** : Agence Régionale de Santé  
**ONFV** : Observatoire National de Fin de Vie  
**SFAP** : Société Française de Soins Palliatifs  
**USP** : Unité de Soins Palliatifs  
**EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
**PC** : Personne de Confiance  
**DA** : Directives Anticipées  
**LISP** : Lit Identifié Soins Palliatifs  
**DESC** : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires  
**HAD** : Hospitalisation A Domicile  
**SPCMD** : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès  
**CH** : Centre Hospitalier  
**SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation  
**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes  
**ASP82** : Association pour le développement des Soins Palliatifs dans le Tarn et Garonne  
**SSIAD** : Service de Soins Infirmiers à Domicile  
**SAAD** : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile  
**PTA** : Plateforme Territoriale d'Appui  
**CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés  
**DU** : Diplôme Universitaire  
**DIU** : Diplôme Inter Universitaire  
**DPC** : Développement Professionnel Continu  
**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap  
**MDPH** : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées  
**APA** : Allocation Personnalisée à l'Autonomie  
**FNASS** : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale  
**CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
**JNA** : Journée Nationale des Aidants  
**APAS 82** : Association pour la Promotion de l'Autonomie et de la Santé dans le Tarn et Garonne

# INTRODUCTION

La prise en charge des patients en phase palliative est l'un des principaux enjeux médicaux de ces dernières années. Il s'agit d'une activité récurrente pour tous les généralistes dans un contexte de vieillissement croissant de la population et d'amélioration des techniques médicales.

La politique d'organisation des soins palliatifs (SP) en France tend à placer le médecin généraliste (MG) au cœur de la prise en charge, considéré comme un véritable « pivot du système de soin ». Parce qu'il connaît le malade, ses proches et son environnement, le médecin traitant (MT) se trouve en première ligne pour coordonner la prise en charge lorsque les soins palliatifs sont organisés à domicile.

Le domicile est un lieu d'intimité, un espace de répit où l'on peut s'abandonner, se reposer entouré des siens. Pourtant on est loin du temps où l'on pouvait imaginer cette mort sereine à domicile. La mort à l'hôpital est devenue la règle, la mort à domicile l'exception.

En effet l'Observatoire National de Fin de Vie met en évidence ce paradoxe entre le souhait de 81 % des Français à finir leur vie chez eux alors que seulement 25 % d'entre eux décèdent à domicile. 13% des personnes en fin de vie à domicile sont hospitalisées 24 heures avant leur décès et la proportion des personnes hospitalisées double dans le dernier mois de vie passant de 30 à 64% en 2012 (1).

Pourquoi nous est-il donc si difficile aujourd'hui de satisfaire un des derniers souhaits des mourants ?

La pratique des SP est récente mais est devenue au fil de la dernière décennie une priorité de santé publique. Malgré les mesures législatives mises en place ces dernières années, l'essor des soins palliatifs à domicile se heurte encore à de nombreuses difficultés qu'elles soient liées au médecin lui-même, aux structures et à l'organisation des SP, au patient et à son entourage ou encore à la prise en charge des symptômes.

C'est dans ce contexte que j'ai choisi d'orienter mon travail de thèse dans le département du Tarn et Garonne, où j'exerce mon activité professionnelle. L'objectif de mon étude était de déterminer quelles sont les difficultés rencontrées par les MG lors de la prise en charge de leurs patients en SP à domicile. Je me suis également intéressée aux ressources disponibles sur ce territoire ainsi qu'aux améliorations possibles.

Le but de mon travail était de dégager des enseignements afin de les mettre en application dans ma future pratique de la médecine générale.

## Définition des Soins Palliatifs

Les définitions nombreuses se sont succédées, apportant chacune une vision de plus en plus claire du concept même des SP.

Nous retiendrons celle de la **Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)** de **1996** (2), la plus utilisée dans la littérature :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

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

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

Cette définition insiste pour placer le patient au centre même de sa prise en charge : on ne soigne pas une maladie mais bel et bien une personne, un être humain, vivant jusqu'à son dernier souffle.

La prise en charge palliative est incluse dès le début du parcours de soins du patient atteint de maladie grave. A ce stade de la prise en charge, des soins spécifiques peuvent être réalisés dans le cadre de cette démarche palliative. La rupture qui existe encore aujourd'hui entre soins curatifs et palliatifs ne fait qu'augmenter l'angoisse du patient et le sentiment d'abandon. Les soins de support ont justement ce rôle de lien entre ces phases intriquées de la maladie, afin d'adoucir les modifications d'objectifs de soins qui ont lieu au cours du parcours de soins. La transition entre soins curatifs et palliatifs est le moment où se pose la question de la poursuite des traitements spécifiques visant uniquement à allonger la survie, afin de privilégier plutôt la qualité de vie. Traitements spécifiques et traitements palliatifs coexistent donc continuellement, mais leur proportion s'inverse de manière progressive au cours de la prise en charge palliative.

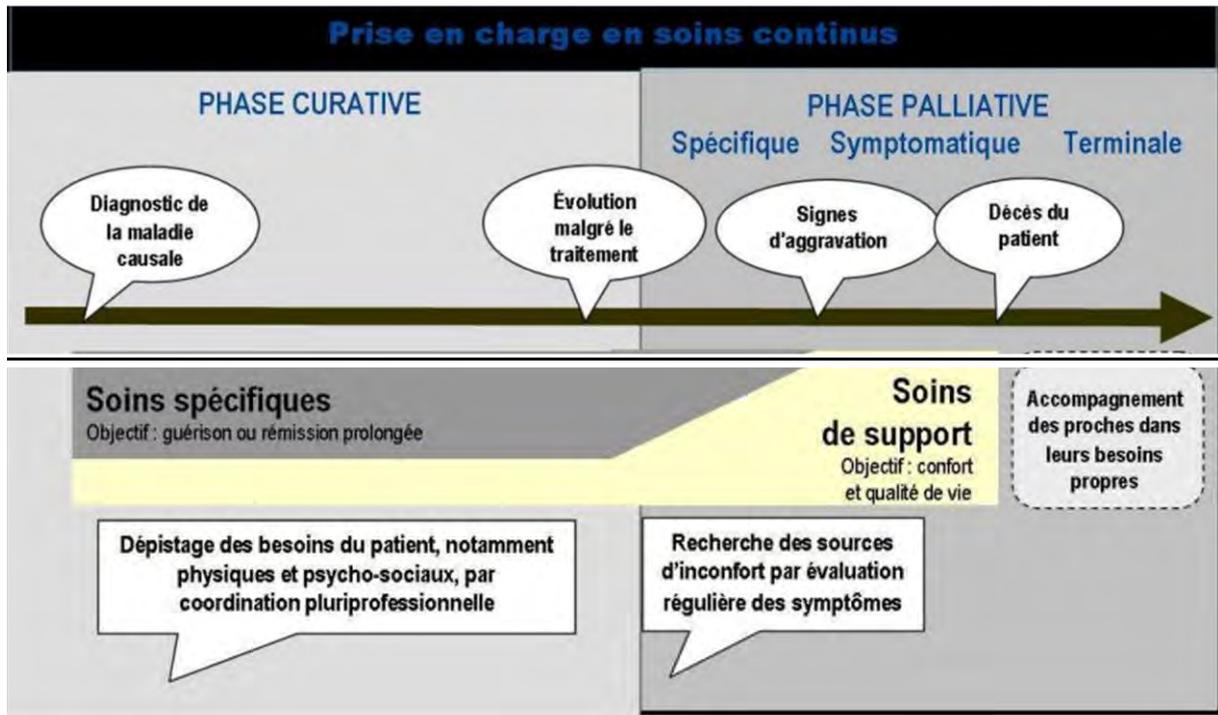


fig.1 : Prise en charge en soins continus tiré de M. Lévy-Soussan, Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? (3)

Le concept de « soin unique » a été repris dans le rapport de décembre 2012 du Professeur Sicard (4) : « Le soin est un et unique : il n’y a pas de sens à le diviser en soins curatifs versus soins palliatifs. La visée principale des traitements au début d’une maladie grave est certes majoritairement curative mais elle comporte d’emblée une nécessité d’accompagnement. Si la maladie évolue vers l’inefficacité des traitements, au fil de l’évolution de la maladie, la visée principale des traitements sera palliative. Il n’existe donc qu’un seul soin en continu ».

## Historique des Soins Palliatifs (5):

Le concept des hospices naît en France avec Jeanne Garnier qui fonde, en 1842, une institution dédiée aux soins des maladies incurables et des mourants « Les Œuvre des Dames du Calvaire ». La maison médicale Jeanne GARNIER est aujourd'hui la plus grande Unité de Soins Palliatifs (USP) de France (80 lits), mais aussi un modèle de référence.

Au cours du XIXe siècle, les progrès de la médecine contribuent à une modification des représentations de la mort en lui donnant le statut d'un phénomène évitable. Les espoirs de guérison grandissant, les médecins et les patients exigent de meilleurs résultats et une amélioration de la qualité des soins. Un nouveau concept émerge progressivement, la négation de la mort, qui engendre deux tentations médicales, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance.

Au milieu du 20ème siècle, les soins palliatifs émergent, portés par des personnalités chevronnées et volontaires. Trois médecins, figures marquantes, jalonnent l'histoire des soins palliatifs (6) :

### **Cicely Saunders en Grande Bretagne**

Les soins palliatifs modernes se sont développés en Angleterre grâce à un médecin Cicely Saunders qui fonde en 1967 le St Christopher's Hospice à Londres, où elle dispense des soins adaptés aux personnes atteintes de maladies incurables. Elle développe le concept de "Total Pain" qui associe à la douleur physique les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

Si la prise en charge des personnes en fin de vie a connu des prémices dès le 17ème siècle avec le développement des hospices, la naissance des soins palliatifs est étroitement liée à l'année 1967 et à la fondation du St Christopher Hospice à Londres.

### **Dr Elisabeth Kubler Ross aux Etats-Unis**

Elisabeth Kubler Ross, psychiatre et professeure, a ouvert la voie de l'accompagnement des mourants. Elle a introduit la notion de la mort comme une des étapes à part entière du cycle de la vie et a initié ses étudiants à l'écoute et l'empathie dans la prise en charge médicale. Auteure très prolifique, elle a publié "Les derniers instants de la vie", qui présentait la succession des étapes traversées par le patient en fin de vie (dénégation, colère, marchandage, dépression, acceptation), étapes du deuil de soi.

### **Dr Balfour Mount au Canada**

Dr Balfour MOUNT (né à Ottawa 1939) est chirurgien de formation et s'est réorienté, au début des années '70, vers la question de la fin de vie après avoir découvert les écrits d'E. Kubler Ross. Il a alors mené une étude faisant un état des lieux de la fin de vie à Montréal. Ses conclusions ont révélé que les patients en fin de vie étaient très souvent abandonnés, douloureux et que les réponses des soignants étaient inadaptées. Après avoir visité le St

Christopher's Hospice, il revient au Canada avec la volonté d'adapter le concept des hospices anglais à la réalité de son pays. En 1974 le Dr Balfour Mount crée la première unité d'hospitalisation de soins palliatifs au Royal Victoria Hospital à Montréal. Il choisit l'appellation de Soins Palliatifs plutôt que de conserver le terme d'hospice.

C'est en **1973** que naissent les soins palliatifs en France, grâce au père **Patrick Verspieren**. Après une visite de l'hospice St Christopher, il fait connaître les SP en France en publiant ses ouvrages.

En 1984, Patrick VERSPIEREN publie « Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement » dans lequel il décrit les pratiques euthanasiques dans les hôpitaux. Secondairement à cette publication un groupe de travail est constitué et conduira le ministère de la santé à officialiser les soins palliatifs par la circulaire Laroque.

La **Circulaire LAROQUE** publiée le **26 août 1986** (7) relative à l'organisation des SP et à l'accompagnement des malades en phase terminale, suivie par le rapport « L'Aide au mourant » (8), signe l'acte de naissance des SP et de l'accompagnement en France. Elle incite à mettre en place une dynamique de soins et d'accompagnement auprès de patients en phase terminale. Cette circulaire est un véritable tremplin.

Une phrase en résumé l'esprit : « les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée pour les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques » (9).

Entre 1987 et 1990, on assiste alors à une mobilisation globale qui permet une avancée conséquente dans le domaine des soins palliatifs en France:

-En **1987**, le Docteur ABIVEN ouvre la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'Hôpital International à la cité universitaire de Paris.

-En **1989**, le Docteur LASSAUNIERE crée la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à l'Hôtel Dieu à Paris.

-En **1989** création de la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs

En 1993, le Dr DELBECQUE remet à la demande du ministre de la santé, un rapport faisant état du sous-développement des soins palliatifs en France aussi bien à domicile qu'en institution. Le **rapport DELBECQUE** (10) fait des propositions qui s'articulent autour du développement des SP à domicile, de la planification des centres de SP, de l'enseignement et de l'information sur les SP.

**Loi N°99-477 du 9 juin 1999** (11)– Droits de la personne malade et des usagers du système de santé. Elle vise à garantir le droit d'accès aux SP : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (Art. L.1er A.). La loi introduit la notion d'autonomie en précisant que « la personne peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». De plus elle instaure un congé d'accompagnement pour les proches.

Bernard Kouchner, secrétaire d'État chargé de la santé, déclare que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ». Il promulgue le **premier plan de développement triennal des soins palliatifs 1999-2001** (10) qui a pour objectif le développement de l'offre en matière des soins de fin de vie : à travers l'émergence de nouvelles Unités de Soins Palliatifs (USP) ou d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) au sein des établissements de santé. Les réseaux de prise en charge à domicile sont créés.

**La Loi N°2002-303 du 4 mars 2002** (12): relative à l'évolution des droits de tous les patients et à la qualité du système de santé : dite « **Loi Kouchner** », affirme de nouveau « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » et que ce dernier peut être retiré à tout moment (Art.1111-4). On retrouve dans la suite de l'article 11 (Art.L. 1111-6), la désignation de la personne de confiance (PC) : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Le respect de la dignité du malade est au centre de la prise en charge.

**Le plan de développement triennal** est reconduit une première fois entre **2002-2005** (10). Il a pour objectif l'intégration de la démarche palliative au sein des pratiques et la diffusion de la culture palliative dans l'ensemble du système de santé en France : à l'hôpital mais aussi dans les établissements médicaux-sociaux, et au domicile des patients.

**La loi du 22 avril 2005 : dite Loi LEONETTI** (13) relative aux droits des malades et à la fin de vie, est adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale. Elle poursuit principalement deux objectifs : proscrire l'obstination déraisonnable et instituer une procédure collégiale et transparente des arrêts de traitement. Elle définit également les notions de personne de confiance et de directives anticipées (DA). Le texte de loi évoque la notion de « double effet », où il est question que l'administration d'un traitement ayant pour but de soulager la souffrance du patient puisse avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie. Mais il ne s'agit en aucun cas de permettre un acte ayant pour effet de provoquer la mort (refus de l'euthanasie).

**Le 3<sup>e</sup> plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2008-2012** (14) est élaboré selon 3 axes :

- la poursuite du développement de l'offre hospitalière (identification LISP) et l'essor des dispositifs extrahospitaliers,
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche,
- l'accompagnement offert aux proches.

Le bilan du programme national de développement des soins palliatifs de 2008-2012 fait état d'une amélioration de l'offre hospitalière avec la création de 32 USP, 52 EMSP et 1997 LISP ; par contre le bilan au domicile est plus mitigé évoquant certaines pistes de travail : création de l'allocation journalière pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie et le développement d'hôpitaux de jour de soins palliatifs pour réévaluer les traitements.

Entre le 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> plan de développement des SP, le gouvernement a promulgué le **Plan cancer 2009-2013** (15). Il avait pour ambition :

- d'accélérer les avancées de la recherche et leur transfert au bénéfice de tous les malades ;
- de concevoir des parcours pendant et après le cancer, personnalisés et coordonnés, afin d'assurer une prise en charge de qualité pour tous ;
- de mieux prendre en compte les inégalités de santé face au cancer afin de les réduire.

Les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer, les infirmiers coordinateurs et le dossier communicant de cancérologie ont été conçus pour mieux coordonner la prise en charge entre les médecins spécialistes et les intervenants de ville, mais cet axe reste encore à renforcer.

**Le dernier plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie de 2015-2018** (14) élaboré par Marisol TOURAINE est constitué de 4 axes :

- Informer le patient sur ses droits et le placer au centre des décisions qui le concernent notamment avec la création d'un Centre national des Soins Palliatifs et de la fin de vie, la promotion de la rédaction des DA et le développement de la coopération avec les associations.
- Insister sur la formation des professionnels, déployer les connaissances en matière de médecine palliative et soutenir la recherche ; en renforçant les enseignements théoriques et pratiques (les SP et le traitement de la douleur dans l'enseignement obligatoire depuis 1995), en créant une spécialité de médecine palliative (DESC de soins palliatifs), en développant une filière universitaire.
- Développer la prise en charge de proximité c'est-à-dire favoriser les SP à domicile, y compris dans les établissements médico-sociaux, par la collaboration avec les Hospitalisations à Domicile (HAD) et réseaux.
- Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs en participant à l'émergence de nouvelles structures de soins spécialisés (USP, LISP) et équipes mobiles de soins palliatifs.

## **Loi N°2016-87 du 2 février 2016 dite « Loi Léonetti Claeys » (16) :**

La rédaction de ce nouveau texte de loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Le MG est repositionné par la loi comme acteur de la prise en charge palliative : « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance ».

Les directives anticipées (17) deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Le champ des DA s'est élargi : elles peuvent prévoir à l'avance les conditions « de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ». De plus, ces directives sont maintenant révisables et non plus simplement révocables. Si elles avaient auparavant une durée de validité de trois ans, elles sont désormais valables sans limitation de durée. Enfin, l'évolution la plus significative concernant ces DA porte sur leur opposabilité à l'égard du médecin. Auparavant, le médecin n'avait qu'un devoir de consultation des directives sans qu'elles n'aient de véritable effet contraignant. La loi prévoit que ces directives s'imposent dorénavant au médecin sauf en cas d'urgence vitale où lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées à la situation médicale.

Le rôle de la personne de confiance est renforcé : désormais, son témoignage prévaut sur tout autre témoignage de la famille ou des proches. Il est précisé que la désignation de la PC est cosignée par cette dernière. Le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté du patient lorsqu'il est en phase avancée ou terminale et qu'il ne peut exprimer son avis : DA et à défaut « témoignage de la personne de confiance ou à défaut témoignage de la famille ou des proches ».

Assurément, l'évolution la plus significative de la loi réside dans la consécration d'un nouveau droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD) (18) avec pour objectif d'éviter la souffrance du patient et l'obstination déraisonnable. Si cette forme de sédation est d'ores et déjà pratiquée dans les services de SP, elle manquait d'homogénéité. La loi a donc harmonisé la pratique en prévoyant une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

Un patient peut demander une SPCMD dans les deux situations suivantes :

-s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme ;

-si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté : si le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, il met en œuvre une SPCMD sauf si le patient s'y est opposé dans ses DA.

Pour les personnes majeures protégées, une SPCMD ne peut être mise en place qu'après autorisation du juge des affaires familiales ou du conseil de famille. Le consentement du tuteur légal est requis.

La SPCMD doit être mise en place à l'issue d'une procédure collégiale (19), qu'elle que soit la situation, pour s'assurer que le cadre légal est respecté. Cette procédure s'effectue en deux temps : tout d'abord il est décidé de l'arrêt des thérapeutiques actives, puis la SPCMD est validée. Le patient doit rester au centre du processus délibératif : il fait les choix concernant sa fin de vie. S'il est hors d'état d'exprimer sa volonté le témoignage de la PC et les DA seront alors recherchés.

## Présentation des différentes structures de soins palliatifs dans le département du Tarn et Garonne

### **Réseau de soins palliatif « RESO 82 » (20)**

Depuis la circulaire du 19 février 2002, chaque département est tenu de mettre en place un réseau de SP. Ils ont pour objectif global de permettre à toute personne en situation palliative, d'accéder à des soins de qualité sur le lieu de vie de son choix (21). Ils ont pour missions de favoriser la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des soins à travers la mobilisation et la mise en relation des ressources sanitaires et sociales sur un territoire géographique donné. Ils visent ainsi à promouvoir la culture palliative à domicile ou en son substitut (maison de retraite, maison d'accueil spécialisée...). Le réseau permet d'apporter une expertise en SP aussi bien sur un plan éthique que médical, social ou matériel.

Le réseau de SP du Tarn et Garonne a vu le jour en 2003 sous le nom de Palliadol. En 2014, le champ d'action du réseau s'étend aux maladies chroniques ; Palliadol devient alors Réso82. Le réseau prend en charge en moyenne 230 patients en SP (ce chiffre est stable depuis plusieurs années) et permet à 65% d'entre eux de décéder à domicile.

Le Réso82 est financé principalement par des subventions de l'ARS.

L'équipe du Réso 82 est composée d'acteurs n'ayant pas tous le même statut professionnel :

- les salariés du réseau, l'équipe de coordination : deux médecins, trois infirmières dont une infirmière coordinatrice, deux assistantes sociales, une directrice, trois secrétaires ;
- les salariés de l'hôpital représentés par les EMSP de Montauban et de Moissac ;
- les libéraux financés par le budget de l'ARS : six médecins généralistes, trois infirmiers, treize psychologues, quatre sophrologues, trois socio-esthéticiennes, une diététicienne, une ergothérapeute, trois stomatothérapeutes, un réflexologue, deux hypnothérapeutes, une masseuse bien être.

Le réseau peut être sollicité par les MG, les familles ou les services hospitaliers pour organiser un retour à domicile. En accord avec le MT et avec le consentement du patient, une équipe d'appui (médecin, infirmier +/- assistante sociale) se rend au domicile du patient dans un délai d'une semaine pour réaliser une réunion d'inclusion et définir un projet personnalisé de soins et d'accompagnement. L'équipe reste ensuite à la disposition des soignants pour un éventuel conseil ou réévaluation. L'équipe d'appui ne se substitue pas à l'équipe en place au domicile, elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile. Dans un souci d'équité d'accès aux SP, les équipes d'appui se déplacent dans l'ensemble des territoires du département.

Il est mis à disposition des professionnels de santé et des familles la ligne téléphonique du réseau, en semaine de 8h30 à 17h30 et une astreinte paramédicale le week-end du vendredi 17h30 au lundi 8h30.

Le RESO82 est également un lieu de formation interdisciplinaire. Plusieurs sessions sont proposées aux médecins, infirmières et auxiliaires de vie ; et réalisées par les membres de l'équipe de coordination du réseau.

### **Equipe Mobile de Soins Palliatifs (22)**

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle. Elle intervient uniquement dans les services hospitaliers et se déplacent au lit du malade pour des évaluations, des conseils, un soutien auprès des équipes soignantes, du patient et de sa famille. Ses membres ne pratiquent pas d'acte de soin et ne prescrivent pas, cette responsabilité appartient au médecin en charge du patient dans le service.

Elle a pour mission la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique au sein de l'hôpital, ainsi que l'appropriation par les professionnels de santé des dispositions de la loi « LEONETTI CLAEYS ».

L'EMSP du CH Montauban est composée d'un médecin, de deux infirmières et de deux psychologues. Elle intervient auprès des patients du centre hospitalier et comme équipe d'appui pour le réseau. L'EMSP du CH Moissac est quant à elle composée de deux médecins, d'une infirmière et d'une psychologue, mais n'intervient qu'à domicile dans le cadre d'une prise en charge par le Réso82. Dans le département du Tarn et Garonne les membres des EMSP ne travaillent que sur des temps partiels.

## **Lits Identifiées Soins Palliatifs (22) (CH Montauban et CHI Castelsarrasin Moissac)**

Ces lits d'hospitalisation sont intégrés dans les services hospitaliers confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux SP. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives. La coordination s'effectue via un référent médecin en SP et un référent soignant.

Ces lits ont pour fonction d'assurer une continuité de prise en charge en SP :

- accueil de personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;
- accueil de personnes nécessitant des SP dans un contexte de crise survenant dans le cadre d'une prise en charge devenant trop lourde (éventuellement accueil temporaire) ;
- réponse aux demandes extérieures pour des cas complexes, pour éviter ou raccourcir le passage par d'autres structures (notamment les urgences).

L'organisation du service doit permettre l'intervention d'un psychologue, d'une assistante sociale ou de bénévoles d'accompagnement, ainsi que des visites libres aux patients.

L'identification de ces lits permet l'accès à une dotation adaptée. Ces lits font l'objet d'une procédure de « reconnaissance contractuelle » par l'ARS de l'établissement et sont financés selon des modalités avantageuses qui doivent leur permettre de bénéficier d'un renfort de personnel pour assurer une prise en charge spécifique.

Répartition des LISP sur le département du Tarn et Garonne :

- 1 au SSR de Nègrepelisse
- 6 à Moissac : 2 en service de médecine à l'hôpital, 4 en SSR
- 14 à Montauban : 2 en SSR, 4 à la clinique du Pont de Chaumes, 8 en services de Médecine à l'hôpital (3 dans le service d'Addictologie/Oncologie/Gastroentérologie, 3 en Pneumologie, 1 au Court Séjour Gériatrique et 1 en Neurologie)

## **Hospitalisation à Domicile : HAD Moissac / Montauban**

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, nécessitant des soins complexes avec une technicité spécifique, continus ou fréquents, et qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé. (23)

La singularité par rapport aux autres structures locales se caractérise par l'intensité des actes et des interventions au domicile du patient.

Son but est de fluidifier le parcours du patient en assurant la continuité et la qualité des soins dans un souci de respect de son environnement. De la même manière, le service d'HAD intervient dans les EHPAD afin d'éviter des hospitalisations génératrices de perte d'autonomie ou en permettant un retour précoce des résidents dans leur milieu de vie habituel.

La mise en place de l'HAD relève d'une prescription médicale et nécessite l'accord du médecin traitant qui est formalisé à travers la signature d'une convention.

Bien que la prise en charge et le projet de soins soient planifiés et coordonnés par l'HAD, le médecin traitant garde une place centrale dans la prise en charge. Le médecin coordonnateur de l'HAD a pour rôle d'émettre un avis médical pour toute admission et sortie d'un malade. Il ne prescrit pas, ne soigne pas et ne se substitue pas au médecin sauf en cas d'urgence. Cependant, il reste le garant de la bonne exécution du protocole de soins. L'HAD étant un service hospitalier, le médecin coordonnateur participe à la continuité et la permanence des soins.

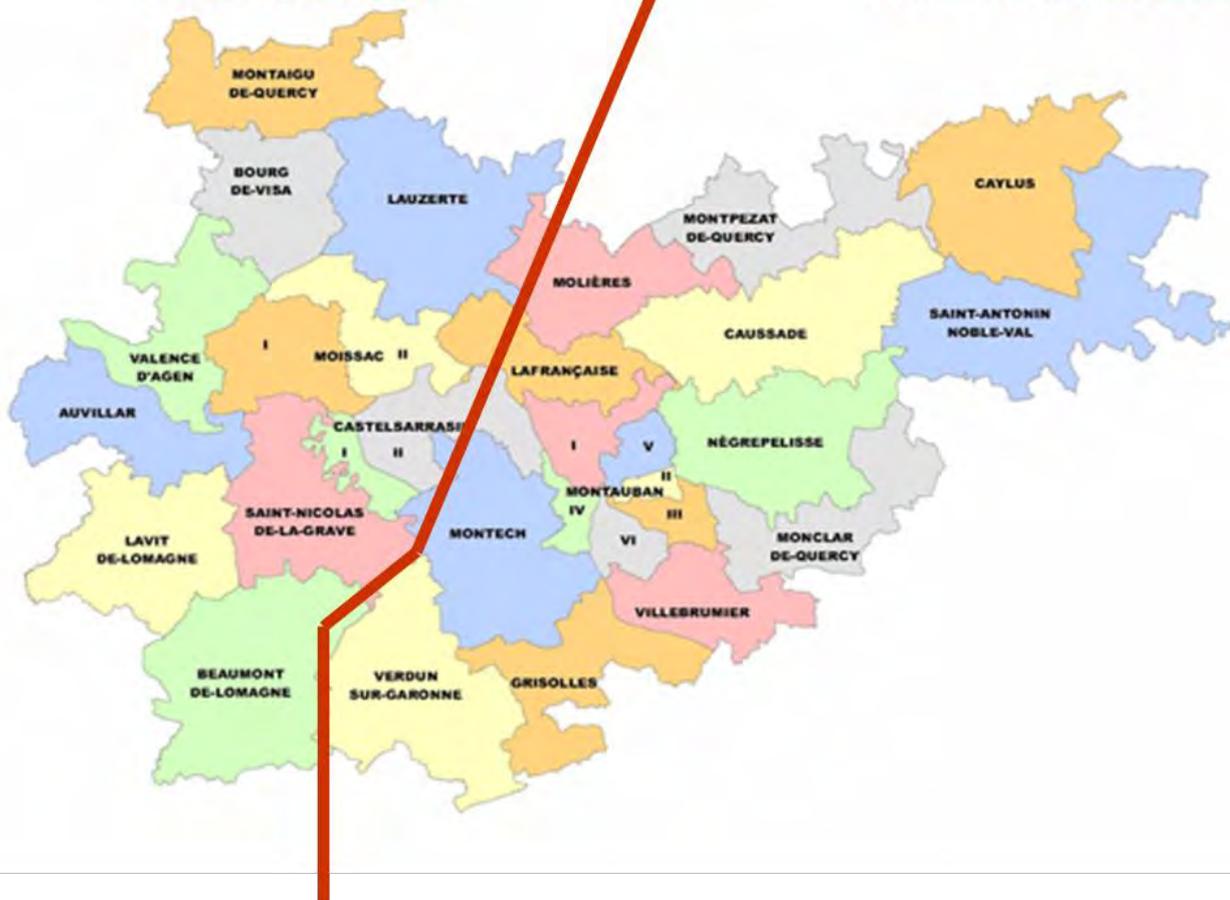
La dernière avancée législative réside dans le décret n° 2018-430 du 1er juin 2018 (24), prévoyant les conditions d'admission et les modalités de prise en charge conjointe des patients par un établissement d'HAD et un service de soins infirmiers à domicile ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile, après signature d'une convention par les parties. Ce nouveau décret va permettre de maintenir davantage de patients à domicile dans leurs conditions habituelles, tant en terme de lieux qu'en terme d'équipe soignante.

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches.

Le département du Tarn et Garonne est muni de deux services d'HAD publiques : Montauban et Moissac (25), répartie chacune sur un territoire géographique déterminé. Cependant certaines zones, telles que Caylus et Saint Antonin pour l'HAD de Montauban ou Montaigu de Quercy et Beaumont de Lomagne pour l'HAD de Moissac, sont peu accessibles du fait de leur éloignement géographique.

## HAD Moissac

## HAD Montauban



Les deux équipes d'HAD sont composées à l'heure actuelle d'un seul médecin, de 7 infirmières (dont une infirmière coordinatrice), de 5 aides-soignantes, d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'une secrétaire. Il existe une astreinte paramédicale 24h/24.

Elles comprennent chacune 30 places. Les patients proviennent du domicile, des EHPAD, des hôpitaux publics ou des cliniques privées. La proportion de patients pris en charge en soins palliatifs représente 25-30% de l'activité des HAD tarn et garonnaises.

## **Ligue contre le cancer « Antenne 82 » (26)**

La Ligue contre le Cancer compte plus de 290 Espaces Ligue à travers toute la France. Dans le Tarn et Garonne l'Espace Ligue est réparti en 3 sites : la Maison de la ligue à Montauban, l'Espace Ligue au CH Montauban et l'Espace Ligue à la clinique du Pont de Chaume.

Ils permettent aux patients atteints de cancer de :

- s'informer et d'obtenir des renseignements sur la maladie, des conseils pour mieux vivre au quotidien avec la maladie (alimentation, activité physique, vie professionnelle), les coordonnées de professionnels de santé, de travailleurs sociaux, d'associations de patients.
- d'échanger avec des personnes malades ou des professionnels de santé dans une ambiance conviviale pour rompre l'isolement induit par la maladie
- de se ressourcer : soins socio-esthétiques, relaxation...

## **Association pour le développement des soins palliatifs en Tarn et Garonne « A.S.P 82 » (27)**

Les bénévoles « peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne accompagnée et respecter sa dignité en toutes circonstances. Leur intervention nécessite l'accord de la personne ou de ses proches ; ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité ».

Elle a pour objectifs :

- Accompagner toute personne gravement malade et/ou en fin de vie, de tout âge et toute maladie confondue, à domicile comme en institution dans le département du Tarn et Garonne.
- Effectuer des suivis de deuil, c'est à dire soutenir les familles et les proches endeuillés, même si la personne décédée n'a pas été accompagnée par l'association.
- Sélectionner, former et soutenir des bénévoles grâce à la présence d'une formatrice professionnelle, d'une psychologue et deux MG.
- Former les professionnels de proximité impliqués dans l'approche des personnes âgées gravement malades ou non.
- Sensibiliser le public aux soins palliatifs dont l'accompagnement de la personne malade et l'informer de l'existence de l'ASP 82 dans le département.

Elle concerne toute personne gravement malade et/ou en fin de vie, de tout âge et quelle que soit la maladie, vivant sur l'ensemble du département du Tarn et Garonne.

Les bénévoles sont obligatoirement formés aux soins palliatifs. Ils ont obligation de respecter la Charte des Soins Palliatifs et le contrat moral d'engagement du bénévole.

L'ASP 82 est une association à but non lucratif, sans discrimination aucune de sexe, race, politique, religion, ou philosophie. Une coordinatrice est disponible au siège social aux horaires de permanences : de 9h à 12h et de 14h à 17h. Une écoute téléphonique est également assurée et répond aux besoins de chacun 24 heures sur 24 au 06 81 54 71 23.

## **MAIA 82 (28)**

Le dispositif Maia 82 est porté par l'association Géronto 82 et financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Ce dispositif œuvre à associer tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et leurs aidants, en proposant une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins. Il s'agit d'organiser la lisibilité et l'articulation des ressources participant au maintien à domicile.

La MAIA 82 Ouest est déployée sur le bassin de santé de Moissac depuis juillet 2014, elle s'étend sur une superficie de 1635 km<sup>2</sup>.

La MAIA 82 Est est déployée depuis août 2012 sur le bassin de santé de Montauban, elle s'étend sur une superficie de 2117 km<sup>2</sup>.

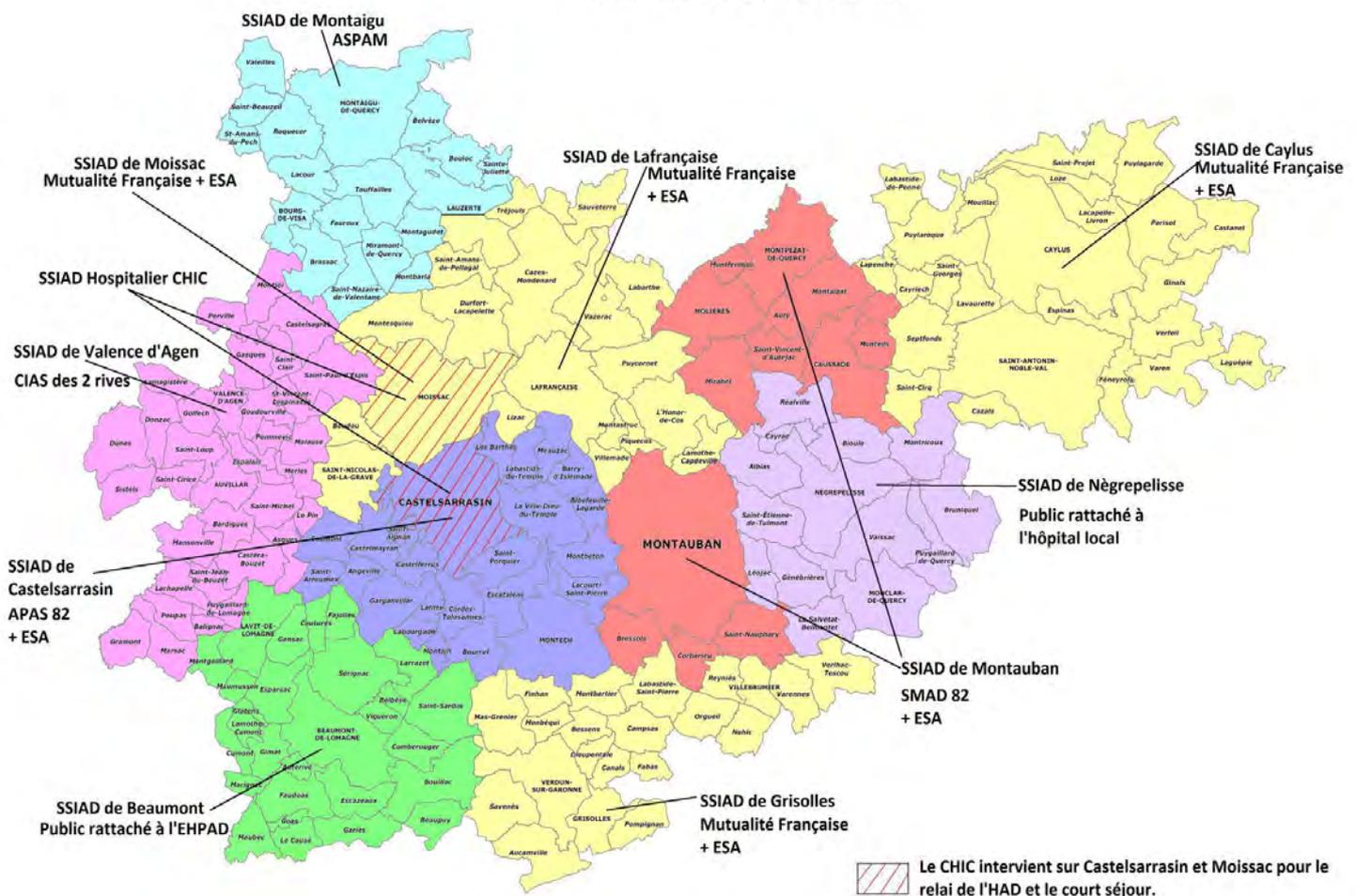
## Service de Soins Infirmiers à Domicile : SSIAD (29)

Les SSIAD assurent, sur prescription médicale, des soins infirmiers mais aussi des soins d'hygiène générale ou des aides à l'accomplissement d'actes essentiels à la vie quotidienne. Ils ont pour mission de contribuer au soutien des personnes à domicile ainsi qu'à la continuité et la coordination des soins (30). Ces services concernent toutes les personnes de plus de 60 ans et les personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou atteintes de maladies chroniques.

Ils sont coordonnés par un infirmier coordinateur qui encadre l'équipe soignante et le personnel médico-psychologique (pédicure, psychologue, ergothérapeute...) et élabore un projet de soins individualisé.

Le département du Tarn et Garonne compte 11 SSIAD qui regroupent un total de 663 places.

Les SSIAD du Tarn et Garonne



## **Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile : SAAD**

Les SAAD assurent à domicile des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les actes de la vie quotidienne.

Ces prestations sont réalisées par des aides à domicile (Auxiliaires de Vie Sociale en particulier) dans le cadre projet individualisé d'aide et d'accompagnement élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne.

Les SAAD concourent au soutien à domicile, à la préservation de l'autonomie, au maintien des activités sociales et des liens avec l'entourage.

Le département du Tarn et Garonne compte 41 SAAD.

## **Plateforme Territoriale d'Appui : PTA (31)**

Crée en janvier 2016 dans un contexte de maladies chroniques en augmentation, de vieillissement de la population, d'inégalités sociales et territoriales ou encore de contraintes budgétaires, la PTA représente un soutien pour les professionnels dans l'organisation des parcours de santé complexes.

Les PTA doivent être aux contacts des structures et dispositifs de coordination de leur territoire, pour venir en appui aux professionnels santé, et ainsi améliorer la prise en charge des patients à domicile.

**Mission 1 : le pôle ressource** : il s'agit de proposer une organisation lisible et simplifiée des dispositifs existants pour qu'ils soient plus et mieux utilisés. Un numéro de téléphone unique est à disposition des professionnels. La demande est analysée par des chargés d'accueil pour donner conseils et propositions d'orientation.

**Mission 2 : un dispositif d'appui aux professionnels à la coordination** : il s'agit ici de mobiliser l'ensemble des compétences adaptées aux besoins du patient par l'organisation de rencontres, de concertations pluridisciplinaires et la mise à disposition d'équipes spécialisées ayant pour objectif la réalisation d'un plan personnalisé de santé.

**Mission 3 : le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles.** La PTA devient l'observatoire privilégié des professionnels de santé d'où émergent des analyses et des axes d'amélioration à mener pour fluidifier le parcours du patient en situation complexe. Pour cela la PTA aide à l'élaboration et la diffusion de protocoles de coopération et elle apporte un soutien méthodologique et logistique à la création de projets innovants.

La PTA du Tarn et Garonne a vu le jour en 2018. Réso82 et La Raison des Ados sont les deux co-porteurs de ce projet. La PTA s'adresse avant tout aux professionnels de « premier recours » du 82 ainsi qu'au public cible des deux réseaux porteurs : SP, maladies chroniques, douleur, santé des jeunes, santé mentale des jeunes.

Les coordonnateurs d'appui territorial peuvent être contactés au 05 63 300 900, du lundi au vendredi de 9h30 à 17h ou par MédiMail : [coordo1@pta82.com](mailto:coordo1@pta82.com) et [coordo2@pta82.com](mailto:coordo2@pta82.com)

## Objectif de l'étude

L'objectif principal de mon étude était d'identifier les freins perçus par les MG du Tarn et Garonne à la mise en place de SP à domicile.

Les objectifs secondaires étaient de déterminer les ressources disponibles et utilisées sur le territoire ainsi que les améliorations possibles.

# MATERIEL ET METHODES

## Type d'étude

Il s'agit d'une étude quantitative descriptive, de type évaluation des pratiques professionnelles, reposant sur une enquête déclarative non rémunérée et anonyme, menée auprès d'un échantillon de médecins généralistes du Tarn et Garonne.

## Caractéristiques de la population et modalités de sélection

### CRITERES D'INCLUSION :

- Etre médecin avec une thèse d'exercice
- Exercer en médecine générale
- Avoir un exercice libéral majoritaire
- Exercer dans le département du Tarn et Garonne

CRITERES D'EXCLUSION : internes, médecins généralistes remplaçants.

## Objectif de l'étude

Identifier les freins perçus par les MGdu Tarn et Garonne à la mise en place de SP à domicile, ainsi que les ressources disponibles et utilisées sur le territoire et enfin les améliorations possibles.

## Méthode

Cette enquête a été réalisée à l'aide d'un questionnaire standardisé spécifiquement élaboré pour l'étude, à partir des données de la littérature.

Le questionnaire a été testé par 4 MG du département choisis par connaissance afin d'évaluer sa pertinence, sa compréhension et sa faisabilité. Certains MG ont trouvé le questionnaire un peu long et parfois difficile à remplir devant le faible nombre de patients concernés par les SP

à domicile et du fait que chaque situation est singulière. Suite à ces retours, différents items de la section « difficultés de prise en charge » ont été regroupés.

Aucune demande n'a été faite auprès du CNIL étant donné la préservation de l'anonymat des médecins interrogés.

Concernant la diffusion du questionnaire, nous avons demandé la liste des médecins généralistes au Conseil de l'Ordre du 82 qui n'a pas accepté de nous la communiquer : il ne diffuse pas cette liste, même dans le cadre d'un travail de thèse.

Les questionnaires ont été diffusés par mail, aux 190 MG installés dans le département du 82, par l'intermédiaire de l'antenne départementale de l'ARS, le 14 janvier 2019. L'envoi du questionnaire était précédé d'un court argumentaire du travail effectué (Annexe 1).

Deux relances des questionnaires ont été effectuées : respectivement le 28 février et le 1er avril 2019, avec pour objet du mail : « thèse de médecine générale, soins palliatifs, Emilie LAURENT ». Les résultats ont été collectés le 11/06/2019.

## Elaboration du questionnaire (Annexe 2)

Le questionnaire a été élaboré sur le fond en différents items qui ont été définis suite à une recherche bibliographique avec les mots clés suivants : soins palliatifs, fin de vie, domicile, ambulatoire, médecin généraliste.

Le questionnaire a été réalisé sous format numérique grâce à la plateforme « Google forms ». Ce format a été privilégié pour permettre une diffusion plus simple des questionnaires ainsi qu'un temps de réponse plus court pour les MG.

Le questionnaire comprenait 22 questions fermées avec une possibilité de réponse libre et de 3 questions ouvertes, réparties en 5 sections :

- la 1ere partie a permis de recueillir des informations générales concernant les médecins et les caractéristiques de leur exercice professionnel,
- la 2e partie évaluait leur formation et leur activité en SP,
- la 3e partie a permis de déterminer les freins à la mise en place des SP à domicile,
- la 4e partie déterminait les différentes ressources du département connues et utilisées par les MG,
- la 5e partie évaluait les différentes propositions d'amélioration.

## Recueil des données et analyse statistique

Suite à l'envoi du questionnaire les données étaient disponibles directement en ligne dès la réponse du médecin. La période de recueil des questionnaires s'est étalée sur 5 mois (de janvier à juin 2019).

Les données ont été retranscrites manuellement dans un tableur Excel 2016 afin d'obtenir des statistiques descriptives, de réaliser les représentations graphiques et interpréter les résultats. Les variables qualitatives sont exprimées en pourcentages et effectifs ; les variables quantitatives en moyenne et écart-type. La rédaction s'est faite sur Word 2016.

# RESULTATS

## Taux de participation

Le questionnaire a été envoyé aux 190 médecins généralistes du Tarn et Garonne et 31 réponses ont été obtenues après 2 relances, soit un taux de participation globale de 16.3%.

## Caractéristiques des répondants

Les participants à l'étude sont majoritairement des femmes exerçant le plus souvent dans un cabinet de groupe ou en maison de santé pluridisciplinaire et en milieu semi rural. La moyenne d'âge de l'échantillon est de 46 ans. Le nombre moyen d'années d'exercice de la médecine générale est de 18 ans.

	N (%)	Moyenne	Médiane	Ecart type	Population médicale du 82 (source ARS 08/01/19)
<b>Sexe :</b>	31				
- Femme	18 (58%)				66 (34.7%)
- Homme	13 (42%)				124 (65.3%)
-					
<b>Age :</b>	27	46	50	+/-12	<b>Moy 52.8</b>
- < 40 ans	10 (37%)				36 (18.9%)
- 40-59 ans	13 (48%)				86 (45.3%)
- > ou = 60 ans	4 (15%)				68 (35.8%)

<b>Milieu d'installation :</b>	31			
- Urbain	6			
- Semi-urbain	17 (54.8)			
- Rural	8 (25.8%)			
<b>Mode d'exercice :</b>	31			
- Seul	6 (19.4%)			
- Cabinet de groupe	12			
- MSP	12			
- Centre de santé	1 (3.2%)			
<b>Activité parallèle :</b>	5			
- Réseau de soins	2 (6.5%)			
- Médecin coordinateur	1 (3.2%)			
- SSR	2 (6.5%)			
- Hospitalière	0			
<b>Nombre d'années d'exercice</b>	31	18	19	+/-12
- 1-10 ans	10			
- 11-20 ans	9 (29%)			
- 21-30 ans	7 (22.6%)			
- 31-41 ans	15			

### Formation en soins palliatifs

	<b>N (%)</b>
<b>Formation initiale :</b>	28
- Cours théoriques	23 (82.1%)
- Stages d'interne :	12 (42.8%)
*Médecine interne	3 (10.7%)
*Gériatrie	2 (7.2%)
*Stage chez le praticien	2 (7.2%)
*Oncologie/Hématologie	2 (7.2%)

---

*Cardiologie/Pneumologie	1 (3.6%)
*Rhumatologie	1 (3.6%)
*Soins palliatifs	1 (3.6%)
*HAD	1 (3.6%)
<b>Formation complémentaire :</b>	<b>30</b>
- DU/DIU	4 (13.3%)
- DESC	1 (3.3%)
- FMC	13 (43.3%)
- MSU	7 (23.3%)
- Groupe de paires	3 (10%)
- Terrain	25 (83.3%)
<b>Evaluation de la formation :</b>	<b>31</b>
- Insuffisante	6 (19.4%)
- Moyennement suffisante	17 (54.8%)
- Suffisante	8 (25.8%)
- Très suffisante	0
<b>Thèmes de formation souhaités :</b>	<b>25</b>
- Thérapeutique (antalgie, dyspnée, sédation, hypnothérapie)	16 (57.2%)
- Accompagnement des aidants	3 (12%)
- Nutrition	2 (8%)
- Aides sociales	2 (8%)
- Ethique	1 (4%)
- Prise en charge psychologique	1 (4%)
- Quand commencer les soins palliatifs ?	1 (4%)
- Arrêt des traitements actifs	1 (4%)
- Gestion coordonnée des professionnels	1 (4%)
- Aspect relationnel	1 (4%)
- Soins palliatifs en EHPAD	1 (4%)
- Accompagnement des patients grabataires	1 (4%)

---

## Activité palliative

Seulement 1 des 31 médecins participants n'avait jamais suivi de patients en soins palliatifs.

	<b>N (%)</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Médiane</b>	<b>Ecart type</b>
<b>Nombre moyen annuel de patients en SP :</b>	29	5.4	4	8.8
- 1	2 (6.9%)			
- 2	7 (24.1%)			
- 3	4 (13.8%)			
- 4	6 (20.7%)			
- 5	7 (24.1%)			
- < /= 10	3 (10.4%)			
<b>Pourcentage de décès à domicile :</b>	29	63.1	50	31.3
- 0%	2 (6.9%)			
- 20%	1 (3.5%)			
- 25%	2 (6.9%)			
- 50%	10 (34.4%)			
- 60%	2 (6.9%)			
- 80%	2 (6.9%)			
- 90%	2 (6.9%)			
- 100%	8 (27.6)			
<b>Pathologies rencontrées :</b>	29			
- Néoplasie	26(89.7%)			
- Insuffisance cardiaque	2 (6.9%)			
- Comorbidités gériatriques	2 (6.9%)			
- Infection	1 (3.5%)			
- Pathologies vasculaires	1 (3.5%)			
- Pathologie respiratoires	1 (3.5%)			
<b>Evolution de l'activité en Soins palliatifs :</b>	30			
- Augmentation	11 (36.7%)			
- Stable	16 (53.3%)			
- Diminution	3 (10%)			

Rédaction de directives anticipées : 100% de taux de participation

**80.6%** soit **25** médecins proposent à leurs patients de rédiger des DA. Les raisons de l'absence de cette pratique étaient les suivantes :

- Difficulté pour faire comprendre au patient ce que c'est : N=1
- Je n'y pense pas : N=2
- C'est relativement nouveau et je n'ai pas su évoluer : N=1
- Contrat oral : N=2

Désignation de la personne de confiance : 100% de taux de participation

**83.9%** soit **26** des médecins proposent à leurs patients de désigner une PC. Les raisons de l'absence de cette pratique étaient les suivantes :

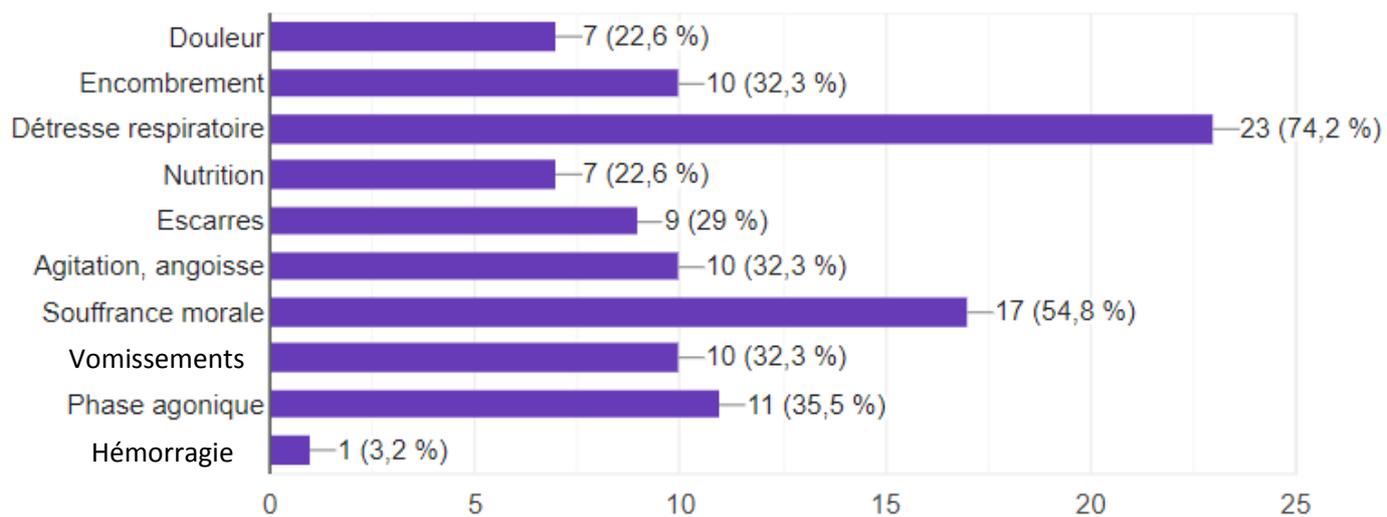
- Oubli : N=1
- Je n'y pense pas : N=2
- Parce qu'elle s'impose spontanément dans l'entourage, accord tacite : N=2

## Difficultés perçues

	Inexistant	Faible	Modéré	Important
<b>Manque de formation ou expérience pratique</b>	3 (10.7%)	11 (39.3%)	11 (39.3%)	3 (10.7%)
<b>Méconnaissance offre sanitaire et sociale</b>	3 (10.4%)	<b><u>13 (44.8%)</u></b>	8 (27.6%)	5 (17.2%)
<b>Lourdeur administrative</b>	2 (7.2%)	<b><u>12 (42.8%)</u></b>	6 (21.4%)	8 (28.6%)
<b>Manque de temps, aspect chronophage</b>	3 (10%)	5 (16.7%)	4 (13.3%)	<b><u>18 (60%)</u></b>
<b>Rémunération insuffisante</b>	4 (13.8%)	9 (31%)	9 (31%)	7 (24.2%)
<b>Isolement professionnel, accès insuffisant à une prise en charge paramédicale</b>	2 (7.1%)	10 (35.7%)	11 (39.3%)	5 (17.9%)
<b>Manque de collaboration</b>	4 (14.3%)	<b><u>13 (46.4%)</u></b>	9 (32.1%)	2 (7.2%)
<b>Difficultés environnementales, matérielles et techniques (ex: disponibilité de Hypnovel)</b>	3 (10.3%)	6 (20.7%)	<b><u>16 (55.2%)</u></b>	4 (13.8%)
<b>Absence ou épuisement de l'entourage</b>	3 (10.7%)	4 (14.3%)	<b><u>12 (42.9%)</u></b>	9 (32.1%)
<b>Gestion des Symptômes réfractaires et des situations d'urgence</b>	3 (10.4%)	7 (24.1%)	7 (24.1%)	<b><u>12 (41.4%)</u></b>
<b>Difficulté de la Permanence des soins 24h/24</b>	4 (13.8%)	6 (20.7%)	7 (24.1%)	<b><u>12 (41.4%)</u></b>
<b>Manque d'anticipation, prise en charge palliative trop tardive</b>	4 (14.3%)	9 (32.1%)	11 (39.3%)	4 (14.3%)
<b>Difficultés éthiques : réflexion sur les LATA, l'acharnement thérapeutique</b>	3 (11.1%)	<b><u>11 (40.8%)</u></b>	6 (22.2%)	7 (25.9%)
<b>Charge émotionnelle du patient et entourage, difficulté à aborder le sujet de l'incurabilité et de la mort</b>	2 (7.2%)	10 (35.7%)	9 (32.1%)	7 (25%)
<b>Retentissement psychologique sur vie privée</b>	6 (21.4%)	<b><u>12 (42.9%)</u></b>	4 (14.3%)	6 (21.4%)

Dans notre étude le principal frein à la prise en charge des patients en SP à domicile est l'aspect chronophage de cette activité. On constate également que les médecins interrogés sont en difficulté pour la gestion des symptômes d'inconfort ainsi que pour assurer la permanence des soins. Par contre les questionnements éthiques soulevés par ces situations et leur propre retentissement émotionnel ne les mettent que peu en difficulté. Les collaborations avec les différents intervenants sont dans l'ensemble de bonne qualité.

Situations médicales sources de difficultés : 100% de taux de participation



## Dispositifs ressources

### **Dispositifs connus dans le département :**

Les dispositifs connus par les médecins interrogés étaient recueillis par une question libre.

Spontanément les ressources citées étaient :

- le réso82 pour 30MG (100%)
- l'HAD pour 12 MG (40%)
- la MAIA pour 3 MG (10%)
- le service de médecine pour 1MG (3.3%)
- le SSIAD pour 1 MG (3.3%)
- la PTI pour 1 MG (3.3%)

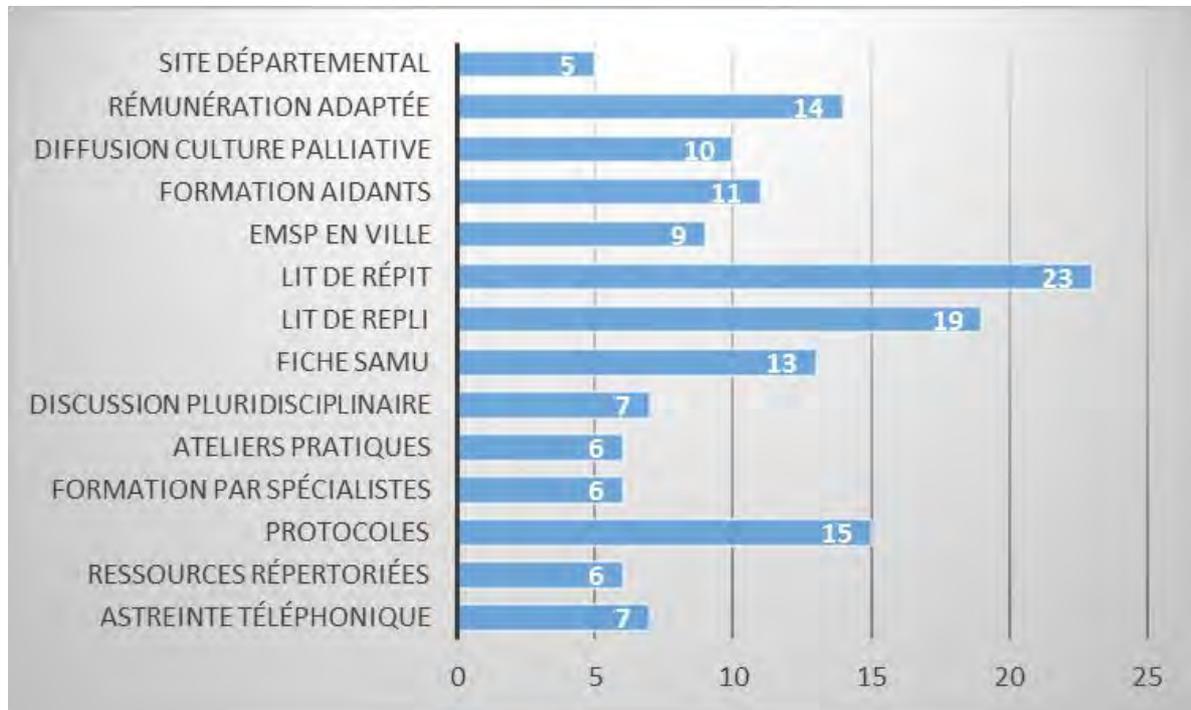
<b>Dispositifs ressources utilisées :</b>	<b>N (%)</b>	<b>Effectif</b>
Réso 82	30 (96.8%)	31
HAD	20 (69%)	29
MAIA	11 (39.3%)	28
LISP	14 (51.9%)	27
Spécialistes	20 (66.7%)	30
SSIAD	16 (59.3%)	27
ASP 82	1 (3.8%)	26
Antenne 82	3 (10.7%)	28

On constate un paradoxe car les MG ne citent spontanément quasiment que le réso82 et l'HAD, alors qu'ils utilisent la plupart des ressources du département, à l'exception de l'association de bénévoles et de la Ligue contre le Cancer.

**67.7%** soit **21** des médecins participants estiment que ces ressources sont insuffisantes.

## Perspectives améliorations

83.9% de taux de participation N=26



# DISCUSSION

## Critique de la méthodologie

### **Les biais**

La méthode d'évaluation par questionnaire était la plus adaptée à l'étude, compte tenu de la taille de l'échantillon sondé. Mais le questionnaire étant basé sur le volontariat, il est possible que seuls les MG les plus intéressés par la problématique aient répondu, ce qui constitue un biais de sélection dans notre étude.

Comme toutes les études quantitatives, notre étude a été soumise à un biais de déclaration car les résultats se basent sur les déclarations des médecins et non sur leur pratique véritablement observée. Les réponses déclarées restent soumises à la subjectivité des médecins interrogés, ainsi qu'à la compréhension ou l'interprétation de certaines questions. De plus l'interrogé peut être amené à ne pas dire la vérité sur certaines données sensibles comme sur sa connaissance des outils étudiés ou sur son activité. L'anonymat aide à limiter ce biais.

De plus la rareté des situations palliatives dans la pratique des MG peut avoir induit un biais de mémorisation.

A des fins d'analyses statistiques les questions fermées étaient privilégiées dans cette enquête, ce qui limitait les possibilités de réponses. De plus suggérer les réponses peut obliger les médecins à se positionner artificiellement. On a cependant laissé dans le questionnaire la possibilité aux médecins d'effectuer des commentaires libres pour réduire ce biais de restriction.

## **Faiblesse de l'effectif**

Le faible taux de participation 16.3% dans notre étude est à mettre en lien avec la fréquence des sollicitations des médecins libéraux pour participer à des enquêtes, alors qu'ils ont peu de temps à accorder aux multiples questionnaires qu'ils reçoivent ; ainsi qu'à la faible proportion que représente les SP dans leur pratique globale.

La spécificité de notre étude était sa localisation au département du Tarn et Garonne, il n'a cependant pas été possible de recueillir l'avis de la majorité des MG du département, ne permettant donc pas d'extrapoler nos résultats.

Pour avoir un meilleur taux de réponse nous aurions pu effectuer un premier contact téléphonique pour expliquer directement l'objectif de l'étude aux médecins afin d'améliorer leur adhésion. Comme l'étude était portée spécifiquement sur le département du Tarn et Garonne, on peut imaginer que si les MG avaient eu conscience de l'intérêt de cette thèse pour leur pratique, ils auraient d'avantage participé au questionnaire.

En effet dans sa thèse évaluant les collaborations entre le réseau Palliadol et les MG du Tarn et Garonne, Maguelonne MARCHAL avait eu un taux de participation de 51% après avoir contacté les médecins par téléphone (32).

## **Représentativité de l'échantillon**

En comparaison avec la population de MG du Tarn et Garonne, notre échantillon est plus jeune et comprend plus de femme. Il n'est donc pas représentatif de la population cible.

Ce travail ne peut donc donner lieu à généralisation mais permet de mettre en évidence un certain nombre de tendances au sein d'une population.

Dans notre étude le nombre moyen de patients en SP suivis par an est de 5.4. Or un des médecins interrogés a déclaré en suivre en moyenne 50/an. On peut raisonnablement évoquer le fait que ce MG fasse parti d'une équipe d'appui du Réso82, ce qui vient fausser notre estimation. Si on réalise la même moyenne sans ce MG, on retrouve un nombre moyen de patients suivis par an à 3.8. Ce résultat est concordant avec les études réalisées ces dix dernières années.

Il faut souligner que cette estimation est potentiellement biaisée par le fait que les MG confondent souvent situation palliative et fin de vie, comme le montre Amélie Langlade(33) dans sa thèse.

## Formation en soins palliatifs

Une politique ambitieuse de formation initiale et continue de l'ensemble des acteurs concernés par les soins palliatifs constitue l'un des leviers essentiels pour garantir l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité. Elle doit prendre en compte l'ensemble des dimensions inhérentes aux SP, notamment l'écoute, la lutte contre la douleur physique et morale, l'éthique et doit s'inscrire dans les différents niveaux des cursus de formation.

### **Formation initiale**

La formation des SP a été intégrée au sein des trois niveaux des études de médecine :

-dans le 1<sup>er</sup> cycle : par l'enseignement en sciences humaines et sociales ;

-dans le 2<sup>nd</sup> cycle : par l'Arrêté du 10 octobre 2000 qui institue la mise en place obligatoire du module 6 « douleur, soins palliatifs et accompagnement », révisé en 2007. Cependant on note une hétérogénéité du volume horaire entre les facultés. Par exemple, à Toulouse l'Enseignement Universitaire dédié à « douleur et soins palliatifs » correspond à 16h d'enseignement, alors qu'il représente 11h à Angers ou 7h à Rennes. De plus depuis 2 ans un séminaire « Soins Palliatifs » a été mis en place sur la faculté de Toulouse, regroupant les étudiants en médecine, en kinésithérapie et les étudiants infirmiers.

-dans le 3<sup>e</sup> cycle : par la mise en œuvre du DESC d'oncologie avec option Réseau dans la région Occitanie. Ainsi que par l'enseignement facultaire EF 10 « Prise en charge à domicile d'un patient atteint d'une récurrence métastatique d'un cancer », réalisé pour les internes de Médecine Générale en 3<sup>e</sup> année.

Malgré l'intégration du module de soins palliatifs à l'enseignement théorique, force est de constater que les compétences cliniques et scientifiques sont largement prédominantes dans les cursus de formation, alors que la compétence éthique et l'aptitude à travailler en équipe interdisciplinaire sont sous développées. De plus les soins palliatifs sont encore trop souvent enseignés dans une réalité hospitalière qui occulte les particularités du domicile.

« On est formé à soigner, mais on n'est pas formé à accompagner. » disait un médecin interrogé dans le travail de thèse de Caroline Astier (34). Il est important d'apprendre à reconnaître les sentiments du patient, les recevoir, identifier les émotions. La communication entre médecin et patient a une place essentielle dans la prise en charge en fin de vie. Un apprentissage est nécessaire pour comprendre et répondre à la demande d'information des patients, être prêt à parler de la mort, encourager les questions en respectant le cheminement des patients et des proches.

Dans notre échantillon, la population des moins de 40 ans représente 37% ce qui explique la forte proportion de médecins ayant bénéficié d'une formation initiale (82% pour les cours

théoriques et 43% pour les stages d'internes). Malgré cela on observe que pour 50% d'entre eux le manque de formation reste une difficulté dans la prise en charge des patients en SP.

## **Formation complémentaire**

Les MG de notre étude sont plutôt actifs en termes de formation complémentaire puisque 43% d'entre eux ont déjà assisté à une Formation Médicale Continue dans le domaine des soins palliatifs. Pour autant la formation sur le terrain reste majoritaire puisqu'elle concerne 83% des médecins interrogés.

Dans son travail, Caroline Astier souligne un paradoxe entre le désir des MG de se former sur la médecine palliative et la faible participation aux formations complémentaires. En effet les MG ont des difficultés à se dégager du temps pour des formations souvent perçues comme trop longues et pas forcément adaptées à leurs attentes.

Parmi les formations complémentaires on retrouve :

- DU et DIU d'accompagnement et de soins palliatifs
- Master de recherche clinique en médecine palliative
- DPC : l'approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs, la sédation.

On peut espérer que l'intégration de ce nouveau séminaire « Soins Palliatifs » dans le 2<sup>e</sup> cycle favorisera le développement des formations inter professionnelles permettant ainsi d'apprendre à connaître l'autre, à reconnaître ses compétences et ses contraintes pour une meilleure collaboration sur le terrain. La formation est donc le premier pas vers le partenariat entre professionnels de santé, un apprentissage du travail en équipe. Cette formation interprofessionnelle existe au sein des équipes hospitalières ou de réseaux et mériterait d'être développée auprès des équipes libérales.

Les réseaux de SP ne sont pas identifiés comme un organisme de formation par les MG. Les formations proposées ne sont pas encore suffisamment investies par les MG, comme le souligne Maguelonne Marchal (32), avec seulement 25% des médecins tarn-et-garonnais interrogés ayant participé à ces formations.

Dans notre étude, parmi les thèmes de formations souhaités par les médecins, on retrouve la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue à domicile. L'évolution législative en matière de SP, notamment par la loi Leonetti Claeys, instaure de nouvelles pratiques que les MG doivent connaître et s'approprier pour pouvoir les appliquer.

## Personne de confiance (PC)

Dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, « aucune investigation ou intervention ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ait été préalablement consultée ». La PC n'a pas de pouvoir décisionnel mais un rôle consultatif. Elle se doit de transmettre au plus juste la volonté du patient.

Bien que la PC soit fréquemment identifiée par le patient et connue du MT, l'information délivrée concernant son rôle est souvent erronée.

C'est le patient qui identifie sa PC, elle ne se désigne pas elle-même. Le patient peut décider d'être accompagné de sa PC au cours des différentes étapes de sa prise en charge, les informations transmises sont alors uniquement celles en possession du patient. En effet la PC n'est pas incluse dans le secret médical, elle ne peut donc pas exiger d'avoir accès au dossier médical. Elle peut avoir un rôle de conseil auprès du patient de son vivant et devient son porte-parole quand celui-ci n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté (35).

## Directives anticipées (DA)

Dans notre échantillon, la rédaction de DA est fréquemment proposée par les médecins interrogés, ce qui met en avant l'appropriation de cette pratique en accord avec la loi du 2 février 2016, qui cite le « médecin traitant » comme ayant la responsabilité « d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance » (16). Une étude réalisée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en mai 2019 auprès de 901 français de plus de 50 ans montrait pourtant qu'en pratique seulement 13% des patients les rédigent réellement (36).

La rédaction des DA nécessite certains prérequis. En effet cela implique que le médecin ait clairement abordé avec ses patients la question de l'évolution de leur maladie et de la fin de vie grâce à la relation de confiance qu'il a établi avec eux. Même si le MG a le devoir de proposer la rédaction de DA à ses patients celle-ci ne semble pas adaptée dans toutes les situations, pouvant amener le médecin à être maltraitant s'il génère un sentiment d'angoisse chez le patient. Il est donc important que les MT s'approprient le sujet des DA car ils sont les plus aptes à juger du moment opportun pour les aborder.

Dans tous les cas les DA ne seront consultées que si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, sa parole concernant ses demandes et de ses choix étant privilégiée et recueillie à l'occasion de discussion répétées.

## Facteurs limitants

Les études concernant le développement des SP à domicile ont été nombreuses ces dix dernières années, ce qui montre bien l'intérêt pour cette pratique grandissante. Les facteurs limitant la mise en place des soins palliatifs à domicile ont été étudiés dans plusieurs départements de France et il en ressort un certain consensus dans les freins identifiés.

Maritza Plancke a réalisé une revue de littérature sur « les difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs à domicile » (37). Elle a sélectionné 50 études au total (qualitatives et quantitatives) réalisées entre 2005 et 2016. L'intérêt de ce travail est qu'il a permis de regrouper 56 départements et 4173 médecins interrogés car la plupart des études sont menées sur une petite population dans une zone géographique limitée. Les résultats ont pu être généralisés au niveau national et mettent en évidence trois principaux freins :

- les difficultés liées à l'organisation des soins, notamment dans la continuité et la coordination des soins en lien avec l'aspect chronophage de la pratique palliative.
- les difficultés venant du ressenti des médecins, en lien avec un sentiment d'isolement professionnel, d'échec et d'impuissance.
- les difficultés en rapport avec une absence ou un épuisement de l'entourage.

L'implication et la disponibilité des proches restent une condition déterminante pour le maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Cependant il ne faut pas oublier que cette prise en charge est souvent une charge physique, psychologique ainsi qu'une source de solitude pour les aidants. Considérer les souhaits des aidants, les informer et les former à la démarche palliative est donc central pour un maintien à domicile bénéfique pour le patient et pour prévenir leur épuisement.

Dans notre étude, le manque de temps, les difficultés en lien avec la permanence des soins ainsi que les difficultés liées à l'entourage sont également très présents chez les médecins interrogés. Par contre les médecins de notre étude paraissent avoir peu de retentissement psychologique sur leur vie personnelle, à la différence de beaucoup d'autres études (37-40). Ce constat peut s'expliquer de différentes façons : soit parce que les MG ont une bonne maîtrise de leur investissement affectif, soit au contraire parce qu'ils sous estiment l'impact de ces prises en charge palliative sur leur vie personnelle, ou bien les médecins de notre étude sont plus jeunes donc mieux formés pour appréhender les différents aspects des SP.

On note également, le peu de difficultés dans les collaborations avec les médecins spécialistes. Ce résultat témoigne peut être d'une reconnaissance mutuelle des compétences et d'une entente confraternelle, favorisées par le fait que notre échantillon regroupe principalement des médecins jeunes travaillant en groupe et donc plus enclin aux collaborations avec le reste de l'équipe médicale.

Notre étude a mis en évidence d'autres freins déjà identifiés (37,39,41), tels que la gestion des symptômes réfractaires difficulté très présente chez tous les MG en France, les problèmes

d'ordre matériel et/ou liés à l'environnement, ainsi que des compétences insuffisantes en lien avec un manque de formation pour la pratique palliative.

Certains symptômes tels que la douleur, l'encombrement des voies respiratoires avec les détresses, les syndromes occlusifs avec les vomissements ou encore les hémorragies sont sources d'angoisses pour les MG car mal maîtrisées du fait de leur rareté et du manque de formation des médecins dans leur prise en charge. Il en découle de nombreuses hospitalisations qui pourraient être évitées si ces situations étaient mieux anticipées.

Elodie Bellefeuille souligne dans sa thèse (42) que l'ensemble des médecins interrogés assimilaient encore les SP à la fin de vie, impliquant de ce fait les réseaux de SP que trop tardivement. Hors, ils sont une aide précieuse pour les médecins généralistes notamment de par leur expertise concernant la prise en charge de ces symptômes d'inconfort.

## Les ressources disponibles sur le département du Tarn et Garonne

Les médecins de notre étude estiment bien connaître les ressources à leur disposition dans le département et donc établir un répertoire ne semble utile que pour 23% d'entre eux. Pour autant à l'exception du réseau de soins palliatifs et de l'HAD, les autres ressources sont très peu citées spontanément en tant qu'aide à la prise en charge palliative des patients à domicile, alors qu'elles sont utilisées par la majorité des médecins en ce qui concerne les spécialistes, les LISP et les SSIAD, respectivement pour 67%, 52% et 59% d'entre eux.

Lorsque l'on interroge les médecins sur les ressources en SP connues dans le département, le **réseau de soins palliatifs** est identifié par tous les participants, certains le connaissent encore sous l'ancienne dénomination de Palliadol.

D'après les relevés du Réso82, 162 MG du département du Tarn et Garonne travaillent en collaboration avec la structure pour la prise en charge des patients en SP à domicile, soit 85% d'entre eux, ce qui est concordant avec les résultats de notre étude. J'ai interrogé l'équipe de coordination du Réso82 concernant les motifs de non collaboration avec le réseau par les MG du département. Les principaux mis en évidence ont été le décalage dans la perception de la complexité de la situation (ne voient pas l'intérêt de faire intervenir le réseau), les divergences d'opinions sur le plan professionnel, l'habitude de travailler seul, la crainte du regard extérieur, ou encore la difficulté des MG à aborder le sujet de la fin de vie.

Le positionnement du réseau de SP comme ressource principale du département avait déjà été identifié par Maguelonne Marchal en 2010 dans sa thèse concernant les collaborations entre les MG et le réseau de soins palliatifs du Tarn et Garonne (32). Son étude quantitative avait inclus 95 médecins du département : tous sauf un connaissaient le réseau et 78% d'entre eux rapportaient avoir inclus au moins un patient dans le réseau au cours de l'année écoulée.

Cette dernière a mis en évidence les bénéfices apportés par le réseau de SP, à savoir une aide à la coordination des intervenants, des échanges interprofessionnels, une aide dans les situations sociales difficiles ainsi qu'un apport de compétences techniques ; tout ceci concourant à améliorer le maintien à domicile des patients en SP. Cependant il pouvait être identifié chez certains médecins un problème de lourdeur administrative associé à un sentiment d'intrusion voire de substitution par la multiplicité des intervenants au domicile du patient.

En effet certains MG refusent le travail en équipe avec les réseaux de soins palliatifs. Lors d'un entretien semi-dirigé par Amélie Langlade en Gironde en 2015 (33), un des médecins avait répondu : « Soit je m'investis et c'est une relation binaire entre patient/famille et moi, soit je ne sais pas faire, si je ne suis qu'un pion dans une équipe. Je suis sensible à la relation personnelle avec mon patient, elle ne peut pas être parasitée par quelqu'un d'autre et qui plus est par une organisation ».

De plus, dans sa thèse réalisée en Ile de France en 2011, D. Kaminski (43) montre, grâce à ses entretiens semi-dirigés, que les principaux freins à l'utilisation d'un réseau sont les

divergences de point de vue concernant la prise en charge et le regard qui pourrait être perçu comme inquisiteur sur les pratiques du médecin de famille.

L'**HAD** est la 2<sup>nd</sup>e ressource la plus utilisée du département. Elle permet au MG de pouvoir gérer en ambulatoire des situations complexes.

Elise Birague a réalisé en 2015 un travail de thèse sur l'utilisation de l'HAD par les MG du Tarn et Garonne (44). Parmi les 32 MG ayant répondu au questionnaire 53% d'entre eux voient en l'HAD un soutien pour la famille et 46% mettent en avant l'avantage de la permanence des soins.

Mais comme le signale Sandrine Maillard dans son étude (40), regroupant 17 entretiens semi-dirigés de MG de Tours, elle peut également être source d'une surmédicalisation du domicile, avec un manque de communication entre les différents intervenants. Ces difficultés sont également rapportées dans la thèse d'Ophélie Delplanque (45), étude qualitative à partir de trois focus group, qui confirme que les problèmes rencontrés par les MG sont de l'ordre de la communication et de la coordination avec l'équipe d'HAD, et également liés à la lourdeur administrative et l'ambiguïté du rôle du MG.

Concernant la place du MG, l'étude d'Elise Birague (44) montre qu'il n'est pas au centre de la relation HAD-patient. En effet les MG du Tarn et Garonne se sentent peu impliqués dans l'élaboration du projet de soins mais en sont paradoxalement satisfaits ; ce qui est en désaccord avec ce choix de prise en charge qui nécessite un suivi coordonné conjointement HAD-libéraux. Le MG est présenté comme le pivot de ce système de soins à la frontière entre médecine hospitalière et médecine ambulatoire. Mais en pratique l'HAD peut avoir tendance à se substituer au MG, nécessitant de clarifier la place du médecin coordinateur de l'HAD et du médecin traitant du patient. Dans l'équipe de l'HAD Montauban ce mode de fonctionnement, avec un médecin coordinateur prescripteur de l'ensemble des soins, avait été volontairement mis en place. Et même si certains MG se sentaient exclus de la prise en charge, la majorité d'entre eux étaient soulagés de pouvoir déléguer une partie de leur charge de travail. L'équipe médicale est actuellement réduite, ce qui leur pose un problème de disponibilité dans la prise en charge, le retour à une pratique moins omniprésente étant difficile à mettre en place.

Le recours souvent trop tardif à une prise en charge palliative a été étudié par Amélie Langlade dans sa thèse par entretiens semi-dirigés (33). Elle met en évidence que les représentations des MG vis-à-vis des SP influencent leurs pratiques et leurs décisions. Les médecins pensent que les SP doivent être entrepris à l'arrêt des soins curatifs. Ils ne veulent pas employer ce terme à cause de sa connotation trop péjorative et par crainte d'enlever au patient son dernier élan vital. Amélie Langlade conclut dans son travail de thèse que les représentations négatives que le praticien a des SP influencent la mise en route tardive de ces soins

Il existe un outil « PALLIA 10 » qui permet aux professionnels de santé de déterminer pour quelles situations le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs est nécessaire. Il s'agit d'un questionnaire comprenant 10 questions qui peut être utilisé chez les patients atteints d'une maladie incurable ou lorsque l'accumulation des besoins du patient rend complexe son accompagnement (Annexe 3). On peut se poser la question de son utilisation pratique par les MG. A mon sens cet outil a plus d'intérêt à être utilisé par l'équipe paramédicale lorsqu'elle se retrouve en difficulté face à une situation complexe, afin d'apporter un argument aux médecins quant à l'intérêt du recours à une équipe spécialisée en SP.

## Les perspectives d'amélioration

### **Fiche Urgence PALLIA (Annexe 4) :**

C'est un outil rédigé par le médecin prenant en charge un patient bénéficiant de SP et vivant à domicile. Elle vient compléter les autres niveaux d'échanges d'information et permet de positionner clairement un projet de soins par rapport à des mesures de réanimation. Son objectif est d'éviter l'obstination déraisonnable et de transmettre au médecin, intervenant en situation d'urgence, des informations utiles à une prise en charge appropriée du patient. Cette disposition doit aller de pair avec la formation des médecins urgentistes à la régulation des appels et aux interventions au domicile des patients en SP afin d'éviter certaines hospitalisations.

Dans le département du Tarn et Garonne ce dispositif est au stade de projet au CH de Montauban grâce à la collaboration de l'équipe de cancérologie, du service d'urgences et de l'EMSP. Pour l'instant ce document ne serait rempli que par les équipes hospitalières et non accessible aux MG en ville. Or des prises en charge discordantes sont un réel problème pour les médecins généralistes lorsqu'un autre MG ou urgentiste, est amené à intervenir au domicile pendant la permanence des soins.

Ceci justifie la diffusion de la Fiche Urgence PALLIA à l'ensemble des praticiens hospitaliers et libéraux après l'évaluation du bon fonctionnement du projet en intra-hospitalier. Et ceux d'autant plus que le guide d'utilisation de la fiche Urgence PALLIA (46), réalisé par l'SFAP, positionne le MT en première ligne pour la rédaction.

Cependant beaucoup d'interrogations subsistent autour de cette perspective. La fiche Urgence PALLIA nécessite un positionnement qui est parfois impossible. Elle ne concernerait donc que les patients pour lesquels le projet thérapeutique est clairement défini. Sur le plan organisationnel, il faudrait déterminer le moyen de diffusion auprès des MG, via le Réso82 et l'HAD par exemple. Les modalités de rédaction doivent ensuite être définies, sachant que le guide d'utilisation préconise sa réalisation au décours d'une procédure collégiale. Une réévaluation régulière du projet de soins et des souhaits du patient doit également être prévue nécessitant de déterminer l'intervalle entre chacune d'elles et le médecin en charge de cet exercice.

## Astreinte téléphonique

Dans notre étude l'astreinte téléphonique est peu plébiscitée par les médecins, ce qui paraît discordant avec leur difficulté à assurer la permanence des soins.

En Isère une première étude a été réalisée en 2011 par Amélie Marrilliet pour évaluer l'intérêt de mettre en place une astreinte téléphonique dans le département (47). Sur les 1345 médecins sollicités par voie postale, elle avait obtenu 488 réponses, parmi lesquelles 87,6% étaient favorables au projet. Malgré cet intérêt plutôt unanime, certains points négatifs avaient été dégagés tels que :

- l'utilité que très ponctuelle de cette permanence en raison de la rareté des situations palliatives et encore plus en urgences.
- l'Existence de structures ayant déjà cette vocation, comme l'astreinte de l'HAD ou le service des urgences. De ce fait l'offre était redondante.
- Une évaluation complexe de la situation du fait que le médecin d'astreinte n'avait pas accès au dossier médical du patient.

Cette permanence téléphonique a vu le jour en 2014, elle a été mise en place les soirs et les week-ends, uniquement pour les professionnels de santé et est assurée par un médecin formé en SP. L'astreinte téléphonique a ensuite été réévaluée par Robin Jalbert en 2017 (48). Il a montré que seulement 31% des médecins interrogés, soit 72 des 230 médecins ayant répondu au questionnaire, avaient connaissance de l'astreinte téléphonique, et que parmi eux uniquement 39% l'avaient déjà utilisée.

Charlotte Blanchet, dans son évaluation de l'astreinte téléphonique départementale en SP du Val d'Oise en 2017 (49), avait également souligné la méconnaissance de ce service pour 85% des MG de son étude pour laquelle elle avait obtenu 83 réponses sur les 573 questionnaires envoyés. Cette permanence téléphonique fonctionnait selon la même organisation que celle d'Isère. Sa pertinence avait été remise en question du fait qu'elle ne permettait pas le déplacement d'un médecin, ni d'effectuer de prescription, ni de faire hospitaliser les patients si besoin.

Bien que l'astreinte téléphonique en SP permette un travail en pluridisciplinarité apportant soutien et connaissance aux MG, sa mise en place ne paraît pas apporter de réels bénéfices dans la prise en charge des patients en SP à domicile. En effet l'astreinte ne remplace pas un réseau de soignants connaissant le patient et sa situation et donc plus aptes à l'anticipation et à la gestion des situations de crises. Il pourrait être donc plus pertinent de développer les astreintes déjà existantes au sein des réseaux de SP et de l'HAD.

## Fiches techniques

74.2% des médecins de notre étude considèrent leur formation en SP comme insuffisante ou moyennement suffisante et 57% d'entre eux souhaiteraient être formés sur les thérapeutiques spécifiques en soins palliatifs. Ceci montre leur intérêt pour la mise en place d'un guide pratique d'aide à la prise en charge des patients en SP.

Le rôle de pivot du MG lui impose d'avoir des connaissances spécifiques et difficiles à acquérir sans une pratique régulière ou une formation de qualité. De plus la présence de symptômes d'inconfort est un facteur important d'altération de la qualité de vie et de la capacité fonctionnelle des patients nécessitant une prise en charge adaptée.

Ainsi des fiches de synthèse pratiques peuvent être un support pour répondre à ces difficultés en apportant un accès immédiat et facilité aux connaissances utiles, utilisables en consultation ou en visite.

Ces fiches ne se substituent pas à leur démarche d'évaluation et d'adaptation des différentes possibilités à la situation nécessairement individuelle et particulière de chaque patient. Elles n'imposent pas une démarche thérapeutique rigide qui ne serait pas concevable lors de la prise en charge palliative et de la fin de vie. Cette prise en charge se veut globale, et se doit d'être adaptée au patient en tenant compte de ses souhaits et de ses besoins tout en intégrant les dimensions culturelles, spirituelles ou psychologiques.

Dans sa thèse réalisée en 2009, Edouard NEILDEZ (50) a cherché à élaborer un recueil d'outils d'aide à l'évaluation de la situation du patient et sa prise en charge globale en SP à domicile. Son objectif était de recueillir des outils accessibles, adaptés aux besoins et aux contraintes des MG. Son travail a été validé par un groupe d'experts en soins palliatifs comprenant un médecin de l'unité mobile de soins palliatifs, un médecin coordinateur du réseau et une psycho-sociologue formée en SP. Il a permis l'élaboration d'un guide en trois parties :

- propositions de thèmes à aborder avec le patient afin de mieux appréhender les connaissances, le vécu et les souhaits du patient et de sa famille afin d'en améliorer la prise en charge ;
- domaines d'évaluation portant sur la douleur, la dyspnée, la fatigue, le risque d'escarres, la dénutrition et l'anxiété/dépression ;
- un guide d'interprétation des résultats permettant un rappel des thérapeutiques recommandées par l'HAS et le guide des SP du médecin vaudois.

Dans le même esprit Aurélie SUAGNA et Pauline CLUZEAU-DUCHAUSSOY ont réalisé en 2012 un guide d'aide à la prise en charge des patients en SP à domicile destiné aux MG (51). Leur travail a permis de faire une synthèse des pratiques mises en œuvre dans la prise en charge des principaux symptômes qui posent problèmes aux médecins généralistes, à savoir la douleur, la dyspnée, l'encombrement respiratoire, les nausées/vomissements, le syndrome occlusif, l'agitation, l'hémorragie et la sédation. L'élaboration de chacune de ces fiches d'aide pratique a été validée par un groupe comprenant trois experts : un médecin exerçant dans

une structure familiale de SP (USP, HAD, EMSP), un MG et un intervenant paramédical formé aux SP (infirmière, psychologue, kinésithérapeute) (Annexe 5).

Cécile Hector (52) a quant à elle décidé de restreindre son travail à l'anorexie et la fatigue, car ces deux symptômes d'inconfort sont les plus fréquents parmi les symptômes non douloureux chez les patients en situation palliative. Elle a réalisé en 2014 une revue de la littérature comprenant 37 articles au total, qui a permis de recenser l'ensemble des données récentes, et dans la mesure du possible validées, concernant la gestion médicamenteuse et non médicamenteuse de l'anorexie et de la fatigue chez le patient en situation palliative (Annexe 6).

La problématique soulevée par l'utilisation de ses fiches est la réactualisation de leurs données. En effet de nouvelles recommandations peuvent être mise à jour et au contraire l'utilisation de certaines thérapeutiques peut devenir désuètes.

### **Diffusion de la culture palliative**

La diffusion de la culture palliative doit se faire à deux niveaux : auprès des professionnels de santé et auprès du grand public.

Les représentations négatives vis-à-vis des SP et le manque de formation du corps médical constituent aujourd'hui un frein à la mise en place précoce de ces soins à domicile. En effet, comme le montre Amélie Langlade dans ses entretiens semi-dirigés (33) la prise en charge palliative est encore trop souvent assimilée à la fin de vie par les MG. Le terme de SP est rarement évoqué par les professionnels de santé, car renvoie une image de mort beaucoup trop négative. Or, dans l'esprit des français, les SP sont perçus de manière positive. 81% les approuvent et les associent à une fin de vie sereine dans le respect de la dignité, mais 53 % se déclarent insuffisamment informés (53). Il semble exister une discordance entre la représentation des SP des MG et celle des malades. Le corps médical doit se former à la médecine palliative et apprendre à critiquer ses représentations pour transmettre une information objective aux patients et les accompagner avec empathie.

Les progrès de la médecine ont contribué à modifier les représentations de la mort. La société doit donc aider à redonner sa place à la mort dans le cycle naturel de la vie. L'information médiatisée autour des questions d'euthanasie gagnerait à se détourner d'un faux-débat et serait peut-être plus constructive en présentant et en développant les possibilités de soins et d'accompagnements que proposent les SP.

Pour cela les campagnes d'information auprès du grand public se développent notamment grâce au Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie qui a organisé en 2017 et 2018 la campagne nationale « la fin de vie et si on en parlait ? » (54). Elle a permis d'impacter le publique à plusieurs niveaux : par une campagne télévisée, une présence renforcée sur les réseaux sociaux et un cycle de soirées-débat en région.

## Aide aux aidants

La présence et le dévouement de l'entourage qui prend en charge la personne en SP sont essentiels pour favoriser le maintien au domicile. Mieux former les aidants et mieux les accompagner sont deux conditions nécessaires pour maintenir cet équilibre fragile et assurer des soins de qualité.

La Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (55) permet de reconnaître et de définir le statut de l'aidant : « Art. L. 113-1-3.-Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

L'entourage en charge de cette épreuve devrait bénéficier de plus d'aides humaines. En effet rompre avec l'isolement paraît être le premier pré requis pour éviter l'épuisement.

Il existe des associations de bénévoles, formés aux SP, qui peuvent intervenir au domicile pour apporter soutien aux familles et aux patients. Comme le montre notre étude, l'ASP 82 est peu connue des MG et donc insuffisamment proposée aux patients et à leur entourage.

De plus le travail des assistantes sociales doit-être revalorisé pour que les aides sociales existantes puissent être connues et utilisées de tous. Les travailleurs sociaux peuvent être contactés dans les services hospitaliers, au sein du Réso82 ou de l'HAD, auprès des services sociaux du conseil départemental ou du service social du centre communal d'action sociale.

Les aides financières dont bénéficient les patients vont permettre la mise en place d'aide humaines, techniques et d'aménagement du logement.

Il existe deux types de prestations (56):

- Les prestations de droit commun

La **prestation de compensation du handicap** (PCH) est destinée aux personnes ayant besoin d'une aide dans la réalisation des actes de la vie quotidienne du fait d'un handicap. Son accès n'est pas soumis à condition de ressources. La demande doit être faite auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dont dépend le domicile, mais les délais de traitement des dossiers restent très longs.

L'**allocation personnalisée à l'autonomie** (APA) finance une partie des dépenses nécessaires au maintien à domicile pour les patients de plus de 60 ans. Son montant dépend du niveau de revenus, ainsi que du degré de perte d'autonomie de la personne, et est évalué selon une grille nationale.

- Les prestations spécifiques pour la fin de vie

Le **Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale** (FNASS) est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Il apporte une aide financière pour permettre le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade et en fin de vie, nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (financement de prestation de garde malade, d'achat de fournitures, etc.). Son montant est soumis à un plafond de ressources et il est cumulable avec l'APA. Pour en bénéficier, le patient doit relever du régime général et être pris en charge à domicile (ou substitut) et suivi par une EMSP, une HAD ou un SSIAD. Le dossier devra être constitué auprès de ces services : il s'agit d'un formulaire disponible à la caisse primaire d'assurance maladie et d'une attestation du médecin certifiant que le patient relève de soins palliatifs.

Les patients ne relevant pas du régime général peuvent s'adresser à leur propre caisse qui peut éventuellement débloquer des prestations spécifiques. C'est le cas par exemple de la Sécurité Sociale pour les indépendants (ex-RSI).

La personne en fin de vie, si elle est salariée, peut bénéficier de ses indemnités journalières, mais aussi éventuellement d'un fonds de prévoyance géré par son employeur.

Les accompagnants peuvent bénéficier d'aides propres (57) :

- le **Congé de proche aidant** : permet à un salarié de droit privé de suspendre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche qui souffre d'une perte d'autonomie importante (GIR 1,2 ou 3 ou un taux d'incapacité supérieur à 80%). Ce congé n'est pas rémunéré. Sa durée maximale est de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Le maintien dans l'emploi est garanti.

- la **Disponibilité** et le **temps partiel pour les fonctionnaires** : pour donner des soins à un proche, conjoint ou parent, atteint d'une maladie grave ou d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne. La disponibilité est accordée pour une durée maximale de trois ans. Il n'est pas rémunéré.

- le **Congé de solidarité familiale** : applicable pour tout salarié dont l'ascendant, le descendant ou une personne partageant le domicile souffrent d'une pathologie mettant le pronostic vital en jeu. Sa durée est de 3 mois renouvelable une fois, non rémunéré.

- l'**Allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie** : pour les proches d'une personne en phase avancée d'une pathologie grave et incurable. L'activité professionnelle doit être suspendue ou réduite par le biais d'un congé de solidarité familiale. Sa durée maximale est de 21 jours, pour un montant forfaitaire.

- le **Salariat familial** : consiste à ce que l'aidant soit employé par son proche âgé en tant qu'aide à domicile. Ce statut permet à l'aidant de bénéficier d'une rémunération mais présente un certain nombre de contraintes et d'obligations.

Les aidants peuvent également bénéficier d'un soutien psychologique par l'intermédiaire des structures de coordination telles que le Réso82 ou l'HAD. En effet malgré une prise en charge centrée sur le patient, l'entourage ne doit pas être occulté au risque de donner lieu à un épuisement source d'hospitalisation.

Dans cette même dynamique, il existe des associations d'aide aux aidants telles que :

- la **Maison des Aidants** (58) créée en 2008 à Bergerac en Dordogne et précurseur de l'accompagnement des aidants ;
- la **Journée Nationale des Aidants (JNA)** (59), qui a lieu chaque 6 octobre. C'est l'événement qui mobilise tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement des aidants. Cette journée est l'occasion de reconnaître les 11 millions d'anonymes en France qui accompagnent au quotidien un proche malade ou handicapé. Un sondage sur « ce que veulent les aidants » (60) a été réalisé à l'occasion de la JNA de 2016. Il met en évidence le souhait des aidants à être reconnus comme véritable partenaire des soins. Ces derniers réclament également une meilleure conciliation de l'activité professionnelle avec le rôle d'aidant, le respect du rythme de vie du malade par l'équipe médicale, une meilleure formation et soutien dans leur accompagnement.

Plus spécifiquement dans le département du Tarn et Garonne, il existe la **Plateforme de répit de l'APAS 82** (61) à Montauban créée en 1975 dans le but est de venir en aide aux personnes âgées, et plus généralement aux individus en perte d'autonomie ; ainsi que des **Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)** à Montauban, Caylus et Valence d'Agen qui ont pour rôle d'accompagner les aidants s'occupant d'un proche en perte d'autonomie.

Des lignes téléphoniques d'écoute et de soutien sont également à disposition des aidants, comme la plateforme nationale d'écoute « **La fin de vie, et si on en parlait ?** », ou encore « **Allo-Aidants** » mise en place par la Maison des Aidants.

Des manuels sur les SP ont été créés pour informer et guider les aidants dans leur accompagnement tels que le **Kit des aidants** (62) édité par l'Association La Journée Nationale des Aidants et le **Guide des Aidants Naturels** (63) publié par l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'Association canadienne de soins palliatifs en 2000.

Les aidants ont souvent du mal à accéder aux propositions de soutien qui peuvent leur être proposées, d'abord parce qu'ils sont essentiellement centrés sur l'aide à leur proche fragilisé, mais aussi parce que les dispositifs sont très éparpillés et peu lisibles. Résultat, les offres d'accompagnement sont peu mobilisées alors même qu'elles pourraient apporter un réel soutien aux familles confrontées à ces prises en charge lourdes et parfois épuisantes. Il

conviendrait donc dans un premier temps d'exploiter les ressources disponibles de façon plus optimale et uniforme pour pouvoir ensuite juger de leur caractère suffisant ou pas.

## **Lieu de répit**

Promouvoir les structures de répit est la principale amélioration souhaitée par les médecins de notre étude.

Les solutions de répit actuellement développées sur le territoire français sont les USLD, les SSR, les LISP, les USP, les hébergements temporaires en EHPAD ou en accueil familial, les accueils de jour, les associations de bénévoles.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 a créé un droit au répit qui permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de dégager du temps. « Art. L. 232-3-2.-Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie et sans préjudice du plafond mentionné à l'article L. 232-3-1, à des dispositifs répondant à des besoins de répit. »(55)

Les personnes concernées par le droit au répit sont les proches aidants :

- de personnes bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie)
- assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et pouvant être remplacés pour assurer cette aide par une personne de l'entourage.

Le droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Le droit au répit peut alors financer dans la limite de 500 € par an, l'accueil de la personne aidée :

- dans un accueil de jour ou de nuit,
- en hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial
- en relais à domicile.

De plus le plan national de développement des SP de 2015-2018 (14) prévoyait de « Soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants » (Axe 3 : Action 8-5). Pour cela l'offre spécialisée en SP a été complétée, notamment par la création de LISP (Axe 4 : Action 14-1), mais leur répartition reste encore inégale et insuffisante.

Il était précisé dans ce plan que de « nouvelles formes de solidarité devaient être promues », ce qui a conduit au développement de deux nouvelles formes de répit : le Relayage et les Maisons de Répit.

Les **Maisons de répit** se veulent être des structures à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile, permettant d'offrir un temps de répit pour les aidants naturels ou les soignants ainsi qu'un accompagnement par des professionnels de santé formés.

Ce type de structure a été expérimenté dans plusieurs départements français :

- l'Oasis : Maison de répit et de SP pédiatriques à Toulouse, fermée en raison du faible nombre de patients éligibles à la structure et de la charge de soins trop élevée.
- la Maison Lionel en Ardèche, fermée en raison de l'absence d'équipe spécialisée en SP à proximité.
- la Maison de vie de Besançon.
- la Villa Izoi : USPLD à Gardanne dans les Bouches du Rhône.

Les maisons de répit mériteraient d'être développées sur l'ensemble du territoire français pour répondre à une demande grandissante, mais pour l'instant cette perspective n'existe qu'à l'état expérimental. En effet, il persiste encore certaines difficultés telles que définir les critères d'inclusion des patients, la continuité des soins par les professionnels en soins primaires, ou encore établir des partenariats pour soutenir le projet sur le plan financier.

La région Occitanie, dans le cadre du projet régional de santé publié le 3 août 2018, souhaite impulser une dynamique autour de la prise en charge des SP. Pour cela elle propose un appel à candidature pour apporter un soutien financier à la mise en place de trois maisons de répit expérimentales sur son territoire (65).

L'Association Oustal Mariposa (64) porte le projet de la création d'une Maison de Vie et de Répit à Toulouse qui se veut être une structure de soins innovante pour relever les défis que pose le maintien au domicile des patients gravement atteints et de leurs familles très sollicitées.

La première Maison de Répit a été inaugurée le 18 juin 2019 à Lyon (65). Elle accueille les adultes ou les enfants malades ou en situation de handicap habitant la Métropole de Lyon pour un temps de répit dans un cadre apaisant comme à la maison, au rythme de chacun, seul ou accompagné, pour une durée de 30 jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés. Une surveillance médicale est assurée par des soignants présents 24/24 h et la continuité de soins est effectuée en lien avec les médecins traitants. C'est un projet de la Fondation France Répit financé par le mécénat et les collectivités territoriales. L'ARS Auvergne Rhône Alpes en finance le fonctionnement.

En ce qui concerne l'aide au répit à domicile, le **relayage** a été développé dans le Rapport de Mars 2017 de la députée d'Isère Joëlle Huillier (66).

L'aide au répit à domicile est un dispositif qui pallie l'absence temporaire d'un aidant. Elle vise à restreindre l'ampleur des changements d'habitude de la personne en perte d'autonomie qui reste à son domicile. Le relayage est ainsi nommé en référence aux baluchonnages québécois initiés par l'organisme Baluchonnage Alzheimer. Le relayeur effectue les tâches réalisées par

l'aidant dans sa vie quotidienne, mais il ne se substitue pas aux services d'aide à la personne existants. Un temps d'échange avec l'aidant familial est ensuite organisé, permettant de faire des suggestions et d'élaborer des stratégies pour pallier les situations difficiles.

Les relayeurs sont formés à l'accompagnement de la personne. Ils peuvent avoir différents statuts : salariés de structures relevant des services à la personne, relayeurs indépendants intervenant dans le cadre de l'utilisation de chèque emploi service ou d'auto-entrepreneurs, le volontariat civique.

Deux principales difficultés sont rencontrées dans la mise en place d'un dispositif de relayage. Premièrement la législation sur le temps de travail, qui ne permet pas au même relayeur d'intervenir sur la totalité des 36 heures de l'aide minimale au répit. Secondairement, les difficultés liées au financement de ce service. Les prestations sont en partie financées par l'APA, le droit au répit, la PCH ; mais pour être viable, le relayage devrait être accompagné dans sa mise en œuvre par les aides individuelles au titre de l'action sociale des organismes de retraite et de prévoyance.

Dans le département, le dispositif de répit à domicile destiné aux aidants est représenté par l'antenne montalbanaise de la structure « Bulle d'air » : Bulle d'air Tarn-et-Garonne – Présence Verte 82. (67)

## **Rémunération (68)**

Bien qu'encore insuffisante la rémunération des MG bénéficie de certaines majorations :

G + MSH : suite d'hospitalisation pour maladie chronique = 48 euros

G + MIC : suite d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque = 48 euros

G + MIS : consultation initiale d'information cancer ou pathologie neurodégénérative = 55 euros

G + MUT : majoration pour l'obtention d'un rendez-vous en urgence, avis d'un spécialiste en moins de 48h = 30 euros

Depuis le 10 février 2019, la cotation visite longue peut également être appliquée aux patients en SP à domicile ou en EHPAD (trois consultations par an maximum) : VL + MD 70 euros.

De plus les MG qui participent aux visites d'inclusion de leur patient sont rémunérés à hauteur de 70 euros par le Réso82.

## CONCLUSION

**« être soignant c'est guérir parfois, soulager toujours et accompagner jusqu'au bout de la vie » JM Gomas**

Dans le système de santé français le MG est considéré comme la clef de voute de la prise en charge palliative à domicile. Les SP ont deux objectifs principaux : préserver la qualité de vie du patient dans le respect de son environnement et maintenir la place centrale du patient dans les décisions afin de sauvegarder son autonomie et sa dignité.

La sensibilisation du patient à des notions législatives relativement nouvelles telles que la désignation de la PC et la rédaction de DA permet de le rassurer quant au respect de son projet de vie et à sa reconnaissance en tant que personne avec des espoirs et des désirs. La discussion à propos de l'aide au suicide est probablement le reflet de cette inquiétude.

La médecine palliative apporte de la reconnaissance et est une source d'enrichissement sur le plan humain. Accompagner un patient en SP jusqu'à la fin de sa vie à domicile demande beaucoup d'engagement mais fait partie des grandes satisfactions que l'on peut éprouver dans ce métier merveilleux. Les SP sont des soins riches, nécessaires mais difficiles.

Cette étude, malgré son manque de représentativité, montre que les difficultés sont nombreuses et variées. Les MG interrogés avaient pour principaux freins leur manque de disponibilité associé à la difficulté d'assurer la permanence des soins, la gestion des symptômes d'inconfort, l'absence ou l'épuisement de l'entourage et les difficultés matérielles ou environnementales.

La formation initiale et continue des MG dans le domaine des SP tend à se développer, permettant la diffusion de la culture palliative auprès des professionnels de santé. Cependant cette formation reste encore trop technique et gagnerait à développer l'aspect humain de la prise en charge ainsi que la réflexion éthique des médecins.

Le Réso82 et l'HAD restent les ressources de première intention pour les MG de notre étude, ce qui traduit leur conscience de l'intérêt de l'expertise de ces structures et de la nécessité d'un travail en collaboration au sein d'une équipe pluridisciplinaire. En effet dans notre étude les collaborations entre les MG et les différents intervenants autour du patient ne semblent pas être un facteur limitant la prise en charge palliative à domicile. Cependant les ressources

disponibles pour la prise en charge des patients en soins palliatifs au domicile restent encore insuffisamment connues donc mal exploitées par les MG. Leur meilleure utilisation est indispensable pour optimiser l'accompagnement de ces patients.

Les aidants par leur implication et leur engagement sont des acteurs importants de la prise en charge des SP à domicile. Eviter leur épuisement doit donc rester une priorité. Pour cela des solutions de répit sont en cours de développement, soit au domicile par le relayage, soit dans des structures d'accueil temporaire. L'ARS Occitanie à lancer des appels à candidature pour la création de maisons de répit.

De plus comme prévu dans le dernier plan national de développement des SP, des programmes d'évaluation régionaux et départementaux ont été réalisés par l'ARS afin de repérer précocement les besoins en SP. Cette mesure va donner lieu à la mise en place de projets spécifiques en SP adaptés aux besoins de chaque territoire. En ce qui concerne le département du Tarn et Garonne, ce bilan devrait être disponible fin octobre 2019.

Il faut cependant faire attention à ne pas multiplier les interlocuteurs et éviter d'empiler les coordinations afin de réduire l'omniprésence médicale, redonner de la chaleur humaine aux soins et ménager l'espoir.

Dans les évolutions de cette médecine palliative il faut rester vigilant contre nos propres dérives qui pourraient conduire à enfermer le patient dans des protocoles qui lui enlèveraient tout espace de liberté. Même si le développement des structures de coordination a permis d'améliorer considérablement l'accompagnement et la qualité des soins, il ne faut pas perdre de vue que la prise en charge des patients en SP n'est pas une science exacte. Elle demande aux médecins de la disponibilité et de l'investissement personnel que peu d'entre eux arrivent à mettre en place dans le contexte actuel d'exercice de la médecine générale. En effet les MG sont submergés par les demandes, il conviendrait donc de s'interroger sur le développement de stratégies alternatives ayant pour but d'arrêter cet engrenage et de rendre du temps aux MG.

Ce travail de thèse aura permis de confronter mon expérience en SP à la réalité de l'exercice sur le terrain, avec ses difficultés et ses ressources. Le maillage territorial du département du Tarn et Garonne comprend des acteurs investis, à nous de développer nos connaissances et notre réflexion éthique à leur contact.

lu & approuvé  
le 13/09/19.

Professeur ~~M. J. E. ROUGE BUGAT~~  
1, avenue Louis Blériot  
31500 TOULOUSE  
N° ADEL: 31 1 11793 1  
N° RPPS : 10100079234

Toulouse, le 13/09/2019

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
de médecine Rangueil  
E. SERRANO



## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012 : Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 mars [cité 4 sept 2019]. Report No.: 2012. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000186/index.shtml>
2. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. 2014 [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
3. Lévy-Soussan M. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? Rev Prat. 20 juin 2009;59(6):776-7.
4. Didier Sicard. Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 déc. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
5. ASP Tarn. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS [Internet]. ASP Tarn. 2007 [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.asp-tarn.fr/historique.html>
6. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Les pionniers [Internet]. 2008 [cité 3 août 2019]. Disponible sur: <http://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
7. Le Ministre des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Aout, 1986. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
8. Ministère des affaires sociales et de l'emploi, Ministère de la santé et de la famille. Rapport du groupe de travail « Aide aux mourants » [Internet]. n° 86/32 bis 1986 p. 11. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/rapport-groupe-travail-aide-aux-mourants.pdf>
9. Ministre des affaires sociales et de l'emploi. Soigner et accompagner jusqu'au bout – l'Aide au mourant [Internet]. 1986 p. 11. Report No.: n° 86/32 bis de 1986. Disponible sur: <https://www.albatros06.fr/PDF/rapport-prel-1986-86-32bis-aide-aux-mourants.pdf>
10. SFAP. Les documents et les textes officiels [Internet]. [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
11. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
12. Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Loi n°2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte>

14. Ministère des affaires sociales et de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015- 2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015 [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
15. Institut National du Cancer. Le Plan cancer 2009-2013 [Internet]. [cité 3 août 2019]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLi en=id>
17. Ministère des Solidarités et de la Santé. Anticiper sa fin de vie : les directives anticipées [Internet]. 2019 [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/anticiper-sa-fin-de-vie-les-directives-anticipees>
18. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Guide du parcours de soins. 2018. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)
19. Ministère des solidarités et de la santé. Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie [Internet]. 2019 [cité 6 sept 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/le-renforcement-de-la-collegialite-dans-les-decisions-en-fin-de-vie>
20. Réseau de santé territorial de Tarn et Garonne Maladies chroniques et soins palliatifs. Nos actions | RESO 82 [Internet]. [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.reso82.fr/fonctionnement/nos-actions>
21. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. CIRCULAIRE relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [Internet]. N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 mars 25, 2008. Disponible sur: [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_5643.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf)
22. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. N°DHOS/O2/2008/99 mars 25, 2008. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)
23. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Circulaire relative à l'hospitalisation à domicile [Internet]. N° DH/EO2/2000/295 mai 30, 2000. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_295\\_300500.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf)
24. La ministre des solidarités et de la santé. Décret prévoyant les conditions d'admission et les modalités de prise en charge conjointe des patients par un établissement d'hospitalisation à domicile et un service de soins infirmiers à domicile ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile [Internet]. n° 2018-430 juin 1, 2018. Disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036975248&categorieLien=id>

25. Centre hospitalier intercommunal Castelsarrasin Moissac. Hospitalisation A Domicile (HAD) et Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) [Internet]. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ch-cm.fr/1586-2/>
26. Ligue nationale contre le cancer. Trois Espaces Ligue [Internet]. Ligue contre le cancer du Tarn et Garonne. 2015 [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: [https://www.ligue-cancer.net/article/32519\\_trois-espaces-ligue](https://www.ligue-cancer.net/article/32519_trois-espaces-ligue)
27. Alliance VITA. Association pour le développement des soins palliatifs en Tarn et Garonne (A.S.P 82) [Internet]. 2019 [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.alliancevita.org/action/2012-2/50-initiatives-solidaires/association-pour-le-developpement-des-soins-palliatifs-en-tarn-et-garonne-a-s-p-82/>
28. Maia 82 Tarn-et-Garonne. L'intégration des acteurs pour l'autonomie des personnes âgées [Internet]. Le dispositif MAIA dans le département du Tarn-et-Garonne | Parcours Personnes âgées Tarn-et-Garonne-. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.personnes-agees-tarn-et-garonne.fr/>
29. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Services d'aide et de soins à domicile TARN-ET-GARONNE (82) [Internet]. Pour les personnes âgées. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-soins-et-services-a-domicile/82-TARN-ET-GARONNE/0>
30. Le ministre des solidarités, de la santé et de la famille. Circulaire relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile [Internet]. DGAS/2 C no 2005-111 févr 28, 2005. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030036.htm>
31. Résodoc collectif des Réseaux de Santé Est Occitanie. PTA : un soutien pour les professionnels dans l'organisation des parcours de santé complexes [Internet]. 2017 [cité 18 juill 2019]. Disponible sur: <https://resodoc.org/plateforme-territoriale-dappui/>
32. Maguelonne Marchal Bertin de La Hautière. Réseau de soins palliatifs et médecins généralistes: une évaluation en Tarn-et-Garonne [Thèse d'exercice]. [Toulouse, France]: Université Paul Sabatier; 2010.
33. Langlade A. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs [Internet] [Thèse d'exercice]. [Bordeaux]: Université Victor Segalen, Bordeaux 2; 2015 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117426>
34. Caroline Astier. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse d'exercice]. [Nice]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
35. Ministère des Solidarités et de la Santé. La personne de confiance (au sens du code de la santé publique) [Internet]. 2019 [cité 6 sept 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/la-personne-de-confiance-au-sens-du-code-de-la-sante-publique>

36. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences - Parlons Fin de Vie [Internet]. 2019 [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directives-anticipees-partage-dexperiences/>
37. Maritza Plancke. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile: revue de la littérature (2005- 2016) [Thèse d'exercice]. [Lille]: Université Lille 2; 2017.
38. Matthieu Stipon. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure [Thèse d'exercice]. [Rouen, France]: Université de Rouen Normandie; 2016.
39. Ingrid Josse. Les difficultés émotionnelles ressenties par les médecins généralistes lors de la prise en charge en soins palliatifs et leurs ressources pour y faire face: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de seize médecins généralistes du Rhône [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2016.
40. Sandrine Maillard. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau: une étude qualitative [Thèse d'exercice]. [Tours]: Université François-Rabelais Tours; 2017.
41. Virginie CUEILLE. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Internet] [Thèse d'exercice]. [Rouen, France]: Université de Rouen; 2017 [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/view/index/docid/1598279>
42. Elodie Bellegueulle. Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile: étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme [Thèse d'exercice]. [Amiens]: Université de Picardie; 2016.
43. Kaminski. D. Intérêt d'un réseau de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge d'un patient en médecine ambulatoire. Enquête qualitative auprès de médecins généralistes de l'île de France [Thèse d'exercice]. [Paris, France]: faculté de Médecine Paris Descartes; 2011.
44. Birague-Cavallie E. Utilisation de l'hospitalisation à domicile par les médecins généralistes du Tarn-et-Garonne [Internet] [Thèse d'exercice]. [Toulouse]: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/771/>
45. Delplanque O. Les problèmes rencontrés par les médecins généralistes picards au sein du système d'hospitalisation à domicile: étude qualitative à partir de trois focus groups [Thèse d'exercice]. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne; 2013.
46. SFAP. Guide d'utilisation de la fiche Urgence PALLIA [Internet]. 2017. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/guide\\_personnalisable-v3.pdf](http://www.sfap.org/system/files/guide_personnalisable-v3.pdf)
47. Amélie Marrilliet. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Grenoble]: Université Joseph Fourier; 2011.
48. Robin Jalbert. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile: les médecins généralistes

- isérois connaissent ils leur existence ? [Thèse d'exercice]. [Grenoble]: Université Grenoble Alpes; 2017.
49. Charlotte Blanchet de La Lande. Evaluation de l'utilisation de l'astreinte téléphonique départementale en soins palliatifs du Val d'Oise auprès des médecins généralistes libéraux entre février et juin 2017 [Thèse d'exercice]. [Université Paris 13]: Paris; 2017.
  50. Edouard Neildez. Création d'un recueil d'outils d'aide à l'évaluation et à la prise en charge globale du patient en soins palliatifs à domicile adapté à la pratique de la médecine générale [Thèse d'exercice]. [Paris]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2009.
  51. Aurélie Susagna. Elaboration d'un guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Lille]: Université du droit et de la santé Lille; 2012.
  52. Hector C. Prise en charge de l'anorexie et de la fatigue en soins palliatifs : étude bibliographique pour la réalisation de fiches pratiques pour le généraliste [Internet] [Thèse d'exercice]. [Toulouse]: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2014 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/670/>
  53. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux - Rapports publics [Internet]. 2011 [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000093/index.shtml>
  54. Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie. Rapports annuels du Centre national | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. 2018 [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/rapports-dactivite/>
  55. LOI relative à l'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. 2015-1776 déc 28, 2015. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLi en=id#JORFSCTA000031700751>
  56. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Les aides financières | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2018 [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-aides-financieres/>
  57. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Travailler et aider un proche | Pour les personnes âgées [Internet]. 2015 [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aider-un-proche/travailler-et-aider-un-proche>
  58. l'Association la Maison des Aidants. la Maison des Aidants [Internet]. 2018 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.lamaisondesaidants.com/presentation/>
  59. La Journée Nationale des Aidants. La JNA : 10 ans de mobilisation ! [Internet]. 2019 [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.lajourneesaidants.fr/historique-de-la-jna/>
  60. La Maison des Aidants. Sondage spontané « ce que veulent les aidants » [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://www.lamaisondesaidants.com/site2018/wp-content/uploads/2016/10/R%C3%A9sultats-SONDAGE-LMA-octobre-2016.pdf>
  61. APAS 82. Association Promotion Autonomie & Santé 82 [Internet]. 2019 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.apas82.fr/>

62. la Journée Nationale des Aidants. Le kit des aidants [Internet]. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <http://lekitdesaidants.fr/>
63. Macmillan K, Association canadienne de soins palliatifs. Guide des proches aidants: un manuel sur les soins de fin de vie. Ottawa: Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem : Association canadienne de soins palliatifs; 2014.
64. L'oustal Mariposa JADE Occitanie. Maison de vie et de Répit Toulouse [Internet]. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.loustalmariposa.com/contact>
65. Fondation France Répit. Maison de répit Lyon, aide aux aidants, centre et service de répit et d'accompagnement [Internet]. 2013 [cité 10 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.france-repit.fr/projets/maison\\_repit\\_lyon/larchitecture/](https://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/larchitecture/)
66. Huillier J. Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit [Internet]. 2017 mars. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3.\\_du\\_baluchonnage\\_quebecois\\_au\\_relayage\\_en\\_france\\_version\\_def\\_3.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3._du_baluchonnage_quebecois_au_relayage_en_france_version_def_3.pdf)
67. Bulle d'air. Bulle d'air Tarn-et-Garonne – Présence Verte 82 [Internet]. [cité 7 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.repit-bulledair.fr>
68. MGFrance. Nomenclature [Internet]. 2017 [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/exercice/toute-la-nomenclature/les-lettres-clef>

# ANNEXES

## Annexe 1 : mail explicatif de l'étude

Chers confrères, chères consœurs,

Je suis jeune médecin généraliste remplaçante dans le département du Tarn et Garonne et j'ai pour projet professionnel une collaboration dans la Maison de Santé Pluridisciplinaire Bellevue à Montauban.

Dans le cadre de mon travail de thèse, je m'intéresse à votre pratique des soins palliatifs dans le département. Pour cela j'ai réalisé un questionnaire d'analyse de pratiques sur "**les facteurs limitant les médecins généralistes du Tarn et Garonne dans la pratique des soins palliatifs à domicile, et leurs ressources pour y faire face**".

Les informations recueillies seront évidemment traitées de façon anonyme.

Je réalise ce travail en collaboration avec le Docteur BOUSSIER Nathalie (directrice de thèse) et le Docteur LEFORT à l'ARS qui m'a permis de diffuser ce questionnaire.

Je vous remercie par avance pour le temps, que je sais précieux, que vous m'accordez et pour votre contribution à ce travail.

Je reste à votre disposition en cas de questions ou informations supplémentaires.

Emilie LAURENT

06 03 29 38 52

laurent-milie@orange.fr

## Annexe 2 : le Questionnaire

# **LES FACTEURS LIMITANTS LES MEDECINS GENERALISTES DU TARN ET GARONNE DANS LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE DE LEUR PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS ET LEURS RESSOURCES POUR Y FAIRE FACE**

\*Obligatoire

### **DONNEES SOCIO-PROFESSIONNELLES**

1. Quel âge avez-vous ?

\_\_\_\_\_

2. Sexe ?

*Une seule réponse possible.*

masculin

Féminin

3. Milieu d'installation :

*Une seule réponse possible.*

urbain

rural

semi-rural

4. Mode d'exercice :

*Une seule réponse possible.*

Seul

Cabinet médical de groupe

Maison de Santé Pluridisciplinaire

Centre de Santé

Autre : \_\_\_\_\_

5. Avez-vous parallèlement une activité :

*Une seule réponse possible.*

Hospitalière

Réseau de soins palliatifs

SSR

Médecin coordinateur dans une EHPAD

6. Nombre d'années d'exercice de la médecine  
générale :

\_\_\_\_\_

## CONCERNANT VOTRE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS :

### 7. Quel type de formation initiale avez-vous reçu ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Cours théoriques pendant l'internat
- Stages d'interne, préciser lesquels dans la section "autre"
- Autre : \_\_\_\_\_

### 8. Quel type de formation complémentaire avez-vous effectué ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Diplômes d'études spécialisées complémentaires (DESC), préciser lesquels dans "autre"
- Diplôme universitaire (DU) ou interuniversitaire (DIU), préciser lesquels dans "autre" :
- Formation Médicale Continue (FAF, DPC)
- Travail en groupe de paires
- Maître de stage universitaire apportant une formation continue par échange de connaissances avec l'interne en stage
- Formation de terrain, sur « le tas »
- Autre : \_\_\_\_\_

### 9. Comment évaluez-vous votre formation en soins palliatifs ?

*Une seule réponse possible.*

- Insuffisante
- Moyennement suffisante
- Suffisante
- Très suffisante

### 10. Dans quels domaines souhaiteriez-vous approfondir vos connaissances ?

---

---

---

---

---

## CONCERNANT VOTRE ACTIVITE PALLIATIVE :

### 11. Dans votre pratique libérale, avez-vous déjà suivi des patients en soins palliatifs ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

### 12. Si oui, combien de patients en situation palliative suivez-vous en moyenne par an ?

---

13. Parmi vos patients en soins palliatifs à domicile quel pourcentage d'entre eux décèdent à domicile ?

---

14. Quelles sont les pathologies les plus fréquemment rencontrées chez vos patients en soins palliatifs?

---

---

---

---

---

15. Evaluation de votre activité en soins palliatifs depuis le début de votre installation :

*Une seule réponse possible.*

- En diminution  
 Stable  
 En augmentation

16. Proposez-vous la rédaction de directives anticipées?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

17. Si NON, pourquoi ?

---

---

---

---

---

18. Demandez-vous à vos patients de désigner une personne de confiance ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

19. Si NON, pourquoi ?

---

---

---

---

---

## QUELLES DIFFICULTES RENCONTREZ-VOUS DANS VOS PRISE EN CHARGE PALLIATIVE :

20. Une seule réponse possible par ligne.

	inexistant	faible	modéré	important
Manque de formation ou d'expérience pratique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Méconnaissance de l'offre sanitaire et sociale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lourdeur administrative	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque de temps, activité chronophage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rémunération insuffisante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentiment d'isolement professionnel, accès insuffisant à une prise en charge paramédicale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque de collaboration entre les différents acteurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficultés environnementales, techniques, matérielles (ex: disponibilité Hypnovel)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Absence ou épuisement de l'entourage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gestion des symptômes réfractaires et des situations d'urgences	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficulté de la permanence de soins 24H/24	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque d'anticipation, prise en charge palliative trop tardive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficultés éthiques : réflexions sur la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives, l'aspect symbolique de l'alimentation, l'euthanasie, ou l'acharnement thérapeutique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gestion de la charge émotionnelle du patient et de son entourage, difficulté à aborder certains sujets tels que l'incurabilité ou la mort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Retentissement psychologique sur votre vie personnelle, sentiment d'échec et de culpabilité, d'impuissance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Sur le plan médical, parmi les situations suivantes lesquelles vous mettent en difficulté ?

Plusieurs réponses possibles.

- Douleur
- Encombrement
- Détresse respiratoire
- Nutrition
- Escarres
- Agitation, angoisse
- Souffrance morale
- Vomissements, syndrome occlusif
- Phase agonique
- Autre : \_\_\_\_\_

## LES DIPOSITIFS RESSOURCES DANS LE 82

22. Dans le département du Tarn et Garonne quels dispositifs ressources connaissez-vous ? \*

---

---

---

---

---

## LES DISPOSITIFS RESSOURCES DANS LE 82

23. Lesquels utilisez-vous ?

*Une seule réponse possible par ligne.*

	OUI	NON
Réseau de soins palliatif RESO 82	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
EMSP équipe mobile de soins palliatifs MAIA 82	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lits identifiées soins palliatifs (CH Montauban et CHI Castelsarrasin Moissac)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HAD Moissac ou Montauban	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Services hospitaliers spécialisés (ex pneumologie, oncologie...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ligue contre le cancer, Antenne 82	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Association de bénévoles ASP 82	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipe paramédicale SSIAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. A votre avis est ce suffisant ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

**Si NON, que proposeriez-vous pour améliorer la prise en charge ambulatoire de vos patients en soins palliatifs ?**

*Plusieurs réponses possibles.*

- Astreinte téléphonique
- Site internet dédié avec les structures ressources répertoriées
- Mise en place de protocoles et de fiches techniques
- Formation avec intervenants spécialisés
- Ateliers de soins palliatifs, groupes d'échange de pratiques
- Discussion pluridisciplinaire autour de cas complexes
- Fiches SAMU : fiches de liaison qui pré-informent le SAMU sur les patients en fin de vie au domicile
- "Lits de repli " en cas d'hospitalisation en urgence, création de plus de lits identifiés soins palliatifs
- " Lits de répit " en cas d'épuisement des familles
- Équipe mobile de soins palliatifs en ville
- Formation et accompagnement des aidants
- Diffusion de la culture palliative au grand public
- Rémunération adaptée avec de nouvelles cotations spécifiques à la réalisation de soins palliatifs ou de RCP
- Diffusion des initiatives locales par la création d'un site internet départemental dédié au soins palliatifs
- Autre : \_\_\_\_\_

## Annexe 3 : Outil PALLIA 10

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

### QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

### DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

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

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

### QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

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

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

### COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

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

Répondez à chacune des questions.

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

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Valeurs en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculaire, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

## Annexe 4 : la Fiche URGENGE PALLIA

### Fiche URGENGE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme. NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	
Médecin traitant : Dr <input type="text"/>	Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <sup>1</sup>	Tél : <input type="text"/>	
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible <sup>2</sup> : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
<b>Pathologie principale et diagnostics associés :</b> <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone → )			
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="text"/>			
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/>			
<input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Rédigées le <input type="text"/>			
<input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-04

## Annexe 5 : Fiches Techniques des symptômes d'inconfort

### SYNTHESES PRATIQUES SUR DES SYMPTOMES

#### Douleur

« La douleur est ce que le malade affirme qu'elle est, et non ce que les autres croient qu'elle devrait être »  
Osler, 1984

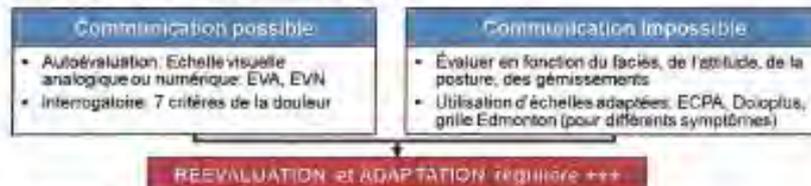
#### EVALUATION :

**Importance +++** ; impact direct sur la qualité de vie du patient.

Mettre à disposition des outils d'évaluation au domicile du patient, afin que l'évaluation puisse être répétée et réalisée par tout membre de l'équipe soignante.

Selon l'ANAES (2002) :

- évaluation des causes
- évaluation des mécanismes : douleur nociceptive, neuropathique (diagnostiquée avec l'échelle EDN4), psychogène, mixte
- évaluation de la topographie
- évaluation de l'intensité
- retentissement sur le comportement quotidien.



#### DOULEUR NOCICEPTIVE :

Il existe 3 paliers selon l'OMS, le choix du traitement est toujours fait en fonction de l'intensité de la douleur.

##### • Palier 1 et 2 de l'OMS :

Les opioïdes (ou opiacés) mixtes : BUPRENORPHINE Temgésic® et NALBUPHINE Nubain® ne seront pas abordés ici devant leur faible utilisation en ambulatoire, privilégier alors le passage au palier 3 si nécessaire.

	PALIER 1			PALIER 2		
	PARACÉTAMOL Dafalgan®, Doliprane®, Efferalgan®,...	DÉRIVÉS SALICYLIÉS Aspirine®, Aspegic®, Aproz®,...	NEFTRIAAN Acipava®	EXTRAIT D'OPIMUM Lamaline®	CODEINE +/- paracétamol Dicodin LP®, Eftalgan codéiné®, Dafalgan codéiné®,...	TRAMADOL Gervrams®, Topalgic®, Monoalgic®,...
<b>Administration et posologie</b>	PO-IV-Suppo-SC (SC: lors AMM, sâtes différents avec surveillance: risque de nécrose) 0,5 à 1g/4h	PO-Suppo 0,3 à 0,9/24h	IV-IM-SC-PO (hors AMM) - en continu PSE/24h 20mg/4h max 120mg/j	PO-Suppo (doses 3 à 10) Suppo: 2à 6/ (Intéressant pour douleurs abdom et péniennes)	PO-(existe en sirop) -Association: 1cp/4h -Forme seule à LP: 1cp/12h -Efficace sur douleurs osseuses	PO(LU et LP)-IV-SC 50 à 100mg/8h Privilégier les formes LP Posologies progressives
<b>Effets indésirables</b>	Se méfier d'éventuelles associations contenant du paracétamol	• Intolérance gastro-intestinale • Effet antiagrégant plaquettaire	Sueurs, somnolence, nausées, réactions atropiniques	• digestifs; nausées, constipation++ • Psychiques: somnolence	• Nausées, vomissements, rétention sigôid d'urine, somnolence	
<b>Précaution d'emploi</b>	Contre-indiqué en cas d'affections hépatiques très sévères	Interactions: • Anticoagulants • Méthotrexate • Antidiabétiques oraux • Glucocorticoïdes		• 10% de la population sont non répondeurs (pas de métabolisation) • Commencer par des doses faibles • Prévenir la constipation	• insuffisance rénale: CI si clearance < 10ml/min et espacer les prises de 12h si clearance < 30ml/min • diminue le seuil épileptogène	
<b>Equivalence Morphine</b>				Si posologie max insuffisante = 8cp Dafalgan codéiné® passer à Skénan®LP 30mg x 2/24h	Si posologie max insuffisante = Topalgic® LP 200mg x2/24h passer à Skénan®LP 30mg x2/24h	

• **Palier 3 de l'OMS : Les Opioides**

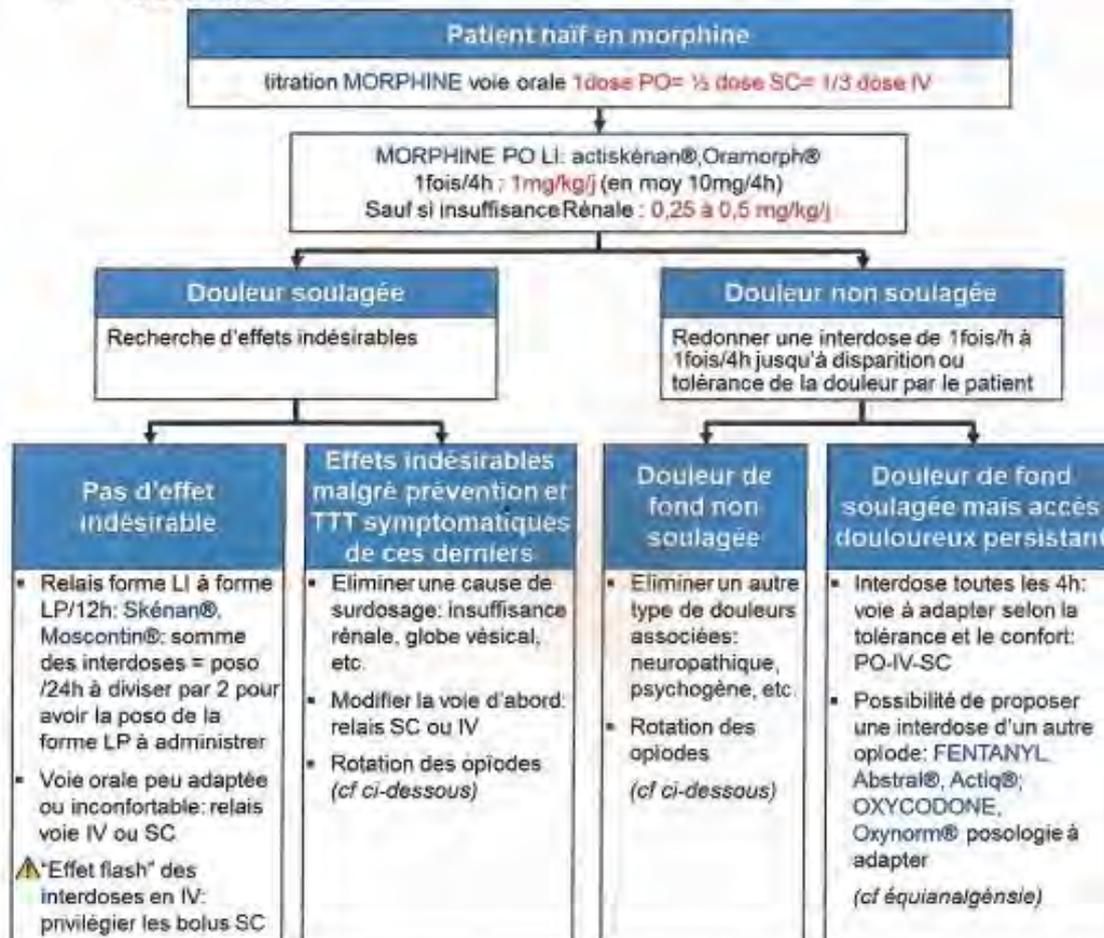
**Utilisation :**

- douleur nociceptive très intense, échec des paliers inférieurs : toujours réévaluer la posologie de manière très régulière.
- expliquer au patient et à ses proches le but du TTT par opioïde : éliminer les fausses croyances associées
- toujours prévoir des **interdoses : 1/6 à 1/10 de la dose journalière** : 1 fois toutes les 4 à 6h
- si plus de 4 interdoses/24h : il faut augmenter la dose journalière : dose journalière + totalité des interdoses = nouvelle dose journalière à administrer.
- pas de dose plafond.

**Précautions d'emploi :**

- prévenir les effets secondaires ; pour la constipation, laxatif systématique (par ex : laxatif osmotique MACROGOL Transipeg® ou LACTULOSE Duphalac®), pour les nausées et vomissements, prévenir par prescription anticipée (*cf fiche nausées, vomissements*).
- en cas de surdosage : l'antidote de la morphine est la NALOXONE Narcan®, très rarement utilisée à domicile. En pratique : arrêt du TTT opioïde en cours avec réévaluation régulière de la recrudescence des douleurs, l'indication de la Naloxone sera portée en fonction de la fréquence respiratoire.

**MORPHINE :**



## • AUTRES OPIOIDES :

OXYCODONE Oxycontin® (LP/12h) et Oxynorm® et Oxynormo® (LI) : PO-IV-SC : chez le patient naïf d'opioïde : 2,5 à 5mg PO/4h, même conduite à tenir (CAT) que pour la Morphine.

Attention la biodisponibilité de l'Oxycodone par voie IV est identique à celle par voie SC (dose IV=SC)

CHLORYDRATE D'HYDROMORPHONE Sophidone® (LP/12h) : PO

FENTANYL Durogésic®, Matrifen®, patch LP/72h, et Actiq®, Abstral®, Effentora® voie buccale transmuqueuse à LI et Instanyl®, Pefcent® spray nasal à LI.

Indications du Fentanyl : patient ayant un traitement équivalent à 60mg de Morphine PO, voie PO impossible, améliorer le confort du patient, insuffisance rénale (excrétion rénale sous forme majoritaire de métabolites inactifs).

Les formes de TTT à LI peuvent être très utiles de par leurs galéniques, et rendent la prise en charge des accès douloureux paroxystiques plus aisée en ambulatoire par le patient lui-même ou son entourage.

Attention : modification de l'absorption du patch en cas d'hyperthermie, sueurs, etc., préférer alors une autre voie d'administration.

## • ROTATION DES OPIOIDES :

**Quand? :**

- passage d'un TTT opioïde LP/12h à un TTT par FENTANYL transdermique : application du patch au moment de la dernière prise PO.
- passage d'un TTT IV ou SC en continu à un TTT par FENTANYL transdermique : laisser au moins 8h le système continu en place après l'application du patch
- passage d'un TTT par FENTANYL transdermique à un TTT par opioïde PO LP : attendre au moins 8h après retrait du patch avant d'administrer en croissance progressive le TTT PO
- passage d'un TTT par opioïde parentéral continu à un TTT PO LP : stopper le système continu en même temps que la prise du TTT PO LP.

**Comment? :** Utilisation de la grille d'équianalgie : cf annexe

## • POMPE ANALGESQUE AUTOCONTROLEE : PCA :

Savoir  
y  
penser

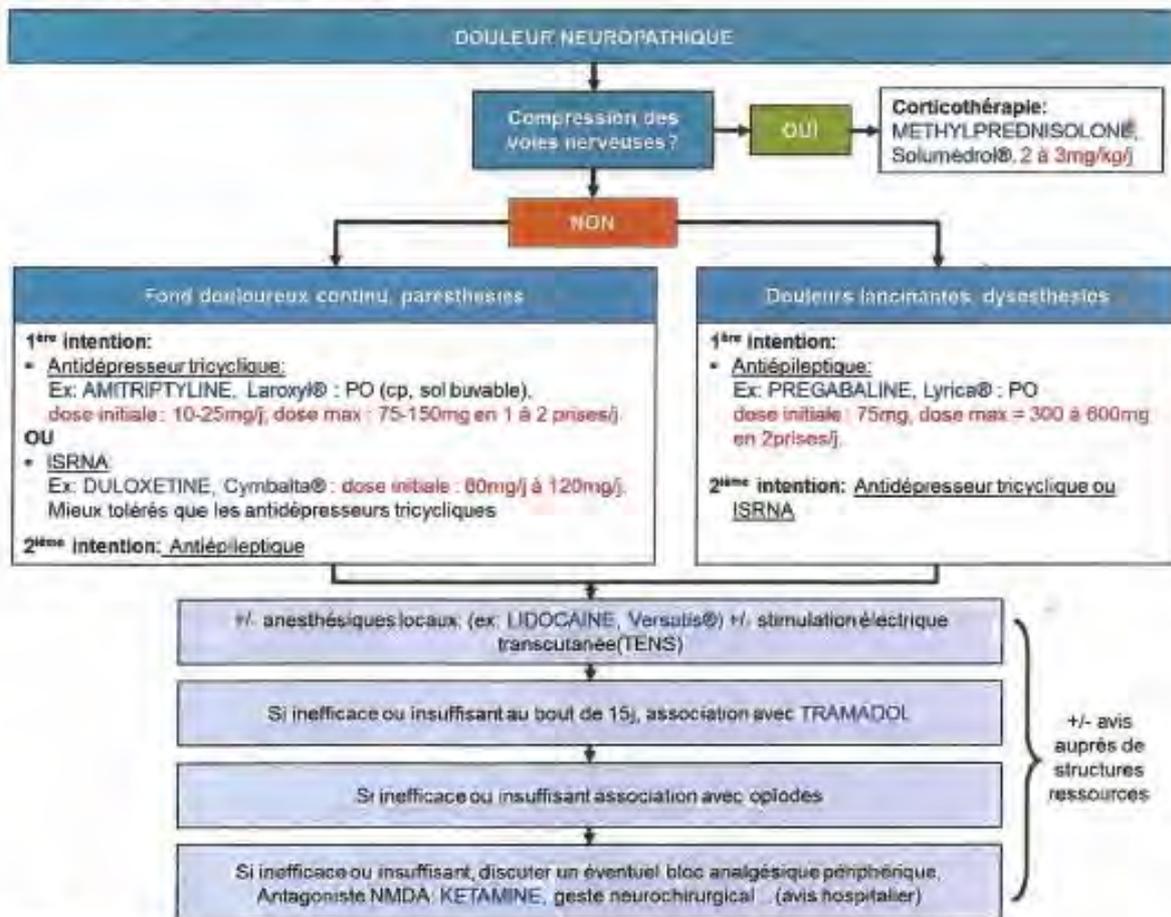
- Matériel permettant la délivrance continue d'un opioïde, avec possibilité, à la demande du patient, d'administrer une interdose, en IV ou SC.
- Il est possible d'obtenir ce matériel en ville (pharmacie/prestataire de service)
- Cependant, si l'équipe de soins à domicile est en difficulté quant à sa mise en place et son utilisation, il est possible de faire appel à une structure ressource (EMSP, USP, HAD, réseau)

**Guides pratiques réalisés par la SFAP pour l'utilisation de la PCA :**

- Comment utiliser la PCA? : <http://www.sfap.org/pdf/VIII-l4a-pdf.pdf>
- Outil pratique pour la prescription de la PCA à l'hôpital et à domicile : <http://www.sfap.org/pdf/VIII-l4b-pdf.pdf>
- Fiche de surveillance de la PCA morphine : [www.sfap.org/pdf/VIII-l4c-pdf.pdf](http://www.sfap.org/pdf/VIII-l4c-pdf.pdf)

Morphine en mg									Oxycodone en mg							Hydromorphone en mg	Fentanyl en µg				
PO			SC			IV			PO				SC - IV			PO	Transdermique	Transmuqueux			
Dose / 24h	Dose du bolus**		Dose par 24 heures	Dose du bolus**		Dose par 24 heures	Dose du bolus**		Dose / 24h	Dose / 24h	Dose du bolus**		Dose par 24 heures	Dose du bolus**		Dose / 24h	Dose / 72h	Dose du bolus			
	1/10	1/6		1/10	1/6		1/10	1/6			1/10	1/6		1/10	1/6						
Moscontin cp LP	Actiskenan gel LI 5 - 10 - 20 - 30 mg		10	Morphine sol inj amp 1 - 10 - 20 50 - 100 - 200 400 - 500 mg		6,5	Morphine sol inj amp 1 - 10 - 20 50 - 100 - 200 400 - 500 mg		OxyContin cp LP 5 - 10 - 20 - 40 - 80 - 120 mg	Targinact® (oxycodone / naloxone) cp LP 5/2,5 - 10/5 - 20/10 - 40/20 mg	OxyNorm gel LI 5 - 10 - 20 mg		6,5	OxyNorm sol inj amp 10 - 20 50 - 200 mg		Sophidone gel LP 4 - 8 - 16 - 24 mg	Durogésic Fentanyl Ratiopharm Fentanyl Sandoz Fentanyl Winthrop Matrifen patch 12 - 25 - 50 75 - 100 µg/h	Abstral cp sublingual 100 - 200 - 300 - 400 - 600 - 800 µg			
Skénan gel LP 10 - 30 - 60 100 - 200 mg	Sévradol cp LI 10 - 20 mg			15	50 - 100 - 200 400 - 500 mg		10	50 - 100 - 200 400 - 500 mg		15	15	50 - 200 mg		10	50 - 200 mg		12	Effentora cp gingival 100 - 200 - 400 - 600 - 800 µg			
	2	3,5		1	1,5		2	2	3	30	30	3		5	20	2	3	8	25		
	3	5		1,5	2,5		3	3	5	45	45	4,5		7,5	30	3	5		37		
	6	10		45	4,5		7,5	40	4	7	60	60		6	10	40	4	7	16	50	Instanyl® pulv nasal 50 - 100 - 200 µg
	9	15		60	6		10	80	8	13	120	120		12	20	80	8	13	32	100	Pas de règles entre la dose du bolus et celle du traitement opioïde de fond. La dose initiale doit être le plus faible dosage avec augmentation de la posologie, si nécessaire, jusqu'à l'obtention de la dose procurant une antalgie efficace avec une seule unité par accès douloureux paroxystique (Cf. AMM).
	12	20		80	8		13	120	12	20	180	180		18	30	120	12	20	48	150	
	16	27		90	9		15	100	10	17	140	80 + 60*		14	23	93	9	16			
	18	30		100	10		17	100	10	17	150	80 + 70*		15	25	100	10	17	40	125	
	20	33		120	12		20	120	12	20	180	80 + 100*		18	30	120	12	20	64	200	
	24	40	140	14	23	133	13	22	200	80 + 120*	20	33	133	13	22	72	225				
	28	47	150	15	25	160	16	27	240	80 + 160*	24	40	160	16	27	80	250				
	30	50	180	18	30	180	18	30	270	80 + 190*	27	45	180	18	30	96	300				
	36	60	200	20	33	200	20	33	300	80 + 220*	30	50	200	20	33	120	375				
	40	67	240	24	40	240	24	40	360	80 + 280*	36	60	240	24	40	167	412				
	48	80	270	27	45	300	30	50	450	80 + 370*	45	75	300	30	50						
	54	90	300	30	50	333	33	56	500	80 + 420*	50	83	333	33	56						
	60	100	360	36	60																
	72	120	450	45	75																
	90	150	500	50	83																
	100	167																			

## DOULEUR NEUROPATHIQUE



ISRNA: Inhibiteur de la recapture sélective de la sérotonine et de la noradrénaline

### COANALGESIE : ⚠ Savoir y penser :

- AINS : métastases osseuses, métastases cutanées, sueurs nocturnes, etc.
- Corticoïdes : douleurs mixtes, douleur de compression, métastases hépatiques, occlusion, métastases osseuses, hypercalcémie maligne, œdème et lymphoedème, colite radique, etc.
- Biphosphonates : métastases osseuses +++ avec diminution du risque fracturaire, hypercalcémie associée : dans cette indication, la voie IV est à privilégier (ex : Acide CLODRONIQUE Clastoban® : 800mgX2/j IV-SC-PO, Acide ZOLEDRONIQUE Zométa® : 4mg toutes les 3-4 semaines IV sur 15 minutes).
- Myorelaxants
- MIDAZOLAM Hypnovel® (disponible via HAD ou pharmacie hospitalière) ou Versed® (disponible en ville mais non remboursé) : anxiété associée, avant les soins douloureux.

### TTT NON PHARMACOLOGIQUE :

La prise en charge de la douleur en soins palliatifs nécessite une écoute active avec une réévaluation très régulière pouvant rendre difficile cette prise en charge à domicile.

C'est pour cela que la multidisciplinarité prend tout son sens :

- Kinésithérapie : massage, effleurage, mobilisation douce...
- Suivi psychologique
- Balnéothérapie
- Relaxation, hypnose, musicothérapie, aromathérapie.
- Socioesthétisme...

## Dyspnée

La dyspnée est une sensation **subjective**, d'inconfort respiratoire, elle est très fréquente en fin de vie, et fait partie des symptômes très **anxiogènes** aussi bien pour le patient que pour l'entourage et l'équipe soignante. C'est pour toutes ces raisons qu'il faut savoir **l'anticiper**.

Étiologies	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Altération préexistante de la fonction respiratoire</i> : BPCO, Asthme, insuffisance cardiaque, etc.</li> <li>• <i>Evolution tumorale</i> : lésions primaires et/ou secondaires, compression médiastinale (syndrome cave supérieur), lymphangite, épanchement, atteinte sous-diaphragmatique, etc.</li> <li>• <i>Iatrogènes</i> : lobectomie, fibrose post-radique, secondaire aux chimiothérapies, etc.</li> <li>• <i>Autres</i> : Embolie pulmonaire, Anémie, Maladies neuromusculaires, etc.</li> </ul>
Évaluation A renouveler++	<p><b>Identifier les patients à risque</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Éléments cliniques</b> : interrogatoire, fréquence respiratoire, signes de lutte, auscultation, +/- saturation, température.</li> <li>• <b>Éléments paracliniques</b> : à discuter au cas par cas en fonction de la faisabilité et de l'impact qu'ils auraient sur la prise en charge.</li> </ul>
Mesures non pharmacologiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Présence ++</b> : passages fréquents, informations claires au patient et à l'entourage, écoute active...</li> <li>• <b>Environnement</b> : calme, positionnement dans le lit, aérer la pièce, vêtements amples, lumière douce</li> <li>• <b>Adaptation des soins</b> : soins de bouche, adaptation de la toilette, massages, kiné respiratoire (selon l'état du patient)</li> </ul>
Traitement étiologique <i>(non exhaustif)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Syndrome broncho-obstructif : aérosols</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>β2 mimétiques</b> : TERBUTALINE Bricanyl® ou SALBUTAMOL Ventoline® Rq : la voie SC peut être utilisée : <b>1 ampoule à renouveler (AR) si besoin</b></li> <li>- <b>anticholinergiques</b> : BROMURE D'IPRATROPIUM Atrovent® en nébulisation ; Rq : prescription par pneumologue ou pédiatre.</li> </ul> </li> <li>• <b>Insuffisance cardiaque : diurétiques, inhibiteur de l'enzyme de conversion</b></li> <li>• <b>Syndrome cave supérieur</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>corticoïdes</b> à haute dose : METHYLPREDNISOLONE Solumédrol® : <b>3 mg/kg SC/IV</b></li> <li>- radiothérapie, TTT anticoagulant, endoprothèse cave : +/- à discuter selon la faisabilité et l'état du patient</li> </ul> </li> <li>• <b>Lymphangite : corticoïdes</b> PO, IV, SC METHYLPREDNISOLONE Solumédrol® ou PREDNISONE Solupred® : <b>2 à 3 mg/kg/j</b> puis recherche dose minimale efficace. ⚠ Corticoïdes SC : Posologie maximale 100 mg/site d'injection</li> </ul>
Traitement symptomatique <i>(Si les mesures non pharmacologiques et le tt étiologique sont insuffisants)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>MORPHINE</b> : indiquée ++ si polypnée <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient déjà sous morphine : <b>augmentation de 30% de la posologie/24h</b></li> <li>- Patient naïf en morphine : <b>débuter par 2,5 à 5 mg po toutes les 4h</b> en adaptant la posologie toutes les 4h en fonction de la tolérance et de l'effet obtenu</li> <li>- Rappel : si po impossible, adaptation des doses : <b>1PO = 1/2SC = 1/3IV</b></li> <li>- Surveillance accrue : (fréquence respiratoire) avec passages fréquents</li> </ul> </li> <li>• <b>Anxiolytiques</b> : y penser devant le caractère anxiogène de la dyspnée <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Benzodiazépines</b> : à ½ vie courte de préférence : LORAZEPAM Témesta®, PO : <b>1 à 2 mg fois 1 à 4/j</b> OU ALPRAZOLAM Xanax® : <b>0,25 à 2 mg/j</b></li> <li>- Si nécessité, MIDAZOLAM Hypnovel®, SC, IM, IV : <b>1 à 2,5 mg / injection, AR toutes les 10-15 min si besoin</b>, avec relais à 0,25 à 0,5 mg/h en continu</li> </ul> </li> <li>• <b>HYDROXYZINE</b> Atarax®, PO cp-sirop. IV, SC, IM : <b>25 à 100 mg fois 3/j</b></li> <li>- Encombrement : cf fiche, Scopolamine® ou Scopoderm®</li> <li>- <b>Oxygène</b> : préférer les lunettes, à adapter en fonction du soulagement et du confort apportés</li> </ul> <p>Dyspnée terminale : discuter l'indication d'une <b>sédation</b> (cf fiche)</p>

## Encombrement

L'encombrement bronchique de par sa fréquence, l'inconfort, et l'anxiété qui y sont associés, nécessite de savoir l'anticiper dans la mesure du possible.

L'encombrement peut avoir plusieurs origines et n'est pas toujours lié à une infection (ex : bronchorrhée, inhalation...).

Les râles agoniques sont à distinguer : bruits audibles des sécrétions stagnantes, chez un patient en fin de vie, suite à une perte des réflexes de toux ou de déglutition.

Mesures préventives	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Identifier les malades à risques</b> (dépister régulièrement le risque de fausse route (FR))</li> <li>▪ <b>Evaluations régulières</b></li> <li>▪ <b>Explications</b> claires au patient et à son entourage</li> <li>▪ Penser aux <b>prescriptions anticipées</b></li> </ul>
Mesures non pharmacologiques et traitements associés	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Diminution des apports hydriques</b>, en privilégiant les <b>soins de bouche</b> si sensation de soif (à adapter selon les goûts du patient)</li> <li>▪ <b>Positionnement</b> adapté dans le lit, notamment au moment des repas</li> <li>▪ <b>Adaptation de l'alimentation</b> : fractionnement, éviter les liquides si risque de FR (eau gélifiée...), proscrire les verres à bec, discuter la poursuite ou non de l'alimentation selon l'état du patient (y compris alimentation entérale).</li> <li>▪ Arrêt de la kinésithérapie et d'éventuels traitements fluidifiants, si expectoration impossible</li> <li>▪ Proposer un drainage postural si possible : <math>\frac{3}{4}</math> latéral</li> <li>▪ Aspiration naso-trachéale et Oxygénothérapie : peser l'indication en fonction du choix, du soulagement et du confort du patient.</li> <li>▪ <b>Anxiolyse</b> (cf fiche dyspnée)</li> </ul>
Traitement médicamenteux	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Anticholinergiques</b> : <i>si hypersécrétion ou râles agoniques</i> BROMHYDRATE DE SCOPOLAMINE :               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Scopolamine cooper®, ampoule de 0,5mg : en SC-IV ou PO (utilisation de l'ampoule injectable) <math>\frac{1}{2}</math> à <b>1 ampoule toutes les 8h</b> si réponse insuffisante augmentation de la dose à chaque prise ou diminution du délai entre 2 prises à 4h, max 8-9 ampoules/j.</li> <li>▪ Patch : Scopoderm® 1 mg/72h : <b>1 à 4 patchs / 72h</b>.</li> </ul> </li> <li>▪ <b>Bronchodilatateurs</b> : <i>si bronchospasme</i>, pour faciliter le drainage</li> <li>▪ <b>Corticoïdes</b> : <i>si hypersécrétion ou bronchospasme</i></li> <li>▪ <b>Diurétiques</b> : <i>si insuffisance cardiaque gauche</i></li> <li>▪ <b>Antibiotiques</b> : à discuter au cas par cas <i>si composante infectieuse</i></li> </ul>

### Remarques :

- La scopolamine peut être administrée en continu, et peut être mélangée à de la Morphine dans la même seringue (si polypnée ou douleur associée)
- ⚠ Concernant les anticholinergiques :
  - la BUTYLSCOPOLAMINE Scoburen®, utilisée en cas de syndrome occlusif a moins d'effet central (moins confusio-gène, moins de somnolence...), mais n'a pas encore l'AMM pour l'encombrement.
  - l'HYOSCYAMINE Atropine® à éviter devant l'effet central stimulant.
  - le Scopoderm® n'est pas remboursé.
- En cas de râles agoniques : privilégier alors les mesures non pharmacologiques et les traitements associés, la sédation peut être indiquée (cf fiche).
- Si participation infectieuse, l'expectoration est à privilégier avant les anticholinergiques

## Nausées/Vomissements

### EVALUER :

- l'intensité des nausées (possibilité d'utiliser une EVA)
- la chronologie, les horaires, la fréquence, l'aspect et l'odeur des vomissements
- les facteurs aggravant ou apaisant ces nausées et vomissements
- l'impact sur la qualité de vie du patient.

### PRISE EN CHARGE NON PHARMACOLOGIQUE :

Dans tous les cas :

- **lister les médicaments** pouvant induire ou aggraver des nausées et vomissements et si possible **revoir leur prescription**
- **fractionner les repas**, réduire le volume alimentaire, privilégier « l'alimentation plaisir » (aspect plaisant, goûts du patient), préférer les repas froids
- **supprimer les stimuli aggravants** (comme les odeurs fortes)
- réaliser des **soins de bouche, rafraîchir le patient**
- **aérer la pièce.**

### PRISE EN CHARGE PHARMACOLOGIQUE :

Il faut adapter le choix du traitement en fonction de l'étiologie, en essayant de comprendre le mécanisme des nausées et vomissements, en sachant qu'ils ont souvent des causes multiples et associées chez un même patient.

Origine digestive (constipation, stase, iléus...) ou Stimulation vagale (toux, neuropathie, distension gastro-urinaire ou biliaire...)	Stimulation de la zone gâchette (médicaments, troubles métaboliques et électrolytiques...)
<p><b>- prokinétiques :</b>  <b>METOCLOPRAMIDE</b> Primperan®            PO-IV-SC-suppo, 10 à 20mg/4 à 8h  <b>DOMPERIDONE</b> Motilium®            PO-IV-suppo, 10 à 20mg/4 à 8h            - +/- en deuxième intention : <b>Sétrons :</b>  <b>ONDANSETRON</b> Zophren®            PO-IV-SC-suppo, 4 à 24mg/J en 2 à 3 fois</p>	<p><b>- neuroleptiques :</b>  <b>HALOPERIDOL</b> Haldol®            PO-SC, 0,5 à 3mg x 2 à 3/J  <b>- prokinétiques :</b>  <b>METOCLOPRAMIDE</b> Primperan®            ou <b>CISAPRIDE</b> Prepulsid®, PO, 5 à 10mg x 3/J            - +/- si vomissements chimio-induits <b>Sétrons :</b>  <b>ONDANSETRON</b> Zophren®</p>
Stimulation du centre du vomissement (hypertension intracrânienne, métastase tronc cérébral...)	Stimulation vestibulaire (causes ORL, métastases de la base du crâne...)
<p><b>anticholinergiques :</b>  <b>BUTYLSCOPOLAMINE</b> Soburen®, IV-SC, 20mg/4 à 8h            ou <b>SCOPOLAMINE</b> Scopoderm®, 1 à 4 patchs/72h et <b>Scopolamine®</b>, IV-SC, 0,25 à 0,5 mg/4 à 8h ou en continu 1 à 2mg/24h</p>	<p>- en 1ère intention :  <b>METOPIMAZINE</b> Vogalène®, PO-suppo, 15 à 30mg/24h            - en cas d'échec : <b>anticholinergiques</b>  <b>BUTYLSCOPOLAMINE</b> Soburen®            ou <b>SCOPOLAMINE</b> Scopolamine® et Scopoderm®</p>

- Si composante anxieuse associée : **benzodiazépines** de ½ vie courte : **LORAZEPAM** Temesta®, PO, 2 à 4mg/24h ou **ALPRAZOLAM** Xanax®, PO, 1 à 2mg/24h.
- Utilisation possible de **corticoïdes** (action anti-inflammatoire, anti-œdémateuse et spécifique sur le centre des vomissements) : **METHYLPREDNISOLONE** Solumedrol®, Medrol®, PO-SC-IV, 1 à 4mg/kg/J.

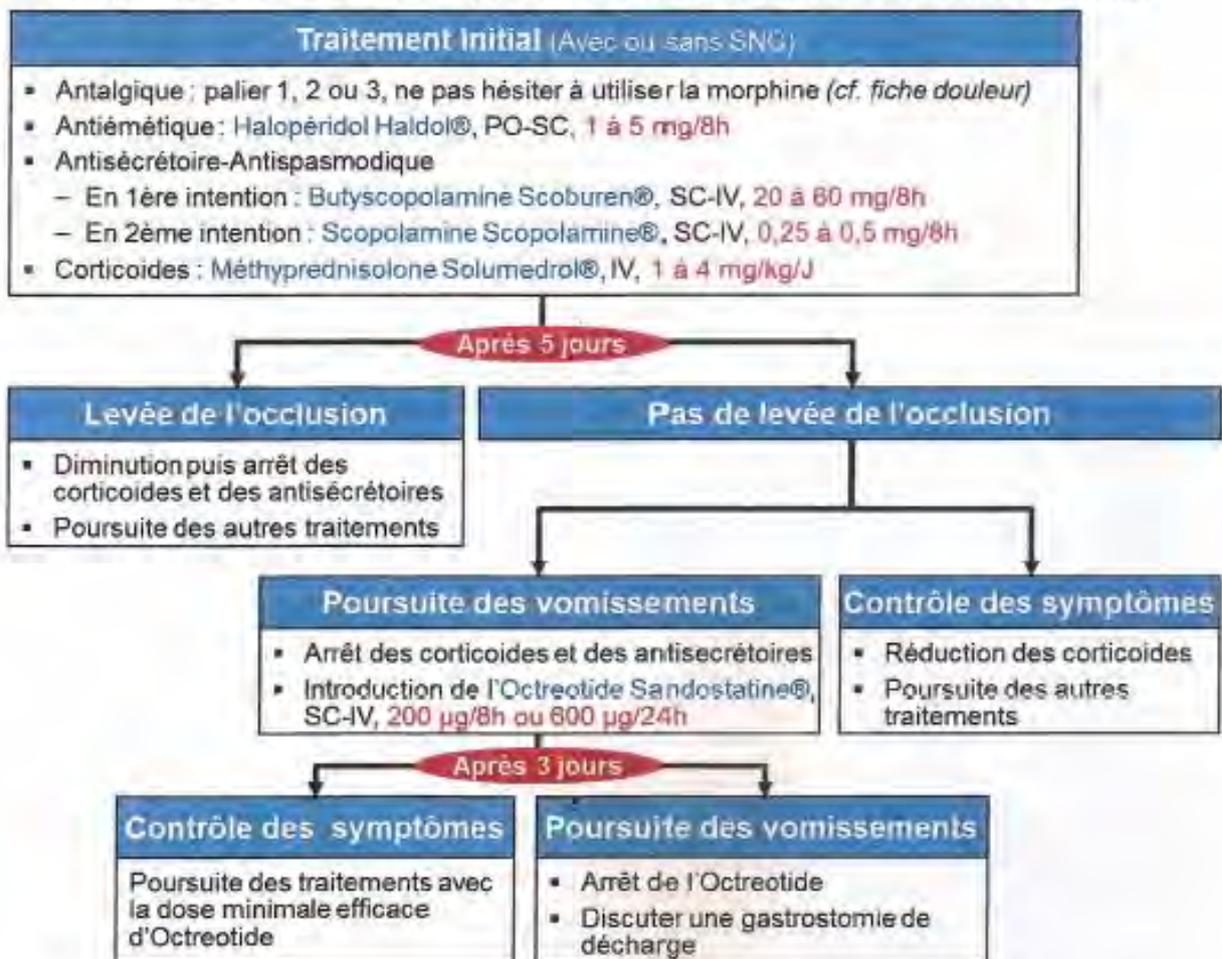
### Remarques :

- L'Ondansétron est uniquement à prescription hospitalière.
- ⚠ Il n'existe pas de bénéfice à associer l'Halopéridol et le Métoclopramide, par contre les associer augmente le risque d'effets secondaires.
- A savoir : le Butylscopolamine est moins sédatif que la Scopolamine.
- Penser à privilégier des formes galéniques adaptées : par exemple l'Halopéridol en gouttes ou le Métoclopramide en suspension buvable qui peuvent être mieux tolérés que des comprimés.

## Syndrome Occlusif

Il faut différencier :

- **occlusion fonctionnelle** (constipation opiniâtre, iléus, fécalome...) : le traitement est étiologique
- **occlusion organique** (carcinose péritonéale, masse obstructive...) : c'est sur celles-ci que nous allons nous attarder :
  - La question de la **chirurgie palliative** (colostomie, endoprothèse...) est la première question à se poser, mais l'indication est rarement posée.
  - En cas d'occlusion inopérable : le **traitement** est donc **médicamenteux**, son but n'est pas obligatoirement de lever l'occlusion, mais d'arriver à contrôler les symptômes en fonction de la tolérance et du confort de chaque patient.
  - Ce traitement est à associer ou non à une **sonde nasogastrique (SNG)** : la pose de celle-ci est à discuter au cas par cas en fonction des souhaits du patient, en optant pour la solution la plus confortable.
- **Matériel nécessaire à la pose d'une SNG** : sonde gastrique de Levin (calibre 14/18), seringue de 50cc +/- verre d'eau pour aider le patient à déglutir +/- anesthésique local.



**Parallèlement :**

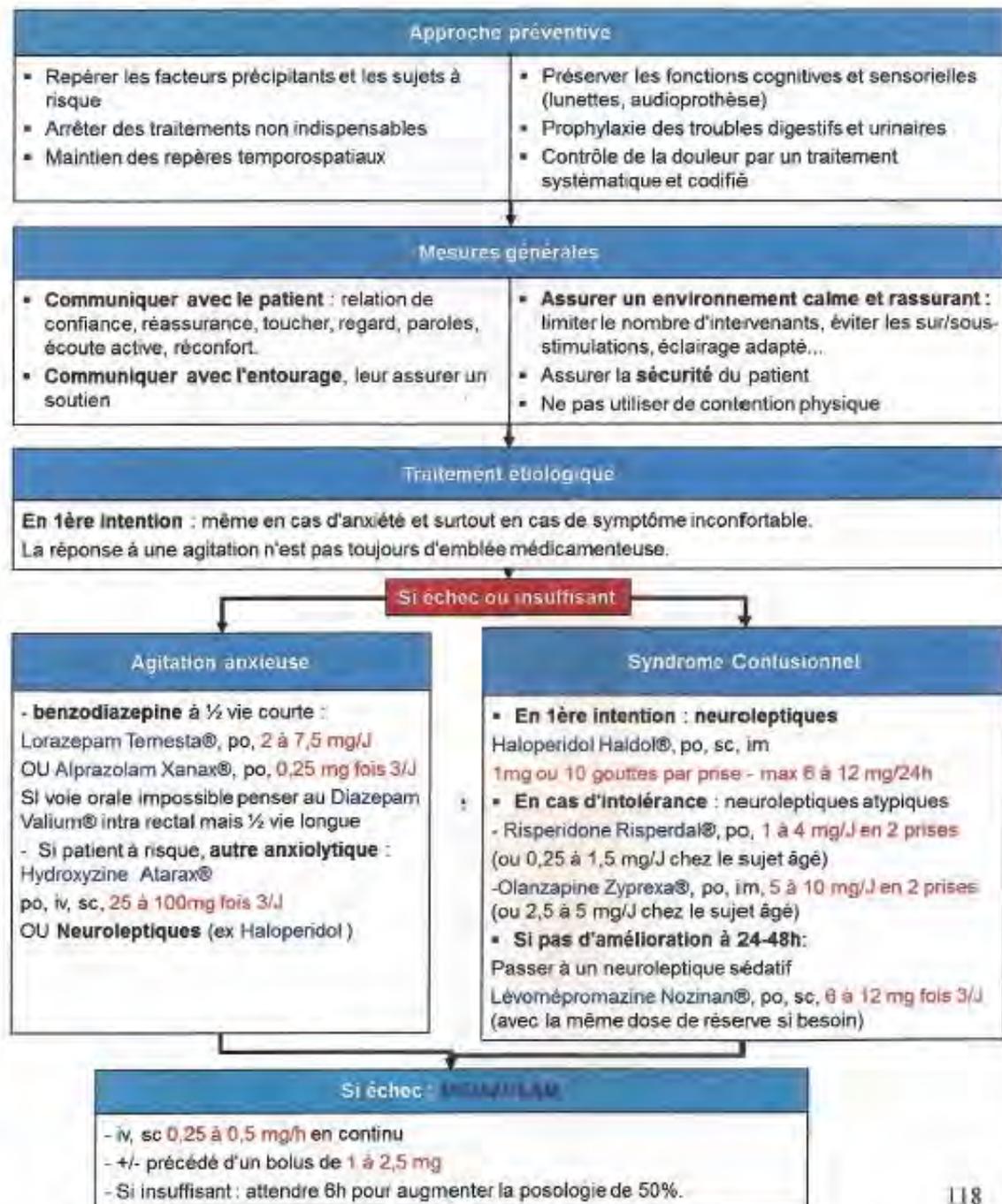
- expliquer la situation au patient et à son entourage en privilégiant l'accompagnement surtout en cas de symptômes non contrôlés.
- **ne pas s'opposer à une « alimentation plaisir »** : proposer des petites portions, privilégier des aliments pauvres en fibres et de texture fluide, penser à des soins de bouches variés (jus de fruits, café, bière...).

Rq : L'OCTREOTIDE Sandostatine® est uniquement à prescription hospitalière.

## Agitation

L'agitation est un symptôme fréquent en fin de vie. Elle peut représenter un danger potentiel pour le patient et peut être très anxiogène pour l'entourage. Un état d'agitation peut ainsi compromettre le maintien à domicile d'un patient qui au départ était désiré. Sa prise en charge constitue donc une **urgence** et il est important de savoir dépister ce symptôme et si possible le prévenir.

L'agitation peut être **isolée** ou s'inscrire dans le cadre d'un **syndrome confusionnel** (apparition brutale et transitoire d'une agitation avec troubles de la vigilance et altération des fonctions cognitives).



### Etiologies (liste non exhaustive) :

- Anxiété++: qui peut résulter de plusieurs causes et peut être :
  - symptôme organique anxiogène
  - symptôme d'origine psychique
  - liée à l'anxiété de l'entourage
- Symptôme inconfortable (auquel il faut toujours penser car facilement curable) : douleur non contrôlée, fécalome, rétention aigue d'urine, etc.
- Iatrogène : attention à la polymédication et aux opiacés : surdosage et intolérance
- Métabolique: insuffisance hépatique, rénale, cardiaque, troubles hydro-électrolytiques, hypo/hyperglycémie, hypercalcémie, etc.
- Pathologie cérébrale
- Autres: infections, hypoxémie, stress, etc.

### Cas particuliers :

- Si l'agitation est majeure ou dangereuse pour le patient et/ou pour ses proches, un traitement médicamenteux par neuroleptique sédatif peut être utilisé d'emblée avant toute recherche ou traitement étiologique : exemple : LEVOMEPRMAZINE Nozinan®, SC, 12,5 à 25 mg/8h.
- En cas d'échec de la prise en charge, l'agitation peut devenir un symptôme « réfractaire » et ainsi entrer dans les indications d'une **sédation pour détresse** d'après la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs). (cf fiche sédation).

Le médicament utilisé MIDAZOLAM est disponible sous deux formes :

- Hypnovel® à délivrance hospitalière (pharmacie hospitalière ou HAD)
- Versed® disponible en pharmacie de ville mais non remboursé.

S'il n'est pas possible de mettre en œuvre une sédation il est quand même possible d'utiliser le Midazolam à visée anxiolytique.

- En cas d'anxiété associée à un syndrome confusionnel, les benzodiazépines peuvent être associées aux neuroleptiques.

## Hémorragie

Toujours y penser car l'hémorragie est une situation **fréquente** en soins palliatifs et il est important de **l'anticiper**. Elle peut être traumatisante et anxiogène pour le patient et son entourage.

### Etiologies :

L'hémorragie est souvent liée à l'évolution naturelle de la tumeur ou du processus néoplasique :

- Hémorragie sur site tumoral liée à l'organe atteint
  - hémorragie vaginale ou métrorragies sur néoplasies gynécologiques
  - saignements digestifs (rectorragie, méléna, hématomèse) sur néoplasies digestives
  - hémoptysie sur néoplasies broncho-pulmonaires
  - hématurie sur néoplasies rénales et urinaires
  - hémorragie cutanéomuqueuses sur néoplasies ORL, cutanées ou sur lésions secondaires
- Hémorragie d'origine généralisée : CIVD, envahissement médullaire, trouble de la coagulation préexistant ou non, etc.
- Cause iatrogène : insuffisance médullaire iatrogène, traitement anticoagulant, etc..

### Mesures générales :

- Préventives
  - **identifier les patients à risque**, informer le patient et son entourage de la survenue éventuelle d'une hémorragie
  - s'attacher à **recueillir la volonté du patient** quant aux attitudes à adopter, notamment sur la décision d'hospitalisation ou de traitement invasif, initialement puis régulièrement.
  - **anticiper** le matériel nécessaire et si possible les prescriptions
  - **réévaluer régulièrement les prescriptions**, notamment anticoagulants, en fonction de la balance bénéfice/risque
- Au moment de l'hémorragie
  - assurer une **présence** et maintenir un **environnement calme et rassurant**
  - poursuivre une **communication** et une **information** avec le patient et ses proches
  - penser à l'**utilisation de linge sombre** (draps, serviettes...) afin de limiter l'impact visuel du sang
  - ne pas oublier de **traiter les symptômes associés** (douleur, agitation, dyspnée, anxiété... : cf *fiches correspondantes*)
  - **arrêter les traitements pouvant aggraver l'hémorragie.**

### Traitement pharmacologique :

TTT local	TTT systémique
<ul style="list-style-type: none"><li>• Compresses hémostatiques Coalgan®, Surgicel®...</li><li>• Adrénaline : 1 ampoule à diluer dans sérum phy</li><li>• Antifibrinolytique : Acide tranexamique Exacyl®, Spotof® solution buvable à appliquer localement</li><li>• Sucralfate Ulcar® en bains de bouche</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Antifibrinolytique : Acide tranexamique Exacyl®, Spotof®, po-IV, 500 mg à 1 g fois 3/J</li><li>• Vasoconstricteur : terlipressine Glypressine®, iv, 1mg/6h</li><li>• Transfusion à discuter au cas par cas</li></ul>

- Pour les hémorragies digestives : OCTREOTIDE Sandostatine®, sc, 100 à 200 µg / 8h.
- Attention : l'OCTREOTIDE et la TERLIPRESSINE sont à délivrance uniquement hospitalière.
- Penser en terme de proportionnalité des soins si il y a lieu de proposer un traitement plus invasif ou nécessitant une hospitalisation (radiothérapie, chirurgie, endoscopie...).

### Situation extrême : Hémorragie cataclysmique

- **Présence et soutien** du patient et de son entourage +++
- Envisager la **sédation** (cf *fiche sédation*)

## Sédation

### Définition (selon la SFAP) :

« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation [...] peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

### Indications :

Elles dépendent de la phase d'évolution de la maladie.

En phase « terminale » : **symptômes réfractaires et complications aiguës à risque vital immédiat.**

En phase « palliative » : une **sédation transitoire ou intermittente** peut être indiquée devant un **symptôme réfractaire.**

### Sédation à domicile en pratique :

Conditions nécessaires	Information	Prise de décision
<p>L'équipe doit être <b>compétente</b> (expériences antérieures avec la sédation), sinon avoir recours à une équipe ressource (EMSP, USP...).</p> <p>Conditions préalables à la décision :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>disponibilité du médicament</b></li> <li>• <b>disponibilité du médecin et de l'infirmière</b> pour visites régulières à domicile et surveillance</li> <li>• <b>médecin et infirmière joignables</b> à tout moment</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Inform</b>er le patient et son entourage</li> <li>• Recueillir le <b>consentement</b> du patient. Si cela est impossible se référer aux directives anticipées, à la personne de confiance ou à défaut à ses proches</li> <li>• Informer l'équipe soignante et s'assurer de sa compréhension</li> </ul>	<p>Elle doit être <b>Collégiale et multidisciplinaire</b> avec si possible l'avis d'un médecin compétent en soins palliatifs.</p> <p>→ Les arguments développés lors de la prise de décision doivent être inscrits dans le dossier du patient.</p> <p>La décision d'une sédation pour chaque patient doit être <b>ANTICIPÉE</b>, autant que possible.</p>

Prescription	Application de la prescription anticipée
<p><b>PRESCRIPTION ANTICIPÉE</b> si possible : Midazolam Hypnovel® : disponible uniquement via l'HAD ou une pharmacie hospitalière ou Versed® : disponible en ville mais non remboursé</p> <p><b>PREPARATION</b> : dans sérum physiologique 1/1</p> <p><b>VOIE</b> : IV ou SC</p> <p><b>INDUCTION</b> : 1mg toutes les 2 à 3 minutes (toutes les 5 à 6 minutes pour sujets âgés ou très fragiles) → dose d'induction = dose injectée pour obtenir la sédation soit un score de Rudkin de 4 et doit être notée dans le dossier</p> <p><b>ENTRETIEN</b> : perfusion continue avec dose horaire = 50% de la dose d'induction</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• en cas de risque vital : l'infirmière applique la prescription de sédation puis appelle le médecin qui doit se déplacer.</li> <li>• dans les autres cas l'infirmière appelle le médecin d'abord qui vérifie l'indication avant d'appliquer la prescription.</li> </ul>
	Surveillance
	<p><b>Evaluation et surveillance</b> pour permettre si besoin une adaptation de posologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• toutes les 15 minutes la 1ère heure</li> <li>• puis 2 fois/J au minimum.</li> </ul> <p>La sédation nécessite une <b>présence continue</b> (proches, bénévoles, soignants...).</p>

Il est important d'insister sur la nécessité d'anticipation, afin de réaliser une sédation dans de bonnes conditions, surtout à domicile où les modalités ci-dessus peuvent être difficiles à appliquer.

Les soins de confort et l'accompagnement du patient et de ses proches doivent se poursuivre durant la sédation.

### Score de Rudkin

1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés ne répondant pas à une stimulation tactile légère

121

## Annexe 6 : Anorexie / Fatigue

### Anorexie

#### Recherche et prise en charge de causes réversibles / prévention



- **Prévention de la dénutrition avant qu'elle ne survienne:** évaluation et suivi nutritionnels/conseils diététiques dès le début de la maladie (cancer++)
- **Rechercher et traiter les causes pouvant interférer avec la prise alimentaire:** atteintes buccales (bouche sèche, mucite, mycose), nausées, vomissements, hoquet persistant, syndrome dépressif, constipation, dyspnée, douleur. Réévaluation des médicaments à effet anorexigène, adaptation des prothèses dentaires.
- **Identifier les composantes de l'anorexie :** satiété précoce, modification du goût, aversions alimentaires...et proposer une prise en charge spécifique.

#### Approche non médicamenteuse



- Entretenir la **convivialité** et le partage autour des repas.
- **Alimentation plaisir :** présentation attrayante des repas, petites portions (verrines, mignardises), respect des goûts, des choix et des habitudes du patient, réévaluer l'intérêt de poursuivre tout régime diététique antérieur (régime pauvre en sel, régime diabétique), ne pas « forcer », ne pas « mettre de pression ».
- Préparation des aliments: éviter les aliments à saveur ou odeur trop forte et proposer les aliments à **température ambiante ou froids** souvent mieux acceptés que chauds. Masquer les goûts ou odeurs qui gênent avec herbes aromatiques ou épices.
- **Fractionnement des repas/collations** à différents moments dans la journée, flexibilité dans l'horaire des repas, repas à distance des soins.
- Boissons fraîches, boissons en dehors des repas, possibilité d'un apéritif « ouvre l'appétit ».
- Eventuelles **préparations hyper protéinées et hypercaloriques en dehors des repas** (textures et goûts variés), et/ou enrichissement de l'alimentation (ajout beurre, jaune œuf ou gruyère râpé, sucre ou miel).
- **Maintien du plaisir du goût** si alimentation impossible: glaçons d'ananas ou bâtonnets de soin de bouche imbibée de jus de fruit, sirop, soda... selon goûts.
- **Intensification des soins de bouche :** Maintien d'une bouche propre et humide.

#### Traitements médicamenteux



- **Corticoïdes:** **0,25 à 0,5 mg/kg/j en 1 prise matinale pendant 10 à 15 jours** prescription renouvelable mensuellement, efficacité prouvée seulement dans le cadre du cancer effets de courte durée, pas d'effet sur la prise de poids, stop si inefficace.
- **Acétate de mégestrol(Megace®) 160 mg 1 comprimé initialement puis 1 à 3 fois/jour selon réponse**, prendre en compte les effets secondaires: œdèmes et complications thromboemboliques. Si espérance de vie > 3 mois.
- **Prokinétiques** (Dompéridone, Métoclopramide) utiles en cas d'anorexie liée à des nausées/vomissements ou satiété précoce: **Métoclopramide 10 mg avant les repas.**
- **Nutrition artificielle** entérale (gastrostomie) ou parentérale (si VVC) à n'envisager que dans les cas où l'alimentation orale est impossible. Pas d'urgence à la mise en place. La décision d'arrêt ou de non initiation doit faire l'objet d'une discussion interdisciplinaire prenant en compte les souhaits du patient informé de l'évolution de sa maladie. En général, non justifiée si espérance de vie < 3mois ou indice de Karnofsky < 50. Peu d'efficacité sur la cachexie.

#### Information et communication avec le patient et ses proches / Accompagnement



- **Savoir écouter** les représentations/la symbolique liées à l'alimentation pour le patient mais aussi les proches et les soignant en créant un espace de délibération.
- **Informé le patient et les proches** concernant l'évolution naturelle de la maladie, l'absence de preuves que la nutrition artificielle améliore la qualité de vie, on ne meure pas de faim ou de soif, la mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale, la diminution de l'appétit est normale en cas de cancer et d'autres maladies chroniques à un stade avancé.
- **Si décision de ne pas initier de nutrition artificielle, prendre compte le sentiment de culpabilité et d'impuissance** induit chez les proches: chercher des pistes pour contribuer au bien-être du patient par d'autres moyens, par exemple en proposant de participer aux soins de bouche, ou en donnant un massage.

#### Réflexions éthiques



- Mise en balance entre **bénéfices attendus en termes de qualité de vie et de confort** d'un support nutritionnel et ses **effets indésirables** (infections, douleurs abdominales, pneumopathie d'inhalation...).
- Tenir compte des connaissances actuelles : l'augmentation des prises alimentaires chez le patient en fin de vie n'a pas démontré de résultats significatifs sur

## Fatigue

### Recherche et prise en charge de causes réversibles / prévention

- **Prise en charge spécifique d'une cause curable +++** chaque fois que possible :
  - **Transfusion sanguine en cas d'anémie**: amélioration transitoire de la fatigue chez le patient atteint de cancer avancé, à mettre en balance avec les effets indésirables (l'Érythropoïétine et la Darbépoétine ont très peu de place pour traiter la fatigue liée à l'anémie chez le patient en fin de vie, profil d'effets secondaires trop important pour être proposés dans ce contexte)
  - Douleur
  - Troubles du sommeil, anxiété, dépression
  - Troubles métaboliques (hypercalcémie, hyponatrémie)
  - Troubles endocriniens (hypogonadisme, hypothyroïdie)
  - Troubles nutritionnels, dénutrition
  - Effet secondaire ou surdosage médicamenteux (morphiniques...)
- **Evaluation** de la sévérité possible à l'aide d'une échelle numérique simple de 0 (pas de fatigue) à 10 (pire fatigue imaginable).



### Approche non médicamenteuse

- **Planification des journées** : définir des priorités privilégiant les activités qui font plaisir, routine structurée et **préservation de moments consacrés au repos**
- **Adaptation des activités** aux capacités et aux envies du moment, adaptation des soins en fonction de l'état de fatigue
- **Aménagement de l'environnement** (plus confortable, plus pratique)
- Des **thérapies à médiation corporelles** peuvent être proposées (massages, sophrologie, techniques de relaxation : respiration...)
- Savoir prendre en compte les « petites victoires » (participation à une fête de famille, sortie, promenade...)
- Un **programme d'exercice physique** adapté selon capacités et envie (marche par exemple) pourrait améliorer la fatigue
- Proposer des distractions



### Traitements médicamenteux en cas de retentissement important (score de fatigue ≥ à 4)

- **Corticoïdes en cure courte** (jusqu'à 10 jours) en l'absence de contre-indications: 0,25 à 0,5 mg/kg/jour.
- **Ou psychostimulants: Méthylphenidate (Ritaline®)** peut améliorer la fatigue dans le cadre de la pathologie cancéreuse (hors AMM, première prescription hospitalière): ½ à **1 comprimé de 10mg le matin** (jusqu'à 20 mg/ jour), efficacité à réévaluer rapidement (dans les 3 premiers jours, avant poursuite. Contre-indiqué en cas de trouble du rythme ou d'antécédent psychopathologique)
- **Amantadine (Mantadix®)** 100mg 2 fois par jour. À discuter pour les patients atteints de Sclérose en plaque
- Modafinil (Modiodal®) parfois proposé, en cours d'évaluation



### Information du patient et de ses proches / outils de communication

- Prendre le temps d'**écouter** le patient, **prendre en compte** cette dimension de sa souffrance.
- **Soutien psychologique** du patient et de ses proches, Parler ensemble des émotions provoquées par l'état de fatigue.
- Parler de sa fatigue peut être l'occasion d'une discussion avec le patient sur la maladie et son évolution.
- comprendre que **la fatigue est liée à la maladie.**



**DIRECTEUR DE THESE : Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER**

---

**Titre :** Les facteurs limitant les médecins généralistes du Tarn et Garonne dans la prise en charge à domicile de leurs patients en soins palliatifs, et leurs ressources pour y faire face.

**Introduction :** La prise en charge des patients en phase palliative est l'un des principaux enjeux actuels de santé publique, plaçant le médecin généraliste au cœur de la prise en charge lorsque les soins palliatifs sont organisés au domicile. Malgré les mesures législatives mises en place, l'essor des soins palliatifs à domicile se heurte encore à de nombreuses difficultés. Nous nous sommes intéressés plus particulièrement à la population médicale du Tarn et Garonne pour d'identifier les freins perçus par les médecins généralistes (MG) à la mise en place de soins palliatifs à domicile. Nous avons secondairement identifié les ressources disponibles sur le territoire et discuter des améliorations possibles.

**Matériel et méthodes :** Il s'agit d'une étude quantitative descriptive, de type évaluation des pratiques professionnelles, reposant sur une enquête déclarative non rémunérée et anonyme. Elle a été réalisée à l'aide d'un questionnaire standardisé élaboré à partir des données de la littérature et diffusé par mail aux 190 médecins généralistes installés dans le département du Tarn et Garonne, par l'intermédiaire de l'antenne départementale de l'ARS.

**Résultats :** Malgré son faible taux de participation de 16.3%, notre étude montre que les difficultés sont nombreuses et variées. Les MG interrogés avaient pour principaux freins leur manque de disponibilité associé à la difficulté d'assurer la permanence des soins, la gestion des symptômes d'inconfort, l'absence ou l'épuisement de l'entourage et les difficultés matérielles ou environnementales. Le Réso82 et l'HAD restent les ressources de première intention sur le département. Les principales améliorations souhaitées par les médecins de notre étude sont les solutions de répit pour les aidants et une aide technique par l'intermédiaire de protocoles.

**Conclusion :** Pour aider les MG dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs à domicile il conviendrait de développer l'aspect humain et éthique de leur formation ainsi que prévenir l'épuisement des aidants par la mise en place de solutions de répit. Il ne faut cependant pas perdre de vue que la démarche palliative nécessite de la disponibilité de la part des MG qui ne peut être remplacée par la multiplicité des acteurs de soins.

**Mots clés :** médecins généralistes, médecine générale, médecin traitant, soins terminaux, fin de vie, mort à domicile, soins palliatifs, soins de confort.

---

**Title :** Limiting Factors in the set-up of palliative care at home by physicians of Tarn and Garonne, resources allowing to go through.

**Introduction:** Palliative care is one of the most important public health issues, placing the general practitioner at the heart of care when palliative care is organized at home. Despite the legislative measures, the rise of palliative care has to face many difficulties. We were particularly interested in the medical population of Tarn et Garonne to identify the obstacles met by general practitioners (GPs) when providing palliative care at home. In a second step, we have identified the resources available on the territory and discussed possible improvements.

**Material and methods:** This is a descriptive quantitative study concerning the evaluation of professional practices, based on an unpaid and anonymous declarative investigation. It was conducted using a standardized questionnaire developed from literature data and distributed by mail to the 190 general practitioners located in the department of Tarn et Garonne, through the departmental office of the ARS.

**Results:** Despite its low participation rate of 16.3%, our study shows that GP face many and varied difficulties during the set-up of palliative care at home. The interviewed MGs were mainly concerned with their lack of availability, which was linked to the difficulty of ensuring the permanence of care, the management of symptoms of discomfort, the absence or exhaustion of caregivers and financial or environmental difficulties. Reso82 and HAD remain the first-line resources. The main improvements sought by the physicians in our study are caregiver respite solutions and technical assistance through protocols.

**Conclusion:** To help general practitioners in the care of their patients in palliative care at home it should be important to increase the human and ethical aspect of their training and to prevent the exhaustion of caregivers via respite solutions. However, it should not be forgotten that the palliative approach requires the high availability of general practitioners who cannot be replaced by the multiplicity of care providers.

**Key words:** general practitioners, general practice, terminal care, end of life, death at home, palliative care, comfort care.

---

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

---

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex04 – France