

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015

Thèse n°

THESE

**POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)**

présentée et soutenue publiquement
le 11 décembre 2015 à Poitiers
par Monsieur Thomas DEGARDIN

**Prise en charge des fins de vie en EHPAD : Étude qualitative auprès
des médecins généralistes de Charente Maritime**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Membres : Monsieur le Professeur Jean Philippe NEAU
Madame le Professeur Virginie MIGEOT
Monsieur le Docteur Laurent MONTAZ

Directeur de thèse : Madame le Docteur Laure PERCHERON-VENDEUVRE



Le Doyen,

Année universitaire 2015 - 2016

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
- GUILLET Gérard, dermatologie
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HERPIN Daniel, cardiologie
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (**en détachement**)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PAQUEREAU Joël, physiologie (**jusqu'au 31/10/2015**)
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- POURRAT Olivier, médecine interne (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DIAZ Véronique, physiologie
- FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- FRASCA Denis, anesthésiologie – réanimation
- HURET Jean-Loup, génétique
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (ex-CATEAU)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BINDER Philippe
- BIRAULT François
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- BOUSSAGEON Rémy
- FRECHE Bernard
- GIRARDEAU Stéphane
- GRANDCOLIN Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- JORDAN Stephen, maître de langue étrangère
- SASU Elena, contractuelle enseignante

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2016)
- GIL Roger, neurologie (08/2017)
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GOMBERT Jacques, biochimie
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie
- VANDERMARCCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

A Monsieur le Professeur Marc PACCALIN, pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury, veuillez trouver ici l'expression de mon plus profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean Philippe NEAU, je vous remercie de votre disponibilité et d'avoir accepté de juger ce travail, veuillez accepter l'expression de ma profonde estime.

A Madame le Professeur Virginie MIGEOT, je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce travail, et pour avoir accepté d'y porter un jugement, soyez assurée de toute ma considération.

A Monsieur le Docteur Laurent MONTAZ, pour votre enseignement pendant ces six mois passés à l'unité de soins palliatifs, pour avoir donné l'impulsion de départ à ce travail, et pour avoir accepté de le juger, veuillez trouver ici le témoignage de mon respect et de toute ma gratitude.

A Madame le Docteur Laure PERCHERON-VENDEUVRE, je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de diriger ce travail, et surtout d'avoir été optimiste.

A Monsieur le Docteur Yves FOURE, tuteur et maître de stage.

A Gautier, je te remercie de m'avoir aidé à passer le cap de la première année.

A Aymeric, pour ton écoute et ton soutien dans les moments difficiles, pour tes conseils, merci d'avoir été là tout simplement, et ce, malgré la distance.

A Chloé, merci pour tout ce que tu m'apportes au quotidien, sans toi, ce travail n'aurait jamais pu aboutir dans les délais.

A mes Parents, pour leur aide et leur soutien de tous les instants, pendant toutes ces années depuis le premier jour, jusqu'à aujourd'hui et sans qui rien n'aurait été possible, je vous dédie ce travail.

TABLE DES MATIERES

- ABREVIATIONS	4
- INTRODUCTION	
1. LES SOINS PALLIATIFS	
1.1 HISTORIQUE.....	6
1.2 DEFINITION.....	11
1.3 LES SOINS PALLIATIFS EN MILIEU AMBULATOIRE.....	12
2. LES PERSONNES AGEES EN FRANCE	
2.1 DEFINITION	18
2.2 DONNEES DEMOGRAPHIQUES EN FRANCE	19
2.3 VIEILLISSEMENT PHYSIOLOGIQUE ET PATHOLOGIES SU SUJET AGE.....	20
2.4 SPECIFICITE DES SOINS PALLIATIFS GERIATRIQUE.....	22
3. LA FIN DE VIE	
3.1 LIEUX DES FINS DE VIE EN FRANCE.....	24
3.2 HISTORIQUE DE LA REPRESENTATION DU MOURIR.....	27
3.3 SOUHAITS DES PATIENTS POUR LA FIN DE VIE.....	28
3.4 CONTRAINTES CONNUES DES FINS DE VIE EXTRA HOSPITALIERES.....	29
3.5 LES PROCHES ET LA FIN DE VIE	33
4. LES STRUCTURES D'HEBERGEMENT DES PERSONNES AGEES EN FRANCE.....	35
5. LES EHPAD	
5.1 DEFINITION.....	39
5.2 POPULATION ACCEULLIE EN EHPAD.....	43
5.3 FONCTIONNEMENT D'UN EHPAD.....	45
5.4 PRESTATIONS ASSUREES PAR L'ETABLISSEMENT.....	46
5.5 CARENCES CONNUES D'APRES LA LITTERATURE.....	47
5.6 RESSOURCES DE SOINS PALLIATIFS EN EHPAD.....	49
6. LA MEDECINE GENERALE	
6.1 PLACE DE LA MEDECINE GENERALE DANS NOTRE SYSTEME DE SANTE.....	56
6.2 DEFINITION.....	58
6.3 PROFIL DES MEDECINS GENERALISTES EN CHARENTE MARITIME.....	59
6.4 PROFIL DES PATIENTS PRIS EN CHARGE EN MEDECINE GENERALE.....	61
6.5 PLACE ET DIFFICULTES DES MEDECINS GENERALISTES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE.....	62
- MATERIEL ET METHODES	
1. JUSTIFICATION DU CHOIX DU SUJET.....	67
2. OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	68
3. OUTILS ET METHODES DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	68
4. JUSTIFICATION DU CHOIX DE LA METHODOLOGIE.....	69
5. MISE AU POINT DU GUIDE D'ENTRETIEN.....	70
6. LES THEMES CHOISIS.....	71
7. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON.....	72
8. DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	72

9. TRANSCRIPTION DES DONNEES.....	73
10.L'ANALYSE DE CONTENU.....	74
- RESULTATS	
1.CARACTERISATION DE LA POPULATION ETUDIEE.....	74
2.ANALYSE HORIZONTALE ET THEMATIQUE DU VERBATIM.....	75
2.1 DIFFICULTES LIEES AU MEDECIN.....	78
2.2.DIFFICULTES LIEES A L'EHPAD.....	83
2.3 DIFFICULTES LIEES AU MANQUE DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS.....	87
3.DOLEANCES DES MEDECINS GENERALISTES.....	89
3.1 DANS LE CHAMP DES RESSOURCES PALLIATIVES.....	89
3.2 DANS LE CHAMP DE L'EHPAD.....	90
3.3 DANS LE CHAMP DU MEDECIN LUI MEME.....	92
- DISCUSSION	
1.LIMITES DE L'ETUDE.....	92
2.LES BIAIS DE L'ETUDE.....	93
3.L'EXISTENCE DE DIFFICULTES : UN CONSTAT UNANIME.....	95
4.DIFFICULTES LIEES AU MEDECIN	
4.1 LE MANQUE DE FORMATION.....	96
4.2 UN TEMPS DE TRAVAIL MAITRISE ET ADAPTE A CES PRISES EN CHARGE.....	99
4.3 LES NOUVEAUX PATIENTS PENALISES.....	101
4.4 ACCOMPAGNER UNE FIN DE VIE : UN POIDS EMOTIONNEL LOURD.....	104
5.DIFFICULTES LIEES A L'EHPAD	
5.1 ABSENCE D'INFIRMIER LA NUIT ET SOUS EFFECTIF.....	106
5.2 UN MANQUE DE FORMATION DES SOIGNANTS.....	110
5.3 LE MANQUE DE PSYCHOLOGUE.....	113
5.4 UN MATERIEL PAS TOUJOURS ADAPTE AUX PRISES EN CHARGE EN FIN DE VIE....	115
5.5 PROBLEMES DE COMMUNICATION MEDECIN/SOIGNANTS.....	117
6.DIFFICULTES LIEES A L'ENTOURAGE	
6.1 PROBLEMES DE COMMUNICATION AVEC LES FAMILLES.....	120
7.DIFFICULTES LIEES AUX RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS	
7.1 L'ISOLEMENT DU MEDECIN.....	122
8. LES ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES	
8.1 L'ACCES A UNE EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS EN EHPAD.....	125
8.2 UN CORRESPONDANT JOIGNABLE FACILEMENT.....	129
8.3 ADAPTER LE MODE DE REMUNERATION.....	132
- CONCLUSION.....	134
- ANNEXE.....	136
- REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	137
- RESUME.....	148
- SERMENT	

ABREVIATIONS

AGGIR : Autonomie gérontologique groupes iso ressources
AFSOS : Association francophone pour les soins oncologiques de support
AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
ARS : Agence régionale de santé
BDSP : Banque de données en santé publique
CASF : Code de l'action sociale et des familles
CHU : Centre hospitalier universitaire
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
CCAM : Classification commune des actes médicaux
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CREDOC : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
CREDES : Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé
DES : Diplôme d'études spécialisées
DGCS : Direction générale de la cohésion sociale
DMLA : Degenerescence maculaire liée à l'age
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs
FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FMC : Formation médicale continue
GIR : Groupe iso-ressource
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de santé
HDJ : Hôpital de jour
IDE : Infirmière diplômée d'état
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IFOP : Institut français d'opinion publique
INED : Institut national d'études démographiques
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie
OMS : Organisation mondiale de la santé

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

SAMU : Service d'aide médicale d'urgence

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SFGG : Société française de gériatrie et de gérontologie

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

UE : Unité d'enseignement

UMSP : Unité mobile de soins palliatifs

UNASP : Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs

URPS : Union régionale des professionnels de santé

WONCA : World organization of national colleges, academies and academic associations of general practitioners/ family physicians

INTRODUCTION

1.LES SOINS PALLIATIFS

1.1 Historique

A l'origine, en Europe l'accompagnement des mourants était surtout le fait des familles ou alors des congrégations religieuses (confréries de la bonne mort, sœurs de la sagesse etc ...). [1]

Dans ce contexte, en France, en 1842, suite à la perte successive de son mari et de ses deux jeunes enfants, Jeanne GARNIER, décide de fonder à Lyon, l'œuvre du calvaire, qui regroupe des veuves laïques se consacrant aux soins de malades incurables.

C'est avec cette dernière, que le mot « hospice » prends le sens de « lieu accueillant des personnes en fin de vie ».[2]

Prenant exemple sur cette initiative, à Paris, Aurélie JOUSSET crée « le calvaire » en 1874 qui prendra en 1971 le nom de maison médicale Jeanne GARNIER après son adhésion au plan d'hospitalisation du ministère de la santé publique.

Ces créations, sont suivis de ce qui sera appelé « mouvement des hospices » en Grande Bretagne au 19e siècle. [3]

En 1878, ce terme est repris par Marie AIKENHEAD, qui ouvre un hospice à Dublin.

Parallèlement d'autres hospices religieux se développent parmi lesquels l'hospice Saint Joseph, le Saint Luke's Hospice.

C'est dans ce contexte, que le Docteur Cicely SAUNDERS, développe le concept de soins palliatifs dans la médecine moderne et fonde le premier établissement spécialisé « le Saint Christopher's Hospice ».

Suite à cela, la culture palliative se diffuse rapidement dans les pays anglos saxons. On note en 1969 la publication par la psychologue Elizabeth KUBLER ROSS du livre « On death and dying » s'intéressant aux réactions psychologique des malades confrontés à la mort.

C'est au Canada, en 1975 que le Dr BALMOUNT crée la première unité de soins palliatifs, le terme d'hospice y étant connoté péjorativement.

En France c'est dans les années 1970 que se situe l'émergence des soins palliatifs, dans le cadre d'un contexte globalement favorable illustré, entre autre, par la volonté politique de rendre les hôpitaux plus humains.

En 1977, le Dr Renée SEBAG-LANOE développe l'approche palliative dans le service de gériatrie de l'hôpital Paul Brousse et c'est en 1978 que le Dr SALAMAGNE ouvre la première consultation de soins palliatifs.

En 1983 débute le mouvement associatif, avec la création par le Professeur SCHAERER de l'association de bénévoles d'accompagnement JALMALV à Grenoble, la culture palliative sort du champ médical et devient une préoccupation à part entière des citoyens.

1984 est une année charnière pour les soins palliatifs en France, en effet cette année là se tient le congrès de l'association du droit à mourir dans la dignité.(ADMD)

Au cours de ce congrès le père VERSPIEREN, qui avait réalisé un voyage au Saint Christopher's Hospice pour rencontrer et apprendre auprès de Cicely SAUNDERS dénonce les pratiques d'euthanasie active pratiquées dans certains services hospitaliers français.

Le comité consultatif national d'éthique voit le jour en 1983 et, à Paris, l'association pour le développement des soins palliatifs (ASP) se constitue en 1984 sous l'impulsion du Professeur FAVERIS suivie de la formation de l'UNASP (union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs). [4]

Sur le plan politique, les pouvoirs publics se saisissent de la problématique du soin palliatif en France en 1985, lorsque le secrétaire d'état à la santé confie à Geneviève LAROQUE, la présidence d'un groupe de travail chargé de proposer des mesures en vue d'améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Ceci débouchera sur un texte, comportant plusieurs propositions, mises en application par une circulaire du 26 août 1986. [5,6]

Ce texte a pour objectif, de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les conditions fondamentales de leur organisation.

On note que s'y trouve notamment la première définition, ainsi que la vocation des unités de soins palliatifs qui « doivent constituer un centre de documentation, de recherche et de conseil, accessible

aux praticiens locaux ». [6]

Il est également rappelé leur devoir aux soignants qui se doivent de mettre en œuvre dans leur activité quotidienne tous les moyens existants, pour soigner et accompagner les malades jusqu'à la fin de leur vie.

On peut constater que déjà, à cette époque, il est mentionné que « D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux ».

Enfin, cette circulaire insiste également, dès lors, sur la nécessité de formation de l'ensemble des intervenants de la filière de prise en charge.

Dans ce cadre, c'est en 1987 que s'ouvre sous la direction du Dr ABIVEN, la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris. Puis en 1989, la première équipe mobile de soins palliatifs entre en activité sous la direction du Dr LASSAUNIERE à l'Hôtel Dieu à Paris .[2]

Cette année correspond également à la création de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) avec 3 missions principales :

- Fédérer les acteurs
- Développer les soins palliatifs
- Être interlocuteur officieux des tutelles

Sur le plan législatif, l'avancée des soins palliatifs se poursuit, ceci est matérialisé par la réforme hospitalière de 1991.

Cette loi inscrit les soins palliatifs dans les missions des établissements de soins.

L'article L. 711-4 du code de la santé prévoit en effet désormais que « les établissements de santé assurant le service public hospitalier dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ce soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement ». [7]

En 1993, le Dr DELBECQUE, écrit à la demande du ministre de la santé, un rapport comportant 88 propositions autour de trois axes principaux : développement des soins palliatifs au domicile,

planification des centres de soins palliatifs et enseignement des soins palliatifs, insistant donc sur la nécessité de développement et de formation. [8]

Puis, le 9 juin 1999, sous l'impulsion du secrétaire d'état à la santé, le Dr KOUCHNER, une nouvelle loi fondamentale pour les soins palliatifs voit le jour.

Cette loi « reconnaît le droit pour toute personne dont l'état le requiert à pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement ». [9]

Elle prévoit la possibilité d'intervention de bénévoles d'accompagnement et leur formation spécifique.

Enfin, elle crée un droit à un congé d'accompagnement non rémunéré.

Le premier plan de développement des soins palliatifs (1999-2001) [10] est lancé dans les suites de cette loi, avec trois objectifs prioritaires :

- Recenser et majorer l'offre de soins et réduire les inégalités entre régions
- Développer la formation des professionnels et du grand public
- Soutenir les soins palliatifs à domicile

Le 19 février 2002, la circulaire DHOS 2002/98 [11] portant sur l'organisation des soins palliatifs en France en application de la loi de juin 1999 est entérinée. Ces deux textes annoncent la nécessité de l'accroissement des structures existantes qui devraient mailler tout le territoire français.

Parallèlement, un deuxième programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 voit le jour, autour de trois grands axes :

- Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile
- Poursuivre le développement dans les établissements de santé
- Sensibiliser et informer le corps social

Les soins palliatifs sont encore mis en exergue suite à l'affaire Vincent HUMBERT en 2003, une mission parlementaire est mise en place sous la direction du Docteur Jean LEONETTI.

Cette analyse donne naissance à une loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi LEONETTI le 23 avril 2005. [12]

Ce texte reste méconnu par une grande partie de la population mais a notamment pour vocation de

répondre aux inquiétudes des français quand à leur fin de vie .

Cette loi assure trois éléments fondamentaux :

- Elle oblige les médecins à mettre en œuvre l'ensemble des traitements nécessaires pour que le patient soit soulagé.
- Elle met le patient au cœur des décisions qui le concerne, c'est à dire qu'aucun traitement, aucune décision ne peut être prise sans que le patient ait été consulté et qu'il ait donné son accord.
- Elle interdit l'obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique, ce qui reste un point toujours redouté par les français.

Ce texte introduit également la notion de directives anticipées qui sont des directives pour « le cas où la personne serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Celles ci indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment »

Ces directives sont valables trois ans après leur date de rédaction.

Un comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est créé en 2006 sous la présidence du Professeur Régis AUBRY .

Ses travaux donnent lieu à la publication de deux circulaires [13,14], ces deux circulaires réaffirment : « les orientations de la politique des soins palliatifs par une définition précise des principes de la démarche palliative, de la gradation des prises en charge et de la nécessité d'une formation, mais aussi en essayant d'inscrire cette pratique dans une dynamique d'organisation territoriale et dans l'élaboration de référentiels ». [2]

Le troisième programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [15], est présenté par le président Nicolas Sarkozy, autour de trois grands axes :

- le développement des structures (offre hospitalière et dispositifs extra-hospitaliers)
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (formation médicale initiale et continue, formation paramédicale)
- l'accompagnement des proches et aidants et l'information des professionnels de santé et du grand public

Enfin en 2010, l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) est créé « dans le but d'apporter au

débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales » [2]

Dernièrement un texte de proposition de loi [16] modifiant la loi d'avril 2005 est remis au président de la république par les députés CLAEYS et LEONETTI en avril 2015.

Ce texte introduit notamment le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients présentant une souffrance réfractaire et dont le pronostic est menacé à court terme.

Par ailleurs, le principe des directives anticipées contraignantes y est présenté comme un droit à être entendu pour le patient, afin de s'assurer que ses volontés soient respectées.

Ce texte, après avoir été profondément remanié en commissions puis en séances publiques par le Sénat, a été rejeté en première lecture le 23 juin 2015.

Suite à de nouvelles modifications, étant donné la diversité des positions qui se sont exprimées sur le sujet, la commission des affaires sociales a présenté une nouvelle proposition de loi, qui a été adoptée par le sénat en deuxième lecture le 29 octobre 2015.

1.2 Définition

Les soins palliatifs bénéficient de plusieurs définitions officielles, on retiendra entre autre :

- La loi de 1999 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [9]

- L'OMS en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » [17]

- Le Conseil National de l'ordre des médecins en 1996 : « Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée » [18]

- La SFAP «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 » [19]

- Définition retenue par le groupe de travail de la HAS : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle.

Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée » [20]

1.3 Les soins palliatifs en milieu ambulatoire

Comme nous l'avons vu précédemment, en France, la culture palliative se développe très progressivement à partir des années 1970, et c'est en 1986 que sur le plan législatif, un premier texte apparaît avec la circulaire LAROQUE, qui, déjà, rappelle la vocation extra hospitalière des soins palliatifs.

« les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux. » [6]

Dans les suites de ce texte, le premier plan national de développement des soins palliatifs 1999-2001, permettra, certes, un déploiement des soins palliatifs, mais qui, sur le plan quantitatif, concernera essentiellement l'offre hospitalière.

Il faudra attendre le troisième programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 pour assister à une vraie volonté des pouvoirs politiques de promouvoir les soins palliatifs en dehors de l'hôpital.

En 2010, deux des cinq mesures [21] présentées par Nora BERRA, secrétaire d'état à la santé,

chargée des Aînés concernent directement cet objectif :

- Mesure 3 « améliorer l'offre de soins palliatifs dans les structures médico-sociales, comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), notamment en vue de réduire les hospitalisations ou les allers-retours de nuit à l'hôpital pour ce type de soins »
- Mesure 4 « améliorer l'intervention des équipes mobiles au sein des structures médico-sociales »

Pour se faire différents dispositifs existent :

- les équipes mobiles de soins palliatifs : Créées en 1989, d'abord à l'hôpital, leurs conditions de fonctionnement sont prévues par le référentiel annexé à la circulaire du 25 mars 2008 :

« L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du patient et auprès des soignants, à la demande de ces derniers pour apporter une expertise et réaliser ainsi par compagnonnage la diffusion de la culture palliative ». [13]

Ces équipes doivent comprendre, selon les référentiels de la SFAP, médecin, cadre infirmier, infirmier, aide soignante, secrétaire, psychologue, assistante sociale, et kinésithérapeute en nombre variable selon leur niveau.

Le niveau étant défini par le nombre de lits et l'activité de l'établissement auquel elles sont rattachées.

Leur rôle est absolument transversal, puisqu'elles interviennent dans une mission de conseil, de soutien, auprès des familles mais également du personnel soignant, et de formation.

C'est un des maillons important dans le cadre de la continuité des soins.

Ses membres ne pratiquent en principe pas d'actes de soins, puisque ceux ci incombent toujours aux médecins du service ayant en charge le malade. En revanche, suite à une sollicitation, l'équipe mobile émet des propositions de prise en charge sur le plan thérapeutique que les médecins peuvent donc choisir ou non de suivre.

Ces fonctions s'exercent dans les établissements de santé et dans les structures médico-sociales avec

lesquelles l'équipe a signé une convention de partenariat.

Par ailleurs, à visée pédagogique, elle doit contribuer à la formation pratique et théorique des équipes et est parfois associée à des missions de développement de la recherche dans le domaine des soins palliatifs (élaboration de protocole de prise en charge , réalisation d'étude clinique ou d'étude épidémiologique , réflexion éthique).

L'équipe doit également pouvoir bénéficier de locaux afin de pouvoir accueillir et échanger avec les proches des patients pris en charge, mais aussi de salles de consultations dédiées et de lits d'hospitalisation prévus en cas de nécessité pour les patients de leur file active.

En 2011, la statistique annuelle des établissements [22], recense 418 équipes mobiles de soins palliatifs, elle sont majoritairement attachée à un établissement public (80%). On comptait 85 équipes mobiles en 1998 et ce chiffre est en augmentation constante depuis le premier plan de développement des soins palliatifs.

En Charente Maritime , il existe [23] :

- une EMSP pour le sud et l'est du département, placée sous la direction du Dr VERLIAC, elle est itinérante entre les centres hospitaliers de Saintes, Saint Jean d'Angely, Jonzac, Royan et Boscammant
- une unité médicale douleur- soins palliatifs assurant fonction d'équipe mobile dirigée par le Dr DE MONTGAZON est présente au centre hospitalier de la Rochelle
- enfin l'UMSP Rochefort 17 sous la direction du Dr FAUCHER est située au centre hospitalier de Rochefort

Dans le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, la vocation extra hospitalière des EMSP a été réaffirmée : la mesure 6 prévoyait ainsi de « rendre effective l'intervention d'EMSP en EHPAD et de diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux (EMS)., » on apprend également que « des crédits supplémentaires à hauteur de 30 millions d'euros de mission d'intérêt général ont été délégués chaque année pour créer de nouvelles équipes intervenant en EHPAD ou renforcer les équipes existantes ». [24]

On notera que les EMSP interviennent également en unité de soins de longue durée et en foyer d'accueil médicalisé sur demande .

Enfin le financement des équipes mobiles est désormais à la charge du fonds d'intervention régional (FIR) des agences régionales de santé.

En 2014, la ventilation des crédits alloués par le FIR pour les équipes mobiles de soins palliatifs adultes et enfants, révèle que 3 835 570 euros ont été attribués à la région Poitou Charentes. [25]

- l'Hospitalisation à domicile (HAD) : « Elle assure des soins non réalisables en ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques, pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire (infirmières, rééducateurs, assistante sociale, psychologue, diététicienne...) et médicalisée (il y a toujours un médecin coordonnateur en HAD) ». [26]

Comme le rappelle le directeur général de l'offre de soins, Mr Jean DEBEAUPUIS, dans son discours de décembre 2014 « Dans les faits l'HAD réalise plus de 25% de ses interventions en soins palliatifs et 20% en pansements complexes ». [27]

En 2014 , 309 structures autorisées actives sont recensées accueillant 105 923 personnes. [28]

Établissements et domicile confondu, ce sont donc près de 106 000 patients qui ont bénéficié d'une HAD en 2014 pour un total de 4.4 millions de journées soit 27,5 jours d'hospitalisation en moyenne. Leader en 2013, l'activité de soins palliatifs a représenté 1 034 688 journées d'HAD en 2014. Ce chiffre traduit une baisse de 5.4% par rapport à 2013, et les soins palliatifs ont rétrogradés en deuxième position, l'activité majoritaire réalisée par les établissements d'HAD étant désormais les prises en charge pour pansements complexes.

Le recours à l'HAD pour soins palliatifs a tout de même intrinsèquement progressé depuis 2011 passant de 22 800 patients par an à 27 459 en 2014.

On observe qu'en région Poitou-Charentes le nombre de patients pris en charge par jour est de 17 pour 100 000 habitants, toute activité confondues.

En Charente Maritime, c'est la mutualité 17 qui assurait le service HAD jusqu'en juin 2014. Suite à leur retrait, l'activité à été reprise par le centre hospitalier de la Rochelle qui possède trois antennes (antenne de Rochefort, antenne de Saint Martin de Ré et antenne de Surgères) et le centre hospitalier de Saintonge qui compte quatre sites (Saintes , Saint Jean d'Angely , Jonzac et Royan).

Sur le plan législatif l'intervention de l'HAD en EHPAD est rendue possible depuis le décret du 22

février 2007. Ce texte précise que « les soins pourront être délivrés lorsque l'état de santé du résident nécessite une intervention technique qui ne se substitue pas aux prestations sanitaires et médico-sociales dispensées par l'établissement ». [29]

D'après le rapport d'activité 2014/2015 de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile.

Le nombre de journées d'HAD en établissements sociaux et médico-sociaux confondus s'élève à 232 294 en 2014, soit une hausse moyenne de 23% par an depuis 2010. [29]

Un troisième type de dispositif rend possible la prise en charge palliative en milieu ambulatoire :

- les réseaux de soins palliatifs :

Encouragée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, la constitution des réseaux de santé pour « assurer une meilleure orientation du système de santé et améliorer l'orientation du patient » [30], est également une des clés rendant possible les prises en charge palliatives en dehors de l'hôpital.

Leur définition est rappelée dans un rapport de l'ANAES en 1999 [31]

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

La transversalité et la coopération entre professionnels de santé sont à la base du concept de réseau de soins. Son activité, outre le dépistage et la prise en charge de patients malades comprend également des actions de prévention et la participation à des programmes pour la promotion de la santé et l'éducation en santé .

Le rapport d'activité du fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) [32] recense en 2011, 98 réseaux de soins palliatifs (dont 1 en région Poitou Charentes, intervenant dans le département des Deux Sèvres)

« D'après l'enquête menée en 2012 par l'Observatoire national de la fin de vie auprès de réseaux de soins palliatifs, de réseaux associant les thématiques douleur, cancérologie, soins de

support et gérontologie et de réseaux pluri thématiques (75 réseaux répondants, 19 régions), l'activité de ces derniers réside essentiellement dans la mise en place et la coordination d'aides humaines et matérielles, la capacité à réunir des professionnels pour définir le projet de soin du patient et l'évaluation clinique du malade à domicile. » [33]

Il n'existe aucune donnée précise, sur l'activité de ces réseaux de soins palliatifs, même si d'après un rapport de la cour des comptes [34], en 2008, des estimations faisaient état de 25 000 personnes prises en charge.

Les services de soins infirmiers à domicile sont également impliqués dans les prises en charge palliative en ambulatoire, notamment dans les régions françaises où il n'existe pas de réseau de soins palliatifs clairement identifié.

Composés d'un infirmier coordinateur, d'infirmiers, d'aides soignants et parfois de psychologues, d'ergothérapeutes, ou encore d'aides médico-psychologique, leur mise en place se fait sur prescription du médecin traitant .

On recense 36 SSIAD en région Poitou Charentes dont 11 situés en Charente Maritime (soit 1514 places), certains étant spécialisés dans la prise en charge de pathologies précises (maladie d'Alzheimer , patients dialysés). [35]

Ces services sont prévus pour assurer une continuité ville-hôpital chez des personnes fragiles et sont généralement utilisés pour assurer des soins techniques plus légers qui ne nécessitent pas une HAD.

Ce dispositif est aussi par conséquent moins onéreux.

L'observatoire national de la fin de vie présente le SSIAD comme une « solution intéressante » [33] et un acteur à prendre en compte dans le cadre de la continuité des soins.

Cependant, plusieurs travaux [36,37] s'interrogent, sur la réelle place de ce dispositif dans la prise en charge palliative en ambulatoire, en raison, entre autre, d'un coût journalier élevé, de limites techniques et d'un système de financement complexe et inadapté.

A nouveau, il n'existe pas de données précises, mais selon l'administration c'est 4000 personnes qui seraient prise en charge par les SSIAD au titre de soins palliatifs.

Fin 2014, le gouvernement par la voix de la secrétaire d'état à la famille, aux personnes âgées et à l'autonomie a annoncé un plan de transformation des services de soins infirmiers à domicile en SPASAD (service polyvalent de soins et d'aide à domicile). L'objectif avoué de cette mesure est

d'améliorer la qualité de leur intervention, en renforçant la coordination autour des personnes prises en charge dans le but d'éviter la multiplication des intervenants au domicile et de permettre des actions de plus longue durée auprès des bénéficiaires.

En mai 2015 , il existe 94 SPASAD en France selon le ministère des affaires sociales. [38]

Pour finir, dans son rapport remis au président de la république en 2010, le professeur Régis AUBRY s'interroge sur la possibilité de recourir à l'hôpital de jour (HDJ) comme aide possible pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie.

Ce type de structure HDJ, pourrait correspondre en fait avec, d'après lui, deux types de besoins potentiels :

- le premier purement technique
- un autre de lieu et de temps « destiné à l'accompagnement plus qu'aux soins à proprement parler tout particulièrement lors de l'annonce des complications ou de l'évolutivité de la maladie » [39]

2.LES PERSONNES AGEES EN FRANCE

2.1 Définition

Pour définir une personne âgée l'OMS retient le critère d'âge, une personne est considérée comme âgée lorsqu'elle a 60 ans et plus.

La définition sociale, quand à elle, correspond à l'âge de cessation d'activité professionnelle.

Dans un article de 2012 [40], l'OMS explique que : «Le vieillissement de la population mondiale – dans les pays en développement comme dans les pays développés – est un indicateur de l'amélioration de la santé mondiale ».

Ce texte précise par ailleurs qu'« il est important de préparer les soignants et les sociétés à répondre aux besoins particuliers des populations âgées. Cela suppose de former des professionnels de santé spécialisés en gériatrie; de prévenir et de soigner les maladies chroniques liées à l'âge; de concevoir des politiques durables en matière de soins à long terme et de soins palliatifs; et de mettre en place des services et des environnements accueillants pour les personnes âgées. »

2.2 Données démographiques en France

D'après les projections de l'INSEE en 2015 [41], la France compte 66,3 millions d'habitants dont 64,2 millions en France métropolitaine, les personnes âgées de 65 et plus représentant 18,4% du total (soit une progression de 3.5 points en 20 ans).

En 2012, selon l'INSEE, « La dépendance d'une personne âgée est définie comme un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit, et non directement de son état de santé ». [42]

Au 1^{er} janvier 2012, en France métropolitaine, on compte 1,17 million de personnes âgées identifiées comme dépendantes au sens de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ce chiffre représente 7,8 % des 60 ans ou plus.

Pour rappel l'allocation personnalisée d'autonomie qui a remplacé la prestation spécifique dépendance en 2002, est versée à toute personne de 60 ans révolus, résident en France de façon stable et régulière et justifiant d'une perte d'autonomie évaluée par la grille AGGIR. Seules les personnes classées dans le groupe iso-ressource 1 (dépendance totale) à 4 (dépendance partielle) sont éligibles.

On note également qu'après 75 ans, en France, ce sont 9 % des personnes qui vivent dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA). [42]

En 2010, la Charente Maritime est le département le plus âgé de la région Poitou-Charentes. L'âge moyen y est de 43 ans et la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus s'établit à 29.1%, avec 11.7% de personnes de 75 ans et plus. Les projections de l'INSEE dans le département à l'horizon 2030, compte tenu de la conjoncture actuelle, prévoient une augmentation significative de ces taux respectifs, avec une estimation de 37.6% de personnes de 60 ans et plus, et 15.9% de personnes de 75 ans et plus. [43]

En raison de la surreprésentation des personnes âgées dans le département il s'y produit en 2010 un décès sur trois (37.6%) enregistré en Poitou-Charentes. [44]

2.3 Vieillessement physiologique et pathologies du sujet âgé

Comme l'explique le Docteur DEHAIL [45], parfois présenté comme l'ensemble des modifications physiques et psychologiques qui interviennent sur l'organisme, le vieillissement n'a pas de définition univoque et trouve son origine dans ce qui ne sont que des hypothèses (génétiques ? , oxydatives ? , glycation des protéines ?).

D'une manière générale le vieillissement s'accompagne d'une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme. Cette diminution induit une réduction de l'organisme à s'adapter aux situations d'agressions.

De même plusieurs systèmes de régulation de paramètres physiologique, s'avèrent moins efficace chez le sujet âgé.

Par grands systèmes, on observe différentes modifications [46] :

- Au niveau digestif, on note un ralentissement du transit intestinal expliqué par une baisse du péristaltisme, ainsi qu'une altération de la fonction hépatique expliquée par la diminution de la masse et du débit sanguin, ainsi que l'absorption de quantité croissante de médicaments. Par ailleurs, une diminution des sécrétions gastriques, ainsi qu'une moins bonne capacité de mastication et de déglutition entraînent des difficultés alimentaires, aux conséquences parfois dramatiques.

- Au niveau de l'appareil musculo squelettique, on observe entre autre une diminution de la masse musculaire ainsi qu'une réduction de la solidité osseuse. Est également décrit une déshydratation et un amincissement des cartilages responsable d'ankylose.

- Au niveau de l'appareil reproducteur, le vieillissement est marqué par la survenue de la ménopause chez les femmes avec un arrêt de la sécrétion ovarienne et de l'andropause chez les hommes qui correspond à une réduction de la production de testostérone et de spermatozoïdes.

- Au niveau des organes des sens le vieillissement s'accompagne d'une diminution des capacités d'accommodation responsable de la presbytie. L'opacification du cristallin, elle, est responsable de la survenue de cataracte. Par ailleurs, le vieillissement de l'appareil auditif entraîne une diminution d'audition, c'est la presbyacousie.

- Enfin au niveau de l'appareil cardio respiratoire, il est, entre autre, observé une augmentation de la masse cardiaque, ainsi qu'une diminution de la compliance pulmonaire.

D'après un rapport de l'OMS en 2003 [47], les principales affections chroniques frappant les personnes âgées sont respectivement :

- les troubles neurologiques
- les troubles locomoteurs
- les fractures de l'extrémité supérieure du fémur
- la dénutrition
- l'incontinence urinaire
- les pathologies d'organe évolutives
- les déficiences psychiques (maladie d'Alzheimer , dépression)
- les déficiences sensorielles (presbyacousie , cataracte , DMLA , glaucome)

Ce sont les troubles neurologiques et neuropsychiatriques qui sont prédominants, puisqu'il est établi que 20% des personnes âgées de 60 ans et plus souffrent d'un trouble mental ou neurologique et 6.6% des incapacités chez les plus de 60 ans sont attribuées à des troubles mentaux ou neurologiques. [40]

Les troubles neuropsychiatriques les plus fréquents sont les démences et la dépression.

L'OMS a par ailleurs établi une liste de facteurs influençant le vieillissement, ceux ci peuvent être regroupés en deux catégories distinctes :

- les facteurs individuels parmi lesquels on retrouve :

*les comportements (pratiquer une activité physique , observer un régime équilibré , ne pas consommer de tabac etc ...)

*les changements liés à l'age

*la génétique

*la maladie

- les facteurs environnementaux :

*le logement

*des aides techniques appropriées

*les transports

*Les structures sociales

Le rapport fait également état d'une grande variabilité inter-individuelle dans l'appréhension du vieillissement, ceci se traduit par le fait que malgré l'avancée en âge certaines personnes resteront autonomes et vigoureuses, alors que d'autres deviendront dépendantes et nécessiteront des aides.

Au total, d'après le Docteur CHAN « la perte des capacités fonctionnelles liées au vieillissement n'est donc que faiblement liée à l'âge chronologique ». [48]

2.4 Spécificités des soins palliatifs gériatriques

Comme le souligne le Dr SEBAG-LANOË en 1999 : « Les besoins des malades âgés en fin de vie, non différents de ceux des malades plus jeunes, sont physiques, psychologiques, sociaux et spirituels et nécessitent la même prise en charge pluridisciplinaire du malade et de sa famille, avant et après le décès. » [49]

Une étude de 2008 [50], précise encore qu'en gériatrie, d'une manière générale, la particularité des prises en charge palliatives ne concernera pas un soin spécifique, mais avant tout et au premier plan la disponibilité des soignants pour passer du temps auprès du malade.

Cependant la grande hétérogénéité des situations de fin de vie dans les âges extrêmes, la prise en charge pouvant aller d'un patient âgé mais parfaitement lucide et autonome à celle d'un patient dément et grabataire, nécessite adaptabilité et expérience afin de pouvoir répondre à des besoins pouvant être totalement différents pour un même type de prise en charge.

Dans une enquête multicentrique française réalisée par le Dr SEBAG LANOË et recensant les diagnostics de 300 malades âgés décédés dans le cadre d'une prise en charge palliative, il était retrouvé principalement pathologies cancéreuses (26% des cas), démences (26% des cas) polyopathologies (14% des cas), pathologies neurologiques (12,5 % des cas), insuffisances d'organes (10,5 % des cas) et 11% d'autres pathologies. [49]

Ce constat met, en exergue, la variété des situations qui peuvent se présenter au médecin et par conséquent les difficultés qui peuvent se poser dans les prises de décision en contexte palliatif en gériatrie.

Pour cela, l'auteur propose d'ailleurs une série de questions à se poser en équipe. [51]

Un autre point souligné, tient en lui même, au « grand age », en effet d'une part l'âge peut rendre trompeuse la présentation clinique de grandes pathologies, d'autre part l'évaluation de la douleur peut être compliquée notamment par la présence de troubles cognitifs ou mnésiques.

Pour cette raison il est fréquemment recouru aux échelles d'hétéro-évaluation type DOLOPLUS ou ALGOPLUS.

L'approche psycho relationnelle de la mort dans le grand age est également différente , d'une part , toujours d'après SEBAG LANNOE « le cheminement psychologique des malades âgés en fin de vie est sensiblement différent de celui des patients plus jeunes, moins marqué par le déni et la révolte, davantage empreint d'acceptation et de sérénité, à la condition bien entendu que la douleur soit contrôlée et que le vieillard ne se sente pas abandonné ». [49]

D'autre part il existe fréquemment des troubles de communication verbale, aussi, les autres sens et les soins de nursing qui entrent dans le cadre de la communication non verbale prennent une part prépondérante ce qui peut être source d'inquiétude pour les familles ou les soignants peu habitués à ces formes de communication.

Un rapport du centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) [50] insiste justement sur les difficultés potentiellement engendrées par « la passivité des personnes âgées » ,qui peut rapidement ébranler la motivation des soignants dans leur rôle d'accompagnement, par exemple lorsque le résident ne peut plus échanger en raison de dégradations neurologiques. Cette inertie, à laquelle sont donc parfois confronté les soignants en soins palliatifs gériatriques est source de modifications dans la relation à l'autre, parfois difficile à appréhender pour les soignants.

Une spécificité supplémentaire réside dans l'entourage familial du vieillard, en effet, les patient très âgés peuvent être isolés n'ayant alors que les soignants pour les accompagner ou alors quand la famille est présente, le conjoint est bien souvent lui même âgé, épuisé, parfois malade. Les enfants, quand à eux, comme l'explique le Dr CHAPIRO « sont souvent considérés comme une génération sandwich entre leurs vieux parents à soutenir et accompagner et leurs propres enfants qui les sollicitent par exemple pour un soutien financier ou garder leurs petits enfants (...) soumis à des choix difficiles ils peuvent en ressentir de la culpabilité». [52]

Aussi un soutien psychologique des aidants est d'autant plus important dans ce contexte.

Le Dr CHAPIRO, expose également, la notion de « long mourir », encore plus prégnante en gériatrie où les fins de vie sont souvent progressives et au déroulement flou avec des phases

stationnaires entrecoupées d'épisodes de décompensation, et qui peut « être responsable d'un deuil anticipé ou alors conduire à l'épuisement de la famille et/ou des soignants ». [52]

Pour terminer, la problématique des soins palliatifs en gériatrie ramène souvent à des questions éthiques complexes. A titre d'exemple on peut citer le problème de l'alimentation en fin de vie, ou celui du maintien de l'hydratation.

Un travail conjoint de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs et de la société française de gériatrie et de gérontologie [53], rappelle que les troubles du comportement alimentaire sont très fréquents chez les personnes âgées en fin de vie.

Ceci est source de plusieurs motifs de réflexion pour le corps médical, puisqu'il va falloir s'efforcer d'identifier les différentes causes possibles (organique , psychologique , environnementale etc ...), de choisir la conduite la plus appropriée face à un refus alimentaire, mais aussi être capable de rassurer et d'expliquer aux proches mais aussi aux soignants qui côtoient le malade. Ces situations peuvent faire l'objet de réunions pluridisciplinaires.

Dans cette idée la SFAP et la SFGG ont collaboré pour proposer des outils d'aide sous forme de fiche pour les professionnels et les équipes.

3.LA FIN DE VIE

3.1 Lieux des fins de vie en France

Une enquête de l'institut national d'études démographiques (INED) [54] révèle que, en 2009, 58% des décès ont eu lieu à l'hôpital, 26% à domicile et 12% en maison de retraite.

Au global, c'est donc plus d'un décès sur deux qui a lieu à l'hôpital et seulement environ un sur quatre au domicile, soit un des taux les plus faibles en Europe.

A titre d'exemple les patients atteints de tumeurs sont à risque de présenter en fin de vie des signes de désordre, cela se traduit par un taux d'hospitalisation et donc de décès à l'hôpital de 71% en France, alors que ce taux reste nettement inférieur en Belgique (59.5%), aux Pays Bas (30.8%), ou en Angleterre (49.5%), ce qui traduit toujours cette culture curative française. [55]

Il faut noter qu'en cinquante ans, « les transformations de la fin de vie se sont accompagnées d'un changement radical du cadre dans lequel elle se déroule : il s'est progressivement déplacé de l'espace privé vers un espace public. Le domicile, lieu de décès largement dominant en 1950, est resté majoritaire jusque vers le milieu des années 1970 avant de céder la place aux institutions et notamment à l'hôpital ». [56]

L'explication de ce phénomène, réside dans l'évolution de la prise en charge de la maladie permise grâce à une avancée éclair des connaissances et des technologies dans le domaine médical, comme le souligne le Pr SICARD « Une médecine désormais plus fondée sur la technique que sur la relation éprouve des difficultés à reconnaître ses propres limites » [57], il en découle que le corps médical a du mal à accepter la mort d'un patient et le vit comme un échec la plupart du temps.

Cette tendance à la « médicalisation excessive des derniers instants » [58] en France, qui a profondément modifié le vécu de la fin de vie, a été dénoncée par plusieurs auteurs [57,58,59], elle trouve sa source dans la culture médicale actuelle qui pour le Professeur SICARD « est une culture d'activisme encouragée par la prime à la seule évaluation quantitative et technique » aux dépens d'une culture plus sociale, dont le fondement est l'écoute des malades.

La surmédicalisation et le versant technique prennent donc le pas sur le versant humain, sur le dialogue et surtout l'écoute alors que c'est justement dans un tel contexte que le malade a besoin d'être entendu afin de pouvoir rester acteur de sa fin de vie, alors que la médecine aurait tendance à le réduire au rang de spectateur.

Ces limites sont explicitées, entre autre, par un manque de formation du corps médical à la communication dans le cadre de l'accompagnement d'une fin de vie.

Même si l'analyse des lieux de décès, ne correspond pas forcément avec l'endroit où s'est déroulée la fin de vie du patient, en effet, « quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est de loin la situation la plus fréquente » [60], ceci peut fournir de précieux indices pour estimer plus précisément les besoins en matière de soins palliatifs et d'accompagnement.

L'enquête révèle encore que plus l'état de santé de la personne se dégrade, plus le maintien à domicile se complexifie et le recours à l'hospitalisation augmente.

On note que « Plus de la moitié des personnes meurent dans l'univers où elles ont passé le dernier mois de leur vie ».

Globalement, il ressort, par ailleurs, que :

-Lorsque le lieu de vie un mois avant le décès est l'hôpital, les personnes meurent très majoritairement à l'hôpital (86.4%)

- Lorsque le lieu de vie un mois avant le décès est une maison de retraite, une large majorité (69.2%) des personnes y restent jusqu'à leur décès.

- Lorsque le lieu de vie est le domicile, c'est dans cette situation que la personne présente la plus forte probabilité de changer de lieu de séjour puisque moins d'un tiers terminera finalement sa vie au domicile, en sachant que la majorité des départs se font vers l'hôpital.

L'observatoire national de la fin de vie s'est penché dans son rapport [55], sur les facteurs pouvant influencer l'endroit où se déroule la fin de vie.

On peut retenir que les caractéristiques socio-démographiques, âge et sexe entre autre, sont un déterminant : « les hommes meurent plus souvent à domicile que les femmes ».

Les causes de décès sont également un facteur discriminant puisque les décès consécutifs à une pathologie chronique évolutive se produisent en majorité à l'hôpital, alors que si l'on regarde d'autres causes possibles de décès, comme les morts violentes, parmi lesquelles les suicides, c'est un tiers d'entre elles qui se produisent au domicile. En France le lieu de décès est donc intimement influencé par la maladie dont on est atteint.

Pour ce qui concerne les causes de décès en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, l'observatoire national de la fin de vie indique que les proportions les plus importantes sont consécutives à des troubles mentaux, ainsi qu'à des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer par exemple.

Enfin il existe un facteur géographique avec un gradient nord/sud, en effet, les régions du nord de la France présentent un taux de décès à l'hôpital beaucoup plus élevé.

Ces variations peuvent être mise en lien avec le degré d'urbanisation et les densités d'offre hospitalière et médico-sociale de la zone de résidence des personnes décédées.

On note également une prévalence de certaines pathologies plus élevées dans le Nord de la France (éthylisme chronique, mortalité par maladies cardiovasculaires).

Cette question est en réalité plus complexe qu'il n'y paraît puisque l'espérance de vie en France suit elle-même un gradient Nord / Sud, conditionnée aussi par des facteurs sociaux.

Pour finir, il faut noter, que malgré le souhait des français, souligné en début de paragraphe, la part des décès à l'hôpital est restée relativement stable depuis les années 1990, alors que la part des décès au domicile, a diminué au profit des décès en maison de retraite. [33]

3.2 Historique de la représentation du mourir

Qu'est ce qu'une bonne mort ? Qu'est ce que mourir de sa belle mort ? Ces questions n'ont pas de réponse univoque.

Comme le rappelle M. CAVEY, la belle mort n'est en tout cas pas toujours synonyme de bonne mort, « la belle mort était celle qui survenait sans être précédée d'infirmité ou de maladie, alors que la bonne mort est une notion plus religieuse, c'est celle qui veut dire que l'on a pu se préparer à sa rencontre avec dieu, en toute lucidité ». [61]

Une chose est sûre, la pensée générale s'accorde à dire que les représentations du mourir ont considérablement évoluées dans la conscience populaire, quand à la représentation même de la mort, depuis ces essais de définition, elle a été très escamotée.

Le rapport SICARD décrit la notion d'esquive de la mort à travers laquelle il explique « qu'il y a de moins en moins de place dans la cité pour la mort », la disparition des rites, en dehors des situations médiatisées et l'emballage des rythmes de vie, ont contribué à transformer la vision de la mort, qui est aujourd'hui devenue sinon un tabou, en tout cas quelque chose qui n'est plus craint dans la société puisqu'il s'agit d'une notion très abstraite.

D'après un sondage de l'institut TNS SOFRES en 2010 intitulé « les Français et la mort » [62], on apprend que pour 38% des français la mort représente l'inéluctable, 26% la définissent comme la fin de vie et seulement 12% comme quelque chose qui fait peur.

Quand au modèle même du mourir, il a connu également un profond changement, alors que dans les années 1960, on tend à cacher aux mourants leur fin de vie prochaine, et la représentation de la « bonne mort » devient « celle où la personne ne s'est pas vue mourir » [63], d'autres écrits, indiquent que le mythe de la bonne mort voulait, que « le malade soit détendu, souriant, entouré des siens » [64], parfois d'un religieux ou d'un médecin.

La situation actuelle est en réalité bien différente. Si le mourant vit cette dernière étape dans un état émotionnel intense avec une sensibilité exacerbée, d'après le Dr SICARD « ce qui manque presque toujours c'est un accompagnement humain dans la durée ».

L'isolement du mourant peut notamment être mis en lien avec le fait que la mort d'un proche renvoie à sa propre mort, comme le dit N.ELIAS « l'incapacité d'apporter à des mourants l'aide et l'affection dont ils ont le plus grand besoin au moment de prendre congé des humains – tient à ce que la mort de l'autre apparaît comme une prémonition de sa propre mort ». [65]

Ce constat est cependant à nuancer puisque l'enquête de l'INED révèle que la solitude dans la mort est plus une crainte qu'une réalité.

D'après les résultats ce sont 34% des Français qui sont morts entourés d'un proche et seulement 11%, sans aucune présence à leur côté . [55]

La peur de la solitude en fin de vie renvoie probablement plutôt à une forme d'isolement psychologique que physique. Bien qu'ils soient en présence de proches, 52 % des français sont d'accord avec le fait qu' « on est forcément très seul au moment de mourir » et que « Nos proches ne peuvent rien pour nous ».

3.3 Souhaits des patients pour la fin de vie

D'après un sondage IFOP publié en 2010 [66] et repris dans le rapport 2011 de l'observatoire nationale de la fin de vie, les français regrettent que l'on meurt trop souvent à l'hôpital, en effet 81 % d'entre eux souhaiteraient passer leurs derniers instants au domicile, ce qui est bien loin d'être le cas actuellement.

Les principaux facteurs mis en avant et limitant ce souhait sont : la crainte d'être une charge pour les proches, l'épuisement des familles dans la durée et le besoin de sécurité. [15]

Cette demande de rester au domicile pour y vivre cette dernière étape de l'existence est surtout guidée par l'existence d'une certaine « sacralité » du domicile [67] et par le fait que la mort au domicile se veut rassurante. En effet comme le souligne l'observatoire national de la fin de vie en 2012 le domicile au sens du lieu de résidence incarne l'idée de stabilité et de permanence, ce qui ramène d'ailleurs à ses origines latines (maintien des habitudes , maintien des relations , maintien à domicile). Cet élément paraît être de nature à rassurer la personne en fin de vie et son entourage familial, alors que l'hôpital représente un changement radical, qui marque la rupture d'avec son environnement habituel.

Ceci est d'autant plus important que l'entourage occupe une place centrale dans l'environnement du malade en fin de vie, qui plus est, au domicile puisque comme le rappelle les recommandations de l'ANAES : « Les besoins de la personne malade sont multiples et complexes. Ils concernent tout autant le corps que la dimension psychoaffective et la vie sociale de la personne ». [68]

Enfin la souffrance, la crainte de souffrir et le soulagement de la douleur sont également des notions importantes. Le sondage TNS SOFRES réalisé en 2012 [69] révèle encore, que parmi les situations

les plus insoutenables en fin de vie, la peur de la douleur physique se classe en deuxième position citée par 45% des personnes interrogées.

Se donner tous les moyens de soulager la douleur est un impératif qui s'impose aux médecins, celui-ci est rappelé dans plusieurs textes officiels : L'article 38 du code de déontologie médicale précise que « devant le patient qui souffre, l'incurable ou le mourant, le médecin obéit à un double impératif : assurer le contrôle de sa douleur et sa prise en charge psychologique » [70], mais également la loi du 4 mars 2002: « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » [71]

Soulager la douleur est donc un devoir mais également un objectif de santé publique.

Il n'existe pas d'études s'intéressant à la demande des patients de pouvoir bénéficier de soins palliatifs pour leur fin de vie.

Cependant une enquête réalisée par le CREDOC en 2003 [72], sur les connaissances, les représentations et les perceptions à l'égard des soins palliatifs, révèle que malgré une faible connaissance des soins palliatifs et uniquement au travers des médias (télévision, presse, radio), la majorité des personnes invitées à s'exprimer approuvent la démarche de soins palliatifs et répondent favorablement à la lutte contre la douleur et à l'accompagnement pour le patient et ses proches.

Le travail de thèse de A VIGNON [73], traitant de la perception des soins palliatifs par les patients renforce cette idée, puisque, pour les patients interrogés, avant leur admission dans l'unité de soins palliatifs, et sans aucune connaissance, a priori, du domaine palliatif, ou uniquement leur représentation personnelle, il est retrouvé le plus fréquemment (21%) une représentation des soins palliatifs associée à l'accompagnement et au soulagement.

3.4 Contraintes connues des fins de vie extra hospitalières

Un des obstacles majeurs identifiés pour ces fins de vie au domicile, consiste dans la difficulté à assurer une continuité des soins satisfaisante pour le patient.

Au domicile et en EHPAD, la prise en charge se trouve obligatoirement fragmentée entre plusieurs

acteurs, que ce soit d'un point de vue médical ou paramédical et ce d'autant plus qu'il s'agit souvent de situations complexes, qui nécessitent des compétences multiples. Alors qu'à l'hôpital, tous les professionnels de santé, travaillent toujours ensemble, le plus souvent dans un même lieu et sur des rythmes identiques, il n'en va pas du tout de même en dehors.

L'ensemble devrait théoriquement être coordonné par le médecin traitant, ce qui est une mission à laquelle lui-même peine à faire face en raison de contraintes multiples tenant entre autre, au manque de pratique de ces situations, au manque de temps alors que ces prises en charge demandent une disponibilité de tous les instants, au manque de formation et à des situations parfois complexes et lourdes à assumer sur le plan émotionnel pour un médecin le plus souvent dans un exercice solitaire. [33]

Alors que les clés du maintien à domicile sont l'anticipation et la préparation [57], la réalité du terrain est donc particulièrement complexe.

Pour exemple en ambulatoire, contrairement à l'hôpital, les réunions d'équipe sont tout simplement impossible si chacun des acteurs de la prise en charge ne s'organise pas en fonction des autres pour se rendre disponible.

Le « travailler ensemble » est donc peu efficace et il s'agit d'un frein important. Dans cette idée l'observatoire nationale de la fin de vie dans son rapport 2012 indique que « l'absence de dossier patient commun » est un obstacle considérable pour les fins de vie au domicile.

« La coordination est un sujet difficile sur lequel les politiques publiques marquent le pas depuis trente ans puisque le principe en était posé depuis le rapport LAROQUE de 1962 » [33]

A l'heure actuelle les problèmes de communication ville / hôpital sont encore monnaie courante, cette réalité est constatée à l'unanimité par tous les professionnels libéraux (compte rendu d'hospitalisation envoyés trop tard, dossier non commun, communication parfois compliquée).

Le rapport SICARD, précise aussi que : « Les rapports entre l'hôpital et le médecin généraliste sont loin d'être simples. Près d'un compte rendu d'hospitalisation sur deux n'arrive jamais et dans la moitié de ceux qui arrivent à bon port, une autre moitié n'arrive... qu'après la mort ». [57]

Quand la question est posée directement aux médecins, le principal élément à modifier pour améliorer les prises en charge de fin de vie en ambulatoire est pour 31% d'entre eux la coordination ville-hopital. [74]

D'autre part la fin de vie à domicile dépend également beaucoup de la possibilité pour les proches d'assurer l'accompagnement voir les soins. L'implication des proches est centrale.

Le travail de thèse de C.VANTOMME [74] révèle en effet que pour 27% des médecins interrogés l'absence de tiers aidant et donc l'isolement du malade constitue l'obstacle majeur d'une fin de vie au domicile.

L'enquête du CREDOC pour l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) [72] révèle encore parmi les facteurs limitant la prise en charge en ambulatoire et conduisant à hospitaliser : l'isolement du patient et le refus des proches d'assumer cette tâche. Ceci insiste à nouveau sur la nécessité absolue de présence non seulement d'un entourage mais qui soit prêt à s'investir afin de pouvoir garantir un accompagnement en milieu ambulatoire.

Une contrainte supplémentaire, est l'impossibilité de faire face à des situations d'urgence dans un délai immédiat.

En effet contrairement à l'hôpital, il n'y a pas, dans ces prises en charge, de professionnel de santé sur place en permanence, disponible à la fois pour répondre aux inquiétudes et aux plaintes du patient mais également à celles de ses proches.

Le problème de la permanence des soins n'est pas un problème nouveau, mais il tend à s'aggraver, si bien que dans un rapport de 2013 [75], le conseil national de l'ordre des médecins explique que « après minuit, la permanence des soins n'est plus assurée par les médecins généralistes dans plus de la moitié des territoires [...]. L'arrêt de la garde à minuit est un processus qui s'étend lentement mais inexorablement sur les territoires. », et c'est sans doute dans ces prises en charge que le manque est le plus criant, si bien que l'observatoire national de la fin de vie n'hésite pas à affirmer que « La permanence des soins est aujourd'hui devenue largement insuffisante, notamment pour assurer en toute sécurité le maintien à domicile des personnes en fin de vie ». [33]

A contrario, pour le corps médical, une difficulté notable peut parfois être directement liée à la présence des proches. En effet, ces derniers, même si ils sont un maillon important voir capital dans

cette dernière étape de la vie du mourant, peuvent parfois, et en raison notamment d'une sensibilité exacerbée, qui accompagne souvent les fins de vie au domicile, faire peser une pression sur le médecin traitant.

Leurs attentes peuvent parfois se heurter à des contraintes elles même impondérables pour les professionnels de santé, ce qui peut parfois aboutir à des situations conflictuelles.

Ces situations de mésentente lors de fin de vie au domicile se retrouvent, par exemple, dans le cadre de la décision de poursuite ou de limitation de soins. Une étude confiée au Dr DEVALOIS dont les conclusions ont été publiées dans un rapport de l'inspection générale des affaires sociales [76] révèle que deux types de conflits entre médecins et familles peuvent exister :

«- Le premier lorsque le médecin est favorable à la poursuite des traitements alors que l'entourage perçoit ces traitements comme une obstination à maintenir la vie à tout prix

- Le second type lorsque c'est la famille qui pousse au maintien du traitement alors que l'équipe soignante considère qu'il est raisonnable d'arrêter ou de limiter les traitement actifs »

Et cette étude de révéler que dans 80% des situations étudiées, c'est la famille qui plaide pour la poursuite des traitement actifs, signe que la présence des proches peut aussi être une source de difficulté pour le médecin, puisque, s'investissant dans ces prises en charge sans retenue, ces chiffres montrent qu'elles pourraient parfois pousser le corps médical sur ce qu'il considère être de l'obstination déraisonnable.

Enfin les accompagnements de fin de vie sont particulièrement chronophage, une contrainte supplémentaire est donc qu'ils nécessitent du temps et des moyens humains pour soutenir les aidants.

Le manque de soignants a ainsi été mis en avant [77] comme représentant un des obstacles obligeant finalement à hospitaliser le malade.

Il pourrait être intéressant de mettre en parallèle cette obligation de moyen avec le coût financier que ces prises en charge complexes représentent pour le malade lui même ou ses aidants. Le manque de ressource est lui même à l'origine de certaines hospitalisations. [72]

3.5 Les proches et la fin de vie

Vaste débat que la question des proches et la fin de vie. Comme nous l'avons souligné précédemment, nombre d'études montrent que la présence de leurs proches à leurs cotés est une des composantes majeures qui participent au bon déroulement d'une fin de vie en ambulatoire.

D'après une enquête de l'INED [54], lorsque la fin de vie à lieu au domicile, les proches sont même les seuls présents dans 44% des situations.

L'accompagnement est source de crainte pour les proches, puisque si une personne sur trois déclare avoir déjà vécu une expérience d'accompagnement d'une fin de vie, c'est trois français sur quatre qui se déclarent mal à l'aise. [78]

Cette ultime étape de l'existence est un moment capital pour les patients, qui font de la préservation de la capacité à communiquer avec leurs proches un élément essentiel en fin de vie, mais également pour les proches qui voient dans l'accompagnement avant tout un acte de solidarité familiale, un « devoir moral », un engagement presque naturel. [55]

Ce point est repris dans la conférence de consensus autour de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proche qui explique que « Assumer l'accompagnement d'une personne à l'approche de sa mort en institution ou au domicile relève de la qualité d'une présence, d'une relation humaine, respectueuse, attentionnée, confiante, solidaire et continue ». [68]

Comme le rappelle un rapport de l'ONFV [55], sans un entourage solide, il devient tout simplement difficile d'envisager une fin de vie au domicile .

Cette nécessité, implique de nombreux sacrifices, en effet pendant cette période, le proche devient aidant, c'est « l'investissement total ».

Les travaux qui se sont intéressés aux sources de motivation des proches à assumer cette tâche, ont permis de mettre en évidence trois éléments : les liens affectifs pour 75% d'entre eux, les valeurs pour 55% et le sens du devoir pour 38%. [33]

Le dévouement que constitue cet accompagnement va également engendrer une modification totale du rapport à l'autre : la nécessité de participer aux soins, l'obligation de rentrer dans l'intimité de l'autre est responsable d'un bouleversement du lien.

Si pour beaucoup ce dévouement rime avec épanouissement puisque bien souvent, pour les personnes âgées, ce moment permet de resserrer des liens affectifs distendus, tandis que pour d'autres il s'agit de raviver des émotions, des sentiments qui avaient pu être mis à mal au fil du temps entre parents et enfants par exemple.

Si cette période d'investissement total dans ce que représente l'accompagnement est source de maturité sur le plan psychologique, dévouement rime aussi souvent avec épuisement.

En effet l'investissement total est le plus souvent inattendu pour des proches peu habitués à ces prises en charge et qui découvrent au fur et à mesure le poids toujours plus important de l'attention que réclame le malade.

Les proches deviennent par la force des choses des membres omniprésents dans l'accompagnement, et à ce titre s'investissent sans retenue.

Le problème, et c'est un paradoxe, étant que les aidants ne trouvent eux même que rarement un soutien....

Si les proches, s'épanouissent dans la relation avec la personne accompagnée, force est de constater que dévouement rime aussi souvent avec isolement. D'après une étude de la DREES, 97% des aidants investis d'une charge lourde déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux, et 71% rapportent que l'aide qu'ils apportent à leur proche a un impact sur leur vie sociale et professionnelle [79]

Ceci peut conduire à une coupure complète avec le reste de la famille, leurs amis et leur entourage professionnel.

Aussi la nécessité d'aménager des temps de répit semble indispensable pour préserver cette situation d'équilibre précaire, dont un des piliers est l'environnement affectif et chaleureux constitué par les proches.

L'étude de la direction de la recherche, des études, des évaluations et des statistiques (DREES) montre ainsi que les proches ont tendance à s'enfermer dans leur rôle, et que leur principale demande est justement de pouvoir bénéficier de moments de répit.

La prise en compte de cette réalité par les pouvoirs publics n'est pas nouvelle et dans ce sens la loi de 1999, a permis l'instauration d'un congé d'accompagnement de la fin de vie dit « congé de solidarité familiale ».

Même si il n'existe pas de chiffres publiés, le recours à ce congé était largement inférieur aux besoins, ceci étant lié au fait qu'en l'état, au moment de sa création, il n'était pas prévu d'indemnités spécifiques. La rémunération de ce congé a donc été réclamé à de multiples reprises, c'était

notamment une demande du Professeur AUBRY dans le cadre du rapport 2006 du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. [80]

Pour y répondre, la loi du n°2010-209 du 2 mars 2010 [81] a été promulguée, celle ci permet la création d'une allocation journalière d'accompagnement dont le montant a été révisé par décret en janvier 2013 et fixé à 54 euros et 17 centimes par jour.

Les proches sont donc des acteurs de la fin de vie, à ce titre ils méritent également d'être informés, et doivent faire l'objet de toute l'attention du corps médical.

Comme le souligne M de HENNEZEL dans son rapport [82] « les proches ont besoin de savoir, besoin de comprendre ». En effet, « Être informé permet d'être là pour accompagner, de s'organiser pour faire appel à un représentant du culte » il est rappelé que ce travail d'information est d'un apport considérable puisqu'il facilite aussi le travail de deuil.

Le médecin doit donc toujours s'efforcer d'avertir la famille de toutes les décisions prises en matière de thérapeutique, mais aussi de les inviter autant que faire se peut dans les réflexions éthique suscitées par la fin de vie de leur parent, enfin toute dégradation de l'état de santé du malade doit être énoncée. Ainsi « l'imminence du décès doit être dite par le médecin à l'ensemble des intervenants, dont la famille, sur la base des informations recueillies ».

D'une manière générale, l'obligation d'information du médecin est rappelée par l'article 35 du code de déontologie médicale : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ».

Malgré cela, des entretiens [83] réalisés en 2012 auprès de personnes en fin de vie, et auprès de leurs proches, dans le cadre de la mission confiée au Pr SICARD révèlent que « chez les proches, le corps médical est relativement absent du discours ». Des expériences avec des « médecins sourds à leur demandes et à leur désarroi » marquent également le rapport médecin / famille.

4. LES STRUCTURES D'HEBERGEMENT DES PERSONNES AGEES EN FRANCE

En France, il existe plusieurs solutions d'hébergement pour personnes âgées, les établissements pouvant être plus ou moins médicalisés selon qu'ils ont vocation à accueillir des personnes âgées autonomes, dépendantes ou bien très dépendantes.

Dans le cas des personnes âgées autonomes, c'est à dire une personne capable d'effectuer elle même les taches de la vie quotidienne, elle peut être accueillie en :

- **Logement foyer** qui sont des établissements proposant des logements qui sont loués en tant que résidence principale comportant à la fois des locaux privatifs meublés ou non et des locaux affectés à la vie collective (infirmerie, blanchisserie, cantine).

Les logements foyers constituent un établissement social mais en tant que domicile dans le sens où les personnes sont locataires de leur logement. Il se distingue du logement ordinaire par le fait qu'ils proposent un service en plus du logement.

Un groupe de travail de la direction générale de la cohésion sociale précise dans un rapport de 2013 [84], que « les logements foyers ont une mission de prévention de la perte d'autonomie qui pourra figurer dans la loi ».

« Les logements foyers favorisent l'accès à des actions de prévention collective », « ils facilitent l'accès des résidents aux services d'aide et de soins qui leur sont nécessaires », « enfin ils organisent des animations gratuites ou avec participation financière ».

La restauration ainsi que la sécurité (de nuit et par téléassistance) y sont des prestations sociales, l'entretien du logement et du linge n'a en revanche pas de caractère obligatoire dans les prestations proposées.

- **Les petites unités de vie** : il s'agit de structures , ayant un statut dérogatoire depuis la loi du 20 juillet 2001 qui a institué l'allocation personnalisée d'autonomie. Ces lieux accueillent obligatoirement moins de 25 personnes.

« la spécificité des Petites Unités de Vie repose essentiellement sur la combinaison de plusieurs objectifs et le partage d'une même philosophie de l'accueil :

- Maintenir l'insertion sociale des résidents dans le village ou le quartier ;
- Privilégier l'accompagnement global de la personne en interne et le recours à des intervenants extérieurs pour la dispensation des aides et des soins ;
- Offrir une bonne conjugaison d'espaces privés et d'espaces publics ;
- Favoriser l'implication des résidents dans la gestion de la vie quotidienne et dans les tâches qui y sont liées ;

- Favoriser l'implication des familles dans la vie quotidienne de l'unité ;
- Privilégier la culture du domicile pour les articulations entre espaces privés et espaces publics. » [84]

- **Les résidences services dans un ensemble hôtelier**, « ces résidences s'adressent à des personnes âgées autonomes valides et semi valides de plus de 60 ans qui désirent vivre en appartement ou en maison, tout en profitant de la convivialité et de la sécurité assurées par les équipes en place. » [85]

Elles sont constituées d'appartements individuels (de 1 à 4 pièces) et de maisons de plain-pied. Elles ont pour objectif de procurer aux résidents une indépendance et de garantir une convivialité dans des lieux de vie adaptés et aménagés tels que : restaurant, salon ou espace forme. Elles sont sécurisées (accueil 7/7 jours, interphone, portails aux accès de la résidence,...) et adaptées à une clientèle senior (ascenseurs, équipement des appartements...).

Suivant leurs besoins, les résidents peuvent également choisir des services complémentaires : assistance 24 h sur 24, restauration à l'unité, en demi-pension ou en pension complète, ménage, blanchisserie, etc...

- **Maison d'accueil rurale pour personnes âgées (MARPA)**, il s'agit de maisons de retraite implantées en milieu rural et imaginées par la mutualité sociale agricole (MSA). Elles ont pour but de permettre aux personnes âgées issues de milieu rural de continuer à vivre dans un environnement familial.

Ces structures de petite tailles (20 places) proposent à leur résident un logement privatif et un espace de vie collectif.

Chacun est libre de choisir son médecin, enfin, pour l'ensemble des tâches de la vie quotidienne, le résident est libre de les déléguer soit à sa famille ou à des personnes extérieures, comme ses aides soignants habituels, ou alors les faire réaliser par du personnel de la MARPA.

Au quotidien, des activités, axées sur les savoirs faire, les centres d'intérêts, ainsi que les loisirs et les projets du résident sont proposées.

Les personnes âgées dépendantes, qui sont des personnes âgées en perte d'autonomie dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale peuvent être accueillies en :

- **Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)**, également appelées maison de retraites, qui sont des structures médicalisées proposant un hébergement en

chambre individuelle et des soins médicaux. L'établissement permet de bénéficier d'équipements et de prestations collectives.

Un chapitre sera consacré à ce type d'établissement en particulier, plus loin dans ce travail.

Enfin les personnes âgées très dépendantes qui sont des personnes se trouvant dans l'incapacité d'effectuer elles même les actes de la vie quotidienne et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale constante peuvent être accueillies en :

- **Unité de soins de longue durée (USLD)** ou en unité de soins spécifique Alzheimer ou apparenté. Ces unités de soins proposent l'hébergement en chambre individuelle avec des soins médicaux et une surveillance constante. L'admission s'y fait après une hospitalisation ou un séjour en soins de suite.

La définition des USLD est rappelée par l'article 1 de l'arrêté du 12 mai 2006 [86] « Les USLD sont des unités accueillant et prenant en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie ».

Ses différentes missions ont été définies dans une circulaire de 2007 [87] et sont au nombre de quatre :

- Assurer aux patients les soins d'entretien de la vie, les soins médicaux et techniques, les soins relationnels
- Prévenir l'apparition ou l'aggravation de la dépendance en maintenant les capacités restantes
- Élaborer un projet de vie individuel pour chaque patient dans le souci de sa qualité de vie
- Assurer l'accompagnement des familles et des proches

Une présence infirmière et aide soignante doit y être assurée 24h sur 24 et il est également prévu du temps de kinésithérapie, ergothérapie, orthophoniste, podologue, psychologue et assistante sociale selon les besoins des malades.

Enfin pour les malades ayant une pathologie neurodégénérative, la mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 [88] , prévoit la création de deux types d'unités distincts :

- **Les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)** qui proposent « pendant la journée aux résidents ayant des troubles du comportement modérés des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation ». [88]

En 2011 , ce sont 5% des EHPAD qui déclarent disposer d'un PASA. [89]

- **Les unités d'hébergement renforcée (UHR)** pour « les résidents ayant des troubles sévères du comportement sous forme de petites unités accueillant nuit et jour qui soient à la fois lieu d'hébergement et d'activité. »

5. LES EHPAD

5.1 Définition

L'EHPAD ou établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes est classé dans la catégorie des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

A ce titre et comme tout établissement médicalisé autorisé à recevoir des personnes âgées de 60 ans et plus en France, leur activité est réglementée par des textes de loi et leur fonctionnement fait l'objet de règles précises qui sont définies dans le code de l'action sociale et des familles.(CASF)

La définition proposée par le CASF est la suivante « les EHPAD, anciennement maison de retraites, accueillent des personnes de plus de 60 ans (sauf dérogation) seules ou en couple ,en court ou long séjour, en perte d'autonomie à des degrés divers tant sur le plan physique que psychique ». [90]

On distingue 3 catégories d'établissements :

- les EHPAD publics en général gérés par un centre communal d'action social ou un hôpital
- les EHPAD privés à but non lucratif gérés par exemple par des mutuelles, des caisses de retraites ou encore des associations
- les EHPAD privés à but lucratif ou EHPAD commercial gérés par des entreprises privées

Le texte de loi du 24 janvier 1997 [91], ainsi que la réforme de la tarification qui en est un des volets et qui entrera en application par un décret le 26 avril 1999 [92], en constituent les piliers

fondateurs.

En effet, à cette époque, dans un contexte de modifications démographique matérialisé par l'augmentation du nombre de personnes âgées mais également de modifications sanitaires avec une montée importante du phénomène de dépendance, le gouvernement est amené à légiférer sur ce sujet, de façon, notamment à pouvoir garantir aux usagers une prise en charge de qualité au sein de ces établissements et à réduire les inégalités déjà existantes dans ce domaine.

L'arrêté découlant directement du décret de 1999, introduit ainsi la notion de convention quinquennale et tripartite dont l'objet premier est « de garantir à toute personne âgée les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins »

En effet, la signature de cette convention entre le président du conseil général de la région concernée, l'EHPAD et l'autorité compétente pour l'assurance maladie définit notamment « les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins prodigués à ces dernières en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil ».

Cette convention tripartite est donc la garantie d'une offre de soins de qualité au sein de l'EHPAD, puisque en échange des crédits de fonctionnement qu'il perçoit au titre de cette convention l'établissement s'engage à respecter les conditions imposées d'une part, et d'autre part, à s'efforcer de chercher à améliorer et développer l'offre faite aux résidents.

D'après une étude menée en Midi-Pyrénées et Languedoc Roussillon, 34% des EHPAD indiquent la présence d'un volet soins palliatifs dans la convention tripartite qui les lie à l'état et au conseil général. [76]

Il n'existe pas de données précises pour la Charente Maritime, seul un travail [93] réalisé en 2009 à l'occasion du renouvellement des conventions tripartites de première génération, mentionnait que seulement 32% des établissements du département ont un dispositif abouti pour gérer une fin de vie.

C'est à dire que ces EHPAD répondaient alors aux objectifs définis dans la convention tripartite de première génération concernant la fin de vie, à savoir :

- protocole d'accompagnement de fin de vie

- mise en place de dispositifs pour l'accompagnement en fin de vie
- amélioration de l'accompagnement en fin de vie (formation des personnels, entretien des familles avec psychologue, intervention d'une association de soins palliatifs, guides)

Enfin, de manière obligatoire, l'EHPAD s'engage à rédiger de manière explicite sa politique dans un projet d'établissement. Ce dernier « défini par l'équipe soignante et le médecin coordonnateur doit préciser les modalités d'organisation des soins au sein de l'établissement en fonction de l'état de santé des résidents, ainsi que les modalités de coordination de divers intervenants ». [94]

Un projet personnalisé d'accueil et d'accompagnement doit également être écrit avec et pour chaque résident.

On notera également qu'un décret de 2006 [95] ,oblige à mentionner et expliciter , au cas où cela est prévu par l'établissement, l'intervention des soins palliatifs en son sein. Ce décret met en place une convention type de façon à formaliser l'intervention des acteurs de soins palliatifs. Le projet de soins, inclus dans le projet d'établissement est décidé et élaboré conjointement par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur, directement en concertation avec l'ensemble des professionnels de santé amenés à avoir une activité dans l'établissement.

Ce projet doit fixer, à la fois, et de façon précise, les mesures prises pour permettre un accompagnement de fin de vie, le plus satisfaisant possible, en incluant l'ensemble des aspects de ces prises en charge et tous les intervenants qu'elles nécessitent, y compris les séances de formation des soignants.

Pour finir, une dernière caractéristique des EHPAD, correspond au système de la triple tarification, en effet, les frais de séjours sont divisés en trois postes :

Les deux premiers rentrent dans le cadre des financements que l'établissement perçoit grâce à sa signature de la convention tripartite, il s'agit du budget soin, subventionné entièrement par l'état par l'intermédiaire de l'assurance maladie et du budget dépendance subventionné quand à lui par le conseil général par l'intermédiaire de l'APA.

Le reste à charge pour le résident correspond au ticket modérateur, si il n'est pas pris en charge en affection longue durée, et compte également le budget hébergement qui comprend, notamment les

prestations hôtelières et l'animation.

Ce système de triple tarification implique que les EHPAD doivent s'engager en contrepartie dans une démarche qualité soumise à des évaluations régulières, par l'intermédiaire de deux moyens :

- Une évaluation conjointe des inspecteurs des actions sanitaires et sociales et des attachés territoriaux du conseil général, menée sur le terrain, au moment du renouvellement de la convention pluriannuelle, ayant pour but de vérifier si les objectifs déterminés lors de la précédente convention ont été atteints.
- Une auto-évaluation à l'aide d'un référentiel de la qualité appelé ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité). Cet outil qui se décompose en quatre parties doit être rempli en réunion par l'ensemble de l'équipe de l'EHPAD.

En 2011, selon les données de la DREES (publication 2014) [89], on dénombre 7752 EHPAD en France accueillant 573 600 personnes.

Ce chiffre représente 82% de l'ensemble des places d'hébergement pour personnes âgées en France. Il est en augmentation de 7% par rapport à 2007 .

On compte 576 000 places en hébergement permanent soit 97.1% de leur capacité d'accueil, les places dédiées à l'hébergement temporaire sont au nombre d'environ 8600 soit 1.5%, enfin les places prévues pour l'accueil de jour ne sont qu'environ 8000 , soit 1.4% du total.

En Charente Maritime, au 1er janvier 2014 on compte 7709 places en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante réparties dans 117 EHPAD, il existe 216 places en hébergement temporaire (dont maladie d'Alzheimer 182) et 152 places d'accueil de jour (dont maladie d'Alzheimer 146). [35]

Le taux d'équipement en EHPAD du département est de 99.8 pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus (moyenne nationale : 99.5).

Le département se distingue à l'échelle régionale par le fait que 55% des places relèvent du secteur privé, ce qui est la proportion la plus élevée. Le taux d'occupation des établissements est de 96% en 2007. [96]

Il existe 62 places en EHPAD pour 100 bénéficiaires de l'APA et 18 places pour 100 personnes âgées de 80 ans et plus. [97]

5.2 Population accueillie en EHPAD

D'après les données de la DREES, [98] les EHPAD accueillent des résidents plus âgés que les autres types d'établissements : 80% des résidents y ont plus de 80 ans contre 66% en logement foyer.

L'âge moyen des hommes y est de 81 ans et 5 mois, l'âge moyen des femmes y est de 86 ans et 2 mois.

Entre 2007 et 2011, on observe un vieillissement de la population hébergée s'expliquant par une entrée plus tardive en institution.

La proportion des résidents ayant un conjoint en dehors de l'établissement est très faible, soit 6%.

En Charente Maritime, 8,6% des personnes âgées de 75 ans et plus vivent en institution. [96]

On note également, que dans ce département, parmi les bénéficiaires de l'APA en 2008, vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, on retrouve 57.7% de personnes GIR 1 ou GIR 2 donc à niveau de dépendance très élevé et 42.3% classées en GIR 3 ou GIR 4. A titre de comparaison, au même moment en France Métropolitaine ces taux sont respectivement de 59% et 41%. Ces taux suivent une croissance modérée. D'après les projections de l'INSEE, d'ici à 2030, la Charente Maritime est le département qui devrait enregistrer la plus forte hausse du nombre de personnes dépendantes (+ 46%). [43]

On sait également que 18.2% des personnes de 75 ans et plus (soit 14 033 personnes) sont bénéficiaires de l'APA dans le département. [97]

A l'échelle nationale la tendance est à un taux de résidents toujours plus dépendants, en effet, dans l'ensemble des établissements d'hébergement pour personnes âgées, foyers logements exceptés, le taux de personnes âgées dépendantes (classées GIR 1 à GIR 4) n'a cessé d'augmenter passant de 84% à 89% entre 2007 et 2011.

Par ailleurs, la part des résidents très dépendants (GIR 1 et GIR 2) est à 55% en 2011 contre 51% en 2007.

Les personnes les plus dépendantes sont accueillies en EHPAD et USLD. En effet, fin 2011 c'est 89% des résidents en EHPAD qui sont classés de GIR 1 à GIR 4, alors que cela représente la quasi totalité des patients d'USLD. [89]

Il est également précisé dans cette enquête que le niveau de dépendance moyen d'un résident s'estime en fonction de son GMP pour GIR moyen pondéré, obtenu en multipliant le nombre de patients dans chaque groupe iso ressource par un coefficient propre à chaque groupe, puis en additionnant les produits obtenus et en divisant le résultat par le nombre total de résidents de l'établissement.

En EHPAD, celui ci est passé de 663 à la fin 2007 à 700 à la fin 2011.

En Charente Maritime en 2007, le GMP est à 631. [96]

En 2012, J PERRIN HAYNES, s'intéresse, dans une étude [99] aux pathologies des personnes âgées en institution, celle ci révèle plusieurs éléments notables, il ressort notamment que 36% des résidents, présentent un trouble du moral à type de syndrome dépressif.

Les personnes atteintes de démences constituent 42% des résidents en EHPAD , alors que la proportion de personnes démentes ou avec une maladie d'Alzheimer est assez basse pour les résidents classés GIR 5 et GIR 6, elle monte à 48% des résidents classés GIR 1 à 4.

Enfin les résidents sont généralement polypathologiques, parmi lesquelles l'hypertension artérielle est la plus fréquente puisqu'elle atteint 52% des résidents de l'ensemble des établissements d'hébergement pour personnes âgées qui cumulent, par ailleurs, en moyenne 6 pathologies, et prennent, toujours en moyenne, 6,5 médicaments par jour.

La durée moyenne de séjour, correspondant au nombre total de mois passés depuis l'admission, rapporté au nombre de résidents sortis est de 3.81 ans pour les EHPAD privés non lucratifs et de 3.43 ans pour les EHPAD publics en 2012. [100]

Les décès représentent 63% des personnes sortantes.

Pour finir, alors qu'à l'échelle mondiale c'est près de 40 millions de personnes qui nécessiteraient des soins palliatifs dont 21 millions en fin de vie et qu'en France les estimations font état de 322 158 personnes [34] susceptibles de bénéficier de ces prises en charge. En EHPAD, l'observatoire national de la fin de vie, nous apprend qu'en 2008, 59% des patients décédés au sein de l'établissement étaient susceptibles de relever des soins palliatifs.

Enfin, la DREES, à partir de l'enquête « établissement d'hébergement pour personnes âgées » de 2007 [98], a permis d'obtenir quelques informations notables. On sait, par exemple que 41% des résidents d'EHPAD ont été hospitalisés au moins une fois en 2007 et le fait que l'établissement ait signé ou non une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs n'influence que très faiblement ce taux puisque le taux d'hospitalisation est de 41% des résidents dans les EHPAD ayant signé une convention et 42% des résidents pour les EHPAD n'ayant pas signé de convention.

5.3 Fonctionnement d'un EHPAD

Comme nous l'avons vu précédemment, les EHPAD sont des établissements médico-sociaux qui relèvent par conséquent de la loi du 2 janvier 2002 dite de rénovation et de modernisation de l'action sociale, et dont le fonctionnement est régi par le code de l'action sociale et des familles.

L'article L 311-7 du CASF soumet entre autre, les EHPAD à la rédaction d'un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie ainsi que ses devoirs, le tout ayant pour objectif de permettre un bon déroulement de la vie en collectivité.

L'admission est prononcée par le directeur de l'établissement, après avis du médecin coordonnateur, par ailleurs, le consentement éclairé de la personne devra systématiquement être recherché ou à défaut celui de son représentant légal.

A l'entrée, il est systématiquement remis au résident ou à son représentant légal un livret d'accueil qui comporte plusieurs éléments importants en annexe :

- une charte des droits et libertés de la personne accueillie
- le règlement de fonctionnement
- un contrat de séjour
- la mise en place du projet d'établissement
- Participation à un conseil de la vie sociale qui permet au résident de donner son avis et faire des propositions sur toutes les questions touchant à son lieu de vie .
- le recours possible à un médiateur

Un état des lieux est réalisé à l'entrée avec chaque résident puis, un inventaire des biens y est annexé.

Chaque chambre est équipée d'une salle d'eau, d'un placard, d'une prise TV et d'une prise de téléphone.

Les lieux communs sont clairement identifiés pour les résidents et leurs familles.

Les animaux ne sont pas admis.

Il est possible de fumer, en respectant les lois en vigueur, enfin chaque résident doit modérer sa consommation d'alcool.

En ce qui concerne la vie au quotidien dans l'établissement, d'une manière générale quatre repas (petit déjeuner , déjeuner , goûter et dîner) sont servis par jour, dans des créneaux horaires prédéfinis.

Les menus sont systématiquement élaborés par une diététicienne et contrôlés par la direction, par ailleurs, sur prescription médicale, tous les régimes sont respectés.

Le résident peut recevoir ses visiteurs à toute heure. Par sécurité la plupart des établissements sont fermés entre 21h et 7h même si les visites restent possible à condition d'en informer au préalable la direction.

Il est possible d'ouvrir une ligne téléphonique privée et de poster et recevoir du courrier par l'intermédiaire du secrétariat.

La pratique de culte religieux est facilitée à tout résident qui en fait la demande.

5.4 Prestations assurées par l'établissement

D'une manière générale, les prestations proposées par les EHPAD varient sensiblement d'un établissement à l'autre, cependant la plupart du temps on retrouve :

- Un service d'hébergement en chambre individuelle ou collective
- Un service hôtelier, comprenant la restauration, l'entretien des chambres par des agents d'entretiens et du linge par un service de blanchisserie.

- Des loisirs et animations (bibliothèque , jeux , salle TV), et par le biais d'animatrice proposant des activités.
- Un suivi médical et des soins : Un médecin coordonnateur est attaché à l'établissement, il contribue à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions médicamenteuses, détermine le niveau de perte d'autonomie (GIR) et la charge en soins (Pathos) à l'admission puis chaque année.
- Des professionnels paramédicaux sont intégrés à l'établissement (infirmières, aide soignantes, kinésithérapeute, psychologue etc ..)
- Une présence active 24h sur 24 est garantie avec possibilité d'appel d'urgence par un appel malade.

Des prestations extérieures optionnelles sont possibles, parmi lesquelles :

- Soins de pédicure / podologie
- Salon de coiffure et esthétique

Enfin, le recours aux laboratoires d'analyse médicale, aux sociétés de transport et aux médecins sont également prévus.

Le résident peut choisir les médecins traitants et spécialistes de son choix, à titre informatif, la liste des médecins ayant signé un contrat avec l'EHPAD est mise à disposition au secrétariat de l'établissement.

5.5 Carences connues d'après la littérature

Tout d'abord, d'après une étude sur la qualité de vie en EHPAD [101], il faut souligner que même si le volet soins, représente une part non négligeable dans le quotidien, ce ne sont ni la maladie, ni la douleur qui sont au premier plan de l'insatisfaction des résidents mais le manque de sortie pour 38% d'entre eux.

Alors que les résidents aspirent à mener une vie aussi normale que possible au sein de l'établissement, quatre résident sur dix ne sortent que pour des motifs médicaux.

12% ne sortent pas par défaut d'aide alors que leur capacité physique ne leur permettent pas de sortir seuls et 39% qui n'auraient pas besoin d'aide, se disent retenus par des contraintes matérielles

(soins , repas , visite du médecin).

D'autres facteurs, sont mis en avant comme sources de plaintes des résidents [102], on retrouve par exemple :

- 22% d'entre eux estiment que le personnel ne répond pas assez rapidement à leurs appels, ceci est à mettre directement en lien avec le manque d'effectif en EHPAD, que l'on retrouve à maintes reprises dans la littérature.

Il est intéressant de noter que ce constat met aussi en lumière une des problématiques, à laquelle les EHPAD doivent faire face à l'heure actuelle: celle de l'absentéisme. En effet la gestion des rythmes par la direction est bien souvent en décalage avec ce qui est vécu au quotidien par les soignants sur le terrain et le sous effectif facilite la survenue d'épuisement professionnel. [103]

D'autre part, et directement en écho avec notre sujet, dans un contexte global de manque de personnel, ce sont de multiples travaux [111,155,156,157] qui expliquent qu'il est fréquent que les médecins ne puissent faire appliquer leurs prescriptions en raison de problèmes organisationnels liés à l'EHPAD, dont un des déterminants principaux est le sous effectif infirmier la nuit.

Le cas précis de l'absence de personnel infirmier la nuit constitue d'ailleurs une véritable « faillite (...) dans notre système de soins » d'après le rapport CLAEYS – LEONETTI [16]. Les statistiques de l'observatoire de la fin de vie sont formelles : dans les établissements qui disposent d'un infirmier de nuit, la part des résidents hospitalisés en urgence est de 15.7%, ce taux grimpe à 24.9% pour les établissements ne disposant pas d'infirmiers la nuit. [104]

Ces chiffres sont à mettre en parallèle avec le fait que 23.6% des résidents qui décèdent en EHPAD de façon non soudaine doivent être hospitalisés au moins une fois en urgence dans les deux semaines qui précèdent le décès. [104]

Sur un autre plan, 20% des résidents trouvent que le personnel ne fait pas attention à leur douleur quand ils ont mal voir très mal, cette donnée peut aisément être mise en lien avec un manque de formation, que l'on retrouve également comme une des tares majeures des EHPAD.

En effet, la question de la formation des personnels en EHPAD, notamment aux problématiques gériatrique, gérontologique et palliative est un sujet revenu plusieurs fois sur le devant de la scène.

Ce questionnement n'est pas nouveau puisque la circulaire LAROQUE de 1986, insistait déjà sur la nécessité de « formation de l'ensemble des intervenants dans la filière de prise en charge ». [6]

Comme le rappelle l'observatoire national de la fin de vie, d'une manière générale « un médecin coordonnateur sur cinq (21%) n'a aucune formation à l'accompagnement en fin de vie et seuls 15% d'entre eux ont reçu une formation diplômante aux soins palliatifs ». [33]

Conscient du manque, les pouvoirs publics, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, avaient prévu d'adapter le dispositif de formation médicale et paramédicale, ainsi que la formation des personnels médico-sociaux et intervenant dans les structures de soins à domicile pour y intégrer les soins palliatifs.

Un des outils de ce développement correspond d'ailleurs au programme MOBILQUAL (Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles), développé conjointement par la société française de gériatrie et de gérontologie et la SFAP pour le volet soins palliatifs.

Il se décline en plusieurs thématiques (bientraitance , soins palliatifs , maladie d'Alzheimer , douleur , dépression , risque infectieux), chacune composée de diaporamas, fiches, cas concrets, vidéos, outils d'évaluation et documentations.

Créé dans le but d'améliorer la qualité du service rendu dans les établissements et services médico-sociaux, ce programme est financé par la caisse nationale de solidarité et d'autonomie qui assure le suivi et l'accompagnement de sa diffusion.

Enfin on note que 19% des résidents, trouve que le personnel ne connaît pas leurs problèmes

Pour terminer un dernier motif d'insatisfaction concerne les repas, servis trop tôt pour 17% des résidents, ou encore une nourriture de mauvaise qualité pour 16% des résidents.

5.6 Ressources de soins palliatifs en EHPAD

Il apparaît clair que le développement de la culture palliative en EHPAD est un objectif avoué des pouvoirs publics.

En effet, depuis la loi du 22 avril 2005 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs pour toute

personne en fin de vie quelque soit son lieu de résidence, des moyens ont été mis en œuvre, ceci s'est notamment traduit, comme nous l'avons vu, par la parution d'un décret du 6 février 2006 [95] imposant aux établissements médico-sociaux un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement.

La démarche palliative n'est donc pas en option dans ces établissements, il s'agit bien d'une obligation.

L'hospitalisation à domicile

Une circulaire de 2013 [105] rappelle que « Le recours à l'HAD se justifie lorsque la densité, la technicité et/ou la complexité des soins à prodiguer excèdent les possibilités offertes par la structure d'hébergement ».

Elle précise encore que « L'intervention de l'HAD doit être réalisée, au sein de l'établissement de santé médico-social, en préservant au maximum les actions de soutien et d'accompagnement en cours, conformément au projet personnalisé du résident ».

Les soins habituellement réalisés par l'EHPAD restent de sa compétence.

Le concours de l'HAD en EHPAD est donc perçu comme une véritable collaboration entre la structure médico-sociale et le service d'hospitalisation à domicile.

La cadre de ce partenariat a été délimité par un arrêté du 16 mars 2007 [106] qui fixe les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile de résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Cet arrêté comporte en annexe une liste limitative très précise et détaillée des cas de prise en charge autorisée, certains cas ne pouvant être acceptés que si ils répondent à deux des prises en charge définies par l'annexe.

Il existe au total 24 modes de prise en charge en HAD et, seuls 14 sont admis pour une prise en charge en EHPAD : les soins palliatifs, les pansements complexes, les escarres et ulcères, les soins de nursing lourd, la nutrition entérale ou parentérale, les traitements intraveineux, l'assistance respiratoire mécanisée, la chimiothérapie anticancéreuse, la prise en charge de la douleur, la rééducation orthopédique ou neurologique, la transfusion sanguine et la surveillance d'aplasie.

Pour donner toutes ses chances à ce partenariat le législateur a prévu qu'une convention type [107]

soit signée entre les deux parties de façon à décrire en amont les modalités d'interventions, cette convention est complétée de protocoles personnalisés d'intervention définissant le partage des tâches et des responsabilités entre les différents professionnels intervenant auprès du patient.

Elle comporte cinq points :

- Les conditions d'intervention de la structure d'HAD dans l'établissement
- Les modalités d'élaboration et d'adaptation des protocoles de soins
- L'organisation de l'accès des personnels à certains éléments du dossier du patient
- L'organisation des circuits du médicament
- Les modalités d'évaluation et d'organisation définies

En Charente Maritime les HAD de La Rochelle , Rochefort et Saintonge, se déplacent toute en EHPAD.

- En 2014, l'hospitalisation à domicile de la Rochelle a enregistré 48 séjours de résidents en EHPAD pour un total de 708 journées. Le motif de recours le plus fréquent (82% des séjours) étant « pansements complexes ».

- L'HAD de Rochefort est une antenne de l'HAD de la Rochelle, son ouverture n'ayant eu lieu qu'en janvier 2015 il n'existe pas encore de données chiffrées exploitables concernant leur activité.

- Enfin l'HAD de Saintonge, en 2014 a pris en charge 264 patients et a enregistré 19 séjours de résidents en EHPAD. Parmi ces 19 résidents, le département d'information médicale explique que 15 d'entre eux avaient pour motif de prise en charge principale « soins palliatifs ».

A l'échelle nationale, l'activité de l'HAD est en forte croissance et depuis l'autorisation d'intervention dans les EHPAD, la montée de la demande est progressive. Elle a mobilisé, en 2011, 229 établissements d'HAD pour 4 170 patients et généré 136 626 journées et a progressé encore en 2012.[108]

En 2011 , les principaux modes de prise en charge ont concerné (en % du nombre de journées global) : les soins palliatifs (26.5 %), les pansements complexes (21.7 %), les soins de nursing lourd (8.6 %).

La pathologie cancéreuse est présente dans plus de 33 % des journées réalisées.

Enfin, on observe que 75% des patients pris en charge en HAD finissent leur vie à domicile dans de

bonnes conditions, cependant « l'HAD continue à incarner la seule démarche curative hospitalière »[57]. Ceci dans le sens où l'HAD offre bien sur un plateau technique intéressant mais cette aide technique éclipse souvent ? d'après SICARD, le versant psycho relationnel de l'accompagnement, ne permettant pas, ainsi, de répondre aux besoins réels du malade en fin de vie .

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Tout comme pour l'HAD, leur intervention dans les EHPAD a donc été réglementée par l'intermédiaire d'une circulaire. [109]

Ces équipes, peuvent intervenir à la demande de plusieurs professionnels, dont l'équipe soignante de l'EHPAD elle même. Le médecin coordonnateur peut être l'instigateur de cette démarche ou simplement émettre un avis consultatif. En revanche le médecin traitant du résident doit systématiquement être informé.

La texte prévoit la rédaction d'une convention type entre les deux parties, ce document a pour objectif de préciser les modalités d'intervention de l'EMSP et fixe les engagements de chacun des signataires.

L'équipe mobile de soins palliatifs s'engage ainsi à :

- conseiller et soutenir les équipes
- accompagner le patient et les proches pendant la maladie et après le décès
- former les personnels soignant et non soignant
- organiser une réflexion et une analyse éthique dans le cadre de situation de fin de vie complexe
- aider à la mise en œuvre d'une démarche et de procédures pour diffuser la culture palliative
- apporter une réponse orale ponctuelle à une demande téléphonique simple (éventuellement par téléphone)
- « une analyse de la situation clinique qui peut impliquer : un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ; la consultation du dossier ; éventuellement consultation auprès du patient et/ou une rencontre des proches ; une concertation puis une synthèse avec l'équipe »
- un soutien d'équipe

- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique
- l'élaboration et la réalisation d'une formation sur un thème
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

On y retrouve par ailleurs la quantification (formation, soutien des soignants, activité au lit du malade), ainsi que la durée du partenariat.

Les trois équipes mobile de soins palliatifs de Charente Maritime ont été contactées par téléphone :

- l'équipe de Saintes se déplace dans les EHPAD uniquement sur demande de l'HAD, par ailleurs des conventions ont été mises en place avec les EHPAD mais uniquement intra hospitalière
- l'équipe de Rochefort ne se déplace pas en EHPAD, des demandes de conventions ont été reçus émanant d'EHPAD extérieures mais le médecin responsable nous a expliqué ne pas pouvoir y répondre faute de moyens humains
- L'équipe de La Rochelle ne se déplace pas en EHPAD, il existe uniquement des conventions avec les EHPAD intra hospitalières

Concernant leur activité , en 2014 :

- L'équipe mobile de Saintes, sur les quatre sites a pris en charge un total de 912 patients, parmi lesquels 688 étaient des nouveaux patients.

Sur les 688 nouvelles prises en charge seules 58 correspondaient avec des prises en charge en ambulatoire dont 21 pour suivi de deuil.

- L'équipe mobile de Rochefort a pris en charge un total de 97 patients parmi lesquels 94 étaient des nouveaux patients. Comme nous l'avons vu, il ne s'agit que de prises en charge intrahospitalière, puisque cette équipe n'intervient pas en milieu ambulatoire. Le médecin responsable indique que, l'activité est en forte augmentation, grâce notamment à l'obtention de moyens supplémentaires, et que ce chiffre est déjà, au 30 octobre, dépassé pour l'année 2015.

- L'équipe mobile de la Rochelle n'a pas souhaité communiquer ses données

On notera qu'une revue de la littérature réalisée par T PIALOUX [110] , met en évidence que « les

équipes mobiles de soins palliatifs ne sont pas spécialement formées à la problématique gériatrique ».

Les réseaux de soins palliatifs

Au sein de l'EHPAD, le réseau a plusieurs fonctions [111], il peut notamment :

- aider l'EHPAD à mettre en place une information des résidents sur leurs droits , notamment le fait de pouvoir désigner une personne de confiance
- soutenir et accompagner les proches des malades
- assurer un soutien d'ordre technique aux soignants de l'EHPAD
- Il s'agit enfin d'un soutien pour le médecin traitant, par le biais d'action d'évaluation destinées à estimer les changements à mettre en place pour améliorer la prise en charge du résident, ces informations étant ensuite transmises aux médecins

La circulaire du 25 mars 2008 [14], insiste sur leur place centrale dans l'offre en soins palliatifs ambulatoire : « Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissements de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les différents niveaux dans un objectif de continuité et à de qualité des prises en charges pour permettre, le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage ».

D'après les travaux du Professeur AUBRY, en 2010, il existait en France 124 réseaux de soins palliatifs. [39]

Un rapport d'activité du FIQCS de 2011 recense 98 réseaux actifs, leur nombre est donc en baisse, ce qui symbolise l'absence de politique nationale concernant ce type de structure.

Une grande disparité dans leur développement, leurs missions et leurs zones géographiques d'intervention est notée. Ainsi il n'existe pas de réseau de soins palliatifs actuellement en Charente Maritime, et un seul réseau pour toute la région Poitou Charentes est à l'œuvre (Réseau ALISPAD dans les Deux Sèvres coordonné par le Dr FOUGERAT).

La section soins palliatifs à domicile du réseau ville hôpital de Charente Maritime RVH 17, qui œuvrait notamment à la Rochelle, a été fermée en juin 2011 faute de financement.

On notera, pour finir, que si des difficultés à la mise en place de ce type de collaboration persistent, celles ci sont liées, notamment, à la méconnaissance de ce type de dispositif par les professionnels concernés. [112]

Les bénévoles en soins palliatifs

Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs n'est pas nouveau.

Dès 1983, le Pr SCHAEERER fondait à Grenoble l'association JALMALV « jusqu'à la mort accompagner la vie ».

Les bénévoles puisent principalement leur motivation dans le soutien et l'accompagnement aux patients et aux familles dans un but commun : « que le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'au dernier souffle ». [113]

L'accompagnement par les bénévoles des personnes en fin de vie constitue un maillon important dans le cadre de l'expansion des soins palliatifs, par leur rôle de ressources formées, notamment pour les secteurs géographiques dont l'offre reste limitée.

Il existe plusieurs dizaines d'associations de bénévoles en soins palliatifs sur le territoire national, pour un total estimé à 5000 accompagnants en 2009 [39] , dont trois associations en Charente Maritime (Le Phare et l'Océan , ainsi que ASP 17 situés à la Rochelle et ASP Saintonge situé à Saintes).

Le rôle des accompagnants bénévoles en soins palliatifs a été reconnu officiellement par la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale qui rappelle que :

« Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe. Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions. » [6]

Suite à cela, une convention type définissant l'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux a vu le jour par décret en

octobre 2000 [114], secondairement abrogé en 2003, c'est une circulaire de 2004 [115] qui redonne toute sa place à ce dispositif.

Enfin, il faut noter que la 16e mesure du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 concerne directement les bénévoles puisqu'elle vise à « Poursuivre la formation des bénévoles d'accompagnement et augmenter le nombre de bénévoles formés à 7 000 par an. » avec un appui financier aux associations ». [15]

6. LA MEDECINE GENERALE

6.1 Place de la médecine générale dans notre système de santé

En préambule, et pour insister sur la place centrale de la médecine générale au sein d'un système de santé organisé, le rapport DRUAIS rappelle que « la médecine générale est la première ressource qui s'offre au patient lorsque l'automédication ne lui a pas permis de trouver une solution à son problème de santé. Elle offre une réponse ambulatoire, proche du lieu de vie et/ou de la communauté du patient, d'accès ouvert, non trié au stade initial comme au stade évolué des pathologies. Ce large champ d'activité et donc déterminé par les demandes et les besoins de la population ». [116]

En France, en 2015, on compte 58 104 médecins généralistes en activité régulière tout secteur confondu (libéral , salariat et mixte), ce chiffre traduit une baisse de 10,7% des effectifs sur la période 2007/2015 . [117]

Si aujourd'hui la médecine générale connaît une crise de vocation, les médecins généralistes libéraux occupent toujours une fonction essentielle dans l'offre de soins.

La médecine générale a même été élevée au rang de spécialité médicale par la loi n°2002-73 de modernisation sociale. [118] Quand au DES de médecine générale, d'une durée de 3 ans, il forme actuellement près de 3600 internes par an.

Pour la WONCA : « L'activité professionnelle des médecins généralistes comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative », c'est ce qui fait sa fonction traitante. [119]

Alors que la France était un des derniers pays d'Europe à ne pas avoir mis les soins primaires en

première ligne du système de recours aux soins, un texte de loi fondamental pour la médecine générale a vu le jour en 2004. [120]

Ce texte dit de « réforme » de l'assurance maladie crée le « médecin traitant ».

En effet, dans le cadre du parcours de soins coordonné, qui est également une création de la loi d'août 2004, chaque assuré se voit dans l'obligation de désigner un médecin traitant, faute de quoi ce dernier sera pénalisé financièrement.

En contrepartie du respect de ce principe, l'assurance maladie s'engage à garantir la prise en charge normale des dépenses de santé.

Le médecin traitant se voit alors attribuer une véritable rôle de chef d'orchestre puisqu'il est chargé de coordonner l'ensemble des soins reçus par le patient, de l'orienter vers des confrères spécialistes ambulatoire ou hospitalier si nécessaire, par ailleurs, il rassemble l'ensemble des éléments médicaux concernant le patient (lettres , examens complémentaires etc ..).

Dans les suites de ce texte, l'adhésion des assurés va être grandissante. En effet d'après les chiffres de la CNAM, en 2008, c'est 80% des assurés qui ont désigné un médecin traitant, ce chiffre montant à 96% pour les patients en affection longue durée.

99.5% des français ont choisi pour médecin traitant un médecin généraliste.

L'enquête Protection et Santé de 2006 [121] révèle que parmi l'ensemble des personnes ayant choisi un médecin traitant, 93% des interrogés avaient déjà un médecin de famille, ce chiffre montre donc à quel point les deux statuts sont superposés.

La loi « hôpital , patient , santé , territoire » votée en 2009 va contribuer à renforcer la place des soins primaires dans la hiérarchie du système de santé. En effet, l'article 36 [122] par opposition aux soins de second recours, correspondant à des prises en charge plus spécialisées et des besoins plus spécifiques, définit l'accès aux soins de premier recours comme se retrouvant dans « le respect des exigences de proximité, qui s'apprécient en termes de distance et de temps de parcours, de qualité et de sécurité »

Par ailleurs la notion de médecin généraliste de premier recours y est explicitée.

Selon l'article L4130.1 du code de santé publique [123], les missions du médecin généraliste sont les suivantes :

« Contribuer à l'offre de soins ambulatoires en assurant pour ses patients , la prévention , le dépistage , le diagnostic , le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé . Cette mission peut également s'exercer au sein des établissements médico-sociaux »

« Orienter ses patients selon leur besoin , dans le système de soins et le secteur médico-social »

« S 'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients »

« Veiller à l'application individualisée des protocoles et des recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient »

« S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé »

« Contribuer aux actions de prévention et de dépistage »

« Participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées par l'article L-6314-1 »

« Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycle d'études médicales »

Cette définition, fait du médecin traitant, de par son rôle d'orientation et de coordination du parcours de son patient dans le système de santé, le véritable pivot de l'organisation des soins en milieu ambulatoire .

6.2 Définition

La WONCA définit la médecine générale autour de 11 critères qui contribuent à réaffirmer son positionnement en première ligne du système de soins ambulatoire [119] :

« 1- Premier contact habituel avec le système de soin, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en charge tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toute autre caractéristique de la personne concernée.

2- Utilisation efficiente des ressources du système de santé, à travers la coordination des soins et la gestion du recours aux autres spécialités.

- 3- Approche centrée sur la personne, dans ses dimensions individuelle, familiale et communautaire.
- 4- Mode de consultation personnalisée à travers une relation Médecin/Patient privilégiée.
- 5- Responsabilité de la continuité des soins dans la durée selon les besoins du patient.
- 6- Démarche décisionnelle spécifique, déterminée par la prévalence et l'incidence des maladies dans le contexte des soins primaires.
- 7- Prise en charge simultanée des problèmes de santé aigus ou chroniques de chaque patient.
- 8- Intervention au stade précoce et non différencié du développement des maladies, pouvant requérir une intervention rapide.
- 9- Développement de la promotion et de l'éducation de la santé.
- 10- Responsabilité spécifique en terme de santé publique.
- 11- Réponse globale aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.

Au delà de cette définition théorique, ces onze points sont regroupés en six compétences fondamentales. L'acquisition de ces compétences, c'est à dire d'un savoir faire en action dans un environnement complexe, est le socle de la pratique de la médecine générale.

6.3 Profil des médecins généralistes en Charente Maritime

D'après les chiffres de l'atlas de démographie médicale 2015 [117], il existe en Charente Maritime 661 médecins spécialistes en médecine générale exerçant en libéral ou mixte, tout secteur d'activité confondu, thésés et inscrits au conseil de l'ordre.

On distingue 432 hommes et 229 femmes (soit environ 35%) dont l'age moyen est de 52 ans.

13% d'entre eux ont moins de 40 ans et 26% ont 60 ans ou plus.

La Charente Maritime est classée comme un département dont la densité médicale est forte : 121 médecins généralistes libéraux ou mixte pour 100 000 habitants en 2014, à titre de comparaison, à l'échelle nationale, pour la France Métropolitaine, la densité s'établit à 106 médecins généralistes pour 100 000 habitants. [35]

Par ailleurs les effectifs de médecins généralistes sont en augmentation dans le département sur la période 2007-2015, ce qui contraste, comme nous l'avons vu précédemment, avec ce qui est constaté au même moment à l'échelle nationale.

Concernant le cadre d'activité et le mode d'exercice, 57,7% des médecins généralistes de Charente Maritime ont un exercice libéral exclusif, 6,7% un mode d'exercice mixte, et 35,6% sont en salariat exclusif. [124]

Il n'existe pas de données disponibles sur la durée d'exercice des médecins généralistes de Charente Maritime.

Pour ce qui concerne l'actualisation des connaissances, dans le cadre du développement professionnel continu, chaque médecin peut assister à des formations de son choix, dont certaines ont lieu en Charente Maritime. Les thématiques sont diverses (utilisation de la nomenclature et de la CCAM en médecine générale , bon usage des examens biologiques , dermatologie pratique en médecine générale , le bon usage de l'imagerie etc ..).

Concernant les soins palliatifs, il existe, d'une manière générale six types de formations, ouvertes aux médecins généralistes :

- les enseignements dans le cadre de la Formation Médicale Continue (FMC)
- les Diplômes Universitaires (DU) ou Diplômes Inter Universitaires (DIU) de soins palliatifs
- le Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaire (DESC) de soins palliatifs
- les enseignements dans le cadre de l'Enseignement Post Universitaire (EPU)
- les congrès portant sur les soins palliatifs
- les Masters (M1 et M2) de médecine palliative

Concernant la gériatrie, les médecins disposent aussi de plusieurs types de formations :

- les capacités de gérontologie
- le Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaire (DESC) de gériatrie
- les Diplômes universitaires (DU) ou Diplômes Inter Universitaire (DIU) en gériatrie-gérontologie généraux et spécialisés
- les Masters de gérontologie (M1 et M2) ou autre Masters consacrés en partie à l'étude du vieillissement
- les enseignements dans le cadre de la Formation Médicale Continue (FMC)

6.4 Profil des patients pris en charge en médecine générale

Réaliser une typologie précise et surtout représentative des patientèles en médecine générale n'est pas chose facile tant la variété des situations pouvant être rencontrées dans un cabinet médical est importante et ce d'autant plus si l'on considère que chaque patient est un cas particulier et unique.

Des travaux réalisés au début des années 1990 pour le centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé (CREDES), s'y sont essayés, permettant de dégager quelques tendances, notamment que chez les généralistes, l'âge des patients est étroitement lié à celui des praticiens. [125]

Secondairement, l'enquête réalisée par la DREES [126] en 2002, sur la pratique des médecins généralistes à partir d'un panel de 922 praticiens, est venue apporter un nouvel éclairage. On retrouve cette fois ci un lien entre le sexe du généraliste et son patient puisque « 59% des consultations concernent des patientes chez les femmes médecins, contre seulement 54% chez leurs homologues masculins ».

On reconnaît, par ailleurs, la notion soulignée par le CREDES puisque ce travail précise que au delà de l'âge de 40 ans , les praticiens ont une tendance naturelle à recevoir des patients plus âgés.

Pour ce qui concerne les personnes âgées, vues en visite ce constat est frappant puisque les déplacements chez des patient âgés de 70 ans ou plus représente 33% des cas pour les médecins de plus de 40 ans contre seulement 19% chez les trentenaires.

On note encore que la fidélité envers le médecin traitant ne se dément pas puisque c'est plus de trois quart des consultations qui concernent des patients qui sont suivis régulièrement au cabinet.

Ce résultat est à mettre en perspective avec le travail de thèse de A.FEUILLET [127], dont l'étude

montre que plus de deux tiers des patients trouvent que la fidélité à son médecin traitant comporte de nombreux points positifs (être rassuré , être en confiance , être plus à l'aise pour parler , être mieux connu , suivi et pris en charge par son médecin).

Mais ceci également est à corrélérer avec le fait que le recours au médecin est motivé dans plus de 40% des cas par le suivi d'affections chroniques et que plus du quart des consultations ou visites concernent des patients ayant une affection longue durée reconnue.

La typologie réalisée avait permis de dégager huit grands groupes de consultation se différenciant essentiellement par l'âge du patient et le motif de recours au médecin.

Par ailleurs, il est noté que les femmes sont plus demandeuses de soins (55% des consultations) et les consultations concernent une majorité d'adulte.

En effet 6 fois sur 10 le patient a plus de 45 ans et plus de 70 ans dans 28% des cas, à l'inverse dans seulement deux cas sur 10 il est âgé de moins de 25 ans et dans 11% des cas de moins de 13 ans.

Enfin, une enquête de l'URPS Médecins libéraux des Pays de la Loire [128], révèle que sur un total de 970 médecins, 90% déclarent exercer une activité libérale en EHPAD. Ce chiffre montre donc également qu'au sein des patientèles se trouvent, bien souvent des personnes âgées en maison de retraite.

6.5 Place et difficultés des médecins généralistes dans l'accompagnement de fin de vie

Comme le rappelle le code de déontologie médicale Article 38 : «Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.» [129]

Si l'on reprend les textes, la circulaire LAROQUE de 1986 [6], met, déjà à l'époque, le médecin traitant au premier chef de la prise en charge des fins de vie en milieu ambulatoire: « Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre ».

Une des questions que soulève le rapport 2012 de l'observatoire national de la fin de vie [33] concerne justement les médecins généralistes.

En préambule, ce document souligne que les médecins traitants gardent une activité limitée dans le suivi des fins de vie, puisque si 80% d'entre eux déclarent accompagner des fins de vie au domicile, ils ne sont impliqués quand dans un nombre limité de situations (1 à 3 par an en moyenne). Il faut cependant nuancer ce chiffre selon le lieu d'exercice du médecin car il augmente rapidement à cinq suivis par an en zone rurale et semi rurale par exemple.

Même si la loi confie, au médecin généraliste un rôle de chef d'orchestre et de pivot du système de santé, comme le rappelle l'instruction du 28 septembre 2012 [130]. En soins primaires la prise en charge des fins de vie reste éclatée entre plusieurs professionnels de santé et le médecin généraliste éprouve le plus souvent des difficultés à assumer ce rôle, qu'il ne revendique d'ailleurs pas forcément. Celui ci se trouve même, en réalité, confronté à de multiples difficultés qui remettent sérieusement en cause ce modèle souhaité officiellement .

Plusieurs facteurs limitant ont ainsi pu être identifiés, on retrouve, à titre d'exemple:

- un manque de temps qui est un élément primordial puisque, comme le révèle encore le rapport de l'ONFV , un des deux éléments attendus en priorité des patients et de leurs proches dans le cadre d'un accompagnement est de la disponibilité
- une formation insuffisante : seuls 2,5% des médecins généralistes sont formés en soins palliatifs
- un poids émotionnel lourd
- des difficultés de communication avec l'hôpital [33]

La problématique du manque de temps n'est pas un fait nouveau. Il y a maintenant plus de dix ans, en 2003, une étude qualitative [77] réalisée auprès des professionnels de santé, parmi lesquels des médecins libéraux, retenait le manque de disponibilité comme frein à la prise en charge des fins de vie en milieu ambulatoire. Il y était souligné que ceci est particulièrement délétère puisque les médecins interrogés expliquaient ainsi ne pas toujours pouvoir prendre le temps de simplement écouter leur patient, alors que le dialogue constitue une des bases de l'accompagnement.

Autre obstacle, la formation des médecins est une préoccupation majeure des politiques. Dans son rapport [131] rendu public en 2009 Marie de HENNEZEL rapportait que « beaucoup trop de médecins ne connaissent pas les pratiques de fin de vie » et préconisait « un plan de formation obligatoire de tous les professionnels de santé de tous les établissements aux bonnes pratiques de fin

de vie ». Cette volonté a fait l'objet d'une mesure du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 « Mesure 9 , Adapter les dispositifs de formation médicale ».

Le bilan de ce programme, ainsi qu'un rapport de l'inspection générale des affaires sociales explique que plusieurs actions ont été réalisées en ce sens , on retiendra notamment :

- En premier cycle : intégration de questions liées à la fin de vie dans l'UE Santé , Société , Humanité
- En second cycle : le module douleur-soins palliatifs-anesthésie est obligatoire depuis 2000 , et à la rentrée 2013 des items relatifs aux soins palliatifs ont été introduits dans les UE spécifiques « oncologie » et « Handicap-Vieillesse-Dépendance-Douleur-Soins palliatifs-Accompagnement »
- En troisième cycle la formation en soins palliatifs est notamment accessible dans le cadre du DES de médecine générale via le diplôme d'études spécialisées complémentaire « médecine de la douleur , médecine palliative » ouvert en 2008. Le programme a permis de financer 70 postes d'assistants spécialistes

Enfin il existe une volonté de créer une filière universitaire de soins palliatifs, le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement se prononçait déjà en 2006 pour une reconnaissance universitaire. Dans ce sens 6 professeurs associés en médecine palliative et pour la douleur ont été nommés depuis 2010 et un master national « soins palliatifs , éthique et maladie grave » dont les premiers enseignements ont eu lieu à la rentrée 2014, a été créé.

Sur le plan psycho relationnel le médecin de famille reste le premier maillon dans la prise en charge. En effet il existe souvent un lien de confiance étroit entre le médecin et son patient et cela est d'autant plus prégnant que le médecin et le patient se connaissent depuis longtemps.

Ce point a été mis en évidence par une étude [33] où 60% des médecins généralistes considèrent qu'une fin de vie réussie est avant tout liée à cette relation de confiance entre le médecin d'une part, le patient d'autre part et ses proches, le ou les tiers aidant.

En revanche les accompagnements de fin de vie comme nous l'avons vu représentent souvent une charge émotionnelle importante, qui peut parfois s'avérer complexe à gérer pour le médecin traitant qui n'y est, le plus souvent, pas formé, et ce d'autant plus qu'il doit répondre aux attentes des patients mais également à celles de ses proches.

La thèse de X LEMERCIER [132] a permis d'individualiser cinq dimensions dans lesquelles les sentiments et les émotions qui peuplent l'esprit d'un médecin généraliste pendant sa prise en charge d'un patient en soins palliatifs trouvent leur origine :

- les aspects relationnels
- les concepts , c'est à dire, le sens que donne chaque médecin à la vie , à la fin de vie etc ..
- les expériences vécues
- la place et le rôle du médecin dans la prise en charge : rôle qu'il s'attribue lui même mais également celui que lui donne la famille
- la notion que le médecin a des soins palliatifs
- un sixième élément peu mis en exergue par les médecins interrogés dans cette étude mais également noté est celui du ressenti vis à vis des référentiels sociétaux (culture , éducation , religion)

Quand au travail de thèse de C DROMER [133] il s'est essayé à décrire le ressenti de quelques médecins généralistes confrontés à ces prises en charge. On y retrouve notamment le fait qu'être face à la mort au quotidien est source de difficultés émotionnelles. Citons un médecin interrogé: « il faut encaisser , ça prends beaucoup d'énergie ».

Une autre étude [134] souligne également le poids important de ces prises en charge d'un point de vue affectif, puisque 28% des médecins interrogés reconnaissent une souffrance émotionnelle.

Il y est également exprimé un sentiment de solitude, face à des décisions prises à l'hôpital, le plus souvent, sans concertation, et une prise en charge solitaire au domicile. Les sentiments d'échec, de culpabilité et la remise en question face à ces situations difficiles sont aussi mentionnés.

En écho à ce travail et comme le rappelle l'observatoire national de la fin de vie [33], une autre difficulté se posant au médecin généraliste à l'heure actuelle pour réussir l'accompagnement d'une fin de vie au domicile réside dans leur isolement professionnel.

Si la pensée générale s'accorde à dire que le médecin généraliste a bien entendu toute sa place dans ces prises en charge, notamment de part tout le lien et la relation de confiance qui a pu se créer avec son patient au fil des ans, il ne peut, tout seul, organiser et coordonner la mise en œuvre des soins de

fin de vie à domicile, puisqu'il s'agit de prises en charge complexes.

Plusieurs structures ressources sont partenaires des médecins généralistes pour assurer un accompagnement dans de bonnes conditions.

Ces derniers, ont bien sur la possibilité de s'appuyer sur les compétences des équipes mobiles de soins palliatifs, mais aussi de profiter des réseaux, et de la coordination proposée par les structures d'hospitalisation à domicile.

Pourtant la situation n'est pas idyllique, plusieurs travaux [133,134,141,180] mettent en exergue, des résultats désignant parmi les facteurs limitant la prise en charge de fin de vie en milieu ambulatoire, le manque d'entourage pour les médecins généralistes ou alors une communication défailante entre les différents acteurs.

En soins primaires, la collégialité est manifestement rendue difficile et les médecins traitants peuvent peiner à trouver leur place et leur rôle dans ces conditions.

La thèse de C DROMER [133] révèle que les médecins se plaignent qu'il existe des difficultés de communication entre l'hôpital et la ville.

Il ressort cependant que ceux ci sont satisfaits de pouvoir bénéficier de structures ressources pour répondre à leurs interrogations et qu' informés de leur existence ils les sollicitent mais certains déplorent justement un manque d'information sur leurs indications et les moyens d'y recourir.

Une autre enquête réalisée auprès de généralistes d'Île et Vilaine [135] vient souligner les difficultés de communication entre les médecins traitants et les ressources en soins palliatifs.

Celles ci peuvent venir, du médecin traitant lui même (par exemple, un sentiment de frustration lié à la passation de pouvoir), ou des spécialistes libéraux en lien avec un manque de temps, enfin certaines relations conflictuelles avec l'HAD sont rapportées.

Un étude [134] dévoile même que le travail avec l'HAD, les réseaux et les professionnels libéraux est parfois plus une source de difficultés qu'un bénéfice.

Plusieurs éléments sont ainsi stigmatisés par les médecins notamment la lourdeur administrative de ce type de structure, ainsi qu'un manque de disponibilité ou encore des horaires inadaptés.

Peu de données existent sur les recours du médecin traitant aux ressources de soins palliatifs : leur nombre , la « hiérarchie » des sollicitations etc ...

La thèse de A.MARILLET et C MESSIE-RUHLMANN [136] traitant des soins palliatifs en Isère,

nous apporte un début d'éclairage. Elle explique que les médecins se tournent en premier lieu et très majoritairement vers l'HAD, ces structures sont en effet les mieux connus des généralistes (88% des interrogés), loin devant les réseaux de soins palliatifs (41%) et les équipes mobiles de soins palliatifs (26%).

Le recours aux ressources palliatives par les médecins généralistes est donc très hétérogène.

D'après l'étude du CREDOC [72] , le degré de sensibilisation d'un professionnel est conditionné par deux éléments importants : sa propre aspiration personnelle pour la culture palliative et le paysage environnant, c'est à dire l'offre en soins palliatifs dans son territoire d'exercice.

Il ressort que plus l'offre médicale est riche, notamment en structure palliative et plus les médecins vont être informés , meilleur sera leur recours aux structures d'aides parallèles et leur adhésion à ces prises en charge.

Pour ce qui est du moment chronologique de recours aux soins palliatifs, là encore il existe une grande variabilité. L'idéal étant d'impliquer le patient dans la démarche, afin qu'il n'ai pas l'impression de subir l'intervention des spécialistes en soins palliatifs comme une intrusion dans son intimité.

ETUDE

MATERIEL ET METHODES

1.Justification du choix du sujet

L'idée de travailler sur ce thème nous est venue, lors de mon stage à l'unité de soins palliatifs du CHU de Poitiers.

Nous sommes partis d'un constat simple : Alors qu'à l'heure actuelle, la majorité des médecins généralistes compte parmi ses patients des résidents d'EHPAD, et que d'une manière ou d'une autre, les rares travaux [138,172] ayant étudié la place du médecin traitant en EHPAD s'accordent à dire qu'il faut, autant que faire se peut, encourager l'intervention du médecin de famille auprès de son patient.

Notre expérience personnelle de la médecine générale, nous a cependant, permis de constater que

cette implication du médecin dans le suivi de patients résidents en EHPAD n'est pas sans difficultés, en effet, les contraintes y sont multiples pour des médecins qui doivent déjà composer avec d'autres tâches chronophages et un emploi du temps inextensible.[138]

Hors, dans une conjoncture de vieillissement global de la population française [41], accompagnée d'une augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques, ces établissements représentent désormais un lieu de fin de vie fréquent dans notre pays. [60]

Aussi, nous avons souhaité nous interroger sur les difficultés que peuvent rencontrer les médecins traitants, lorsqu'ils sont amenés à accompagner une fin de vie en EHPAD, avec l'objectif secondaire de pouvoir apporter des pistes de réflexion pour améliorer les prises en charge palliatives en établissement médico-social.

Nous avons, alors réalisé une première revue de la littérature en lien avec cette thématique et il nous est apparu que plusieurs travaux s'étaient déjà intéressés à la mise en évidence et à l'étude des difficultés éprouvées par les médecins généralistes dans le cadre de prises en charge palliatives. [74,133,134,139,140,141]

Cependant, la quasi totalité de ses études avaient été menées soit en milieu hospitalier, soit au domicile du patient [139,142], sans inclure les EHPAD, alors que ces établissements sont en développement constant et accueillent chaque année non seulement davantage de personnes âgées, [100] se muant ainsi en véritable lieu de vie, mais restant malgré tout distinct du domicile notamment car les aidants n'y sont pas les mêmes. Il nous a paru intéressant de concentrer notre étude sur ces structures.

Aucune des études précédemment évoquées n'ayant été réalisée dans le département de la Charente Maritime, ce territoire se prêtait donc bien à une première évaluation.

2.Objectifs de l'étude

Objectif principal : Mettre en exergue et analyser les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans l'accompagnement d'une fin de vie en EHPAD.

Objectif secondaire : Apporter des pistes de réflexion pour permettre une amélioration des prises en charge de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

3.Outils et méthodes de recherche bibliographique

La première étape de ce travail, a été de rechercher dans la bibliographie, les publications en rapport avec notre thématique principale c'est à dire les difficultés d'accompagner une fin de vie en soins

primaires, et plus spécifiquement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Pour se faire, nos recherches documentaires ont été effectuées à partir de plusieurs moyens : le moteur de recherche PUBMED, la base de données SCIENCE-DIRECT, mais également la banque de données en Santé Publique (BDSP), le catalogue de thèses SUDOC, le Catalogue et Index des Sites Médicaux de Langue Française (CISMEF) et l'outil GOOGLE SCHOLAR.

Pour les recherches plus ciblées sur le territoire choisi pour notre étude, nous avons interrogé l'outil de découverte OdéBU de l'université de Poitiers section « Bibliothèque BU Médecine Pharmacie » et sous section « thèses , mémoires , travaux académiques », vers lequel les bases de données et le catalogue des BU sont exportés régulièrement.

Des moteurs de recherche traditionnels type GOOGLE ont aussi été utilisés.

Pour les documents non disponibles par informatique le service du « Prêt entre bibliothèque » a été sollicité, malheureusement sans résultat pour motifs divers (thèse indisponible au prêt pour cause de travaux dans la bibliothèque, auteurs injoignables ou n'ayant pas donné suite à nos demandes).

Les mots clés entrés et associés étaient les suivants : « EHPAD » , « Fin de vie », « Personnes âgées », « Soins palliatifs », « Accompagnement », « Médecin Traitant », « Médecin Généraliste », « Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », « Accompagnement de la fin de vie ».

4. Justification du choix de la méthodologie

Par souci de logique, et puisqu'il s'agit ne s'agissait pas ici de mesurer ou de quantifier une donnée mais plutôt de recueillir des données verbales en laissant les médecins généralistes s'exprimer, pour permettre ensuite une démarche interprétative, nous avons opté pour une enquête qualitative.

La recherche qualitative, par son approche, ne s'embarrasse pas des statistiques et nous a semblé plus adaptée à notre objectif.

La réalisation d'entretiens structurés, avec une question principale très large, suivie de huit questions ciblées autour de thématiques précises nous a paru être le meilleur choix, puisque ceci

laissait à la fois, aux médecins, un espace d'expression libre leur permettant d'aborder des thèmes qui n'auraient pas été évoqués dans la littérature jusqu'à présent mais leur offrait également la possibilité d'exprimer leur propre opinion à propos de points déjà soulignés dans les travaux précédents autour de la problématique des difficultés dans l'accompagnement d'une fin de vie en médecine générale.

5.Mise au point du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré, après une revue de la littérature, en essayant d'être le plus exhaustif possible. Nous avons choisi d'aborder les principales difficultés retrouvées dans les différents travaux préalables.

Après une première rédaction, le guide d'entretien et la méthode ont été présentés à deux médecins de soins palliatifs au CHU de Poitiers.

Notre avons choisi de diviser notre guide autour de trois grandes parties . :

- une première partie correspondant au recueil de données en lien avec médecin : sexe, durée d'exercice, lieu d'exercice ainsi qu'à son positionnement dans le contexte de notre étude autour de questions plus ciblées : nombre de suivi de fin de vie par an, formation en soins palliatifs, formation en gériatrie.
- une deuxième partie correspondant à l'introduction de l'entretien ou les médecins étaient invités, à partir d'une question autour de la thématique des difficultés ressenties dans l'accompagnement d'une fin de vie en EHPAD, à s'exprimer librement.
- une troisième partie, se déclinant en huit questions autour de trois grands axes, choisis, après une revue de la littérature et étant déjà connus comme pouvant être source de contraintes dans ces prises en charge : un premier point concernait les difficultés pouvant être imputées au médecin lui même, un deuxième à propos des contraintes liées à la structure (ici l'EHPAD) , et un dernier point relatif au déficit de structures d'appui.

Une dernière question les invitait à résumer leur pensée et à donner le ou les grands éléments dont ils souhaiteraient pouvoir bénéficier dans l'immédiat pour améliorer, lorsqu'ils y sont confrontés, l'accompagnement de la fin de vie de leur patient en EHPAD.

Le guide d'entretien à été testé avec deux informateurs, de façon à s'assurer de la bonne compréhension des questions et des thèmes que l'on souhaitait aborder. Cela nous a permis de

vérifier que les thèmes choisis au préalable correspondaient bel et bien aux préoccupations des médecins généralistes dans le cadre de l'accompagnement d'une fin de vie en EHPAD.

6. Les thèmes choisis

Les questions que nous avons choisi de poser aux médecins généralistes s'articulent autour de trois grands axes :

- les difficultés pouvant se poser au médecin lui même
- les difficultés pouvant être en lien avec la structure d'hébergement (ici l'EHPAD)
- les difficultés pouvant être en lien avec le manque de ressources sur le terrain

Le choix de ces trois grands axes est consécutif à notre revue de la littérature, puisqu'il nous est rapidement apparu que les difficultés rencontrées par les médecins, mentionnées dans les travaux déjà existants, étaient particulièrement redondantes autour de thèmes principaux.

Pour chaque axe, plusieurs thèmes ont été individualisés :

Parmi les difficultés liées au médecin lui même ce sont plusieurs points qui sont mis en évidence :

- le manque de temps
- le manque de formation
- leur aisance d'un point de vue psychologique

Nous y avons ajouté l'accompagnement de fin de vie chez un nouveau patient, car notre expérience personnelle chez les patients hospitalisés, tendait à montrer que le départ en EHPAD coïncidait parfois avec un changement de médecin traitant.

Pour les difficultés pouvant être imputées à la structure d'hébergement, nous avons choisi d'axer nos deux questions sur deux points clés, dégagés à partir de nos recherches :

- le manque de moyens techniques
- le manque de moyens humains

Enfin concernant les contraintes en lien avec le manque de ressources sur le terrain, nous avons souhaité les interroger sur :

- leur connaissance des ressources palliatives via le prisme des équipes mobiles sur leur territoire
- leur avis sur l'offre et les aides dont ils auraient besoin

7.Constitution de l'échantillon

Comme pour toute enquête qualitative, par opposition à l'enquête quantitative qui va chercher à inclure un nombre importants de sujets afin de pouvoir représenter statistiquement la population dans le but de renforcer sa validité interne, notre objectif était surtout de choisir la population adéquat pour répondre à notre objectif principal et dresser un panorama le plus exhaustif possible de la problématique étudiée.

Le nombre de participants est par définition faible, puisque notre but n'est pas d'obtenir une quelconque validité statistique mais de se donner les moyens d'analyser les thématiques du discours.

Rappelons que notre enquête, de par sa nature, n'a pas vocation à être généralisable.

La population choisie dans le cadre de ce travail était celle des médecins généralistes du département de la Charente Maritime.

Le recrutement a été réalisé soit directement auprès de mes maîtres de stage actuels, ou de leurs associés par demande verbale, soit par appel téléphonique après sollicitation préalable des médecins concernés par des personnes ressources de mon entourage.

Les participants étaient prévenus de la durée approximative d'entretien.

L'échantillon se voulait diversifié, comprenant notamment des maîtres de stage universitaires, mais aussi des médecins libéraux n'ayant aucun engagement pédagogique particulier.

Aucun refus n'a été enregistré.

Nous avions projeté de réaliser 10 entretiens, ce chiffre pouvant être revu à la hausse suivant que la saturation des concepts était obtenue ou non à l'issue de cette première phase.

8.Déroulement des entretiens

Après avoir pris un créneau de rendez vous avec les différents médecins.

Les entretiens ont tous été réalisés au sein du cabinet médical où exerce chacun des médecins.

Les différents moments choisis ont été soit le matin en début de journée avant le début des consultations, soit le soir après la journée de consultation.

Un entretien a été réalisé en début d'après midi, et un autre a eu lieu au cabinet mais dans le cadre d'un jour de repos pour le médecin concerné.

Un texte de présentation était lu au début de l'entretien, afin de présenter l'investigateur principal et de présenter notre travail puis il était précisé que l'entretien serait intégralement enregistré.

Enfin l'anonymat était systématiquement garanti.

L'ensemble des entretiens a été mené autant que possible dans le principe de la non directivité afin de pouvoir enregistrer le discours de la personne interrogée sans en suggérer le contenu.

Les données verbales ont été recueillies par enregistrement au dictaphone après l'accord des différents informateurs.

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à arriver à saturation des concepts, c'est à dire lorsque les concepts recueillis et leur analyse ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours justifiant la réalisation d'autres entretiens.

Au total ce sont 10 entretiens avec des médecins généralistes qui ont été réalisés.

9. Transcription des données

La retranscription de l'ensemble des entretiens a été réalisée par l'enquêteur. La retranscription a été faite mot à mot de la manière la plus fidèle possible en respectant les fautes de français ou le langage familier utilisé par certains informateurs. Des onomatopées ont été utilisées pour retranscrire leurs émotions. La ponctuation a pu servir à retranscrire au mieux les silences.

Pour respecter l'anonymat et pour plus de commodité, dans notre travail, chaque médecin est désigné par un chiffre (Médecin 1 , Médecin 2 , Médecin 3 etc ...).

Pour plus de clarté, les verbatims apparaissent en italique et entre guillemets dans notre travail.

10.L'analyse de contenu

Pour construire notre grille d'analyse, nous avons retenu comme unité d'analyse de contenu le thème , c'est à dire un groupe de phrases faisant référence à un concept proche. En effet, après notre revue de la littérature nous avons élaboré notre guide d'entretien autour de grands thèmes retrouvés de manière répétitive dans les travaux ayant déjà abordé notre sujet.

L'analyse thématique a ensuite été réalisée une première fois en suivant l'analyse verticale, c'est à dire que chaque entretien a été lu indépendamment de façon à observer comment chaque objet a été traité par l'informateur, complétée secondairement en suivant l'analyse horizontale qui permet de mettre en relation l'ensemble des entretiens de façon à en souligner les points communs et les divergences , pour dégager des tendances concernant les différents thèmes abordés.

RESULTATS

Nous avons réalisé 10 entretiens d'une durée moyenne de 25 minutes.

1.CARACTERISATION DE LA POPULATION ETUDIEE

Notre échantillon se compose de neuf hommes et une femme.

Pour ce qui concerne leur ancienneté, huit d'entre eux ont plus de vingt ans d'exercice, quand aux deux restants ils totalisent respectivement 8 et 12 ans d'activité.

Leur lieu d'exercice se trouve pour la totalité d'entre eux en milieu urbain.

Nos informateurs suivent 1 à 4 patients en fin de vie par an.

Enfin, à propos de leur formation, tout d'abord en soins palliatifs, sept médecins généralistes interrogés ne s'appuient que sur leur formation initiale. Les trois autres ont suivis des formations médicales continues en complément.

En gériatrie, c'est six informateurs qui n'utilisent que leur formation universitaire initiale, les quatre autres expliquent avoir complété leur formation en gériatrie toujours dans le cadre du développement professionnel continu.

2.ANALYSE HORIZONTALE ET THEMATIQUE DU VERBATIM

Rencontrez vous des difficultés dans l'accompagnement en fin de vie de vos patients résidents en EHPAD ?

C'est tout d'abord 9 médecins sur 10 qui répond par la positive.

Parmi les difficultés soulignées, quatre contraintes sont mises en avant majoritairement de façon spontanée :

- la première concerne **le manque de moyens humains en EHPAD** , citée par 5 informateurs sur 10. Les médecins ont précisé systématiquement que ce manque était pointé **essentiellement la nuit , dans la tranche horaire 20h-8h.**

Médecin 2 « *à chaque fois que ça s'est présenté, j'avais besoin par exemple d'un relais de morphine (...)mais sans savoir comment j'allais la mettre en pratique et notamment en EHPAD ou il n'y pas de surveillance la nuit* »

Médecin 3 « *la seule difficulté que je rencontre c'est le fait que les EHPAD soient pas organisés 24h sur 24 donc la tranche 20h-8h pose des problèmes notamment si il y a des injections ou des changements de perfusion à faire la nuit c'est compliqué* »

« *le fait qu'il n'y ai pas de personnel infirmier dans la tranche 20h-8h est à mon avis le seul vrai problème* »

Médecin 7 « *la nuit ou le week-end il y a encore des hospitalisations à la volée (..) le personnel veux pas s'emmerder ou alors à l'impression que la situation est pas gérée* »

Médecin 9 « *en premier lieu, je dirais le manque de personnel formé la nuit, il faut bien comprendre que ça nous bloque vraiment, notamment pour nos prescriptions* »

Médecin 10 « *je retiendrais un problème d'organisation puisqu'il n'y a pas d'infirmières la nuit pour assurer les soins de nursing, la surveillance, donner les médicaments ..* »

La deuxième difficulté par ordre de fréquence (4 informateurs sur 10) est représentée par les **problèmes techniques** :

Médecin 3 « *la seringue électrique on peut en avoir via des structures commerciales qui louent mais le problème c'était d'avoir l'hypnovel, on pouvait pas en pharmacie de ville et donc il m'est arrivé d'être obligé de déclencher l'HAD uniquement pour avoir des ampoules d'hypnovel, ce qui est un peu embêtant parce que le personnel, les trois quarts du temps est compétent pour préparer une seringue avec de l'hypnovel* »

Médecin 5 « *pour moi la grosse déception c'est de pas pouvoir utiliser de l'hypnovel parce que la on est coincé sur des fins de vie ou on sent qu'il y a beaucoup d'anxiété (...) je pense que ça serait un vrai progrès (...) c'est des problèmes techniques et je trouve ça un peu dommage* »

Médecin 7 « *L'obstacle le plus important c'est l'accès à des thérapeutiques techniques. Tant qu'on aura pas accès à l'hypnovel pour les dernières heures et pour avoir une sédation complète, profonde et certaine, ça c'est un gros problème* »

Médecin 9 « *c'est certain que d'un point de vue technique les EHPAD sont pas équipées, le moindre pousse seringue ou médicament ça crée tout un bazar* »

Le troisième élément mentionné à plusieurs reprises dans les interrogatoires concerne des **problèmes de communication avec le personnel en EHPAD** (3 informateurs sur 10) :

Médecin 4 « *on a la pression des infirmières qui attendent toujours beaucoup de nous* »

Médecin 8 « *le côté relationnel c'est peut être ça qui pose le plus de difficultés, avec la famille, avec le personnel éventuellement (...) c'est peut être lié aussi à la qualité de nos prises en charge, quand c'est pas, ça tourne pas comme ça devrait, ça stresse aussi un peu le personnel* »

« *Quand ça se passe bien, vers l'issue finale voilà mais quand il y a des complications, des signes de souffrance, c'est peut être plus difficile pour eux de résister psychologiquement, donc des difficultés relationnelles mais qui sont peut être intimement liées la prise en charge technique* »

Médecin 10 « *les infirmiers sont souvent pressés en raison de la charge de travail, j'avoue qu'on peine parfois à faire passer nos messages, nos consignes, ça peut créer des tensions, ils nous rappellent après, ils nous interpellent ...* »

A fréquence équivalente (3 informateurs sur 10), un **problème de communication avec les familles** est soulevé.

Médecin 4 : « *On en a toujours des difficultés, c'est pas simple (...) on a la pression des familles aussi, soit on les voit sur place, soit ils nous téléphone, soit ils viennent au cabinet* »

Médecin 8 : « *Le coté relationnel c'est peut être ça qui pose le plus de difficultés, avec la famille (...) mais ça n'a pas de spécificité EHPAD* »

Médecin 10 : « *alors après tu as le problème des familles, qui ne comprennent pas toujours ou alors qui vivent mal la situation et ça se reporte sur toi, donc faut savoir gérer ça aussi, faire face, bien prendre le temps d'expliquer pour éviter le conflit* »

A une proportion moindre, on retrouve d'autres motifs de difficultés :

- **l'isolement**, rapporté par 2 informateurs

Médecin 2 : « *Et après c'est des difficultés d'être quand même un peu isolé : c'est à dire d'avoir l'impression de devoir prendre des décisions, qu'on devrait prendre de manière collégiale mais la collégialité on sait pas trop avec qui on le ferait ...* »

« *de pouvoir prendre des décisions à plusieurs, ce qui me paraît nécessaire mais en fait c'est à moi d'intervenir pour interroger tous les intervenants mais on peut pas faire vraiment de mini réunion ... Pour l'instant je trouve pas ça très bien organisé* »

Médecin 4 : « *Moi j'ai 20 ans d'ancienneté mais je pense que pour un jeune médecin ça doit pas être simple, prendre la bonne décision c'est pas toujours facile, parfois il y a du personnel sur place qui a plus d'expérience que nous* »

- **le manque de formation des soignants**

Médecin 1 : « *mais alors toujours pareil si on a du personnel formé à la fin de vie et bien ça va être facile parce qu'ils vont utiliser les échelles douleur etc... , voilà , ils vont être efficace quoi .. on peut s'appuyer sur une équipe , c'est plus difficile quand l'équipe est pas très performante »*

- le manque de formation des médecins

Médecin 2 : « *Alors moi j'ai rencontré des difficultés de ne pas connaître suffisamment les produits qu'on utilise et les habitudes dans ces domaines la »*

- le manque de rémunération

Médecin 1: « *Alors le problème c'est que tout ceci n'est pas franchement formalisé et que notamment le temps passé pour l'instant à ma connaissance il n'y a pas de rémunération spécifique »*

2.1 DIFFICULTES LIEES AU MEDECIN

Considérez vous avoir assez de temps pour la prise en charge de vos patients enfin de vie en EHPAD ?

Seul un médecin généraliste sur 10 pointe du doigt ce problème, qui est d'ailleurs mis en lien avec un mode de rémunération inadapté :

Médecin 1 « *Le temps c'est le temps qu'on se prend, et puisque le temps c'est de l'argent, si on raisonne comme ça, non je ne considère pas avoir assez de temps pour la prise en charge des fins de vie en EHPAD ...on a une rémunération qui manifestement n'est pas suffisante pour le temps qu'il faudrait ...»*

Les autres participants interrogés, soit se sont adaptés, soit, au contraire, considèrent l'EHPAD comme un atout pouvant faciliter la prise en charge et permettre un gain à ce niveau précis.

Médecin 2 « *Non j'ai pas de problème, c'est pas ça mon souci, en visite moi j'ai un peu de temps . J'ai des créneaux visites qui me permettent contrairement à certains de mes associés qui ont pas beaucoup de créneaux et qui seraient peut être moins à l'aise .. »*

Médecin 3 « *Oui, ce n'est absolument pas un facteur limitant, parce que à la différence des fins de vie au domicile ou le médecin est quand même très isolé quelque part avec le tiers aidant , dans les EHPAD il y a un vrai travail pluridisciplinaire.*

Donc le problème du temps en EHPAD c'est absolument pas mon souci »

Médecin 4 « *Si il faut prendre le temps, on le prend voilà ... »*

Médecin 5 « *On essaye de débloquer le temps, en général ça se passe pas trop mal, en pratique ces dernières années j'ai pas eu de sensation ou c'était compliqué pour moi de gérer ... »*

Médecin 6 « *Oui , on prend le temps, que ce soit en EHPAD ou pas . »*

Médecin 7 « *Non »*

Médecin 8 « *Je me souviens pas m'être dit « j'aurais du passer plus de temps »
Ce n'est pas ma problématique première»*

Médecin 10 « *Je m'organise de telle sorte que je puisse répondre à ce type de prise en charge du mieux possible »*

L'EHPAD est présentée ici comme un support de travail plus confortable que le domicile pour le médecin traitant, lorsqu'il s'agit d'assurer une prise en charge palliative.

Médecin 3 « *à la différence des fins de vie au domicile, dans les EHPAD, le généraliste peut très rapidement, bien plus qu'à domicile gérer des problèmes, par téléphone, par fax , par une visite »*

Médecin 5 « *C'est peut être plus facile même en EHPAD parce qu'on est entouré de professionnels, on a plein d'écho, on a pas que notre vision à nous ...je pense que c'est plus simple en EHPAD, les infirmières passent plus de temps au quotidien auprès du patient et sont des sources d'information primordiales (...) c'est un gain de temps considérable »*

Médecin 10 « *il y a un avantage en EHPAD c'est qu'au moins il y a de l'entourage, il y a au moins une personne voire une équipe donc ça c'est intéressant (..) car du coup on s'intègre dans l'équipe »*

« *En tout cas c'est vrai je pense qu'en EHPAD c'est tout de même beaucoup plus confortable qu'à domicile c'est clair. On a plus de relais »*

Estimez vous votre formation universitaire en soins palliatifs suffisante et adaptée ?

La médiocrité ou l'absence totale de formation est relevée et déplorée à l'unanimité chez tous les médecins interrogés (10 informateurs sur 10)

Médecin 1 . « *la mienne a été zéro, enfin quasiment* »

Médecin 2 . « *ça devait être assez limité, je ne sais plus ...on nous expliquait les morphiniques mais la globalité des choses non* »

Médecin 3 . « *Formation nulle, zéro pointé* »

Médecin 4 . « *J'ai tout appris au fur et à mesure, ma première ampoule de morphine j'ai regardé dans mon dorosz pour savoir combien il fallait que j'injecte* »

Médecin 5 . « *A l'époque il n'y en avait pas, rien, quasiment rien, on apprenait sur le tas, par les stages* »

Médecin 6 . « *Clairement non, absolument pas, en soins palliatifs elle est quasi nulle, la seule formation qu'on a c'est sur le terrain quand on est interne et encore il faut passer dans les bons services, moi je suis passé en oncologie, en gériatrie, donc oui c'est une formation sur le terrain ,au cas par cas mais en formation théorique, c'est zéro .* »

Médecin 7 . « *C'est de la provoc ?*

La réponse est non, elle est totalement insuffisante »

Médecin 8 . « *En universitaire, zéro minutes, zéro secondes et à l'hôpital comme c'était pratiqué n'importe comment il n'y avait aucun apprentissage possible* »

Médecin 9 . « *Je n'ai pas de souvenirs de cours traitant de ça dans ma formation initiale* »

Médecin 10 . « *Aucune formation à mon époque* »

Pensez vous qu'il est différent de prendre en charge un patient en fin de vie quand vous le suivez depuis peu de temps ? Si oui, pourquoi ?

Les médecins confirment, à une large majorité qu'il s'agit bien qu'il s'agit d'un vrai facteur limitant (pour 9 informateurs sur 10) dans l'accompagnement d'une fin de vie.

Médecin 1 *«La grande différence c'est qu'il faut le temps de s'approprier mutuellement et un patient en fin de vie qui découvre un médecin, le temps de se faire confiance, de comprendre comment fonctionne l'autre, de comprendre la famille éventuellement, enfin c'est pas la même chose*

Médecin 2. *« Oui c'est certain parce que moi je mets quand même du temps à m'approprier le dossier d'un patient et d'autant plus si c'est un dossier lourd, je mets un certain temps avant de le digérer, de connaître le patient et il me faut je dirais au moins 6 mois voir plus donc c'est d'autant plus compliqué si le patient débarque et que je le connais pas ...»*

Médecin 3 . *« La prise en charge est différente bien sur. Quand tu as suivi pendant 30 ans un patient qui est en fin de vie, il y a tout ce lien fort qui s'est crée avec le médecin et donc qui va être un facteur d'accompagnement, alors mieux ou pas mieux c'est difficile à dire mais en tout cas très différent, plus dans l'empathie, plus dans l'émotion, plus dans la fraternité si je peux utiliser ce mot la ..que quelqu'un qui débarque on est plus dans la technologie, l'empathie et quand même plus faible, c'est plus l'aspect technologique qui va prendre le dessus .. »*

Médecin 4 . *« C'est pas pareil c'est sur ... c'est pas pareil parce qu'on a pas tout le vécu avant, c'est plus du technique et moins affectif .je vois ça comme ça ...ça a un impact c'est sur .. »*

Médecin 5. *« Alors c'est vrai que c'est plus difficile dans le sens où on a forcément une moins bonne connaissance du psychisme du patient.*

Un patient qu'on connaît depuis 15 ou 20 ans, on se comprends mieux, on connaît les attentes, on connaît les familles, ça avance plus vite et plus sereinement ... »

« On est moins à l'aise (...) peut être qu'on pose des questions plus directes (...) on est un peu moins compassionnel dans le sens où il y a moins le coté empathique qu'on a parce que on les connaît depuis des années »

« je pense que forcément le patient le ressent, il n'a pas de repères soignant »

Médecin 6. « *Ça peut être plus compliqué effectivement qu'un patient qu'on connaît bien, qu'on a suivi pendant plusieurs années, du moins plusieurs mois avant qu'il arrive sur cette fin de vie. »*

Médecin 7 « *moi je dirais que c'est plutôt moins facile, pas pour le problème technique mais plutôt pour le problème relationnel vis à vis de la famille qu'on ne connaît pas par exemple.*

On a pas pu dégager en amont leur avis sur la question , savoir comment ça va se passer.

C'est là que peuvent survenir certains problèmes nés de l'incompréhension de la prise en charge.

Ça prend plus de temps et il faut que tout le monde soit bien en phase, bien coordonné, bien au fait de tout ce qui se passe et quand il faut le faire rapidement ça c'est pas évident donc pour moi ça serait plutôt plus difficile, dans cette partie là de l'accompagnement»

Médecin 8 « *effectivement le fait de connaître le patient depuis longtemps ça peut aider à l'accompagnement psychologique »*

Médecin 9 « *J'ai toujours plus de difficultés à gérer ce type de situation dans un contexte que je ne maîtrise pas bien c'est clair ...»*

Vous sentez vous à l'aise dans la prise en charge d'une fin de vie ? Pourquoi ?

6 informateurs sur 10 rapportent des difficultés psychologiques avec ces prises en charge. Ces difficultés sont renforcées par le fait qu'il faut accompagner le malade mais également ses proches et être capable de répondre à leurs attentes.

Médecin 1 « *Pour moi quand on est pas formé , on est pas à l'aise c'est clair .. »*

Médecin 2 « *Je dirais moyennement à l'aise, en général je suis quelqu'un en action donc c'est vrai que dans la communication « statique » je suis moins à l'aise , puis bon j'accepte mieux quand c'est des patients très âgés que ça soit comme ça, ça permet quand même de relativiser par rapport à un patient qui peut être un patient plus jeune»*

Médecin 3 « *les fins de vie on a pas envie que ça dure »*

Médecin 4 « *On a toujours des difficultés, c'est pas simple, on a la pression de familles, puis on a le patient lui même, qu'est ce qu'on va faire pour lui ? Qu'est ce qui est le mieux pour le patient ?*

(...) prendre la bonne décision c'est pas toujours facile.

On est jamais à l'aise , on est face à la mort donc c'est pas du tout facile, faut essayer de faire au mieux.

J'y vais à tâtons à chaque fois, j'arrive pas en me disant « je sais , moi je sais », j'essaie d'appréhender les choses en fonction de la pathologie»

Médecin 8 « *On ne peut jamais être à l'aise complètement, ça me paraît difficile c'est un mix entre la douleur physique, la douleur morale, c'est la fin de quelque chose.*

On peut pas dire que ce soit facile .Après c'est encore une fois si on se recentre sur le technique ça aide mais plus il y a de l'affect, plus on a une histoire, un historique, plus c'est difficile pour moi »

Médecin 9 « *C'est toujours compliqué d'appréhender cette étape avec quelqu'un qu'on a suivi depuis des dizaines d'années ...il faut trouver les mots justes , expliquer ...il y a toujours un facteur émotionnel qui entre en jeu .. »*

2.2 DIFFICULTES LIEES A L'EHPAD

Considérez vous que les moyens humains en EHPAD sont adaptés à une prise en charge en fin de vie ?

Interrogés cette fois ci directement sur cette thématique, les médecins, qui avaient déjà été nombreux à citer spontanément ce point comme facteur limitant, confirment logiquement dans le cadre de la question ciblée (9 informateurs sur 10) que le manque de moyens humains en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes est une vraie difficulté, qui les empêche de pouvoir faire appliquer leurs prescriptions et de disposer d'un relais efficace en continu auprès du malade en fin de vie, notamment à cause de l'absence d'infirmière la nuit.

Médecin 1 . « *Il n'y a pas toujours une personne, une infirmière de garde sur place ...on se dit que la pauvre aide soignante de nuit elle doit avoir des périodes pas facile ...je pense que la nuit il peut y avoir des situations franchement limite quand même ...»*

Médecin 2 « *Le manque d'infirmière la nuit oui c'est un frein »*

Médecin 3 « *Non dans la tranche 20h-8h* »

Médecin 4 « *Alors là je le dis tout de suite c'est non , tout est à l'économie dans les EHPAD , on le voit de plus en plus que ce soit au niveau des aides soignantes , au niveau des infirmières c'est pas suffisant , on le sait tous , on en est conscient ...les EHPAD ça gagne beaucoup d'argent mais elles ont pas le temps ...*

En dix minutes on peut pas s'occuper correctement de quelqu'un qui est en fin de vie et pourtant elles en ont plein à faire les infirmières ... »

Médecin 6 « *ça dépend de la volonté de l'EHPAD , mais on rencontre souvent des problèmes d'effectif.*

C'est un manque de personnel au point de vue aide soignant et infirmier.

La nuit aussi, ils vont ouvrir le parapluie c'est normal , car l'aide soignante n'est pas formée à faire un diagnostic et un soins, donc ça va être rapidement l'appel au SAMU et l'hospitalisation. Donc oui ça c'est un facteur limitant, le manque de personnel, enfin en tout cas d'effectif infirmier »

Médecin 7 « *je sais qu'il y a des problèmes de personnel partout .»*

Médecin 8 « *généralement les fins de vie accaparent plus de monde, et quand il y a un peu plus de soins, donc il y a quand même plus de passage et autre, mais ça peut quand même être parfois insuffisant, notamment la nuit .»*

Médecin 9 « *on essaye de composer avec, mais c'est sûr qu'on est limité par l'absence d'infirmières la nuit »*

Médecin 10 « *c'est toujours la même chose dans les maisons de retraite, le manque de personnel c'est sûr ne nous aide pas dans ces moments là ...»*

Les médecins, ont, par ailleurs, développé leur pensée sur cette thématique des moyens humains en EHPAD, dans le cadre d'une fin de vie, en soulignant deux autres points particulièrement.

Le premier en lien avec **un manque de formation des soignants** :

Médecin 1 « *ce qui manquerait c'est une volonté de formation de l'ensemble du personnel (....)*

parce que sinon les gens ont peur (...) et si on a peur on ne peut pas travailler efficacement »

Médecin 3 « *Je pense que quelqu'un, un infirmier ou le cadre de santé qui travaille dans une EHPAD doit être formé à la gériatrie et aux soins palliatifs, sinon l'ehpad va passer à coté d'une de ses missions qui est d'accompagner jusqu'à la fin ...dans les moyens humains c'est aussi des gens qui doivent avoir ce type de formation »*

Médecin 9 « *Il faudrait améliorer la formation des paramédicaux aux problématiques spécifiques EHPAD, gériatrie et soins palliatifs, dès que le personnel est formé, les choses se passent tout de suite mieux »*

Médecin 10 « *se former c'est aussi se rassurer sur ses compétences et ça éviterait peut être des hospitalisations intempestives ... »*

Le second en rapport avec **un manque de personnes ressources en EHPAD pour l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches :**

Médecin 1 . « *Malheureusement pour les EHPAD qui sont pas très investis ça n'existe pas (..) ils ont bien une psychologue dans l'HAD, mais c'est une psy qui est là pour donner quelques conseils, mais c'est pas quelqu'un qui va aller faire du soutien psychologique d'un patient ou de sa famille»*

Médecin 8 « *Il devrait y avoir un suivi psychologique mais c'est pas tellement entré dans les mœurs .Je pense que ça doit être complété par un vrai psychologue , si on le demande on l'aura, mais ça fait pas partie du package qui est mis en route pour une fin de vie .*

Je pense que ça devrait être nécessaire, je pense que ça devrait être possible en EHPAD d'avoir une réponse rapide. »

Médecin 10 . « *il y a vraiment une nécessité d'avoir accès à des psychologues formés pour répondre aux pressions, apaiser les familles ...c'est aussi un manque à l'heure actuelle »*

Le matériel disponible en EHPAD vous a-t-il déjà empêché de pouvoir faire appliquer vos prescriptions pour un patient en fin de vie ?

Interrogés cette fois ci directement sur le manque de moyens matériels, ils sont une large majorité (8 informateurs sur 10) à confirmer cet élément comme facteur limitant, donnée qu'ils avaient déjà mise en avant spontanément lors de la question principale.

En effet, ce sont plusieurs médecins, qui ont fait état d'obstacles à leurs prises en charge, directement en lien avec les limitations techniques en EHPAD.

Certains ont insisté sur le manque d'équipement des établissements :

Médecin 1 « *il faut avoir recours à une HAD , pour le matériel qu'on a du mal à avoir comme les pompes ..c'est l'HAD qui offre un plateau technique intéressant ..* »

Médecin 2 « *Les problèmes de pompe puisque la nuit, ils estiment que comme il n'y a pas d'infirmières il peut pas y avoir de surveillance de matériel un peu sophistiqué* »

Médecin 3 « *si il n'y a que l'EHPAD oui c'est inadapté ...il n'y a pas de seringue, déjà l'oxygène c'est un peu compliqué d'avoir des extracteurs ...mais le matériel lui même pour les fins de vie on peut dire qu'il n'y a rien, enfin de mon point de vue ...* »

Médecin 6 « *Si , à propos des pompes à morphine, là c'était un problème technique parce que les EHPAD ont pas forcément d'infirmières la nuit.*

L'exemple que j'ai c'est une EHPAD qui ne voulait pas garder le patient avec une pompe à morphine car il n'y avait pas d'infirmière la nuit, juste une aide soignante, donc ça ça a été un facteur limitant pour garder le patient en EHPAD »

D'autres ont souligné le manque de médicaments ou alors « l'obligation » de se conformer à la gamme de médicaments disponible dans l'établissement .

Médecin 4 « *les EHPAD ont souvent des médicaments réservés à l'EHPAD, on prescrit un pansement et ils ont pas ce pansement la, ils en ont un autre donc ça c'est casse pied ...*

Ça peut arriver qu'ils aient pas l'ampoule de ça ..alors on va le chercher à la pharmacie mais on voit bien que des fois ils tiquent parce qu'ils ont le matériel moins cher, des médicaments moins cher, c'est pas forcément ce que je veux moi ... »

Médecin 5 « pour moi la grosse déception c'est de pas pouvoir utiliser de l'hypnovel ...(...) je suis étonné, on l'utilise beaucoup à l'hosto ..faut être logique, faut qu'on ait tous les moyens ... »

Médecin 8 « Je me souviens d'un problème un soir ou il n'y avait pas de scopolamine . Et pareil pas forcément d'avoir de l'hypnovel sur place .. »

Médecin 10 « En terme de thérapeutique spécifique soins palliatifs, dès qu'on sort de l'hôpital on a l'impression qu'on a plus rien ..Il y a beaucoup à améliorer c'est sur ... »

2.3 DIFFICULTES LIEES AU MANQUE DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS

La dernière question ciblée s'intéressait aux ressources en soins palliatifs dont pouvez bénéficier les médecins traitants lorsqu'ils avaient à accompagner une fin de vie en EHPAD.

Au préalable, pour évaluer leur connaissance du territoire en matière de ressources palliatives, il leur été demandé si une équipe mobile de soins palliatifs intervenait, à leur connaissance, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou ils suivent des patients.

Une équipe mobile de soins palliatifs intervient elle dans les EHPAD ou vous suivez des patients ?

Suite à cette question c'est la totalité des informateurs qui répond par la négative, ou alors qui avouent ignorer si ce genre de dispositif est en place dans leur département.

Médecin 1 « Non, pas depuis que le réseau départemental a fermé (...) alors après il y a l'HAD »

Médecin 2 « c'est par le biais de l'HAD, il n'y a pas de soins palliatifs sinon ... il y a une équipe psy mais pas d'équipe mobile de soins palliatifs »

Médecin 3 « Pas à ma connaissance à la Rochelle, par contre on a l'HAD assez facilement, ils sont très réactifs rien à dire de ce coté la mais c'est pas une équipe mobile »

Médecin 4 « *Nous on a pas d'équipe de soins palliatifs ici, peut être à Poitiers mais pas ici..à Rochefort (...) ici ce sera l'hôpital si on veut vraiment faire de la fin de vie assistée avec de l'hypnovel et des choses comme ça (...) on a juste une HAD. »*

Médecin 5 « *Non. L'équipe mobile de soins palliatifs de la Rochelle ne se déplace pas...c'est complètement débile, on ne sait même pas à quoi ils servent, c'est hallucinant. Il y a une équipe mobile de gériatrie mais pas de soins palliatifs »*

Médecin 6 « *Non, ici personne en soins palliatifs ne se déplace pour une évaluation, tu as juste le téléphone si besoin »*

Médecin 7 « *Je pense que non. Alors je ne sais même pas si il y en a encore une en Charente Maritime, il y en avait une qui intervenait en ville mais pas en EHPAD.. »*

Médecin 8 « *à ma connaissance non plus, je dirais non, je ne sais pas (...) si il y en a une on ne la connaît pas , c'est qu'il y a un problème, donc il y a un gros dysfonctionnement. Je ne sais pas si il y a un réseau ville hôpital qui a pris le relais. »*

Médecin 9 « *non, à ma connaissance ici personne ne se déplace, j'en ai jamais entendu parler »*

Médecin 10 « *il n'y a aucune aide de ce type, on se débrouille comme on peut (...) en tout cas si ça existe je suis pas au courant »*

Disposez vous des aides nécessaires pour ces prises en charge ?

Les médecins interrogés ressentent à la quasi-unanimité un manque de soutien des ressources en soins palliatifs lors de l'accompagnement de fin de vie

Médecin 1 « *le système actuel, honnêtement pour moi, il manque un maillon très important qui serai une véritable équipe mobile et non pas une HAD ...une véritable équipe mobile c'est à dire ou il y a vraiment un soutien, du patient, de la famille, des intervenants que ce soit soutien technique ou psychologique ... »*

Médecin 2 « *soit le patient est en HAD et ça se passe tant bien que mal, sinon il y est pas et on a rien, pas de soins palliatifs ... »*

Médecin 3 « *on a pas d'accès aux équipes mobiles, c'est juste l'HAD avec toute la lourdeur administrative de l'HAD* »

Médecin 4 « *On a pas les aides suffisantes ..* »

Médecin 5 « *c'est vrai que l'essentiel des problèmes qu'on a en fin de vie c'est des problèmes de douleur; ça paraît complètement débile d'aller mettre quelqu'un qui a mal dans une ambulance pour qu'il aille voir un spécialiste en soins palliatifs, tu n'as pas d'autres solutions actuellement, pas de soutien en ville ...* »

Médecin 8 « *Non, on est seul, on improvise avec nos connaissances , notre expérience mais niveau ressource t'as quand même pas grand chose, en tout cas ici...* »

Médecin 9 « *en ambulatoire on est seul pour gérer ces situations, il y a un manque d'aide autour de nous, il faut que le médecin se décarcasse ...* »

Médecin 10 « *On a des difficultés c'est clair, qui sont liées probablement au fait qu'on est isolé , et parfois ça oblige à hospitaliser malheureusement ..* »

3. DOLEANCES DES MEDECINS GENERALISTES

Enfinement qu'est ce qui vous manque pour que vos prises en charge de patients en fin de vie soient satisfaisantes ?

3.1 Dans le champ des ressources palliatives

6 informateurs sur 10 souhaiteraient pouvoir bénéficier **de l'apport de l'expérience et du soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs intervenant au sein même de l'EHPAD.**

A défaut, c'est la **demande d'accès à un correspondant hospitalier spécialiste en soins palliatifs** qui est réclamée, **via une ligne téléphonique dédiée** par exemple, afin de pouvoir demander un avis ou poser une question.

Médecin 1 « *Alors équipe mobile, il y a besoin de ça, il y a fortement besoin de ça* »

« pouvoir demander un conseil c'est à dire le médecin ou l'équipe puisse demander un conseil à quelqu'un de spécialement formé ça c'est très intéressant »

« c'est de pouvoir se dire la morphine marche plus, je suis à des fortes doses, je sais plus quoi faire, voilà , si on a quelqu'un, si on peut avoir une réponse , au moins un correspondant, qui peut se déplacer mais pas forcément, c'est à dire que si la situation est bien expliquée au téléphone, des fois un conseil suffit »

Médecin 2 *« le même genre que les équipes mobile pour la psy, ce serai bien d'avoir des gens qui viennent nous aider au coup par coup quand on est embêté et à qui on peut demander de venir en parler avec nous , ou qu'on puisse les contacter facilement, si ils viennent pas »*

« ça serai bien d'avoir une équipe de gens qui se déplacent (...) ou au moins, oui, un correspondant dédié à l'hôpital »

Médecin 4 *« ce qui serai bien c'est d'avoir un interlocuteur qu'on puisse appeler sur l'hôpital qu'on sache quoi faire , plutôt que de faire le branle bas de combat, le SAMU, ou l'ambulance .. »*

« juste un petit coup de fil , un petit conseil médical »

« dans les courriers (..) on a pas le petit conseil ou si vous avez un souci rappelez nous à tel numéro par exemple »

Médecin 5 . *« un correspondant en soins palliatifs ça c'est sur, si ils étaient joignables facilement... Avoir des petits coups de main comme ça qui sont un confort indéniable, je pense que c'est important quand on est un peu coincé pour éviter une hospitalisation »*

Médecin 9 . *« il faudrait une équipe mobile qui passe pour évaluer les patients, faire des propositions, discuter avec nous »*

« avoir une astreinte à l'hôpital avec quelqu'un qu'on peut joindre facilement et qui puisse nous donner des conseils »

Médecin 10 *« je dirais qu'il y a un gros gros besoin d'avoir un soutien d'équipes mobiles dans ces*

prises en charge un peu comme tu as pour la psycho ou la gériatrie qui viennent en ehpad , nous on a la formation de base , alors dès que ça devient plus pointu, c'est légitime(...) sinon c'est un correspondant idéalement par une ligne directe pour un conseil sur un patient, sur un médicament ça ça serait bien »

3.2 Dans le champ de l'EHPAD

La demande majoritaire pour améliorer les prises en charge de fin de vie par les médecins généralistes concerne **l'augmentation des temps soignants, particulièrement la nuit** (5 informateurs sur 10).

Médecin 3 « *en EHPAD c'est ce que j'ai dit l'aide humaine de 8h à 20h ça va , très très insuffisante de 20h à 8h comme les week-end . »*

Cette inorganisation fait que les décisions qui pourraient être anticipées ne sont pas appliquées et applicable parce qu'il n'y a pas le personnel infirmier nécessaire donc les aides, moi je ne vois pas d'autre aide que de réorganiser les moyens humains dans la tranche 20h – 8 h »

Médecin 6 « *« De la disponibilité en soins infirmier ça c'est évident, je dirais que ça c'est vraiment le facteur limitant »*

Médecin 7 « *ce qu'il faudrait c'est toujours un peu plus de personnel nocturne »*

Médecin 8 « *la nuit, comme je l'ai dit ,il se produit toujours des hospitalisations imprévues, c'est lié au mode d'organisation des ehpad, donc il faudrait plus de personne nocturne pour améliorer ce point la »*

Médecin 10 « *c'est surtout d'avoir du temps infirmier la nuit, c'est pas compliqué, c'est des situations précises, ça nous permettrait de travailler beaucoup plus confortablement et le malade y serait gagnant aussi .. »*

On note que pour ce qui concerne les EHPAD, les médecins insistent aussi, puisqu'ils l'avaient

souligné dans les difficultés rencontrées, sur la nécessité pour ces structures de **se doter de psychologues formés à ces prises en charge**, pour pouvoir y faire appel en cas de besoin (3 informateurs sur 10)

Médecin 1 « *ce qu'il manque c'est un véritable soutien psychologique du patient, de la famille, de l'équipe, voilà donc vraiment une psychologue affectée à la situation. Alors ça peut être la psychologue de l'EHPAD mais pareil, il faut qu'elle soit formée..* »

Médecin 7 « *Après le manque est plus psychologique, la prise en charge psychologique est pas toujours forcément adaptée.*

Je pense que ça doit être complété par un vrai psychologue »

Médecin 8 « *je pense que plusieurs points peuvent être améliorés dont la psychologie. Il manque vraiment un maillon avec des psychologues formés* »

3.3 Dans le champ du médecin lui même

Peu de demandes des médecins vis à vis d'eux même en dehors d 'un seul informateur qui reconnaît bien **un manque de formation** et a exprimé le souhait de renforcer ses connaissances et ses compétences dans ce domaine mais sans préciser de quelle façon.

Médecin 1 « *Le fait que je n'ai pas de compétences particulières je pense que c'est quand même un frein parce que si moi j'ai pas de compétences particulières et que personne peux m'épauler quand j'en ai besoin ça limite quand même le résultat sur le patient* »

« c'est sur que moi peut être à un moment il faudrait que je puisse acquérir un peu plus de compétences »

DISCUSSION

1.LIMITES DE L'ETUDE

L'étude, volontairement, a été menée sur un territoire géographique limité, ici le département de la

Charente Maritime.

De même, notre échantillon n'étant pas représentatif, ce travail ne peut prétendre à être extrapolé à une plus grande échelle, mais ce n'est pas sa vocation.

Par ailleurs, si, de par sa nature, notre travail permet d'analyser les opinions des médecins généralistes, elle n'a aucune validité statistique et ne permet pas de dire combien de médecins précisément se rapprochent des thèmes évoqués, seule l'étude quantitative le permettrait.

Le fait d'avoir choisi de mener les entretiens directement auprès des personnes enquêtées constitue bien sur une force mais, est aussi une limite réelle puisque la qualité de notre enquête se retrouve intimement liée au savoir faire de l'investigateur. Comme le dit S WAHNICH , « ici la loi des grands nombres n'existe plus et l'on est au cœur des sciences sociales ». [143]

Dans ce sens, et même si comme nous l'avons précisé plus haut, nous nous sommes efforcé de mener nos entretiens dans le principe de non directivité, nous ne sommes pas à l'abri de plusieurs biais.

Enfin, une dernière limite que nous voulions présenter est le choix d'avoir réalisé des entretiens directs. Si ce parti pris nous a permis d'être certains d'avoir abordé les principales difficultés évoquées dans les études préalables sur le sujet, cela ne nous a pas peut être pas permis d'obtenir autant d'expression de ressenti que l'aurait permis des entretiens semi-directifs.

2.LES BIAIS DE L'ETUDE

Biais liés à l'enquêteur : le biais d'intervention

Un des premiers pourvoyeurs de biais dans ce type d'enquête est l'enquêteur lui même, en effet la qualité de ce type d'étude est logiquement très dépendante de la compétence des enquêteurs puisque ceux ci sont en première ligne face aux informateurs lors des interviews.

NEUMAN propose plusieurs catégories de biais [144] susceptibles d'apparaître à l'occasion d'un entretien. Dans notre travail il nous semble important de souligner :

- Les erreurs du répondant issues des oublis, de la mauvaise compréhension des questions, de la gêne éprouvée, des mensonges liés à la présence d'autrui : dans le but de limiter ce biais, nous avons testé le questionnaire. Cependant, le rapport hiérarchique existant entre l'investigateur principal et les médecins interrogés dans 3 entretiens sur 10 doit être relevé
- Les influences directement dues au chercheur-enquêteur comme son apparence, son ton de voix,

son attitude, ses réactions aux réponses, ses commentaires effectués hors du contexte de l'entretien.

Nous nous sommes efforcés de limiter au maximum ces biais en travaillant notre questionnaire en lien avec la littérature, en analysant nos entretiens au fur et à mesure, et en nous documentant sur la recherche qualitative qui bien que de plus en plus présente dans la littérature n'est pas enseignée au cours des études médicales.

Biais liés au recueil des données : biais de sélection de l'échantillon

Même si nous nous efforçons de le limiter ce type de biais est inévitable et survient lors de l'échantillonnage. Dans le cadre de notre enquête, le fait que chaque informateur intervient, à priori, dans des EHPAD différentes nous a permis d'obtenir un panel satisfaisant et hétérogène.

Toutefois, si on analyse les lieux d'exercice des différents informateurs, on s'aperçoit que tous les médecins interrogés exercent en milieu urbain, si on prend comme référentiel les définitions de l'INSEE. [145]

Ces définitions existent, mais si l'on détaille, on avait tout de même un médecin exerçant dans une commune de 1956 habitants et un autre exerçant dans une commune de 7817 habitants, et ayant chacune un ou plusieurs EHPAD.

L'offre de soins n'est, à priori, pas aussi dense en milieu rural qu'en milieu urbain. Cependant, aucun travail n'a montré une différence en terme d'accès aux ressources palliatives. Dans notre territoire d'étude, l'accès des EHPAD aux évaluations de soins palliatifs était quasi inexistant quelle que soit sa localisation.

Biais liés à la méthode d'analyse et d'interprétation

La validité interne d'une étude correspond à un ensemble de critères permettant de s'assurer que les résultats obtenus représentent bien la réalité et ne sont pas le fait d'un biais ou plus simplement du hasard.

Un des éléments participants à cette validité, dans les enquêtes qualitatives est la triangulation des données ou « chevauchement des méthodes », celle-ci consiste en un usage croisé de techniques de recueil de données.

Elle permet donc en définitive de comparer les résultats obtenus, soit en fonction de deux ou plusieurs techniques de recueil de données (par exemple : entretiens et observations) soit, pour

simplifier, en fonction de deux sources de données différentes.

Par exemple dans le cas de notre étude, il aurait pu être intéressant, pour s'inscrire dans cette méthode, de travailler également à l'aide de focus groupe ou d'entretiens semi-dirigés.

Malheureusement, il n'a pas été possible d'utiliser ce type de triangulation dans notre enquête pour des questions d'organisation.

Comme la triangulation, consiste à confronter différentes méthodes d'investigation dans un but complémentaire, il en existe plusieurs types, on aurait pu également utiliser la technique dite de « triangulation des observateurs ».

C'est à dire que nous aurions pu faire intervenir un investigateur différent pour chacune des étapes de notre travail.

Cette technique n'a pas été non plus réalisable dans notre étude en raison d'un manque de personnes ressources susceptibles de nous aider dans la réalisation de ce travail. Toutes les phases de cette étude ont donc été réalisées par le même investigateur, du recueil de données verbales jusqu'à l'analyse et la critique des résultats obtenus.

Si la partie contextuelle et de retranscription n'a pas pu être influencée par cet élément, on ne peut exclure l'existence d'un biais d'analyse. C'est à dire que notre propre point de vue, nos propres opinions aient joué sur l'analyse des résultats.

Pareillement, le fait que l'analyse des résultats et leur interprétation a été réalisée par la même personne, a pu être responsable d'un biais d'interprétation à type de biais de confirmation, à savoir que l'absence d'autres observateurs dans l'étude pour réaliser une comparaison, a pu avoir pour conséquence une tendance naturelle de notre part à privilégier nos représentations de départ sans les remettre en question. Même si l'ensemble de ce travail a été mené dans une volonté de neutralité, il n'est pas possible d'écarter cette éventualité. Cependant dans l'optique de limiter au maximum ce biais, nous avons effectué une triangulation des analyses pour les trois premiers entretiens réalisés, c'est à dire que la relecture et l'analyse des verbatims ont été réalisés par deux investigateurs différents afin de pouvoir faire une comparaison.

3.L'EXISTENCE DE DIFFICULTES : UN CONSTAT UNANIME

C'est la quasi totalité de nos informateurs qui avouent des obstacles lorsqu'ils sont amenés à accompagner une fin de vie en EHPAD. De prime abord cet état de fait traduit une réalité : la prise en charge de fin de vie en EHPAD par les médecins généralistes n'est pas encore optimale et ne peut être qu'améliorée.

Divers travaux se sont intéressés au ressenti des médecins généralistes vis à vis des prises en charge palliatives en milieu ambulatoire. Ils ne l'ont, dans l'immense majorité, étudié qu'au travers du prisme du domicile mais, tous, sans exception, faisaient état de difficultés dans différents domaines. [74,77]

Un exemple parmi d'autre, la thèse de G CAVAGNO [146] qui étudiait les difficultés pour les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile en Aquitaine révèle en effet que 90% des médecins et 76% des infirmières avouent rencontrer des difficultés. Même si ces travaux ont été réalisés sans inclure les EHPAD, il apparaît donc vraisemblable, d'après nos résultats, que conduire une prise en charge palliative dans ces établissements est également source de difficultés.

4.DIFFICULTES LIEES AU MEDECIN

4.1 Le manque de formation

Les médecins généralistes de notre étude, rapportent donc tous une formation initiale absolument insuffisante.

Ce point est tout à fait cohérent, puisque l'enseignement théorique des soins palliatifs pendant le second cycle n'a été intégré qu'à partir de 1997 [147], hors le niveau d'ancienneté des praticiens interrogés ne leur permettait donc pas d'accéder à cette formation.

Compte tenu de la démographie médicale actuelle, avec une moyenne d'âge des médecins généralistes s'établissant à 53 ans et 30% ayant 60 ans et plus, ce constat n'a rien d'étonnant, il est d'ailleurs retrouvé dans de nombreux travaux. [132,133,134]

Le manque de formation s'inscrit comme un des points clés, freinant la diffusion de la culture palliative dans notre pays, ce qui est régulièrement dénoncé par les différents rapports au gouvernement.

Le dernier en date émanant des députés CLAEYS et LEONETTI pointait à nouveau ce manque.[16]

En effet l'accès aux soins palliatifs pour tous ne sera possible que lorsque la culture palliative aura été diffusée, ce qui passe nécessairement, au premier chef par la formation des acteurs de santé.

Hors en 2005, il était estimé que 80% des médecins n'ont jamais reçu de formation à la simple prise en charge de la douleur et 63% de formation sur les limitation de traitement. [137]

Même si le bilan du dernier programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 se félicite des avancées réalisées notamment au travers d'une vraie filière universitaire de soins palliatifs, maintes fois réclamée par le Professeur AUBRY, ainsi que par le renforcement de

l'enseignement en deuxième cycle. [24]

Le rapport SICARD et le dernier rapport de la cour des comptes stigmatisent encore un manque, notamment car la formation continue, qui reste le levier plébiscité par les médecins généralistes installés pour approfondir leur connaissances, est très peu valorisée et mal évaluée, avec une augmentation de l'offre qui s'est plutôt concentrée sur le milieu hospitalier. [34,57]

La nécessité de formation est d'autant plus nécessaire que dans l'accompagnement d'une fin de vie le versant psychologique est au moins, sinon plus important que le versant somatique : c'est le concept de « souffrance totale » développé par Cicely SAUNDERS qui explique qu'en fin de vie la souffrance est à la fois physique mais également psychologique, sociale et spirituelle. Il faut donc être capable de prendre en charge et de répondre à l'ensemble de ces souffrances hors le malaise des soignants vis à vis de ces prises en charge et l'isolement qu'ils peuvent ressentir est surtout lié à ce déficit de formation en terme de communication, davantage qu'en terme de thérapeutique où les bases sont enseignées.

En revanche, dans notre enquête, c'est un seul médecin sur 10 qui explique être pénalisé par son manque de formation et pense qu'une amélioration de ses compétences dans le domaine des soins palliatifs serait souhaitable et permettrait de proposer à ses patients une prise en charge de meilleure qualité.

Ce point est discordant avec ce qui est retrouvé dans la littérature, prenons par exemple le travail de CASTIER [134], à propos des besoins et des attentes des médecins généralistes des Alpes Maritime dans les prises en charge palliative au domicile.

Ce sont 71% des médecins interrogés qui disent souffrir du manque de formation pour accompagner les fins de vie et c'est 57% de ces derniers qui sont spontanément en demande de formation, sous forme de formation médicale continue, ou colloques.

Dans la thèse de L CRETON [139], qui fait l'état des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie, 23% des médecins interrogés sont demandeurs d'améliorer leur formation, par exemple par la tenue de formations continues plus régulières.

Le travail de T LANDRIN [148] en Lorraine, révèle que parmi les médecins généralistes interrogés seuls 7 sur 87 ont une formation complémentaire en soins palliatifs et ils sont même jusqu'à 90% à vouloir améliorer leur formation dans ce domaine.

Toujours dans la même idée la thèse de S GAMET [142] autour de la maîtrise des soins palliatifs à

domicile par les médecins généraliste des Vosges indique que 27 médecins sur 76 se plaignent d'un manque de formation.

Enfin une étude menée par B FOUGERE et al [149] dans le cadre de la gestion de la douleur en soins palliatifs en milieu ambulatoire rapporte que 32% des médecins expriment un besoin de formation.

Le travail de V FORTANE [140], est plus nuancé puisque ce sont 10 médecins sur 65 qui pointent leur manque de formation comme difficulté dans leur pratique des soins palliatifs au domicile. En revanche, ils sont tout de même demandeurs d'améliorer leurs prises en charge par des groupes d'échange de pratique (17/65) qui est une solution plus facilement envisagée que la participation à des groupes de parole (6/65).

La travail de thèse de AC PHILIBERT [150] s'est justement intéressé à ce modèle des groupes d'échange entre pairs dans le cadre du développement professionnel continu en médecine générale. Ces groupes comprenant une dizaine de médecins dont essentiellement des médecins généralistes libéraux se réunissent environ une fois par mois et permettent aux participants d'échanger sur leurs pratiques à partir de cas concrets vécus. L'intérêt souligné très majoritairement était celui de « pouvoir partager expérience des confrères » sur des situations diverses en soins primaires, quant à l'influence des ces groupes sur leur pratique quotidienne, les médecins interrogés rapportaient qu'ils étaient « plus dans l'échange d'expérience avec les confrères, dans le soutien, et dans l'écoute » qu'avant leur participation

Pourquoi obtenons nous de tels résultats ? Les médecins interrogés n'ont pas été invités à préciser pourquoi ils ne s'exprimaient guère sur ce point, aussi nous nous bornerons ici à émettre quelques hypothèses.

C'est un des médecins de notre étude qui nous met sur la piste de la première d'entre elle.

En effet, si il est seul à déplorer que la formation médicale constitue une carence et qu'une des façons d'améliorer l'accompagnement des fins de vie serait de remédier à ce problème.

Il explique également que ce type de prise en charge ne fait pas partie de ses priorités immédiates.

Quelques travaux ont soulevé des points intéressants pour répondre à cette problématique.

Dans la thèse de C ASTIER [134], certains éléments rejoignent le point évoqué par notre informateur, en effet, dans ce travail certains médecins expriment aussi le droit de ne pas être

formés, demandant à pouvoir déléguer entièrement la prise en charge du patient.

Une autre étude réalisée dans le Grand Nancy, et menée auprès de 87 médecins généralistes révèle que 82% d'entre eux ne souhaitent pas s'inscrire à une formation en soins palliatifs.

La première raison avancée est le peu de leur patients concernés par ce problème.[148]

En effet, il n'est pas possible de nier que ces prises en charge demeurent malgré tout peu fréquentes chez les médecins généralistes, notamment en raison de la proportion des décès à l'hôpital en France, aussi certains d'entre eux, peuvent préférer axer leur développement professionnel continu autour d'autres thématiques de santé publique qui leur paraissent plus importante dans leur exercice quotidien.

Ce constat est appuyé par le CREDOC qui note que « les médecins généralistes manquent d'expérience pour ce type d'accompagnement qui les oblige à sortir de leur cabinet et à faire face à des situations d'urgence ».[50]

Dans notre travail 3 médecins sur 10 ont suivis un ou plusieurs séminaires de FMC dans le domaine des soins palliatifs ce qui est comparable avec les données de la littérature ou 64% des médecins déclarent s'être formés sur le tas [134].

On pourrait supposer qu'ils considèrent cette autoformation issue de leur expérience personnelle suffisante pour faire face à ces prises en charge qui font parties de leur exercice mais restent en définitive peu habituelle.

Concernant la formation en gériatrie, 4 médecins interrogés sur 10 expliquent avoir complété leur formation initiale, là encore par le biais de séminaires de FMC. Ce résultat est difficilement comparable en l'absence de données validées précises dans la littérature à propos des formations complémentaires en gériatrie suivies par les médecins généralistes.

Le manque de temps peut aussi être une éventualité. En effet, si nos résultats n'ont pas mis en avant ce point comme un obstacle dans l'accompagnement d'une fin de vie en pratique, il n'en va peut être pas de même pour laisser une place à la formation en soins palliatifs qui nécessite tout de même un certain investissement.

4.2 Un temps de travail maîtrisé et adapté à ces prises en charge

Alors que le temps de travail des médecins généralistes reste à l'heure actuelle un sacerdoce avec, selon les données de la DREES [151], des semaines de travail de 57 heures en moyenne, dont 4 heures consacrées aux tâches de gestion, secrétariat et comptabilité.

Notre analyse révèle, que le manque de temps n'est pas perçu comme facteur limitant pour un accompagnement de fin de vie en EHPAD. Ainsi un seul informateur se plaint de ce problème.

Pourtant, si l'on examine la littérature, le manque de temps et de disponibilité est, en général, largement mis en avant par les médecins généralistes comme un facteur limitant de premier plan pour réaliser des prises en charge de fin de vie totalement satisfaisantes.

Cette contrainte a été mise en évidence dans plusieurs travaux [74,133,134]. L'observatoire national de la fin de vie [33] rappelle d'ailleurs que les attentes principales d'un patient et de ses proches envers leur médecin généraliste dans ces moments la sont de la disponibilité et de « l'humanité ». Cette demande, le médecin, ne peut malheureusement, bien souvent pas y répondre.

En effet, « dans la littérature, le temps contraint est la difficulté la plus souvent citée par les médecins généralistes à propos des prises en charge de fin de vie ».[33]

Les exemples, ayant mis en exergue ce facteur sont donc légion, on peut citer la thèse de C ASTIER [128] où le manque de temps arrive en deuxième position des obstacles mentionnés (80% des médecins interrogés).

Ces prises en charge demandant plus de temps, il semble compliqué aux médecins de cette étude de les intégrer dans leur rythme de travail qui est structuré autour du planning de leur cabinet.

Par ailleurs, comme le souligne l'observatoire national de la fin de vie [33], la modification des rythmes de vie mais également des profils des médecins généralistes avec une féminisation de la profession a un impact sur le mode d'exercice et le rôle que les médecins souhaitent occuper. A ce titre, perçues comme particulièrement chronophage, les prises en charge palliative peuvent être délaissées.

Le travail de C DROMER [133] réalisé auprès de 17 médecins généralistes des Alpes Maritime et du Var , fait par exemple état du manque de temps comme limite.

La thèse de C VANTOMME [74], à propos des difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs en région Île de France retrouve le facteur temps comme premier obstacle pour 15% des médecins interrogés.

La thèse de V FORTANE [140] menée auprès de médecins de Loire Atlantique en soins primaires illustre également bien ce problème puisque parmi les difficultés qu'éprouvent les généralistes vis à vis d'eux même c'est 35 % qui citent la disponibilité, ce qui est dans cette étude la limite principale pour les prises en charge palliatives en ambulatoire.

Le travail de C DECOSTER [141] réalisé dans la métropole lilloise, va dans le même sens puisque le manque de temps est cité à une large majorité (65%) comme limite ne permettant pas une prise

en charge optimale au domicile pour un patient en soins palliatifs.

Une enquête réalisée par TNS SOFRES dans le cadre du rapport SICARD auprès de personnes en fin de vie révèle encore que le corps médical apparaît plutôt absent des discours et peine ainsi à constituer un interlocuteur régulier avec lequel on peut évoquer les questions liées à la fin de vie. [83]

Même si les médecins interrogés dans notre enquête n'ont pas été sélectionnés, peut être est ce du à la présence d'un biais suggérant que les informateurs de notre étude sont finalement plus sensible à la prise en charge palliative que ne peuvent l'être d'autres praticiens.

En effet, l'investissement des médecins dans ces prises en charge dépend aussi, de leur intérêt personnel pour les soins palliatifs et de leur motivation.

Le rapport hiérarchique existant dans 3 des entretiens a également pu entraîner une difficulté à évoquer ce point.

Une autre raison possible, exposée par les médecins de notre étude eux même, pour expliquer leur bonne gestion du temps, est directement liée à l'EHPAD.

Certains informateurs présentent justement cette structure comme un outil leur permettant un gain de temps important.

Ainsi, le fait que le résident soit entouré et bénéficie des différents services de l'établissement permet aux médecins de répondre à certaines demandes émanant des soignants par des moyens de communications simple type téléphone ou fax sans avoir à se déplacer.

4.3 Les nouveaux patients pénalisés

La prise en charge de nouveaux patients est retenue par les médecins interrogés comme difficulté à la prise en charge de fin de vie en EHPAD à l'unanimité (9 médecins sur 10), c'est peu dire si ce point constitue une des grandes limites pour les médecins traitants.

Plusieurs éléments peuvent être avancés pour expliquer le changement de médecin, on retiendra notamment :

- le rapprochement géographique souhaité par la famille, selon les situations, l'éloignement des parents avec leurs enfants et petits enfants peut être un motif de départ induisant un changement de situation.

- le manque de structures existantes pour répondre à la demande, en effet, dans un contexte actuel de vieillissement de la population avec une montée du phénomène de dépendance il existe un risque de carence critique.

Une étude réalisée en 2012 par l'observatoire cap retraite [97] révèle que la France compte actuellement 16 lits en EHPAD pour 100 personnes âgées de 80 ans et plus, et 50 lits pour 100 personnes bénéficiaires de l'APA. Même si une hétérogénéité de l'offre à l'échelle nationale est soulignée.

L'enquête insiste sur la nécessité de développer l'offre, d'une manière générale, de façon notable d'ici à 2040 en raison de projections démographiques prévoyant une augmentation majeure du nombre de personnes âgées dans un contexte de modification du profil des résidents avec une tendance à la dépendance accrue.

Ce manque de places se fait déjà ressentir à l'heure actuelle dans certains départements, ce qui peut être une raison de changement géographique.

- Un autre point à noter est celui du coût, en effet, en cas d'impossibilité de faire face au tarif réclamé par un établissement proche du domicile, les patients eux même ou leurs familles n'ont parfois, tout simplement pas d'autre choix que l'éloignement géographique.

Même si le tarif des EHPAD est réglementé et encadré par les conseils généraux depuis la loi de 2002, cette dépense représente toujours un poste non négligeable.

Le tarif moyen mensuel de ce type d'hébergement se chiffre à 1769 euros en 2012, soit 106% des revenus mensuels d'un foyer de retraités.[97] A titre d'exemple si le tarif moyen mensuel à Paris est de 3294 euros, une économie de plus de 40% peut être réalisée en migrant en banlieue.

- Enfin, le dernier élément, pas toujours avoué, mais qui reste une réalité, rapporté dans le témoignage de certaines familles tient au fait que certains EHPAD, obligent leurs résidents à choisir un médecin traitant ayant signé un contrat avec l'établissement.

En effet, pour intervenir en EHPAD, depuis un arrêté du 30 décembre 2010, les médecins libéraux doivent signer un contrat type avec l'établissement dans lequel ils prennent différents engagements vis à vis de l'EHPAD, notamment en terme de prescription, de continuité des soins, d'organisation de leurs visites ou encore de participation à la vie médicale de l'établissement.

Ces contrats ont donc abouti à certaines situations obligeant les résidents à changer de médecin traitant.

La prise en charge de nouveaux patients à leur entrée en EHPAD est donc une vraie réalité pour les médecins de famille.

Il n'existe pas d'autres études ayant mis en évidence ce lien puisque les travaux réalisés autour des

difficultés pour les médecins en soins primaires d'accompagner une fin de vie en EHPAD sont peu nombreux et n'ont pas identifié ce facteur.

Parmi les limites découlant directement du fait que l'accompagnement concerne un nouveau patient, les généralistes interrogés ont mis en lumière plusieurs points :

Au premier rang, ils insistent sur le fait que la relation médecin patient s'en trouve forcément modifiée puisque le lien issu d'un suivi sur la durée n'a pas pu être créé. Il en résulte que, dans ces situations, les médecins expliquent qu'il est plus compliqué d'éprouver de l'empathie et le ressenti émotionnel est moins présent, au profit d'un recentrage de la prise en charge sur le versant technique.

Un autre médecin souligne sur un plan plus théorique la difficulté à prendre la mesure du dossier médical et de l'histoire clinique du patient (connaissance des antécédents etc ...), d'autant plus qu'il s'agit plus souvent en EHPAD de patients poly-pathologiques.

Enfin, un dernier élément souligné concerne le relationnel avec la famille. Comme nous l'avons vu et même si leur présence apparaît moins « indispensable » qu'au domicile, dans le cadre de l'accompagnement d'une fin de vie, les proches jouent toujours un rôle essentiel auprès du malade. Hors le fait de se retrouver face à un nouveau patient, implique aussi pour le médecin de prendre en compte son entourage.

Comprendre comment fonctionne la famille, leur apparaît même comme un point important puisqu'un médecin interrogé n'hésite pas à affirmer que « c'est justement là que certains problèmes peuvent surgir, nés de l'incompréhension de la prise en charge ».

Ceci implique donc de la part du médecin généraliste, la nécessité de prendre un temps de dialogue avec le patient et également avec sa famille.

Pour éviter des problèmes d'incompréhension, les solutions qui apparaissent les plus logiques dans ce contexte sont au nombre de deux :

Tout d'abord s'assurer que le projet personnalisé d'accueil et d'accompagnement a bien été rédigé, le partager avec le médecin traitant, éventuellement vérifier si le résident y a activement participé, si il est récent ou a bénéficié de réévaluations régulières.

L'autre solution tient dans la rédaction de directives anticipées, valables trois ans et rédigées par le patient, elles permettent d'avoir des notions claires sur les souhaits du patient pour sa fin de vie et ainsi d'éviter la survenue de conflits ou mésentente, notamment avec les familles.

Malheureusement un travail [152] réalisé autour de ces directives dans les EHPAD montre que leur

rédaction n'est pas encore entrée dans les pratiques, puisqu'elles ne sont que rarement évoquées à l'arrivée des patients dans ces établissements. Des progrès restent donc à faire notamment dans la formation des personnels et l'information des résidents pour encourager, accompagner et diffuser ces pratiques au sein de ces structures.

4.4 Accompagner une fin de vie : Un poids émotionnel lourd

Dans notre étude c'est 6 informateurs sur 10 qui expliquent avoir des difficultés à assumer ces prises en charge d'un point de vue psychologique.

Une revue de la littérature, nous rappelle que, en soins primaires, cette réalité est courante. Dans le travail de C ASTIER [134], 28% des médecins généralistes s'estiment en souffrance émotionnelle vis à vis de ces prises en charge.

Dans la thèse de S GAMET [142], 69% des médecins estiment qu'il faudrait approfondir l'aspect psychologique dans les soins palliatifs.

D'autres travaux, se sont intéressés au ressenti des médecins face à ces prises en charge. De par leur complexité, les résultats sont hétéroclites.

La thèse de C DECOSTER [141] retrouve ainsi un mélange de ressentis positifs autour des thèmes comme la partage, l'humilité, les sentiments de fierté ou d'utilité et l'enrichissement sur un plan personnel.

Ces émotions sont à mettre en balance avec un ressenti plus noir, axé sur l'échec, l'impuissance, la fatigue psychologique, la solitude, la tristesse, le doute ou encore l'angoisse.

La thèse de X LEMERCIER [132] qui a réalisé un arbre thématique autour des émotions générées par ces prises en charge, retrouve des résultats similaires, avec une déclinaison de ressenti, soit positifs, soit négatifs, expliqués entre autre par le fait que le médecin même si il intervient en tant que soignant, dans sa fonction traitante aux cotés du malade est avant tout un homme, qui peut donc éprouver toute sorte d'émotions qui sont également liées à son vécu antérieur et à sa propre sensibilité.

D'autres travaux, viennent compléter cette première interprétation, c'est le cas de l'étude de E BIROT [153] réalisé à travers un focus group de médecins généralistes de l'agglomération nantaise à propos de leur ressenti face aux prises en charge palliative au domicile qui précise , qu ' il s'agit de

situations complexes à propos desquelles « plusieurs intervenants s'avouent mal à l'aise ». Quand au travail de G TEXIER [135], où les difficultés du médecin sont mises en perspectives avec le lien qu'il entretient avec son patient, il indique que dans la durée, ce lien implique « une responsabilité morale » vis à vis du patient et qu'il est à la base de l'intensité affective du ressenti du médecin.

On ne peut donc pas occulter le fait que ces prises en charge puissent être perçues de façon très négative par certains médecins généralistes.

Par exemple, dans la thèse de C ASTIER [134] 28% des médecins généralistes avaient un avis négatif sur ces prises en charge, et se disaient dans l'obligation de les pratiquer.

Comme nous l'avons vu à propos de la problématique de la formation médicale, le manque d'intérêt est un fait réel dans la profession. Ainsi des médecins généralistes jugent tout simplement que les soins palliatifs ne font pas partie de leurs priorités. C'est ce manque de motivation qui peut parfois conduire certains praticiens soit à écarter ces prises en charge soit à y consacrer moins de temps.

Cette notion est retrouvée dans différents travaux [134,140] où les auteurs, diffusant des questionnaires se sont heurtés à un taux de réponse fluctuant.

Une des raisons avancées étant le manque d'intérêt pour ce domaine

Pour certains d'entre eux, les soins palliatifs sont même associés avec des difficultés de communication et des non-dits, puisqu'ils sont en difficulté et préfèrent se réfugier derrière leurs compétences techniques, en évitant le dialogue avec le patient.

L'insuffisance de formation, semble être, sinon la clé de voûte, au moins un facteur responsable de ces ressentis négatifs et des sentiments de « crainte » exprimés au cours de ces prises en charge.

Une étude du CREDOC, en 2008 [50] révèle que pour la plupart des professionnels de santé, il existe une hiérarchisation dans leur appréhension de ces prises en charge.

Si les termes de « douleur » et « écoute » sont ceux qui reviennent le plus souvent dans leur discours pour définir leur représentation de l'action qu'ils mènent auprès des patients en fin de vie, l'enquête révèle encore que l'accompagnement se résume le plus souvent pour les professionnels aux dimensions physique et psychologique, ignorant le versant social et spirituel : il existe donc une vraie confusion dans l'idée que se font les professionnels de l'accompagnement et le sens qu'il a réellement.

Ce décalage peut s'expliquer par un manque de formation. Des solutions peuvent bien sur être envisagées pour répondre à ce manque, on peut retenir au premier rang la participation à des groupes

d'échanges de pratique entre pairs (GRAAP).

La tenue de groupes de parole avec un psychologue peut également être une possibilité. Dans un autre travail du CREDOC, nombreux étaient d'ailleurs les professionnels à déplorer ce manque « pour avoir des opinions, des conseils et pour pouvoir se décharger émotionnellement ». Et le rapport d'ajouter « que les professionnels de santé sont nombreux à vouloir susciter ces groupes de paroles pour bénéficier d'une prise en charge psychologique du personnel et aboutir à un véritable travail d'équipe ». [72]

Les groupes BALINT, par leur approche de la relation médecin / malade, et l'importance qu'ils accordent aux émotions du patient et des soignants ont aussi toute leur place dans ce champ précis.

Enfin, le travail de L SERRESSE [154], apporte un autre éclairage, puisqu'en étudiant les sources de stress et les mécanismes d'adaptation mis en place par les médecins généralistes dans le cadre de soins palliatifs, elle s'est aperçue d'une part que le stress en lien avec les facteurs émotionnels était une réalité au moins aussi importante que le stress liés aux facteurs organisationnels. Mais également que les médecins, eux même, grâce à leur propre expérience, avaient mis en place différents processus d'adaptation, jugés comme globalement efficaces lorsqu'ils sont confrontés à ces prises en charge. Ceci suggère que le vécu et la maturité propre à chaque médecin influent sur la compétence dans ce type de situation complexe.

5.DIFFICULTES LIEES A L'EHPAD

5.1 Absence d'infirmiers la nuit et sous effectif

Les médecins de Charente Maritime interrogés dans notre étude ont donc insisté spontanément sur l'insuffisance de personnel, et notamment le manque d'infirmières la nuit dans les EHPAD comme facteur limitant pour accompagner une fin de vie dans des conditions optimales.

D'une manière générale ce problème est donc connu puisqu'il a déjà été stigmatisé à plusieurs reprises dans de nombreux travaux. Par exemple, A DERVIN dans son mémoire sur « les soins palliatifs en EHPAD » [155], révèle que 82% des établissements n'ont pas d'infirmière la nuit, de fait ,sur les 13 EHPAD de cette étude seul un établissement avait un IDE la nuit, ceci est présenté comme un frein total pour l'utilisation de certains matériels et la mise en œuvre de soins parfois

nécessaires.

Ce constat est appuyé par l'étude de P.GAUTIER et al [111], portant sur le partenariat EHPAD / réseaux de soins palliatifs, il y est expliqué que bien souvent les préconisations du médecin du réseau ne peuvent être appliquées concrètement. En cause, des problèmes organisationnels liés à l'EHPAD dont l'absence d'infirmier la nuit.

Un état des lieux des soins palliatifs dans la métropole lilloise [156], insiste sur cette donnée, puisque pour les médecins coordonnateurs interrogés, le manque d'infirmier la nuit représente une contrainte majeure dans 67% des cas.

D'autre part, une étude [157] réalisée en Haute Savoie auprès de médecins coordonnateurs et de directeurs d'EHPAD sur l'évaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les établissements de ce département, valide ce constat puisqu'un seul EHPAD sur 10 a une astreinte infirmière de nuit.

Par ailleurs, il existe également une difficulté en lien avec l'insuffisance de personnel soignant d'une manière générale. Aussi dans un contexte plus global de sous effectif chronique, interrogés, médecins coordonnateurs et directeurs parlent d'une seule voix : « le personnel n'est pas numériquement suffisant pour assurer une fin de vie digne aux résidents ». « Leur première demande est d'obtenir des moyens humains supplémentaires ».

La rupture de continuité des soins la nuit est donc non seulement un frein sur le plan thérapeutique, mais aussi un facteur clairement responsable d'hospitalisations intempestives, pas toujours heureuse. [158]

Les pouvoirs publics avaient d'ailleurs pris la mesure du vide à combler puisque la mesure 7 du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 faisait directement référence au travail infirmier la nuit.

Conséquence directe de cette mesure, plusieurs projets intéressants ont vu le jour :

- une étude a été menée par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2010 auprès de 740 EHPAD des régions Midi Pyrénées et Languedoc-Roussillon, autour de l'accompagnement en soins palliatifs dans ces établissements.

A partir d'un retour, jugé très satisfaisant, de 277 des questionnaires diffusés, l'étude abouti au constat que les principales demandes des résidents en fin de vie concernent les soins de nursing et de confort (70% des demandes). Le questionnaire identifiait pour chaque domaine d'intervention la fréquence d'intervention des catégories de personnel et l'absence

d'infirmière la nuit était renseigné dans 82% des cas comme motif de non réalisation de ces soins.

- La DGCS et la CNSA ont mis en place une expérimentation dans 21 régions avec pour objectif d'évaluer l'influence de la présence d'une infirmière la nuit sur les prises en charge palliatives, notamment en terme d'hospitalisation et de décès.

Pour cela trois modes de fonctionnement ont été comparés :

- les EHPAD ayant déjà une infirmière sur place la nuit, en tant qu'étalon témoin
- les EHPAD mettant en place une astreinte opérationnelle d'infirmière la nuit
- les EHPAD connues comme n'ayant aucun dispositif d'IDE présent la nuit ou d'astreinte, également en tant que témoin

Malheureusement le Pr SICARD déplore que cette expérience, même si elle a engendré un coût moindre que celui initialement envisagé [57] et permis d'identifier l'intérêt pour les EHPAD d'avoir une possibilité de recours à un temps infirmier la nuit pour un certain nombre de situations, n'ait pas permis de tirer des conclusions pour une généralisation du dispositif, en raison d'un échantillonnage trop faible.

Le rapport 2013 de l'observatoire national de la fin de vie [104] va d'ailleurs dans ce sens, il explique que la présence d'une infirmière la nuit est décisive puisqu'elle permet de réduire le taux d'hospitalisation en urgence de 37% ce qui suggère qu'il existe un lien fort.

Par ailleurs ce rapport constate aussi que la présence nocturne d'une IDE a une réelle influence sur le lieu de décès, puisque cette présence, à elle seule, permet de diminuer de 32% le nombre de résidents d'EHPAD qui décèdent finalement à l'hôpital.

D'autre part, la haute autorité de santé (HAS) a publié en juillet 2015, un guide méthodologique [159] intitulé « comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des EHPAD ». Dans ce document les experts insistent sur la nécessité de mobiliser les ressources internes à la structure, cela passe notamment par « une optimisation des plannings soignants afin d'assurer au mieux la continuité des soins la journée, le week-end et la nuit » puisque l'impact d'un renforcement des moyens humains sur le recours à l'hospitalisation dans des cas ciblés semble évident.

Ce constat est-il pour autant une fatalité ? des solutions existent et des initiatives sont déjà à l'œuvre.

Comme l'a précisé la HAS dans son guide [159], « l'impact de l'augmentation des temps soignants, au delà d'un seuil minimal, sur le recours à l'hospitalisation est lié à la capacité de l'EHPAD à mobiliser les bons soins, au bon moment, pour le bon patient », autrement dit la présence

d'infirmière de nuit ne doit être envisagée qu'à la lumière de besoins précis, identifiés, de l'ensemble de la population en EHPAD.

Cette donnée est également soulignée par le travail de Murray et al, qui identifie trois grandes trajectoires de fin de vie [160] :

- une première trajectoire correspondant aux patients présentant un déclin progressif avec une dégradation terminale bruyante, c'est l'exemple des cancers
- la deuxième trajectoire correspond également avec un déclin progressif mais cette fois pouvant être marqué par des épisodes de décompensation, plus ou moins bien toléré, la mort peut être soudaine
- la troisième trajectoire est celle des patients connaissant un déclin progressif et prolongé jusqu'au décès, sans phénomène aigu intercurrent pendant l'évolution, et marqué par un décès peu bruyant en terme de symptômes physiques

Ces trajectoires ont pour but d'améliorer les prises en charge en fin de vie en EHPAD, car, par la compréhension des besoins réels, les mesures les plus adéquates pourront être mise en œuvre sans perte de temps ni coût inutile.

Le CepiDC INSERM, a établi des statistiques sur ces trajectoires, on y apprend que la trajectoire numéro 3, qui correspond le plus, de par sa description, à la population des résidents d'EHPAD n'est en fait pas majoritaire (33%), ce sont les patients de la trajectoire n°2 qui sont les plus nombreux (42%), enfin les fins de vie dans le cadre de la trajectoire n°1 représentent 25% des résidents.[33]

Les trajectoires réclamant davantage la présence d'un infirmier la nuit étant les deux premières citées soit 67% des résidents, selon ces données.

Partant de ce principe l'observatoire national de la fin de vie a émis une proposition en 2013 [104], visant, justement à ne pas généraliser inutilement le dispositif infirmier la nuit en EHPAD.

Il s'agissait de mettre en place une infirmière de nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD, le cas échéant de façon mutualisée ».

A l'heure actuelle , plusieurs initiatives existent :

On peut citer le projet EPINAD mis en place dans la vallée de Montmorency et qui se traduit par l'intervention d'une équipe paramédicale itinérante de nuit à domicile à destination des personnes

âgées.

Par ailleurs de nombreuses régions (Auvergne , Lorraine , Pays de la Loire , Île de France , Bretagne , Alsace , Champagne-Ardennes) ont pris l'initiative, dans les suites du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, de lancer des appels à candidature pour l'expérimentation de projets d'astreintes infirmières de nuit, ou de créations de postes temporaires dédiés , et mutualisés entre plusieurs EHPAD.

Ces initiatives sont réalisées à partir de crédits publics et non reconductibles. Elles font donc l'objet d'un cahier des charges précis et en contrepartie le porteur de l'expérimentation s'engage à transmettre les données qui serviront à l'évaluation au travers d'indicateurs de suivi. La région Poitou Charentes n'est pas en reste puisque plusieurs projets ont vu le jour (Deux Sèvres , Pays Mellois) avec des résultats encourageants en terme de réduction du nombre d'hospitalisation non programmées. [161]

Ces appels sont toujours ouverts aux postulants à l'heure actuelle, ils montrent en tout cas, une vraie prise de conscience de ce manque et une volonté de faire évoluer les choses.

Le problème souligné était la dotation de fonds spécifiques donc non pérennes pour réaliser ces projets, aussi la solution d'un modèle économique viable reste à trouver ...

Dans ses dernières recommandations, la HAS préconise de formaliser un partenariat entre les EHPAD et l'HAD pour y assurer une coordination des soins et une permanence de soins 24h sur 24. [159]

5.2 Un manque de formation des soignants

Dans notre enquête, 4 informateurs sur 10 soulignent ce point comme une des difficultés pour la réalisation d'accompagnement de fin de vie dans de façon optimale en EHPAD.

Le premier constat est, bien sur, que cette problématique n'est pas nouvelle, en effet, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, le gouvernement avait placé entre autre deux mesures visant précisément la formation des personnels des EHPAD.

Mesure 12 « Mettre en œuvre des actions de formation MOBIQUAL pour les personnels intervenant en structure médico-sociale »

Mesure 13 « Adapter le dispositif de formation paramédicale initiale »

L'outil MOBQUAL a été élaboré conjointement par la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs pour le volet soins palliatifs et la Société Française de Gériatrie et de Gériologie. Il se présente sous forme d'un kit contenant des fiches, des cas concrets, des diaporamas, des vidéos, et des outils d'évaluation et de documentation.

Les pouvoirs publics avaient prévu une large diffusion de cet outil et la réalisation de sessions de sensibilisation/formations avec l'objectif de toucher au global près de 250 000 professionnels de santé.

Même si le gouvernement se satisfait, dans le bilan du programme de la diffusion de cet outil (5017 outils diffusés en 2 ans dont près de la moitié dans des EHPAD), il est beaucoup plus circonspect sur le réel impact de ces mesures puisque rien ne permet d'évaluer concrètement sur le terrain l'usage qui est fait de MOBQUAL.[24]

Alors qu'en est il concrètement ? Quelques éléments de réponses sont apportés par différents travaux. Le premier constat est qu'ils montrent une réalité très hétérogène.

En effet, dans le travail de B HOUÉDE [162] qui a interrogé des soignants en EHPAD (aides soignantes et aides médico-psychologique) sur leurs difficultés dans l'accompagnement de fin de vie on retrouve une absence totale de connaissance de l'outil MOBQUAL et dans celui de A AYME [158] à propos de la place des soins palliatifs en EHPAD, on insiste sur le fait que les entretiens réalisés auprès des professionnels de santé montrent un écart important entre la volonté affichée du gouvernement et la réalité dans les structures.

E JACOB FONDEUR, dans son état des lieux des soins palliatifs dans la métropole lilloise [156], indique à l'inverse que l'outil MOBQUAL, est largement connu (42 cas, 86% des EHPAD) mais nuance tout de même en précisant qu'il reste cependant encore bien peu utilisé (18 cas, 44% de ceux qui le connaissent).

La formation du personnel, était également l'objet d'une mesure du programme. Si les études d'infirmiers ont été reformées, et les programmes de formation des aides soignants et des auxiliaires de puériculture intègrent désormais des heures dédiées aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, une enquête réalisée par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) révèle que, plus concrètement c'est toujours 61% des établissements qui admettent que moins de 60% de leur personnel ont bénéficié d'une formation sur la douleur ou la fin de vie. [163]

Cet état de fait est retrouvé dans la littérature. Dans la thèse de C BOURGEOIS [152], si 29% des soignants expliquent avoir déjà parlé ou proposé une conversation à un résident sur ses souhaits pour sa fin de vie. On retrouve parmi les difficultés exprimées par les professionnels interrogés concernant la discussion ou l'absence de discussion d'ailleurs, autour de ces sujets, le manque de formation.

Des médecins coordonnateurs interrogés dans le cadre d'un autre travail [156], révèlent que le manque de formation du personnel fait partie des difficultés qu'ils ressentent au quotidien et dans ce sens une forte demande émane de la part de ces derniers en ce qui concerne la formation de leurs équipes : 77% souhaitent avoir une formation en soins palliatifs, et 84% attendent une formation continue de leurs équipes de la part des EMSP.

Les dénominateurs communs des difficultés de formation sont au nombre de deux : le manque de temps et le manque d'argent.

Comme l'explique B HOUÉDE [162] « Laisser partir en formation une partie plus ou moins grande d'une équipe n'est pas chose aisée en pratique. Il existe des freins organisationnels et de coût. »

D'autres travaux rejoignent ce témoignage expliquant que les formations ont un coût et que faute de budget suffisant les EHPAD sont contraintes de faire des choix dans les formations dont elle souhaitent faire bénéficier leurs personnels.

Il est également souligné que, dans un contexte de sous effectif chronique, il est relativement compliqué de dégager du temps au personnel pour le former, et que « les formations proposées en dehors du temps de travail sont en général peu suivies ». [158]

Quelles solutions envisager ? Si la formation initiale du personnel paramédical a quand même vu ses programmes s'étoffer suite au troisième plan de développement des soins palliatifs en France, la formation continue est donc encore largement insuffisante, et c'est pourtant celle ci qui semble le plus bénéfique aux soignants.

On peut rappeler que les équipes mobiles de soins palliatifs, dont le financement est indépendant de celui des EHPAD, ont parmi leurs missions un rôle de formation des équipes. Même si le facteur temps n'est pas résolu, on pourrait au moins proposer de renforcer davantage les équipes mobiles dans ce rôle. Comme le suggère A LE DIVENAH [164], à l'avenir, si la culture palliative se développe convenablement les missions des EMSP devront être ajustées dans le sens d'un

renforcement de leurs actions auprès des soignants.

5.3 Le manque de psychologue

Les missions du psychologue sont multiples, et dans l'accompagnement d'une fin de vie, sa présence importe d'autant plus que le soutien psychologique et l'accompagnement sont à destinée triple : le résident, ses proches et les soignants.

Les médecins de notre étude, stigmatisant le manque de moyens humains en EHPAD, ont été plusieurs (3 informateurs sur 10) à préciser leur pensée en ciblant nommément, puisqu'il étaient interrogés dans le cadre de prises en charge de fins de vie, le manque de psychologue.

Ils ne sont pas les premiers à souligner ce problème.

Dans un travail réalisé à propos des difficultés ressenties par les soignants eux même en EHPAD, tous les membres du personnel parlaient à l'unanimité du manque de psychologue, une aide soignante interrogée employait ces mots « « C'est vrai qu'un psychologue dans l'établissement, enfin pour la fin de vie, même pour autre chose, enfin pour parler, un peu de tout, les ressentis, tout ça, ça me manque, ça nous manque. » [162]

Le travail de A DERVIN [155] portant sur les difficultés des soins palliatifs au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et mené dans 48 EHPAD du Val d'Oise confirme l'absence totale de psychologue dans certains établissements puisque c'est neuf établissements sur les treize de cette étude qui proposent une prise en charge psychologique des résidents et seulement sept offrent un accompagnement des proches, enfin deux établissements déclarent ne pas avoir mis en place de psychologue faute de budget.

Plusieurs travaux de thèse à propos des prises en charge palliative au domicile arrivent à la même conclusion :

- la thèse de C VANTOMME [74] menée auprès de médecins généralistes du Val d'Oise, indique que pour 11% des médecins, c'est le soutien psychologique qui est défaillant, notamment à destinée des proches
- la thèse de L CRETON [139], interrogeait des médecins traitants Picards, ici, le psychologue y est présenté comme « le partenaire libéral le moins accessible pour la prise en charge palliative »
- la thèse de C ASTIER [134], qui étudiait les besoins des médecins généralistes dans les

Alpes Maritime, pour leurs prises en charge palliatives au domicile explique que les psychologues sont peu nombreux et difficiles à mettre en place

- la thèse de S GAMET [142] où 21 médecins sur 76 demandent un renforcement et un développement de la prise en charge psychologique

Ce constat est appuyé par d'autres études. Par exemple celle de S YNESTA [157], autour de l'évaluation de la prise en charge des fins de vie dans les EHPAD de Haute Savoie réalisée auprès de médecins coordonnateurs et directeurs d'EHPAD fait le même constat. Dans plus de trois quart des cas, un psychologue est effectivement salarié par l'établissement et les interrogés déclarent qu'il intervient 9 fois sur 10 auprès des résidents en fin de vie, mais il jouit d'un temps de présence extrêmement limité.

Aussi, dans ce travail c'est plus d'un médecin sur 2 et 7 directeurs sur 10 qui considèrent que la souffrance psychologique des résidents en fin de vie n'est pas suffisamment prise en charge.

Un travail [165] sur la place des psychologues en établissement de santé, rappelle l'importance du rôle des psychologues dans la prise en charge globale des résidents.

Dans cette étude, trois quart des professionnels interrogés s'accordent à dire que le temps disponible du psychologue est souvent insuffisant voir très insuffisant pour répondre aux besoins des patients et à l'attente des soignants.

En janvier 2015, on compte 560 psychologues en Charente Maritime dont 89 ont donné un EHPAD comme raison sociale. [166]

Ce manque rapporté par les médecins interrogés dans notre étude peut paraître surprenant puisque, la réforme de la tarification des EHPAD permise par l'arrêté du 26 avril 1999 [167], a justement fait une place à part entière à cette profession dans les établissements médico-sociaux, et le décret du 4 mai 2001 [168] a été jusqu'à prévoir leur financement, par l'intermédiaire du tarif « dépendance ». Malgré cette avancée notable, la réalité du terrain semble donc être toujours autre à l'heure actuelle .

Pour finir, comme nous l'avons vu, les médecins interrogés mettent en avant un manque de moyens humains.

Dans ce sens, nous tenions à rappeler, suite à ce que nous avons expliqué dans le contexte, que l'accompagnement d'une fin de vie passe aussi par les bénévoles d'accompagnement.

Ceux ci font partie de l'équipe interdisciplinaire mais ont leur spécificité propre. Ils ne sont pas des psychologues, ils représentent seulement un observateur solidaire qui ne rend pas visite pour

soigner mais pour rencontrer une personne. Ils apportent simple présence, écoute, et empathie.

Les EHPAD sont invitées à conclure, avec une ou plusieurs associations d'accompagnement agréées une convention pour préciser les modalités de passage des bénévoles.

Quelques travaux, se sont penchés sur le rôle de ces bénévoles dans l'accompagnement des résidents et les retours sont extrêmement positifs.

Dans le travail de B HOUÉDE [160], les soignants interrogés sont tous « satisfaits de ce partenariat » avec des bénévoles d'accompagnement

Dans l'étude de S YNESTA [157], c'est dans pas moins de 9 établissements sur 10 que des accompagnants interviennent.

5.4 Un matériel pas toujours adapté aux prises en charge en fin de vie

La deuxième contrainte citée le plus souvent, de façon spontanée, par les généralistes interrogés concerne le manque de moyens techniques en EHPAD (4 informateurs sur 10)

Cette réalité est déjà connue et mise en évidence par plusieurs travaux pour ce qui concerne les prises en charge de fin de vie au domicile.

Dans la thèse de C VANTOMME [74], le manque de moyens matériels (pousse seringue électrique, matelas anti escarre, lits médicalisés) est un facteur limitant clairement identifié pour 13% des médecins. Cette donnée est retrouvée dans le travail de C DECOSTER [141], à propos d'un état des lieux de la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs au domicile dans la métropole Lilloise, qui retrouve que seuls 27% des médecins pensent disposer des moyens nécessaires pour mener à bien leur mission, et pour 31% d'entre eux, les moyens techniques sont insuffisants pour garantir une prise en charge optimale. Ainsi que dans celui de C DROMER [133] étudiant les facteurs limitant l'accompagnement des fin de vie en médecine générale et qui insiste bien sur le fait que les médecins regrettent d'avoir des difficultés à se procurer les médicaments à usage hospitalier, alors que ceux ci figurent dans toutes les recommandations de prise en charge .

On aurait pu penser alors que 76% des structures d'hébergement pour personnes âgées sont désormais médicalisées [97] pour faire face au vieillissement de la population et répondre aux besoins d'une population toujours plus dépendante que, cette difficulté ne se retrouve pas pour réaliser un accompagnement de fin de vie en EHPAD.

Ce n'est donc pas le cas, en effet, les prises en charge palliative nécessitent un minimum de matériel et des thérapeutiques spécifiques.

Le manque est d'ailleurs précisé par les médecins, qui indiquent qu'il s'agit pour eux avant tout de l'absence d'un outil important : le pousse seringue électrique et d'un médicament : le midazolam.

Ceci n'est pas surprenant puisque ce produit est fréquemment cité dans les recommandations et autres protocoles de prise en charge en soins palliatifs, notamment pour le contrôle de l'anxiété, par exemple en cas de survenue de symptômes réfractaires à type de dyspnée suffocante.

Le midazolam figure sur la liste 1 des médicaments, à ce titre elle est à prescription hospitalière et ne figure pas sur la liste des médicaments retrocedables.

Cependant, à titre dérogatoire, par décision ministérielle, la rétrocession de ce médicament a été rendue possible dans le cadre de la prise en charge de la douleur chronique rebelle et des soins palliatifs en ambulatoire. La délivrance, selon une procédure réglementée, est réalisée par la pharmacie à usage interne de l'hôpital (PUI) et le traitement est ensuite acheminé vers une pharmacie de ville choisie par le patient et en contact permanent avec la PUI [169]. Toutefois, cette mesure reste d'une part, encore très méconnue des médecins généralistes et n'est d'autre part, appliquée que dans les suites d'une hospitalisation, de façon à ce que ce soit un médecin hospitalier qui soit initiateur de la prescription, hors, ce n'est pas le cas de la majorité des résidents en fin de vie qui, en, général, n'ont pas connu d'hospitalisation préalable dans une unité de soins palliatifs, ou auprès d'un médecin habitué à manier ce type de médication.

D'autres options thérapeutiques sont, présentées dans les référentiels interrégionaux de l'AFSOS (association francophone pour les soins oncologiques de support) [170] qui préconise l'utilisation de benzodiazépine type clorazepate ou diazepam en cas d'anxiété, si la voie orale est strictement impossible.

L'utilisation d'anxiolytique non benzodiazépine par exemple l'hydroxyzine peut aussi être envisagée.

Cependant, dans le cadre de la prise en charge de fin de vie en EHPAD, les personnes âgées présentent une métabolisation moins efficace, et peuvent alors être plus affectées par les effets dépresseurs des benzodiazépines, qui peuvent aussi entraîner confusion, amnésie, ou encore ataxie, l'utilisation de médicaments sans métabolites actifs est à préférer. Pourtant, il arrive souvent que les voies per os ou intraveineuse ne soient plus disponibles, et aucun de ces médicaments ne dispose, théoriquement, d'une AMM pour une utilisation par voie sous cutanée.

De plus, dans le cadre de symptômes réfractaires, il apparaît nécessaire de doser le plus finement

possible les traitements utilisés et parfois de titrer la dose reçue, ce qui n'est pas aisé avec les autres molécules disponibles.

Il nous apparaît cependant utile de souligner que toute fin de vie ne présente pas de symptôme réfractaire nécessitant la prise de benzodiazépine.

L'absence de pousse seringue électrique est, quand à lui, un élément à mettre directement en lien avec la précédente contrainte mise en avant par les généralistes : le manque de moyens humains la nuit.

En effet, toute utilisation de seringue électrique nécessite une surveillance par du personnel formé 24h sur 24, ce qui, comme nous l'avons vu, n'est pas le cas actuellement.

Les pistes à envisager pour améliorer ce problème d'ordre organisationnel, par exemple par la création de postes nocturnes dédiés, ont été évoquées ci dessus.

Dans ses dernières recommandations, la HAS préconise de formaliser un partenariat entre les EHPAD et l'HAD notamment pour tout ce qui concerne les soins techniques lourds.

5.5 Problèmes de communication médecin/soignants

Dans notre étude, une des contraintes rapportée spontanément par les médecins généralistes (3 informateurs sur 10), est la difficulté de communication avec le personnel des EHPAD.

Il n'est pas surprenant de retrouver cette notion dans le cadre de l'intervention des médecins traitants en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. En effet, les problèmes de communication entre médecins et soignants sont une réalité, que l'on retrouve d'ailleurs dans plusieurs travaux. C'est le cas dans l'étude de BAROILLER- CIESIELSKY et DO TRINH [171] à propos de la conception d'un guide d'accueil à destinée des médecins traitants en EHPAD, après avoir justement mis en évidence plusieurs dysfonctionnements.

Un des éléments soulignés alors à la fois par les infirmières et par les médecins interrogés était un manque de transmission d'information parfois source d'incompréhension entre les deux parties.

Comme le suggère le Dr LUEZ [172] dans son mémoire, et même si ce dispositif, a malheureusement révélé lui aussi, depuis sa mise en œuvre, ses limites, l'informatisation des EHPAD était justement une mesure prise dans le sens de faciliter la transmission des informations entre les différents acteurs et rendre accessible à tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge du patient, les éléments indiquant la conduite à tenir à tout moment du jour ou de la nuit.

Malgré cette avancée, les médecins insistent, à l'unanimité, sur la difficulté à trouver un interlocuteur pour obtenir des informations claires sur le résident et surtout sur l'importance primordial de l'accompagnement par un membre du personnel soignant lors d'une visite par exemple, qui à leur sens vaut toujours mieux que toutes les transmissions informatisées possibles et imaginables.

La travail de thèse de I VEUILLOTE [173], à propos de l'implication des médecins libéraux en EHPAD apporte un éclairage sur ce problème. Sur un panel de 120 médecins généralistes interrogés exerçant dans le département de la Cote d'Or, 50 ont fait des remarques spontanées : le problème de l'accueil du médecin en EHPAD revient dans 20% des plaintes exprimées, les infirmiers étant parfois injoignable, ou souvent indisponible par manque de temps, lié au sous effectif.

Un autre point important noté dans ce travail est que si 94% des médecins interrogés considèrent comme capital le temps d'échange avec les soignants, seuls 73% d'entre eux le trouvaient adapté au moment de l'enquête.

Le manque de temps découlant directement du sous effectif est donc avancé comme explication au manque de disponibilité nécessaire pour assurer un suivi et une transmission correcte des informations.

Bien sur, la problématique plus complexe de l'accompagnement d'une fin de vie fait émerger d'autres aspects. Les difficultés évoquées par les médecins de notre étude font entre autre état de « pression » des équipes soignantes.

Cet élément n'est pas nouveau, le travail de S YNESTA [157], s'inscrit dans ce sens puisque pour 50% des médecins coordonnateurs interrogés dans cette étude, la prise en charge de fin de vie est source de tensions dans les équipes soignantes.

En EHPAD, le médecin n'est pas toujours présent, les infirmières sont donc parfois amenées à répondre à des manifestations physiques ou psychiques, qu'elles ne connaissent pas et qui les déstabilisent et leur font peur puisque le manque de formation ne leur permet pas de se rassurer.

Dans ce contexte, les fins de vie en EHPAD sont relativement souvent génératrice d'un sentiment d'impuissance chez les soignants. Alors que la culture médicale actuelle, érige en modèle le curatif et a du mal à accepter la mort vécue un échec. C'est exactement ce mécanisme qui se reproduit chez les soignants qui vivent leur profession, au delà des soins quotidiens, comme un investissement global auprès de la personne âgée et qui, face à l'idée que la guérison n'est plus possible et qu'il faut

laisser la place au palliatif [174] peuvent ressentir une impression d'échec et d'impuissance. Des psychologues se sont intéressés à ce sentiment d'incapacité des soignants dans le cadre de la relation résident/soignant. Comme le souligne M LACHANT [175], outre l'impuissance face à l'abandon de l'idée d'une possible guérison, et au passage « contraint » dans le domaine palliatif, comme nous l'avons vu plus haut. Les soignants sont parfois complètement démunis, par manque de formation aux techniques de communication, face à certaines attitudes de retrait et de refus de soins des personnes âgées. Pour M SOAREZ, c'est le triptyque de la réciprocité (don, contre don et obligation de rendre) qui constitue le socle de la relation résident/soignant qui est mis à mal en soins palliatifs puisque le don du soignant ne peut, malheureusement, parfois plus être accepté par un résident mourant, qui, par conséquent, en l'absence de contre don, n'est logiquement pas non plus en mesure de lui rendre, ce qui est à l'origine d'un « éclatement du lien, qui induit un sentiment d'impuissance chez le soignant ».

Ceci est bien sûr précipité par le manque de formation, puisque les soignants « ont souvent l'impression dans les moments difficiles autour de la mort de ne rien donner, mais surtout de ne pouvoir rien donner au résident, de mal s'y prendre, donc de ne pas bien faire » [176], hors la formation est aussi un moyen de rassurer le personnel sur la qualité et le bénéfice de l'accompagnement qu'il va pouvoir proposer au résident et à ses proches.

Ce phénomène est accentué par la difficulté pour les soignants d'obtenir un avis médical rapide quand ils en ont besoin. En effet, le médecin généraliste apparaît comme une ressource difficilement accessible.

Dans une étude française [171], les infirmières coordinatrices et les infirmières interrogées pointent systématiquement un manque de disponibilité des médecins ou alors des difficultés à les contacter. Ce constat est appuyé par un travail [157] mené auprès de médecins coordonnateurs d'EHPAD qui s'offusquent du délai mis par les médecins traitants avant de répondre à une demande de visite faite par les soignants de l'établissement. Cette réalité ne fait, de surcroît, que renforcer la solitude des soignants, vectrice de leurs faiblesses face à ces prises en charge souvent lourdes et complexes.

Pour éviter ces incompréhensions, un des éléments importants tient dans la rédaction de consignes claires par le médecin traitant, éventuellement selon les souhaits exprimés par le patient ou sa personne de confiance. Soit dans le cadre du projet d'accueil et d'accompagnement, si il en a été établi un à l'entrée du résident dans l'établissement, ou dans celui des directives anticipées si la personne en a rédigé.

Bien sur, les solutions à ce problème de communication, ne sont pas univoques et on retiendra avant tout que si cela est souligné par les médecins de notre étude, c'est aussi et surtout car ces situations de fin de vie, mettent les équipes dans une situation inconfortable, qui les amènent à être toujours plus pressante dans leurs demandes vis à vis des médecins généralistes. Nous pouvons supposer, et d'autant plus que ce problème a déjà été discuté plus haut dans notre travail, que ce malaise résulte, en fait, en grande partie d'une peur liée à un manque de connaissance par défaut de formation adaptée pour mieux connaître et appréhender ces situations, qui, comme nous l'avons vu, sont par essence, complexes.

6.DIFFICULTES LIEES A L'ENTOURAGE

6.1 Problèmes de communication avec les familles

Un problème de communication avec les familles est rapporté spontanément par 3 informateurs. De manière plus approfondie deux d'entre eux signalent un problème de compréhension de leur prise en charge, l'autre parle de « pression des familles ».

Le premier élément est que ce point n'est pas spécifique aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Les études et rapports s'étant intéressés aux prises en charge de fin de vie au domicile par les médecins généralistes font en effet du tiers aidant un élément capital sans lequel le maintien à domicile du patient est même quasi impossible, l'absence de proche est donc bien un des principaux facteurs limitant qui oblige à hospitaliser. [33,74,135,146,177]

Cependant, comme l'indique l'observatoire national de la fin de vie dans son rapport 2012, il s'agit constamment de prises en charge lourdes qui demandent « un investissement total », tant sur le plan physique que psychologique par la simple présence pour rassurer et accompagner. [33]

D'une manière générale et même au sein d'un cercle familial soudé, l'approche de la fin de vie est source de tensions et d'une rupture de l'équilibre familial.

Pour exemple dans la thèse de C ASTIER [134], 85% des médecins interrogés voient dans l'entourage un obstacle. En effet, l'issue finale approchant l'émergence de sentiments tels que la peur, l'anxiété, l'angoisse, sont responsables d'une souffrance psychologique importante que le médecin ne sait pas toujours comment gérer.

Une enquête réalisée par l'institut TNS SOFRES révèle que les proches avouent notamment « un sentiment de fatigue, d'impuissance et aussi de culpabilité de ne pas pouvoir faire plus », et c'est dans ce contexte que d'autres travaux insistent encore sur la souffrance psychologique des familles,

qui peut se traduire par de l'agressivité . [141,153]

En EHPAD, la présence de soignants aux cotés du patient aurait pu laisser croire à une réalité différente, ce n'est pourtant pas le cas, en effet plusieurs travaux vont dans le sens des difficultés rapportées par les médecins généralistes de notre étude dans le cadre de la communication avec les familles.

Les médecins coordonnateurs interrogés dans le travail de E JACOB FONDEUR [156], mettent même au premier plan des situations ayant posé problème en soins palliatifs au sein de leurs établissements, les difficultés relationnelles avec les familles (13 cas). Pour tenter de comprendre les origines de cette difficulté, une essai de typologie a été réalisé :

- Famille « ultra présente », qui prend une part trop importante dans les soins
- Famille qui n'adhère pas au projet de l'EHPAD
- Famille qui refuse le passage en soins palliatifs
- Famille qui demande une euthanasie
- Désaccord entre les différents membres de la famille

Un des médecins de notre étude parlait de « pression des familles », cette expression semble prendre tout son sens avec cette typologie.

Un travail [76] confié au Dr DEVALOIS dans le cadre du rapport SICARD confirme cette notion puisque les grands types de conflits entre les soignants et la famille se retrouvent autour de l'obstination déraisonnable c'est à dire la décision de poursuite ou de limitation des traitements.

Dans le travail de B HOUEDE [162] , la problématique des difficultés de communications avec les familles est soulignée par les soignants qui se « sentent mal à l'aise » et stigmatisent l'absence de lieu au calme dans ces structures pour prendre le temps de dialogue et d'accompagnement indispensable dans ces prises en charge.

Un autre point important exprimé dans la thèse de N MARTEAU BERGER [178], à propos des bonnes pratiques et limites de prise en charge de la fin de vie en EHPAD est le choc psychologique que constitue pour les familles l'entrée en institution de leurs parents. Celle ci peut en effet être associée à un sentiment d'abandon ou d'échec devant la détérioration de l'état du malade l'amenant à être institutionnalisé.

Les familles hyper investies ont alors parfois du mal à faire confiance, ce qui peut être la source

d'un véritable malaise dans la relation.

Les médecins généralistes se doivent, autant que faire se peut de reconnaître, respecter et préserver la place de la famille [68], ils doivent s'efforcer de rechercher une alliance entre les différents partis (patient, famille, proches, soignant, bénévoles) afin de créer la cohésion nécessaire au déroulement de ces prises en charge dans la sérénité.

La communication , l'écoute et l'entente sont les bases de l'accompagnement. Les recommandations de la HAS [179] sont claires, il faut « intégrer la famille et les personnes les plus proches qui le souhaitent dans la démarche de soins en concertation avec la personne malade » qui doit bien évidemment donner son accord.

Si des difficultés sont rencontrées, on ne peut que souligner tout le bénéfice d'un suivi et d'un soutien psychologique auprès de la famille.

Enfin, l'aménagement au sein des EHPAD d'espaces dédiés à l'accueil des familles afin de pouvoir prendre le temps pour l'écoute, donner des explications, informer sur ses choix, partager ses interrogations aussi, devrait être discuté puisque si ce type de lieu existe bien dans les unités de soins palliatifs ou les services avec des lits identifiés de soins palliatifs, ce n'est pas encore le cas en milieu ambulatoire.

7.DIFFICULTES LIEES AU MANQUE DE RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS

7.1 L' Isolement du médecin

L'isolement dans l'accompagnement de fin de vie n'a été rapporté que par 2 informateurs de notre étude.

Ce résultat contraste avec l'étude de la littérature puisque l'isolement est souvent mis en avant comme facteur limitant.

Dans le travail de A BRENOT DOMBOUE et A MARSANDE [180], autour d'un état des lieux du ressenti des médecins généralistes dans l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs dans trois secteurs géographiques en Savoie c'est 41% des participants qui se disaient seuls dans la prise de décision et 45% dépourvus dans l'organisation des soins palliatifs.

On retrouve cette notion dans d'autres travaux [133,134] où les médecins se plaignent d'être effectivement esseulés dans leur prises en charge ambulatoire, ils insistent sur le fait qu'ils sont seuls face aux patients, alors que les décisions ont été prises en milieu hospitalier sans qu'ils aient été invités dans la concertation pluridisciplinaire.

Dans la thèse de C DECOSTER [141], 31% des médecins rapportent un sentiment de solitude. Ceci est particulièrement exacerbé dans le contexte des prises en charge de fin de vie puisque le médecin doit souvent prendre des décisions, thérapeutiques bien sur, mais aussi éthique, donc beaucoup plus complexes et parfois lourdes de conséquences. C'est donc précisément dans ces indications que la notion de pluridisciplinarité devrait être justement systématique, ce qui ne semble donc pas le cas actuellement...

D'autres études pointent du doigt le manque de coordination ville – hôpital comme l'un des principaux éléments à améliorer pour être efficace dans l'accompagnement de fin de vie en ambulatoire.

Dans la thèse de V MANOURY [177] réalisée auprès de médecins généralistes de Seine et Marne , c'est par exemple 73% d'entre eux qui réclament une meilleure collaboration entre le milieu hospitalier et les médecins traitants.

Dans la thèse de C VANTOMME [74], l'élément manquant qui pourrait rendre la prise en charge plus efficiente est une meilleure coordination ville - hôpital pour 41% des informateurs.

Dans la thèse de T LANDRIN [148], des médecins interrogés disaient ne pas avoir été tenus au courant de l'évolution de l'état de leur patient ni même de sa sortie.

Quand au Professeur SICARD, dans son rapport, il appui ce constat : « les rapports entre l'hôpital et le médecin généraliste sont loin d'être simples ».[57]

Alors , pour quelles raisons l'isolement n'apparaît il pas davantage dans notre étude ? Peut être est ce justement lié à l'EHPAD lui même.

Comme avaient pu l'évoquer certains informateurs, ces structures offrent tout de même des avantages, notamment dans la gestion du temps. Les médecins y trouvent-ils, avec le médecin coordonnateur, le psychologue et les professions paramédicales, le moyen de réaliser des réunions collégiales ?

Une autre hypothèse tiendrait dans la rédaction de directives anticipées ou du projet d'accueil et d'accompagnement, qui permettraient au médecin traitant d'avoir les idées claires sur la conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état du malade en fin de vie, ce qui pourrait expliquer qu'ils n'aient pas souligné la solitude comme obstacle. Les médecins de notre étude avaient ils fait rédiger ces directives à leurs patients ou l'ont elles été à l'initiative de l'EHPAD ? Leurs patients avaient ils tous un projet d'accueil clair et précis ? La question ne leur a pas été posée.

Le sentiment d'isolement est parfois lié avec la méconnaissance des ressources palliatives. Est ce le

cas dans notre étude ?

En grande partie, puisque huit des médecins interrogés sur dix ne connaissaient pas l'existence d'une équipe mobile de soins palliatifs dans l'hôpital le plus proche.

En revanche tous avaient connaissance de la structure HAD.

Cette notion est également retrouvée dans la littérature puisqu'il apparaît que les équipes mobiles de soins palliatifs sont des structures relativement peu connues des médecins généralistes : dans la thèse de E JACOB FONDEUR [156] c'est seulement 26% d'entre eux qui affirment en connaître l'existence dans leur région.

D'autres études stigmatisent ce problème, autour des équipes mobiles de soins palliatifs et certaines pointent un « manque d'information significatif sur les soins palliatifs en général, mais aussi sur les structures qui existent, la façon de les contacter et de les mettre en place ». [133]

Dans la thèse de C ASTIER [134], c'est 71% des médecins interrogés qui se plaignent du manque d'information pour accompagner les patients en fin de vie : information sur les structures existantes, la façon de les contacter, d'initier une collaboration pour une prise en charge et 35% d'entre eux qui dénoncent un manque de soutien.

Ce constat nous amène naturellement à suggérer qu'il faudrait renforcer la communication à destination des professionnels de santé autour de ces structures et des moyens y permettant un accès direct, rapide et surtout facile.

Le problème de l'information des professionnels a pourtant déjà été pris en considération par le gouvernement dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [15], le bilan de ce programme détaille les avancées faites en la matière avec la mise en place de différents types de ressources à destination des médecins mais également des familles :

- Le centre national de ressources soins palliatifs qui a restructuré ses activités et propose désormais un service d'information et de documentation et une plate forme interactive d'écoute
- la création du numéro AZUR « accompagner la fin de vie » 0811 020 300, à destination du grand public et des professionnels avec trois objectifs principaux : informer, orienter et écouter
- Élaboration de l'annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement disponible sur le site internet de la SFAP

- Des brochures éditées par l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) intitulées « repères pour vos pratiques » ont été envoyées aux médecins généralistes

Il n'existe pas d'évaluation de l'utilisation de ces différents moyens par les médecins généralistes, ceci pourrait être le sujet d'une prochaine étude, puisque manifestement la diffusion de ces ressources reste imparfaite ...

Nous pouvons également noter que des initiatives locales sont à l'œuvre, c'est le cas du travail de thèse de A SUSAGNA et P CLUZEAU DECHAUSSOY [181] dont l'objet été la création d'un « guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes ».

Ce guide réalisé pour les médecins de la métropole lilloise comprend notamment une partie « annuaire » où sont recensées toutes les ressources utiles en soins palliatifs dans le secteur géographique, afin de leur permettre d'être aidé en cas de besoin.

En région Poitou-Charentes, la coordination régionale de soins palliatifs SPIRALE Poitou-Charentes a élaboré un annuaire des ressources en soins palliatifs, qui recense l'ensemble des structures de la région.

8.LES ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES

8.1 L'accès à une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD

La sortie des équipes mobiles des enceintes des hôpitaux, n'est pas une demande nouvelle.

Depuis la loi de 1999 qui prévoit que chaque personne qui en a le besoin puisse avoir un accès aux soins palliatifs, le premier plan triennal de développement des soins palliatifs [10] qui en est le corollaire, a eu pour objectif prioritaire d'augmenter l'offre de structures pour faire face à la nécessité grandissante de pouvoir proposer une prise en charge palliative de qualité aux patients qui le nécessitent.

Malheureusement, même si sur le plan purement quantitatif, il a bien été constaté de manière progressive suite à ce plan une montée en puissance de l'offre, avec notamment une croissance exponentielle du nombre d'équipes mobile de soins palliatifs (85 dénombrées en 1998 , 265 en 2001 , pour atteindre le chiffre de 418 en 2011) [164]. Ce développement de l'offre, s'est fait essentiellement sur le versant hospitalier, délaissant l'ambulatoire et les fins de vie au domicile.

Conscient de ce problème, les pouvoirs politiques ont inclus dans le troisième programme nationale de développement des soins palliatifs (2008-2012) une mesure concernant spécifiquement les équipes mobiles.

Mesure 6 « rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD »

Les premiers résultats restent contrastés, même si le programme a encore permis la création de 53 équipes mobiles de soins palliatifs supplémentaires, celles ci interviennent encore peu au sein des EHPAD.

Le taux d'établissements ayant signé une convention type avec une équipe mobile de soins palliatifs est très hétérogène d'une région à l'autre, variant de 5% à 72%. [24]

A l'échelle de la région, l'enquête de l'observatoire national de la fin de vie menée en 2012 autour des équipes mobiles de soins palliatifs confirme cette tendance puisque si 64% des 326 EHPAD de la région Poitou Charentes déclarent avoir signé un conventionnement avec une équipe mobile de soins palliatifs, le taux effectif d'intervention des EMSP au sein de ces établissements n'est que ridiculement faible : 2.1%. [182]

Par ailleurs c'est toujours 25% des EHPAD qui n'ont de lien avec aucune ressource en soins palliatifs : ni équipe mobile, ni réseau, ni unité de soins palliatifs. [104]

Le bilan du programme national de développement des soins palliatifs [24], fait lui état, tout de même, d'une réelle progression et diffusion des interventions en établissement de santé (67% des interventions réalisées), mais sur l'ensemble de ces interventions seules 6% concernent effectivement des EHPAD en 2010.

En 2011, ce chiffre est en augmentation, puisque parmi les équipes actives en milieu ambulatoire, 70% des interventions ont lieu en établissement de santé (USLD, foyers d'accueil médicalisés, logement foyers) mais les EHPAD restent toujours le parent pauvre (5% des interventions), quand au domicile il ferme la marche (4% des interventions).

Comment expliquer ce phénomène ? Un des points avancés lors du bilan, est le fait que le nombre de conventions signées est un mauvais indicateur du nombre effectif d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs en EHPAD. En effet, le rapport explique que des équipes intervenaient déjà en EHPAD sans convention particulière et que de ce fait elles n'en ont pas signée, d'autres, membres de réseaux de soins palliatifs interviennent dans les établissements par l'intermédiaire de convention signées avec le réseau et n'en ont donc pas formalisé de nouvelles indépendamment etc ..

En Charente Maritime, comme nous l'avons vu précédemment, sur les trois équipes mobiles de soins palliatifs, à La Rochelle, Rochefort et Saintes : aucune ne se déplace en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes extérieur, seules des conventions avec des EHPAD intra hospitalière ont été signées à la Rochelle et à Saintes notamment.

Même si certaines équipes ont la volonté d'intervenir en milieu ambulatoire, elles se heurtent parfois à l'impossibilité de le faire pour des raisons locales d'ordre financier et humain.

Pourtant comme le révèle le travail de thèse de S CHANE WON IN [183] à propos de l'apport de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs auprès des soignants, les besoins sont réels.

Dans cette étude, les médecins y font appel pour des conseils liés aux choix thérapeutique lorsqu'ils jugent qu'ils ont atteint les limites de leurs compétences mais également pour aide à la décision éthique.

Dans la thèse de C VANTOMME [74], parmi les idées citées pour améliorer la prise en charge globale des malades en phase palliative en ville c'est 51% des médecins interrogés , qui réclament la création d'une équipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement de ville, et 34% qui souhaitent l'établissement d'une relation privilégiée avec cette dernière .

Dans le travail de C DROMER [133] mené auprès de médecins généralistes dans les Alpes Maritime, à nouveau les médecins regrettent de manquer d'information sur les moyens de solliciter les structures ressources en soins palliatifs.

Dans la thèse de C DECOSTER [141] il est également retenu comme premier élément pour améliorer l'accompagnement de fin de vie par les généralistes, le fait de promouvoir l'information des médecins sur les moyens et les outils disponibles.

Un rapport de l'ARS de Haute Normandie [184] explique pourtant que désormais, suite aux différents programmes de soins palliatifs, l'offre semble plus adaptée pour répondre aux besoins de la population. Le problème n'est donc pas la quantité, en revanche ce rapport insiste sur la nécessité désormais de « conforter et renforcer ces structures en ressources humaines et moyens logistiques pour pérenniser leur fonctionnement ».

Les interventions des EMSP en EHPAD sont d'ailleurs à nouveau souhaitées par la HAS dans les dernières recommandations de juillet 2015 [159] à propos des solutions pour réduire les hospitalisations non programmées des résidents en EHPAD. La mobilisation des ressources externes à l'établissement, au premier rang desquelles, les équipes mobiles est préconisée par les experts dans l'objectif de renforcer les évaluations en soins palliatifs.

Diverses solutions peuvent être proposées pour pallier à ce manque.

Tout d'abord, des fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie menée dans le cadre du rapport SICARD, indiquent que des consultations de télémedecine dispensées par une équipe mobile de soins palliatifs vont être menées dans la région Nord Pas de Calais à titre expérimental.

Il n'existe pas d'évaluation du projet « TELEPAL » pour le moment.[76]

Développer la télémedecine en EHPAD est également une solution encouragée par les experts de la HAS en 2015.

Par ailleurs, comme nous l'avons vu, 80% des équipes mobiles sont rattachées à un établissement public.

L'expérimentation d'équipes mobiles de soins palliatifs uniquement dédiées à une activité « libérale » est également en cours. Ce type de projet mené, notamment, par l'ARS d'Île de France est en phase d'essai actuellement dans le Val d' Oise et en Seine saint Denis.

En région Provence Alpes Cote d'Azur, la cellule Resp13, qui est la plate forme de distribution des demandes de prises en charge de soins palliatifs à domicile, a mis en place un partenariat avec une clinique à Marseille pour créer une équipe territoriale de soins palliatifs à domicile, qui couvre un secteur géographique prédéfini.

Au total, depuis 2010 dans les Bouches du Rhône , via une cellule de coordination régionale ce sont même 4 équipes mobiles de soins palliatifs extra hospitalière qui interviennent soit à l'hôpital soit en ville, sur demande auprès d'un numéro d'appel unique.

Le réseau QUIETUDE en Île de France, qui œuvre pour le maintien à domicile de personnes atteintes de maladie graves, propose le service d'équipes mobiles libérales, constituées de deux soignants parmi médecins, infirmiers ou psychologue et qui se déplacent au domicile, sur la demande et avec l'accord du médecin traitant et proposent une aide technique ou psychologique, ainsi qu'un soutien sur la durée par l'intermédiaire de ré évaluations ultérieures.

On peut également citer l'équipe mobile de soins palliatifs à domicile de CHAMPCUEIL ,dans le sud de l'Essonne, rattachée au centre hospitalier Georges Clemenceau, elle est composée d'un médecin, d'une infirmière et d'un psychologue.

Elle peut être sollicitée téléphoniquement 24h sur 24 par un médecin, l'HAD, les infirmières libérales, ou par le patient ou sa famille.

Enfin, le mode de fonctionnement de la région Centre, autour des soins palliatifs mérite d'être présenté. Sur place, les soins palliatifs sont organisés autour d'un « réseau de soins palliatifs de la région Centre ». Ce réseau est constitué, d'un médecin, d'un cadre de santé et d'une secrétaire.

Il s'agit donc d'un réseau développé à l'échelle régionale qui a pour mission d'assurer la cohésion des différents acteurs de soins palliatifs.

Il a permis la création en sus des équipes mobiles intra-hospitalière de 6 équipes d'appui départemental en soins palliatifs (EADSP), qui sont rattachées aux établissements de santé mais ont tous les moyens pour intervenir au domicile ou en établissement médico-social.

Pour terminer, et comme pour nous rappeler à la réalité ce constat limpide fait dans le cadre du bilan du programme national de développement des soins palliatifs, qui indique que la raison d'être et la valeur ajoutée de l'intervention d'une EMSP en EHPAD est avant tout conditionnée par les possibilités pour l'établissement de mettre en œuvre les recommandations laissées par l'équipe mobile [24]. Par exemple, si il s'agit de prescriptions anticipées en cas de survenue de symptômes réfractaires, cela nécessite la présence d'un infirmier sur place jour et nuit de façon continue. Ceci nous rappelle que dans le cadre de ces prises en charge il existe un lien étroit entre tous les acteurs, toutes les composantes.

8.2 Un correspondant joignable facilement

L'autre demande de ressources provenant des médecins est celle d'un correspondant en soins palliatifs joignable facilement.

Si l'on reprend d'autres travaux, on s'aperçoit rapidement que cette demande des médecins de soins primaires vis à vis des soins palliatifs n'est pas une nouveauté.

Le travail de B FOUGERE et al [149] à propos de la prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes, retrouve bien parmi les demandes formulées par les

professionnels interrogés, la possibilité d'accéder rapidement à un avis spécialisé via une ligne téléphonique dédiée au médecin traitant.

Dans la thèse de V FORTANE [140], on observe une demande similaire puisque sur les 65 médecins interrogés, c'est 21 d'entre eux qui demandent, comme aide, parmi les ressources palliatives, l'apport d'une ligne téléphonique 24h sur 24.

L'état des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile en Picardie [139], révèle également que les médecins traitants souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un numéro d'urgence palliative (62%) afin de réduire le taux d'hospitalisation .

La thèse de A MARILLET et C MESSIE RHULMANN [136] a d'ailleurs étudié l'intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à destinée des médecins généralistes. Sur les 488 médecins interrogés, 267 soit pas moins de 49.6% ont jugés cette permanence téléphonique très utile. Les médecins de l'étude ayant bien précisé qu'il s'agissait d'une initiative vivement attendue et reconnaissent plusieurs avantages à ce dispositif :

- l'assurance de pouvoir disposer avec fiabilité d'une ligne directe, avec un médecin spécialisé en soins palliatifs pour interlocuteur , tout ceci à partir d'un numéro unique , ce qui représente un gain de temps considérable
- l'apport de connaissances pratiques
- un rôle de soutien dans le cadre de la pluridisciplinarité
- un rôle de coordination avec une capacité à orienter rapidement vers les structures adaptées

Les médecins généralistes y voient donc clairement un moyen d'améliorer la prise en charge du patient, notamment puisqu'il s'agit d'un atout dans la réflexion pour les prises de décisions.

En pratique, en région Poitou Charentes, les médecin traitants peuvent appeler les équipes mobiles de soins palliatifs pour toute demande ou question, cependant, la plupart ne le font pas. Pour quelles raisons ? Nous pouvons simplement supposer que ça ne fait pas partie de leurs habitudes. En revanche les équipes mobiles, d'après la circulaire qui régit leurs conditions de fonctionnement, ont une activité uniquement aux heures ouvrables mais n'ont pas d'astreinte de nuit. Il existe cependant dans certains hôpitaux une astreinte médicale de soins palliatifs permettant aux médecins

ambulatoire de joindre un confrère spécialiste.

En France, à l'échelle locale, plusieurs initiatives existent déjà. On peut citer par exemple :

- Le réseau OSMOSE dans les Hauts de Seine qui dispose d'une astreinte téléphonique 24h sur 24 et qui a un partenariat téléphonique avec le SAMU 92 pour limiter les passages systématiques aux urgences et les hospitalisations.

- Le réseau alsacien de soins palliatifs qui propose un système d'astreinte la nuit et les week-end. Ce dispositif est accessible aux familles et aux patients, l'inclusion dans le système d'astreinte n'est pas automatique mais est décidée après une évaluation par l'équipe mobile de soins palliatifs.

- Le réseau ONCONORD dans le Val d' Oise propose une permanence téléphonique accessible à tous les professionnels médicaux et paramédicaux secteur public ou privé ainsi qu'aux libéraux, ouverte de 18h à 9h en semaine et 24h sur 24 les week-end et jours fériés, pour répondre à toute question d'ordre thérapeutique, psychologique ou éthique.

- Le réseau RéCAP en région Champagne Ardennes, a mis en service une ligne téléphonique dédiée aux soins palliatifs assurée par des médecins spécialistes en soins palliatifs et accessible aux médecins libéraux et hospitaliers des territoire de santé de Champagne Ardennes. L'astreinte PALLIO est ouverte 7 jours sur 7.

- A Paris, le réseau QUIETUDE propose une astreinte téléphonique de nuit et le week-end , ouverte aux professionnels de santé, avec un secteur géographique limité à 6 arrondissements.

- Dans les bouches du Rhône, via le dispositif Resp13, une astreinte téléphonique est ouverte depuis 2010 . En 2014 elle a traité 937 appels.

Certains hôpitaux, proposent également pour les professionnels de santé un système d'astreinte téléphonique, dans différents domaines, dont les soins palliatifs.

L'exemple du CHRU de Lille peut être cité. Le centre hospitalier a mis en place le service « Hop 'LINE CHRU », qui est une ligne téléphonique dédiée aux médecins généralistes via une numéro unique et gratuit permettant d'obtenir un avis médical seniorisé de manière directe.

Il existe 2 possibilités pour les professionnels de santé d'être informés de ce type de dispositif dans leur territoire :

- via le numéro AZUR « accompagner la fin de vie , s'informer , en parler »
- via l'annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement disponible sur le site internet de la SFAP .

8.3 Adapter le mode de rémunération

Dans notre étude le problème de l'absence de rémunération adéquate avec l'investissement et par conséquent le temps que nécessite l'accompagnement d'une fin de vie n'a été souligné que par un seul des 10 médecins interrogés.

Une étude de la littérature nous montre bien que les avis sur la question sont très partagés et hétérogènes.

Dans différents travaux réalisés autour des difficultés rencontrées par les médecins traitants dans les prises en charge palliatives en ambulatoire, on s'aperçoit que les médecins ne placent pas l'argent au centre de leurs difficultés pour améliorer leurs prises en charge, cet aspect n'étant même pas mentionné dans certaines études. [139,148]

Alors que dans d'autres écrits, force est de constater que les points de vue sont divergents.

Si dans la thèse de G CAVAGNO [146], menée en région Aquitaine 27% des médecins interrogés stigmatisent la non reconnaissance financière comme un frein dans leurs prises en charge et dans celle de V MANOURY [177] menée en Seine et Marne 47% des médecins généralistes désignent le manque de rémunération comme obstacle dans l'accompagnement de fin de vie en ambulatoire, les autres exemples sont beaucoup moins révélateurs.

Dans le travail de A BRENOT-DOMBOUE et AL MARSANDE [180] si la demande d'une rémunération adaptée est bien citée par les médecins traitants, elle n'arrive qu'en 8e position sur 12 propositions faites pour améliorer leurs prises en charge de fin de vie.

Dans la thèse de V FORTANE [140] réalisée en Loire Atlantique, sur l'ensemble des 65 médecins généralistes répondants, concernant les améliorations souhaitées, c'est en tout et pour tout un seul qui parle de rémunération spécifique pour les visites longues.

Enfin dans le travail de C DROMER [133] si la demande de moyens arrive en première position des attentes des médecins (64% des interrogés), si l'on rentre dans le détail, on s'aperçoit que l'aspect financier est bel et bien largement discuté mais pour 3 médecins qui demandent une revalorisation de la prise en charge, c'est 6 qui affirment que le problème comptable ne rentre pas en compte pour eux dans ce type de prise en charge.

Sur le plan politique, le gouvernement s'est pourtant saisi de cette problématique il y a déjà bien longtemps puisqu'elle a été discutée dès le rapport du sénateur NEUWIRTH. [185]

Celui ci était en effet le premier, à l'époque, à pointer, dans ce cas spécifique l'incohérence entre le mode de rémunération des médecins généralistes, dont la base est le paiement à l'acte, toujours identique, quelque soit le temps passé pour une consultation ou une visite et la grande disponibilité justement nécessaire pour réaliser un accompagnement satisfaisant.

La loi du 9 juin 1999 avait pour objectif, dans ce sens, de créer des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé, mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions pouvaient porter sur les modes de rémunération, logiquement différents du traditionnel paiement à l'acte, par exemple un forfait, et sur l'origine du payeur, par exemple passage a un payeur unique comme l'assurance maladie. [9]

En 2002 un contrat type formalisant les relations entre professionnels de santé exerçant à titre libéral et les organismes d'assurance maladie voit le jour par décret [186]. Cependant, en 2004, le conseil d'état est saisi. Il statue et annule cette convention passée entre les médecins et les organismes payeurs.

C'est un amendement au projet de loi de financement de la sécurité sociale en 2006 qui va permettre de redonner tous les moyens à cette préoccupation.

Actuellement et depuis décembre 2006 les rémunérations possibles, après adhésion au contrat relatif à la délivrance de soins palliatifs au domicile sont les suivantes :

- Forfait mensuel du médecin coordonnateur de l'équipe de soins (ce rôle pouvant être occupé par le médecin traitant) : 80 euros
- Forfait mensuel du médecin participant à la coordination : 40 euros
- Forfait mensuel de soins : 90 euros

Ces éléments constituent déjà une avancée, pour l'adaptation du mode de rémunération à ces prises en charge et, par conséquent, à la réalité de l'investissement qu'elles demandent.

Les médecins les considèrent-ils encore insuffisantes? Ne sont-ils tout simplement pas informés? Ce sont des possibilités mais comme nous l'avons vu, ce point est loin de faire l'unanimité et ne constitue ainsi pas, à l'évidence, la demande prioritaire des médecins traitants qui permettra, à l'avenir de rendre les accompagnements de fin de vie en EHPAD meilleurs.

Un dernier point qu'il semble nécessaire de soulever est qu'on ne peut exclure, ici, l'existence d'un biais lié aux entretiens eux-mêmes. En effet, il est possible que certains médecins se soient sentis mal à l'aise à l'idée d'évoquer la question de l'argent à l'oral, et qui plus est, dans ce contexte, masquant ainsi leur opinion réelle sur cette question.

CONCLUSION

Comme le souligne l'OMS dans son rapport publié à l'occasion de la journée mondiale des personnes âgées en octobre dernier, « aujourd'hui pour la première fois dans l'histoire la plupart des gens ont une espérance de vie supérieure à 60 ans » [48]. Quand à la population des personnes de 60 ans et plus, elle fera plus que doubler d'ici à 2050.

Dans un contexte de vieillissement global de la population à l'échelle mondiale, les soins palliatifs s'imposent comme un enjeu majeur de santé publique.

L'observatoire national de la fin de vie ne s'y est pas trompé, puisqu'il soulignait déjà cet état de fait dans son rapport de 2011. Les prises en charge de fin de vie sont en effet bien plus que de simples accompagnements dans les ultimes jours précédant le décès, de par la pluralité des situations et leur complexité, il s'agit ici de véritables questions transversales qui touchent les acteurs du système de santé dans leur ensemble.

Alors que 12.3% des décès en France ont lieu en EHPAD et que 59% de ces personnes auraient justifié d'une prise en charge au titre des soins palliatifs, la réalité du terrain est encore malheureusement bien différente aujourd'hui.

Notre étude a permis de mettre en évidence une adéquation entre les difficultés dans l'accompagnement de fin de vie au domicile déjà soulignées dans des travaux précédents et les prises en charge en EHPAD (poids psychologique, absence d'infirmières la nuit, manque de formation médicale et paramédicale, manque de psychologue, problèmes techniques, problème de communication avec les familles, problèmes de communication avec le personnel, isolement par

manque de structures ressources)

Une problématique plus spécifique aux EHPAD a émergé : les difficultés directement liées à la prise en charge de nouveaux patients.

Enfin, il a tout de même été cité un point positif lié à la structure elle-même, puisque les services qu'elle propose et l'existence d'une équipe auprès du résident permettent tout de même parfois un gain de temps pour le médecin généraliste.

Alors que le président de la république, a annoncé en 2014 un nouveau plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. La ministre de la santé Marisol Touraine, a déclaré dans un communiqué ces derniers jours, que des crédits supplémentaires à hauteur de 40 millions d'euros, budgétisés dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2016, allaient être alloués pour le développement des soins palliatifs.

Le prochain plan triennal dont les détails doivent être dévoilés par la ministre de la santé, a pour ambition de promouvoir quatre grands axes :

- développer les prises en charge de proximité via les équipes mobiles de soins palliatifs
- créer de nouvelles unités de soins palliatifs dans les territoires les plus dépourvus
- mieux informer les patients
- accroître les compétences des professionnels en donnant priorité à la formation, en soutenant la recherche et en renforçant la culture palliative

Ce plan insistera donc une nouvelle fois, sur les accompagnements de fin de vie en soins primaires, et l'on peut espérer qu'il permettra de contribuer à donner des clés aux différents problèmes rencontrés par les médecins traitants à l'heure actuelle et rapportés dans notre travail.

Annexe 1 : LE GUIDE D'ENTRETIEN

- 1) Depuis combien de temps exercez vous ?
- 2) Combien de suivi de patients en fin de vie pensez vous réaliser par an ?
- 3) Avez vous une formation en soins palliatifs ? Si oui , laquelle ?
- 4) Avez vous une formation en gériatrie ? Si oui , laquelle ?

Rencontrez vous des difficultés dans l'accompagnement en fin de vie de vos patients résidents en EHPAD ?

1) Problèmes liés au médecin généraliste lui même

- Considérez vous avoir assez de temps pour la prise en charge de vos patients en fin de vie en EHPAD ?
- Estimez vous votre formation universitaire en soins palliatifs suffisante et adaptée ?
- Pensez vous qu'il est différent de prendre en charge un patient en fin de vie quand vous le suivez depuis peu de temps ? Si oui , pourquoi ?
- Vous sentez vous à l'aise dans la prise en charge d'une fin de vie ? Pourquoi ?

2) Problèmes liés à l'EHPAD

- Considérez vous que les moyens humains en EHPAD sont adaptés à une prise en charge en fin de vie ?
- Le matériel disponible en EHPAD vous a t-il déjà empêché de pouvoir faire appliquer vos prescriptions pour un patient en fin de vie ?

3) Problèmes liés au manque de ressources en soins palliatifs

- Une équipe mobile de soins palliatifs intervient elle dans les EHPAD où vous suivez des patients ?
- Disposez vous des aides nécessaires pour ces prises en charge ?

Finalement qu'est ce qui vous manque pour que vos prises en charge de patients en fin de vie soient satisfaisantes ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. HINTERMEYER P. L'émergence des soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs. 2010 ; 25(1) : p10-13
2. SERRYN D, HOEBEN N, PIGEOTTE H. Les soins palliatifs en France. CNDR SP, Paris : 2012 , 11p
3. BEN SOUSSAN P. Quelques jalons dans l'histoire des soins palliatifs en France : l'approche des psychanalystes. Paris : Eres ; 2004 : 352 p
4. KERMAREC J. De l'ASP à l'UNASP une histoire d'amitié. Liaisons-ASP ; 2009 : p9-15
5. DE BROUCKER D. De la circulaire Laroque du 26 août 1986 au programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Liaisons-ASP ; 2009 ; n°40 : p24-28
6. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm Consulté le 01/07/2015
7. Code de la santé publique. Article L 711-4
8. DELBECQUE H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Paris : Ministère de la santé et de l'action humanitaire ; 1993.
9. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal officiel 1999 ; 10 juin. [en ligne] <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> Consulté le 01/07/2015
10. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Secrétariat d'état à la santé et à l'action sociale Développement de l'offre de soins palliatifs, Dossier d'information, 1999 [en ligne] http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf Consulté le 01/07/2015
11. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Bulletin officiel 2002 [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08.../ste_20080004_0100_0113.pdf Consulté le 01/07/2015
12. Journal Officiel de la République Française n°95 du 23 avril 2005 page 7089 texte n° 1 -LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id> Consulté le 01/07/2015
13. Ministère du Travail , des relations sociales , de la famille et de la solidarité , Ministère de la Santé , de la jeunesse , des sports et de la vie associative. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08.../ste_20080004_0100_0113.pdf Consulté le 02/07/2015
14. Circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. [en ligne] www.soinspalliatifs.fc.fr/pdf/ATT00069.pdf Consulté le 03/07/2015
15. Ministère des Affaires Sociales , de la Santé et des droits des Femmes. Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [en ligne] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf Consulté le 01/07/2015

16. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie
17. OMS ,Organisation mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs. 2002 [en ligne] <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf> Consulté le 25/09/2015
18. HOERNI B. Déontologie médicale et soins palliatifs. Conseil National de l'Ordre des médecins. 1996
19. SFAP ,Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [en ligne] , <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> Consulté le 01/07/2015
20. ANAES ,Agence Nationale d'évaluation et d'accréditation en Santé. Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Service des recommandations et références professionnelles. 2002
21. Nora Berra annonce des mesures pour favoriser les soins palliatifs. 2010 [en ligne] <http://services.gazette-sante-social.fr/actualite/actualite-generale-nora-berra-annonce-des-mesures-pour-favoriser-les-soins-palliatifs-18338.html?recherche=1> Consulté le 02/07/2015
22. DREES ,Direction de la recherche , des études , des évaluations et des statistiques. Statistique annuelle des établissements 2011 [en ligne] <https://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/sae-diffusion/accueil.htm> . Consulté le 03/07/2015
23. Réseau Onco Poitou-Charentes. Annuaire de la coordination régionale de soins palliatifs SPIRALE Poitou-Charentes [en ligne] http://www.onco-poitou-charentes.fr/fr/medecin.php?id_parent=232&id_rubrique=250 Consulté le 03/07/2015
24. Ministère de la Santé. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 . 2013[en ligne] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf Consulté le 04/07/2015
25. Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes. Fonds d'intervention régional, Rapport d'activité 2014.
26. Ministère des affaires sociales , de la santé et des droits des femmes ; L'Hospitalisation à domicile. 2015 [en ligne] <http://www.sante.gouv.fr/l-hospitalisation-a-domicile-had.12379.html> Consulté le 05/07/2015
27. Ministère des affaires sociales , de la santé et des droits des femmes ; Discours de Mr Jean DEBEAUPUIS , directeur général de l'offre de soins. 2014 [en ligne] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Discours_DGOS_FNEHAD_Debeaupuis_031214.pdf Consulté le 05/07/2015
28. FNEHAD, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. Chiffres clés L'hospitalisation à domicile en 2014 [en ligne] <http://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/10/HAD.pdf> Consulté le 06/07/2015
29. Ministère de la Santé et des solidarités. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000795683>. Consulté le 10/07/2015
30. Journal Officiel de la République Française n°98 du 25 avril 1996 page 6324. Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&categorieLien=id> Consulté le 10/07/2015
31. ANAES , Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Principe d'évaluation des réseaux de santé. 1999

32. FIQCS ,Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. Rapport d'activité 2011. Paris. 2012
- 33.Observatoire national de la fin de vie. La fin de vie à domicile. Rapport 2012. 03/2013
34. Cour des comptes. Rapport public annuel 2015. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète
35. ARS Poitou-Charentes. Cellule observation, statistique et analyse. STATISS 2014 [en ligne] http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Votre_ARS/etudes_et_publications/statiss2014_version_definitive Consulté le 10/07/2015
36. ENSP , École Nationale de Santé Publique. Rapport des séminaires du module interprofessionnel de santé publique 2003. Les soins palliatifs en milieu ambulatoire : Quelles conditions pour une prise en charge de qualité.
37. Retour et maintien à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile apports et limites [en ligne] [www.parhtage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/.../\\$FILE/APRaD.doc](http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/.../$FILE/APRaD.doc) Consulté le 10/07/2015
38. Services polyvalents d'aide et de soins à domicile.Une solution miracle ?. Directions n°134, 2015
39. AUBRY R. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.
40. OMS, Organisations mondiale de la Santé, Santé mentale et vieillissement. Aide mémoire n°831. 2015 [en ligne] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/fr/> Consulté le 05/08/2015
41. INSEE , Institut national de la statistique et des études économiques. Tableau de l'économie Française 2015. Estimations de population. 2015 [en ligne] http://www.insee.fr/fr/mobile/etudes/document.asp?reg_id=0&ref_id=T15F032 Consulté le 05/08/2015
42. INSEE , Institut national de la statistique et des études économiques.Tableau de l'économie Française édition 2014. Personnes âgées dépendantes [en ligne] http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=T15F096 Consulté le 05/08/2015
43. ARS Poitou-Charentes. La prise en charge de la dépendance des personnes âgées. 2010. Com'Stat. N°6. 16 p.
44. DREES , Direction de la recherche , des études , des évaluations et des statistiques. Projection des populations âgées dépendantes. dossiers solidarité et santé n°43. 2013
45. DEHAIL P. Spécificités du grand age. COFEMER , collège français des enseignants universitaire de médecine physique et de réadaptation. 2008
46. CNG , Collège national de gériatrie. Le vieillissement humain [en ligne] <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf> Consulté le 06/08/2015
47. OMS , Organisation mondiale de la santé. Régime alimentaire , nutrition et prévention des maladies chronique. Série de Rapports techniques 916. Rapport d'une consultation OMS/FAO d'experts .
48. OMS , Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé , WHO/FWC/ALC/15.01. 2015
49. SEBAG LANOE R. Les soins palliatifs en gériatrie. Actualité et dossiers en santé publique n°28, 1999 : p6
50. CREDOC, Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie. Vingt ans après les premières unités , un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur hospitalier et des soins à domicile. collection de rapports n°252. 2008.

51. SEBAG LANOE R. Grille de questionnement éthique. 1992 [en ligne]
52. CHAPIRO S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie. Médecine palliative , soins de support , accompagnement éthique. Elsevier Masson. 2011 : p209-214
53. Groupe SFAP/SFGG. Soins palliatifs et gériatrie , fiche pratique , Aide à la prise en charge : Le refus alimentaire chez le sujet âgé. 2007 [en ligne] <http://www.sfap.org/system/files/refus-alimentaire-personne-agee-fin-vie.pdf> Consulté le 08/08/2015
54. PENNEC S et al. INED, institut national d'études démographiques. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population-F, 68 (4), 2013 : 585-616
55. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : Un premier état des lieux. 2011
56. AOUBA A, PEQUIGNOT F, JOUGLA E. Lieux de décès en France Métropolitaine. 1995
57. SICARD D. Penser solidairement à la fin de vie , Rapport à François Hollande. 2012
58. EVIN C, PUYBASSET L, LAMOUREUX M. Euthanasie , le débat tronqué. Calmann-Levy. 2012 : 208p
59. ANTONOWICZ G. Fin de vie. L'Archipel. 2007 : 240p
60. PENNEC S et al. INED , institut national d'études démographiques. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Populations et sociétés. N°524 ; 2015 : p1-4
61. CAVEY M. Quelle fin de vie ? Mourir de sa belle mort ?. 2006 [en ligne] <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article54> Consulté le 10/08/2015
62. TNS SOFRES. Étude Les Français et la Mort. 2010 [en ligne] www.tns-sofres.com/sites/default/files/2010.10.21-mort.pdf Consulter le 10/08/2015
63. HARDY L . Association française d'informations funéraires. Chronique [en ligne] <http://www.afif.asso.fr/francais/chronique/hardy/Fin%20de%20vie.pdf> Consulté le 10/08/2015
64. ECHARD B. Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. Éditions Erès. 2006 : p220
65. ELIAS N. La solitude des mourants. Éditions Bourgeois. 2012 : p21
66. Enquête IFOP pour la fondation PFG. Les Français et la mort. Novembre 2010. [en ligne] http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf Consulté le 10/08/2015
67. DJAOUI E. Intervenir au domicile. Presses de l'EHESP. 2008
68. ANAES , Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. textes de recommandations. 2002
69. RIVIERE E, SALVAING L, CALINE G. Ministère des affaires sociales et de la santé. TNS SOFRES. La fin de vie étude quantitative. 2012 [en ligne] <http://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2012.12.19-findevie.pdf> Consulté le 12/08/2015
70. Ordre national des médecins. Code de déontologie médicale, Article 38. 2012 42p
71. Journal officiel de la République Française du 5 mars 2002 , p4118 , texte n°1 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000022 Consulté le 12/08/2015
72. CREDOC , centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie pour l'INPES. Étude exploratoire sur les connaissances , représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003
73. VIGNON A. Évolution des représentations des patients sur les soins palliatifs avant et après admission en unité de soins palliatifs au centre hospitalier universitaire de Poitiers. Thèse de médecine générale. Poitiers. 2014 : 156p
74. VANTOMME C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne , Thèse de médecine générale. Paris. 2007 : 111p

75. CNOM , conseil national de l'ordre des médecins. État des lieux de la permanence des soins en médecine générale au 31 décembre 2013. 2014 [en ligne] http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/enquetepds_cnom2014.pdf Consulté le 15/08/2015
76. IGAS, Inspection générale des affaires sociales. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie Rapport N°RM2012. 2012
77. CREDOC ; les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé. Consommation et mode de vie n°174. 2004
78. IFOP , Institut Français d'opinion publique. Sondage Les français et la fin de vie. 2012 [en ligne] http://www.ifop.com/media/poll/1996-1-study_file.pdf Consulté le 15/08/2015
79. SOULLIER N. DREES , Direction de la recherche , des études , des évaluations et des statistiques. Aider un proche âgé au domicile : la charge ressentie. Études et résultats N°799. 2012
80. AUBRY R. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Rapport annuel. 2006
81. Journal officiel de la république française n°0052 du 3 mars 2010 page 4310 texte n°9 LOI n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00002189 Consulté le 17/08/2015
82. DE HENNEZEL M. Mission « fin de vie et accompagnement » Rapport à Mr Jean Francois Mattei. 2003
83. RIVIERE E, SALVAING L, CALINE G Ministère des affaires sociales et de la santé , TNS SOFRES. La fin de vie , Note de synthèse de l'étude qualitative. 2012 [en ligne] <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html> Consulté le 20/08/2015
84. DGCS , Direction générale de la cohésion sociale. Rapport sur l'habitat collectif des personnes âgées autonomes: préconisation du groupe de travail relatif aux EHPA dont les logements foyers et autre forme d'habitat avec service. 2013
85. Direction de l'information légale et administrative. Quels types d'établissement hébergent des personnes âgées ? [en ligne] <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F255> Consulté le 20/08/2015
86. Journal officiel de la république française n°121 du 25 mai 2006 page 7778 texte n°28 ; Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000079 Consulté le 20/08/2015
- 87 . DHOS , Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA n° 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060121.htm Consulté le 23/08/2015
88. Plan Alzheimer 2008-2012 ; Mesure 16 : Création ou identification au sein des EHPAD d'unités adaptés pour les patients souffrant de troubles comportementaux [en ligne] <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no16.html> Consulté le 23/08/2015
89. VOLANT S, DREES, Direction de la recherche, des études, des évaluations et des statistiques. L'offre en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Études et résultats n°877. 2014
90. CASF. Code de l'action sociale et des familles. Articles L.312-1 (6° du I), L.313-12 et L.342-1 et suivants.

91. Journal officiel de la république française n°21 du 25 janvier 1997 page 1280 LOI no 97-60 du 24 janvier 1997 [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703&categorieLien=id> Consulté le 23/08/2015
92. Journal officiel de la république française n°98 du 27 avril 1999 page 6223 Décret no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000211160&categorieLien=id> Consulté le 23/08/2015
93. BOURGEOIS S. Le renouvellement des conventions tripartites de première génération : l'opportunité de mesurer la qualité de la prise en charge dans les EHPAD Charentais-Maritime. 2009 ; 64p
94. ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Lois et règlements faisant référence à la notion projet de/pour la personne accompagnée par un établissement ou service social et médico-social [en ligne] www.ansm.sante.gouv.fr/.../liste_lois_et_reglements_projet_de_pour_la... Consulté le 23/08/2015
95. Journal officiel de la république française n°32 du 7 février 2006 , page1977 , texte n°35 ;Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000045 Consulté le 23/08/2015
96. ARS Poitou Charentes. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Poitou Charentes. Com'Stat n°5. 2009
97. Observatoire 2014 CAP RETRAITE. La France face à la pénurie de maisons de retraites. 2014 [en ligne] <http://www.capretraite.fr/observatoire/etude.pdf> Consulté le 25/08/2015
98. DREES. Les résidents des établissements pour personnes âgées en 2007. Études et Résultats n°699. 2009
99. PERRIN-HAYNES J , DREES. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées . Activité , personnel et clientèle au 31 décembre 2007. Document de travail, série Statistiques. N°142. 2010
100. KPMG. Observatoire des EHPAD. 2014 p34 [en ligne] <https://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf> Consulté le 25/08/2015
101. ANESM, Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recommandations de Bonne pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD volet 3. La vie sociale des résidents en EHPAD p45. 2011 [en ligne] www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf Consulté le 25/08/2015
102. MARQUIER R, DREES. Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000. Dossier Solidarité et santé n°47. 2013
103. DEVIGNE M, HABIB J, KROHMER C, BRAMI L. Reconnaître les régulations autonomes pour organiser le travail : l'exemple de la gestion de l'absentéisme en EHPAD. Journal de gestion et d'économie médicale. ESKA. 2014 ; vol 32 : p100
104. Observatoire national de la fin de vie. La fin de vie des personnes âgées : Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013. 2013
105. Ministère des affaires sociales et de la santé. Circulaire N° DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social. [en ligne] www.circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/03/cir_36720.pdf Consulté le 26/08/2015
106. Ministère de la santé et des solidarités ; Arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en

charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000020667110>. Consulté le 26/08/2015

107. Journal officiel de la république française n°103 du 3 mai 2007 page7824 , texte n°43 ; Décret n° 2007-660 du 30 avril 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des structures d'hospitalisation à domicile intervenant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichJO.do?idJO=JORFCONT000000003407 Consulté le 26/08/2015

108. ATIH, Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. Rapport sur l'activité d'hospitalisation à domicile en 2011. 2013 [en ligne] http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/1432/Rapport_d_activit%C3%A9_HAD_2011_ATIH.pdf Consulté le 26/08/2015

109. Ministère de la santé et des sports , Ministère du travail , de la solidarité et de la fonction publique. Instruction N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. [en ligne] www.circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2010/07/cir_31479.pdf Consulté le 26/08/2015

110. PIALOUX T, AMBLARD-MANHES E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématique et perspective. Médecine palliative. 2013 ; vol 12 n°6 : p 298-304

111. VAQUIN-VILLEMINEY C, GAUTHIER P, PAUTAS E, FOUASSIER P, DECASSIN I. Partenariat clinique entre un EHPAD et un réseau de soins palliatifs : bénéfices et limites. La revue de gériatrie. Tome 35 , n°4 ; 2010

112. MARILLIER A, MESSIE-RUHLMANN C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. Thèse de médecine générale. Grenoble ; 2011 : p135

113. JALMALV, Jusqu'à la mort accompagner la vie. Introduction de bienvenue [en ligne] <http://www.jalmalv.fr/do.php?n=Home.Bienvenue> Consulté le 26/08/2015

114. Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000767830>. Consulté le 26/08/2015

115. Circulaire DHOS/SDE/E1 n° 2004-471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type. [en ligne] www.circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5828.pdf Consulté le 26/08/2015

116. DRUAIS PL. Rapport « La place et le rôle de la médecine générale dans le système de santé ». 2015

117. Atlas de démographie médicale 2015 p177 [en ligne] http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_national_de_la_demographie_medicale_2015.pdf Consulté le 27/08/2015

118. Journal officiel de la république française du 18 janvier 2002 , page 1008. texte n°1 LOI n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000040 Consulté le 27/08/2015

119. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. 2002 [en ligne] <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf> Consulté le 29/08/2015

120. Journal officiel de la république française du 17 août 2004 page 14598. texte n°2 LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000062 Consulté le 29/08/2015
121. DOURGNON P, GUILLAUME S, NAIDITCH M, ORDONNEAU C. IRDES, Institut de recherche et documentation en économie de la santé ; Les assurés et le médecin traitant : premier bilan après la réforme. Bulletin d'information en économie de la santé n°124. 2007
122. Journal officiel de la république française du 22 juillet 2009, page 12184. texte n°1 LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Art 36. [en ligne] www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00002087 Consulté le 27/08/2015
123. CSP, Code de santé publique. Article L4130-1 Créé par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009. Art 36
124. CNOM, Conseil national de l'ordre des médecins. La démographie médicale en région Poitou Charentes : situation en 2013
125. AGUZZOLI F, LE FUR P, SERMET C. CREDES Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé. Clientèle et motif de recours en médecine libérale. 1994, 2vol.(343;193 p.)
126. LABARTHE G. DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les consultations et visites des médecins généralistes : un essai de typologie. Études et résultats n°315. 2004.
127. FEUILLET A. Pourquoi les patients changent ils de médecin généraliste ? Étude qualitative auprès de patients d'Eure et Loir. Thèse de médecine générale. Tours ; 2013 : 224p
128. URPS médecins libéraux Pays de Loire. État des lieux des pratiques des médecins généralistes libéraux en EHPAD dans la région des Pays de la Loire. 2014 [en ligne] <http://www.urps-ml-paysdelaloire.fr/uploads/Etude.pdf> Consulté le 30/08/2015
129. Ordre national des médecins. Code de déontologie médicale. Article 38.2012 : 42p
130. Instruction N°DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12.../ste_20120010_0100_0041.pdf Consulté le 30/08/2015
131. de HENNEZEL M. La France Palliative. 2005
132. LEMERCIER X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie : Analyse d'entretiens semi dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. Thèse de médecine générale. Poitiers ; 2010 : 181p
133. DROMER C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. Thèse de médecine générale. Nice ; 2013 : 97p
134. ASTIER C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Thèse de médecine générale. Nice ; 2013, 64p
135. TEXIER G. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs : enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Île et Vilaine. Thèse de médecine générale. Rennes ; 2011 : 98p
136. MARILLIER A, MESSIE-RUHLMANN C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. Thèse de médecine générale. Grenoble ; 2011 : 101p
137. ANESM. Analyse nationale de l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en EHPAD et perception de leurs effets par les conseils de vie sociale. 2010 [en ligne] http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/bientraitance_rapport_national_anesm.pdf Consulté le

30/08/2015

138. VEUILLOTE I. Implication des médecins libéraux en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Thèse de médecine générale. Dijon ; 2010 : 102p
139. CRETON-COSSART L. État des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie , difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration. Thèse de médecine générale. Amiens ; 2013 : 11p
140. FORTANE V. Enquête : Les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile , leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voire mises en place. Thèse de médecine générale. Nantes ; 2010 : 76p
141. DECOSTER C. État des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. Thèse de médecine générale. Lille ; 2013 : 83p
- 142 . GAMET S. Maîtrise des soins palliatifs à domicile : Enquête auprès des médecins généralistes des Vosges. Thèse de médecine générale. Nancy ; 2004 : 135p
143. WAHNICH S. Enquêtes quantitatives et qualitatives, observation ethnographique. Bulletin des bibliothèques de France. N° 6 ; 2006
144. NEUMAN WL. Social research methods : Qualitative and quantitative approaches. Boston, MA : Allyn and bacon
145. INSEE, Institut national de la statistique et des études économiques. Définitions [en ligne] <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/unite-urbaine.htm> Consulté le 10/09/2015
146. CAVAGNO G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie. Thèse de médecine générale. Bordeaux ; 2004
147. BURUCOA B. Enseignement des soins palliatifs. Actualité et dossiers en santé publique n°28 , 1999
148. LANDRIN T. Les médecins généralistes du Grand Nancy et les soins palliatifs : état des lieux , besoins , propositions. Thèse de médecine générale. Nancy ; 2010 : 108p
149. FOUGERE B, MONTAZ L, MYTYCH I, BAUDEMONT C, GAUTIER-ROQUES E. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliative. 2012 ; vol 11, n°2 : p90-97
150. PHILIBERT AC. Les groupes d'échange de pratique entre pairs : un modèle de développement professionnel continu en médecine générale. Thèse de médecine générale. Grenoble ; 2012
151. DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de la statistique. Les emplois du temps des médecins généralistes. Études et résultats n°797. 2012
152. BOURGEOIS C. La personne de confiance et les directives anticipées , des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : Une enquête dans les EHPAD en 2013. Thèse de médecine générale. Bordeaux ; 2013 : 115p
153. BIROT E. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile : A partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise. Thèse de médecine générale. Nantes ; 2010 ; 29p
154. SERRESSE L. Paroles de médecins généralistes : comment font ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Médecine palliative. 2011 ; vol 10 n°6 : p286-291
155. DERVIN A. Difficultés des soins palliatifs en EHPAD. Mémoire DIU médecin coordinateur et EHPAD. Paris ; 2007 : 18p
156. JACOB FONDEUR E. Soins palliatifs en EHPAD : État des lieux et limites de prise en charge

- dans la métropole lilloise. Thèse de médecine générale. Lille ; 2013 : 99p
157. YNESTA S. Évaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute Savoie. Mémoire. Rennes ; 2011
158. AYME A et al. Quelles place pour les soins palliatifs en EHPAD ?. Module interprofessionnel de santé publique. Rennes ; 2013
159. HAS, Haute autorité de santé. Comment réduire les hospitalisations non programmés des résidents des EHPAD. 2015
160. MURRAY SA, KENDALL M, BOYD K, SHEIKH H. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11
161. ROUZIES J. Pour une infirmière de nuit dans les maisons de retraite. *La nouvelle République*. 2014 [en ligne] <http://www.lanouvellerepublique.fr/Deux-Sevres/Actualite/Sante/n/Contenus/Articles/2014/02/05/Pour-une-infirmiere-de-nuit-dans-les-maisons-de-retraite-1784098> Consulté le 27/09/2015
162. HOUEDE B. Soignants en EHPAD : quelles difficultés dans l'accompagnement en fin de vie ? . Mémoire pour le DIU de soins palliatifs et d'accompagnement. Rennes ; 2010
163. ANESM. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; Analyse nationale de l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en EHPAD et perception de leurs effets par les conseils de vie sociale. 2010 [en ligne] http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/bientraitance_rapport_national_anesm.pdf Consulté le 10/08/2015
164. LE DIVENAH A. Quel avenir pour les équipes mobiles de soins palliatifs. *Actualité et dossiers en santé publique* n°46. 2004 : p 4-8
165. BOUCHILLOUX H et al. Place et rôle des psychologues en établissement de santé. Module interprofessionnel de santé publique. Rennes ; 2013
166. ARS Poitou Charentes. Les psychologues de la Charente Maritime. 2015 [en ligne] http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Acteurs_en_sante/Professionnels_de_sante/Psychologues/Psychologues_Juillet2015_RAA17.pdf Consulté le 10/09/2015
167. Journal officiel de la république française n°98 du 27 avril 1999 page 6256. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales [en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.docidTexte=JORFTEXT000000395786&categorieLien=id>. Consulté le 09/09/2015
168. Circulaire DGS-5 B/DHOS-F2/MARTHE n° 2001-241 du 29 mai 2001 relative à la mise en oeuvre des décrets n° 99-316 et n° 99-317 du 26 avril 1999 modifiés par le décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 relatifs au financement et à la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-25/a0251620.htm Consulté le 10/09/2015
169. Ministère de la santé et des sports. Rétrocession des médicaments [en ligne] www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/retrocession_medicaments-2.pdf Consulté le 10/09/2015
170. AFSOS. Association francophone pour les soins oncologiques de support. Référentiel interrégionaux. Psycho oncologie : anxiété et troubles anxieux en cancérologie. 2014 [en ligne] http://www.afsos.org/IMG/pdf/anxiete_AFSOS_141021.pdf Consulté le 09/09/2015
171. BAROILLIER-CIESIELSKY V, DO TRINH Q. Guide d'accueil du médecin traitant intervenant en EHPAD : Mise en place et évaluation. Mémoire pour le DIU formation à la fonction de médecin coordinateur d'EHPAD. Paris ; 2013

172. LUEZ JM. Quelle place pour le médecin traitant en EHPAD ? Analyse des problématiques actuelles et futures. Mémoire pour le DIU de médecin coordonnateur en EHPAD. Lille ; 2010 .
173. VEUILLOTE I. Implication des médecins libéraux en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Thèse de médecine générale. Dijon ; 2010 : 102p
174. REGNAULT I. Penser la fin de vie des personnes âgées et préparer les personnels à cet accompagnement en EHPAD. Mémoire de l'école des hautes études en santé publique. Rennes ; 2012
175. LACHANT M. Représentations de la personne âgée et du rôle chez les personnels soignants en institution gériatrique. Mémoire pour l'obtention du diplôme universitaire de gérontologie. Paris ; 1999
176. SOAREZ M. La souffrance du soignant autour de la mort en EHPAD. Lettre de psychogériatrie. 2011 [en ligne] <http://www.lettre-psychogeriatrie.com/wp-content/uploads/2011/12/42-M-Soarez-souffranc-soignant-mort-EHPAD.pdf> Consulté le 16/07/2015
177. MANOURY V. Les soins palliatifs à domicile : enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne. Thèse de médecine générale. Créteil ; 2001
178. MARTEAU BERGER N. La fin de vie en EHPAD : Les bonnes pratiques et les limites de la prise en charge. Mémoire DIU de médecin coordonnateur d'EHPAD. Paris ; 2007
179. Haute autorité de santé. Conférence de consensus. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004 [en ligne] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf Consulté le 15/07/2015
180. BRENOT-DOMBOUE A, MARSANDE AL. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : Étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin Chamberien , Tarentaise et Maurienne. Thèse de médecine générale. Grenoble ; 2013 : 114p
181. SUSAGNA A, CLUZEAU-DUCHAUSSOY P. Élaboration d'un guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. Thèse de médecine générale. Lille ; 2012 : 156p
182. ONFV. Observatoire national de la fin de vie. Enquête nationale équipes mobiles de soins palliatifs. 2012 [en ligne] <http://www.onfv.org/enquete-nationale-equipes-mobiles-de-soins-palliatifs/> Consulté le 01/07/2015
183. CHANE WON IN S. L'apport des équipes mobiles de soins palliatif intervenant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes , des résidents , de leur famille et des équipes soignantes : étude qualitative par entretien semi-directif. Thèse de médecine générale. Bordeaux ; 2015 :141p
184. ARS Haute Normandie. Schéma régional de l'organisation des soins de Haute Normandie 2012-2017
185. NEUWIRTH L. Rapport d'information 207 (98-99) Commission des affaires sociales sénat session ordinaire de 1998-1999. Annexe au procès verbal de la séance du 10 février 1999.
186. Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale [en ligne] www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181907.htm Consulté le 30/08/2015

RESUME

En France, à l'heure actuelle, 12,3% des décès ont lieu en EHPAD. Le médecin généraliste est le premier recours du patient en milieu ambulatoire quel que soit le type ou le stade de sa pathologie. L'objectif de notre étude était de mettre en évidence et d'analyser les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans l'accompagnement d'une fin de vie en EHPAD afin de réfléchir à des axes d'amélioration.

Il s'agit d'une étude qualitative, prospective, réalisée sur un échantillon de 10 médecins généralistes en Charente Maritime. Totalisant 22 ans et demi d'exercice en moyenne, et exerçant tous en milieu urbain, ils rapportaient ici l'expérience du suivi de 1 à 4 patients par an. Seuls 3 d'entre eux ont eu un enseignement dédié en soins palliatifs. Les entretiens directifs abordaient les principales difficultés rencontrées par les médecins généralistes et les invitaient à émettre les demandes qu'ils jugeaient nécessaires pour améliorer leur pratique quotidienne.

Le manque de moyens humains, les écueils techniques ainsi que des difficultés de communication avec les soignants et les familles ont été soulignés spontanément. La dimension temporelle n'apparaît pas comme une contrainte dans ces prises en charge.

La formation des médecins généralistes à la démarche palliative reste très minoritaire et ne leur apparaît pas comme une priorité. Cependant, les attentes des médecins généralistes portent à l'unanimité sur la possibilité d'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD ainsi que sur l'opportunité de joindre facilement un correspondant spécialisé.

Une problématique plus spécifique a émergé : les difficultés liées à la prise en charge de nouveaux patients.

L'amélioration des accompagnements de fin de vie en EHPAD implique de donner au médecin traitant, comme aux autres acteurs, tous les moyens nécessaires. Ceci passe notamment par une diffusion des ressources en soins palliatifs, un renforcement de l'interdisciplinarité et des moyens humains adaptés.



UNIVERSITÉ DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

