



**ENSP**

ECOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2003 –

**LES SOINS PALLIATIFS EN MILIEU  
AMBULATOIRE : QUELLES CONDITIONS POUR  
UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITÉ ?**

– Groupe n°3–

**Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 8 élèves en formation initiale**

***Animateur :***  
***CLAPPIER Philippe***

---

# Sommaire

---

## REMERCIEMENTS

## LISTE DES SIGLES UTILISES

INTRODUCTION.....	1
MÉTHODOLOGIE.....	2
<b>1 LE CADRE GENERAL DES SOINS PALLIATIFS .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Le développement des soins palliatifs .....</b>	<b>5</b>
<b>1.2 L'inscription de la politique en faveur des soins palliatifs dans un cadre réglementaire .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3 État des lieux des soins palliatifs en France.....</b>	<b>7</b>
1.3.1 Caractéristiques de l'offre de soins.....	7
1.3.2 Aspects quantitatifs.....	9
<b>2 LA PRISE EN CHARGE À DOMICILE : DES PROBLÉMATIQUES SPECIFIQUES.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1 Qui peut mourir à domicile ? .....</b>	<b>11</b>
2.1.1 Le profil du patient .....	11
2.1.2 La volonté du patient devrait prédominer.....	11
2.1.3 Des limites davantage humaines que matérielles.....	12
<b>2.2 Une organisation à domicile qui perturbe les habitudes .....</b>	<b>13</b>
2.2.1 Une organisation matérielle modifiant l'habitat .....	13
2.2.2 Une organisation humaine marquée par la multiplicité et la disponibilité des intervenants .....	14
2.2.3 Cette organisation bouleverse la vie de chacun .....	15
<b>2.3 Une coordination formalisée .....</b>	<b>16</b>
2.3.1 Entre professionnels libéraux.....	16
2.3.2 Entre ville et hôpital.....	17
<b>3 UNE PRISE EN CHARGE PERFECTIBLE .....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Une coordination à améliorer .....</b>	<b>19</b>
3.1.1 De nouveaux outils de coordination interprofessionnelle.....	19
3.1.2 L'organisation d'une offre de soins coordonnée .....	20
<b>3.2 Une formation à renforcer.....</b>	<b>21</b>
3.2.1 Une formation encore lacunaire.....	21
3.2.2 Des plans de formation à renforcer et à diversifier .....	22

<b><u>3.3</u></b>	<b><u>Des financements à conforter</u></b>	<b>23</b>
3.3.1	<u>Des aides sociales pour une prise en charge plus humaine</u>	24
3.3.2	<u>Le volet sanitaire</u>	25
<b><u>3.4.</u></b>	<b><u>Une évaluation à généraliser</u></b>	<b>26</b>
<b><u>CONCLUSION</u></b>		<b>28</b>
<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b>		<b>I</b>
<b><u>LISTE DES ANNEXES</u></b>		

---

# Remerciements

---

Nous tenons à remercier l'ensemble des interlocuteurs qui ont bien voulu nous recevoir dans des délais extrêmement courts et qui, avec conviction, nous ont fait part de leur expérience. Ces entretiens, par leur richesse, resteront un moment fort du séminaire.

Merci aussi et surtout à Monsieur Clappier pour son apport d'expérience, sa grande disponibilité, son dynamisme et ses encouragements.

---

## Liste des sigles utilisés

---

A.N.A.E.S.	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
A.L.G.E.B.R.E.Q.S.	Association des Généralistes Bretons pour l'Amélioration de la Qualité des Soins
A.F.X.B.	Association François-Xavier Bagnoud
A.P.A.	Allocation Personnalisée d'Autonomie
A.R.H.	Agence Régionale de l'Hospitalisation
A.S.P.	Association française de Soins Palliatifs
C.P.A.M.	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
E.M.S.P.	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
H.A.D.	Hospitalisation A Domicile
D.H.O.S.	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
F.A.Q.S.V.	Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville
F.N.A.S.S.	Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
I.N.S.E.R.M.	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
J.A.L.M.A.L.V.	Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
J.O.	Journal Officiel
L.F.S.S.	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
N.G.A.P.	Nomenclature Générale des Actes Professionnels
O.R.S.	Observatoire Régional de la Santé
O.M.S.	Organisation Mondiale de la santé
P.A.C.A.	Provence-Alpes-Côte d'Azur
P.M.S.I.	Programme de Médicalisation du Système d'Information
R.E.S.P.E.C.T.E.	Réseau de Soins Palliatifs de l'Ensemble de la Côte des légendes et des Territoires Environnants
S.F.A.P.	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
S.I.D.A.	Syndrome d'Immuno-Déficiencia Acquis
S.R.O.S.	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
S.S.I.A.D.	Service de Soins Infirmiers à Domicile
T.I.P.S.	Tarifs Interministériels des Prestations Sanitaires
U.R.C.A.M.	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
U.R.M.L.	Union Régionale des Médecins Libéraux
U.S.P.	Unité de Soins Palliatifs

*« Je veux revoir ma maison et mes proches. Comme il doit être triste de mourir ailleurs que là où l'on a vécu, qu'il me serait affreux de voir auprès de mon lit de mort, non les miens, mais un médecin compassé ou de partir seul »*

**Frédéric Chopin, septembre 1830**

## INTRODUCTION

Si le désir de soulager les personnes en fin de vie ne date pas d'hier, une prise de conscience a toutefois récemment émergé quant à la nécessité d'un accompagnement au décès. Une prise en charge des personnes mourantes s'organise ainsi progressivement en France, structurée autour des soins palliatifs.

Les soins palliatifs désignent une prise en charge globale tant du patient en fin de vie que de sa famille. Visant à soulager les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, ils reposent sur trois éléments principaux : l'éthique, la thérapeutique palliative et l'accompagnement avant, pendant et après le décès. Loin de s'opposer aux soins curatifs ou d'en dénoncer les limites, ils les complètent. Soins curatifs et palliatifs se combinent pour permettre un soin global et continu du malade. Ils ne s'adressent pas seulement à la personne au stade terminal, mais également à tous ceux qui sont en phase avancée d'une maladie incurable. Leur objectif est d'améliorer tant la qualité de la fin de vie du patient que celle du deuil ultérieur des proches.

Tandis que 70% des décès ont lieu en institution, un pourcentage équivalent de Français exprime le souhait de mourir à domicile. Pour répondre à cette demande, une prise en charge des soins palliatifs en ambulatoire s'avère nécessaire. Mais cette dernière se révèle complexe et pose des difficultés particulières. Quelles conditions se dégagent alors pour définir une prise en charge de qualité au domicile et ainsi répondre au désir du patient ?

La prise en charge en ambulatoire, soulevant des problématiques spécifiques, révèle un certain nombre de contraintes. Si les avancées ont été nombreuses ces vingt dernières années, l'organisation de ces soins au domicile n'en demeure pas moins encore perfectible.

Notre étude, après une présentation du cadre général des soins palliatifs en France (1), met en exergue les conditions spécifiques à la prise en charge en ambulatoire (2). Mettant l'accent sur les éléments qui nous ont paru les plus fondamentaux, nous nous sommes efforcées de dégager quelques propositions et préconisations (3).

## MÉTHODOLOGIE :

Le groupe, constitué à parité d'EDH et de DESS, a fonctionné, tout d'abord de façon plénière, puis en binôme ou de manière individuelle avec restitution et débats collégiaux. La communication via le téléphone et internet s'est rapidement instaurée. La répartition équitable du travail, l'utilisation des compétences de chacun et la recherche de consensus ont permis la production d'un travail qui traduit la réflexion du groupe dans son intégralité.

Le travail du groupe s'est structuré en plusieurs étapes :

- Une recherche bibliographique générale, lecture, analyse, prise de notes, puis mise en commun suivi d'une recherche bibliographique plus ciblée autour de la délimitation du sujet.
- Une élaboration de trois grilles d'entretien (cf annexes 1 à 3)
- Une sélection des personnes à rencontrer afin de constituer un panel de différents acteurs : institutionnels, associations, acteurs de terrain dont les soignants.
- La planification et la prise de rendez-vous.
- La réalisation d'entretiens et leur analyse:  
Nous avons rencontré quatorze interlocuteurs d'horizons divers (cf annexe 4). Des entretiens semi directifs ont été réalisés par binômes composés d'un EDH et d'un DESS. Chaque membre du groupe a participé à deux ou trois entretiens, et chaque rencontre a fait l'objet d'une restitution écrite et orale à l'ensemble du groupe. Toutes les prises de note ont été analysées à partir d'une grille thématique transversale.
- L'adoption du plan de rédaction puis l'élaboration collégiale du rapport.

Un travail en groupe de huit personnes est certes une source d'enrichissement mutuel et d'échanges mais requiert une organisation collective rigoureuse. Le temps imparti pour le module a été une contrainte qui a limité nos investigations.

Ainsi, la notion de domicile a été entendue au sens restreint du domicile privé ce qui excluait les soins palliatifs en domicile collectif de type maison de retraite. Par ailleurs, il était délicat de rencontrer les patients et les familles. Nous avons donc privilégié le visionnage de trois vidéos témoignant de leur expérience. Elles ont été consultées au Centre de Documentation de l'Association François-Xavier Bagnoud (AFXB)

Le nombre d'entretiens constitue une troisième limite, mais doit être analysé au regard du facteur temps. Notons qu'un rendez-vous a été décommandé. Enfin, l'absence de garantie sur la représentativité des interlocuteurs constitue aussi un biais à notre recherche.

# 1 LE CADRE GÉNÉRAL DES SOINS PALLIATIFS

L'initiative d'équipes médico-soignantes pionnières en soins palliatifs a mis en lumière la nécessité d'une évolution législative pour soutenir leur démarche. L'état des lieux en France, et particulièrement en Bretagne, révèle toutefois que des progrès restent à faire dans l'accès à ces soins.

## 1.1 Le développement des soins palliatifs

Dès 1842, Jeanne Garnier fonde à Lyon « Les Œuvres des Dames du Calvaire », une structure qui accueille les malades dits incurables. D'autres hospices appelés Maisons des Dames du Calvaire sont créés à Paris et dans diverses provinces comme Saint-Etienne (1874), Marseille (1881) ou encore Bordeaux (1909).

Mais le concept de soins palliatifs n'a véritablement pris forme qu'en 1967, avec l'œuvre du Docteur Cicely Saunders qui fonde le Saint Christopher Hospice à Londres, hôpital qui accueille des cancéreux en phase terminale. Elle développe des soins adaptés aux mourants et s'intéresse au soulagement de la douleur.

Après avoir passé un an au Saint Christopher Hospice, le Professeur canadien Balfour MOUNT crée, en 1974, au « Royal Victoria Hospice » de Montréal, un lieu d'accueil pour les malades en fin de vie qu'il baptise « unité de soins palliatifs ». Il utilise alors, l'expression « soins palliatifs » car le terme « hospice » a, pour lui, une connotation péjorative.

En France, le concept de soins palliatifs s'est développé à partir des années 1980, sous l'impulsion d'un mouvement associatif très actif, avec des associations comme « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV) ou encore « l'Association des Soins Palliatifs » (ASP).

En 1984, le père Patrick Vespieren, dans un article de la revue *Etudes* dénonce le maintien de pratiques d'euthanasie dans certains hôpitaux (le fameux cocktail lytique pour arrêter les souffrances des malades) et propose de vivre au jour le jour avec celui qui meurt.

Progressivement, des médecins généralistes osent prescrire la morphine et des initiatives hospitalières apparaissent.

En 1987 sont créées la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'hôpital international de l'université de Paris et la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à l'Hôtel Dieu de Paris. Peu à peu, d'autres unités vont se mettre en place un peu partout en France.

En 1989, les associations existantes se regroupent au sein de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) qui constitue aujourd'hui une référence dans le domaine des soins palliatifs.

L'ensemble de ces initiatives a amené à une prise de conscience conjointe des pouvoirs publics et à l'ébauche d'un cadre réglementaire.

## **1.2 L'inscription de la politique en faveur des soins palliatifs dans un cadre réglementaire**

L'évolution des mentalités médicales, sociales, spirituelles et sociétales par rapport à l'approche de la mort ont nécessité de repenser et d'organiser la prise en charge des incurables et des mourants.

En 1985, Edmond Hervé, secrétaire d'État à la santé, confie à Geneviève Laroque la direction d'un groupe pluridisciplinaire d'experts chargé de travailler sur la fin de vie.

Le travail de ce groupe aboutit à la rédaction de la circulaire n°DGS/275/3D, dite circulaire « Laroque », du 26 août 1986 relative à l'organisation et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle constitue le point de départ d'une politique en faveur des soins palliatifs. Elle en donne une première définition et précise que : *« les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux. »*

La loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier. Elle indique 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 ces soins en s'assurant qu'à l'issue de leur admission ou de leur hébergement, tous les patients disposent des conditions d'existence nécessaires à la poursuite de leur traitement »*.

Une politique volontariste de santé publique axée sur les soins palliatifs va se développer. En 1993, le rapport du docteur Delbecq met en évidence l'insuffisance des soins palliatifs et de l'accompagnement des malades en fin de vie. Un an plus tard, le sénateur Lucien Neuwirth rédige un rapport sur la prise en charge de la douleur qui sera suivi, en 1999, d'un rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

Un premier « plan triennal de développement des soins palliatifs de 1999-2001 » est lancé par Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé. Son objectif est de créer et diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et le public.

En 1999, le droit d'accès aux soins palliatifs est enfin reconnu légalement. A l'unanimité les députés et les sénateurs adoptent la loi n° 99-477 du 9 juin 1999<sup>1</sup> qui consacre le droit de « *toute personne malade dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Elle institue un congé d'accompagnement pour la famille.

A la suite du premier plan triennal, un second programme national de développement des soins palliatifs a été arrêté pour la période 2002-2005. Un des axes de ce programme vise à développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel. A cette fin, quatre objectifs ont été affichés :

- prendre en charge la douleur, les autres symptômes et la souffrance du malade à domicile, ainsi que la souffrance des proches ;
- soutenir les professionnels et les bénévoles qui interviennent à domicile ;
- développer l'hospitalisation à domicile pour soins palliatifs ;
- favoriser la constitution de réseaux locaux de soins palliatifs ville-hôpital.

La circulaire n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et d'accompagnement, précise les trois modalités de prise en charge des soins palliatifs à domicile : les équipes à domicile ; les réseaux de soins palliatifs ; l'hospitalisation à domicile (HAD).

Cette circulaire ajoute que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et d'aide à domicile peuvent participer à cette prise en charge. De même, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) hospitalières peuvent intervenir à domicile.

Quatre ans après le vote de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 et à mi-chemin du deuxième programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 il est souhaitable d'analyser le niveau de développement des soins palliatifs en France.

### **1.3 État des lieux des soins palliatifs en France**

Avant de dresser l'état des lieux, il convient de redéfinir les différents modes de prise en charge.

#### **1.3.1 Caractéristiques de l'offre de soins**

##### **➤ L'HAD**

Partie intégrante de l'hôpital auquel elle est rattachée, l'HAD est une alternative à l'hospitalisation. Son financement s'effectue à travers la dotation globale. Celle-ci bien

---

<sup>1</sup> Annexe 5

que déjà reconnue par la loi hospitalière du 31 décembre 1970 reste peu développée. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a permis aux directeurs d'hôpitaux de créer des places d'HAD sans limite quantitative lorsqu'il s'agit de soins palliatifs. Le décret du 2 octobre 1992 définit l'HAD comme « *des structures dites d'hospitalisation qui permettent d'assurer au domicile du malade [...] des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes.* » Certains médecins rencontrés pensent que l'HAD, ayant vocation à dispenser des soins complexes, sa pertinence pour des soins palliatifs peut être discutée.

#### ➤ **Le SSIAD**

Il est une unité de soins à domicile qui a vocation à prendre en charge des personnes âgées le plus souvent. Le SSIAD se différencie de l'HAD par des soins généralement moins techniques. Cette unité est dirigée par un cadre de santé et est composée d'infirmières et d'aides-soignantes principalement. Le SSIAD a pour avantage d'assurer un suivi entre une hospitalisation et un retour à domicile et d'être moins coûteux qu'un service d'HAD. En revanche, le montant du prix de journée en SSIAD permet difficilement de couvrir une prise en charge de type soins palliatifs.

#### ➤ **Le réseau**

Il a commencé à apparaître avec la prise en charge du SIDA et la création des réseaux ville-hôpital en 1994. L'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins a défini leur rôle : « *les réseaux ont pour objectif d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins dispensés et de promouvoir des soins de proximité de qualité.* » Ils permettent aussi de travailler dans une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de pharmaciens, psychologue, d'assistante sociale, de kinésithérapeute, de diététicienne, d'auxiliaires de vie ainsi que de bénévoles. De nombreux acteurs sont attachés à cette notion d'équipe car elle permet une émulation professionnelle. Par ailleurs, le réseau offre des garanties de formation et d'évaluation augurant d'une plus grande qualité. Le réseau satisfait les professionnels lorsqu'il est bien organisé car il facilite leur travail quotidien et favorise des relations de confiance durables. Il reste néanmoins une structure lourde sur le plan de la coordination et sur le plan matériel car il nécessite l'emploi de salariés (une infirmière coordinatrice, une secrétaire, une psychologue parfois).

Au-delà de ces formes structurées de prise en charge, il faut souligner que les soins palliatifs à domicile restent souvent l'œuvre de professionnels libéraux isolés dans leur pratique. Citons à ce propos le représentant de l'URML Bretagne qui fait remarquer que

*"les médecins généralistes n'ont pas attendu la création des réseaux pour se préoccuper de la prise en charge des personnes en fin de vie."*

Malgré la diversité de l'offre proposée, il faut remarquer qu'il existe des inégalités importantes sur le territoire. Si la plupart des grandes villes garantissent ces offres il en va tout autrement dans des régions plus isolées.

### **1.3.2 Aspects quantitatifs**

L'état des lieux établi par la DHOS<sup>2</sup> en 2002 sur le plan national montre que des progrès importants ont été accomplis en matière d'équipements et d'offre.

En effet, sont dénombrés 46 réseaux de soins palliatifs contre 38 réseaux en 2001. On peut toutefois considérer que cette donnée ne retrace pas le niveau réel d'activité de soins palliatifs. Il conviendrait de prendre en compte les réseaux de type cancérologie, SIDA, gérontologie qui dispensent aussi des soins palliatifs. De plus, l'activité des professionnels libéraux, hors réseaux, n'est pas non plus recensée.

Par ailleurs, il apparaît une augmentation importante des équipes mobiles de soins palliatifs. En 2002, 26 EMSP ont été créées ce qui porte à 291 le nombre total d'EMSP en France.

Enfin, en établissement, il existe 92 unités de soins palliatifs. S'y ajoutent des « lits identifiés » dont le nombre a fortement augmenté. En effet, il est passé de 232 en 2001 à 316 en 2002, soit une augmentation de 84 lits.

En ce qui concerne les places de soins palliatifs en HAD, elles ne sont pas véritablement identifiées mais on estime que 25 % des places d'HAD concernent les soins palliatifs soit environ 1000 places au niveau national.

En Bretagne, objet géographique de notre étude, le niveau d'équipement est assez faible. Seules huit EMSP sont recensées, deux réseaux sont financés et 72 lits sont identifiés soit un ratio de 7 lits pour 1000 décès. Un service d'HAD de 10 places en médecine consacre 80 % de son activité aux soins palliatifs.

Il ressort de ce recensement que l'assise hospitalière des soins palliatifs se conforte progressivement et que la prise en charge ambulatoire semble en plein essor même s'il est difficile de mesurer cette activité de manière exhaustive. L'offre globale de soins reste cependant très insuffisante au regard des estimations qui évaluent à 150 000 - 200 000 le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs chaque année.

---

<sup>2</sup> Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

En conséquence, pour répondre aux besoins de la population, les établissements doivent continuer d'assurer ces prises en charge, mais ils ne pourront répondre seuls au besoin de la population. C'est pourquoi, les soins palliatifs à domicile doivent être développés.

## **2 LA PRISE EN CHARGE À DOMICILE : DES PROBLÉMATIQUES SPÉCIFIQUES**

Si la majorité des malades en soins palliatifs souhaite être prise en charge à domicile, la question est de savoir si le retour à la maison est toujours possible et souhaitable. Nos entretiens nous ont en effet permis d'identifier un certain nombre de contraintes.

### **2.1 Qui peut mourir à domicile ?**

S'il existe un certain nombre de conditions pour être suivi à domicile en soins palliatifs, le critère dominant n'est-il pas la volonté du patient ?

#### **2.1.1 Le profil du patient**

Les équipes se sont mises d'accord sur des critères d'inclusion des patients. On retrouve, en général, des items majeurs :

- un pronostic vital réservé à court terme (3 mois environ)
- une maladie potentiellement mortelle (cancers, dégénérescence neurologique...)
- l'inefficacité ou la faible activité des traitements curatifs
- la nécessité de soins continus
- la zone géographique
- la possibilité matérielle du domicile

Un critère d'âge est parfois pris en compte.

Outre ces critères toutes les équipes mettent en avant le désir du patient.

#### **2.1.2 La volonté du patient devrait prédominer**

Certains de nos interlocuteurs partent du principe qu'aucune prise en charge ne se révèle a priori impossible à domicile. Le mourir n'a pas à être médicalisé, observe le responsable d'un réseau de soins palliatifs, et la mort est un problème familial et social avant d'être médical. Mais il est primordial de connaître la volonté du malade, c'est-à-dire de savoir où il désire être pris en charge. La question récurrente<sup>3</sup> est, pour le patient, de savoir s'il aura toujours la possibilité d'exercer des choix. Or, il s'agit ici précisément de respecter sa liberté de choix en même temps que son autonomie et sa dignité. Il est à noter toutefois que ce positionnement ne fait pas l'unanimité. Dans le cadre de la future structure relais

---

<sup>3</sup> Vidéo « *les Soins palliatifs : surmonter les craintes avant le grand voyage* », AFXB

de l'ALGEBREQS<sup>4</sup> par exemple, ce seront les soignants qui, tout en tenant compte de l'avis du malade et de sa famille, détermineront quand le patient aura besoin d'aide.

Pourquoi ce choix de mourir à domicile ? Parce que, déclarent les patients<sup>5</sup>, on « *n'est pas à l'aise à l'hôpital* », on ne s'y sent « *pas en sécurité* ». Chez soi, on a « *le sentiment de maîtriser son destin* », la mort n'y est pas banalisée. La mort semble humanisée. On a le temps de « *régler ce qui doit l'être* », de préparer son cheminement et celui de son entourage vers « *le grand voyage* ». Et surtout, on peut dire au revoir. « *En préparant sa mort, on conclut sa vie* ». Il est apparu, avec les films visionnés au centre de documentation d'AFXB, que le choix du domicile était bien un choix de lieu de vie et le projet de mourir à domicile un désir de vivre sa vie jusqu'au bout dans un environnement familial.

### 2.1.3 Des limites davantage humaines que matérielles

La question est de savoir jusqu'où faut-il vouloir ce maintien à domicile, en tachant d'éviter l' « *acharnement domiciliaire* »<sup>6</sup>. Pour le responsable d'une EMSP, « *dire que c'est toujours possible est idyllique. Il faut dire qu'on va essayer, mais il y a des moments où on ne peut pas.* »

Divers obstacles peuvent venir contrarier le désir du patient.

- Sur le plan technique, les possibilités d'adaptation du logement sont parfois limitées.
- Financièrement, le coût de la prise en charge et la non-rémunération du congé d'accompagnement peuvent être dissuasifs.
- Sur le plan médical, l'importance de certains symptômes (dyspnée, occlusion intestinale, douleur rebelle...) s'avère insupportable pour l'entourage.
- La disponibilité des soignants est également une condition essentielle.
- L'isolement de certains patients : il ne semble pas se dégager d'accord sur ce point. Impossible selon un médecin de Chantepie, la prise en charge d'une personne seule est en revanche envisageable selon d'autres<sup>7</sup>.
- La famille peut ne pas vouloir et/ou ne pas pouvoir assumer le maintien à domicile. Des désaccords peuvent surgir au sein du domicile, principalement lorsque les enfants et les petits-enfants vivent sous ce même toit. Certains intervenants se demandent s'il n'est pas trop cruel pour de jeunes enfants d'assister à la fin d'un de leurs parents. Des conséquences sur les relations de couple sont aussi à craindre et peuvent engendrer des hésitations.

---

<sup>4</sup> ALGEBREQS : Association des généralistes bretons pour l'amélioration de la qualité des soins

<sup>5</sup> Vidéo « *Etre avec* », AFXB

<sup>6</sup> M-P Sarrazy-Vidal, « *seul chez soi et en fin de vie, "mission" possible ?* », bulletin AFXB

<sup>7</sup> M-P Sarrazy-Vidal, *ibid.*

- Le désir du patient enfin, par son ambiguïté, peut se révéler être également une limite.

D'autres obstacles, moins clairement exprimés, se dégagent. Il s'agit des craintes et de la dure confrontation entre représentations et réalités. L'agonie à domicile fait peur<sup>8</sup>. Le malade craint de mourir étouffé, seul. La famille redoute cet ultime instant où se bousculent panique, culpabilité et impuissance. Les soignants non plus n'y sont pas toujours bien préparés.

Et si derrière ce désir de retour à domicile s'exprimait un désir profond de vivre, d'échapper à l'univers médical et ainsi d'échapper à la maladie, voire à une mort imminente ?<sup>9</sup> Le décalage entre l'espoir, contre tout réalisme, d'une pause dans l'évolution de la maladie, et la réalité d'un corps altéré et dépendant, se heurtant au souvenir de la vie d'avant, peut être un véritable choc. Tous, et notamment l'entourage, réalisent alors ce qu'il n'est plus possible de faire, ce que l'hôpital n'avait pas forcément révélé. Comme le souligne un interlocuteur, « *notre rôle est aussi de préserver la famille, on impose aux gens des choses difficiles* ».

« *N'oublions pas que nous ne sommes pas là pour imposer à une famille d'assumer une fin de vie compliquée, mais que nous sommes au service d'un équilibre fragile : désir du malade- désir de la famille* »<sup>10</sup>, note J-M Gomas. « *Il y a le malade et la famille, il faut tendre vers l'harmonisation* », conclut la représentante de l'association JALMALV.

Il s'avère que la réponse à ces hésitations se fait au cas par cas, selon l'histoire de chaque famille et le parcours de chaque malade.

## **2.2 Une organisation à domicile qui perturbe les habitudes**

### **2.2.1 Une organisation matérielle modifiant l'habitat**

Lorsque le choix est fait du retour au domicile, une véritable organisation s'impose, modifiant la physionomie de l'habitat. Il s'agit d'être « *inventif* », remarque J-M Gomas<sup>11</sup>. Cela suppose en effet d'adapter à temps l'environnement du soin à domicile en utilisant toutes les ressources du matériel d'aide : du lit médicalisé au déambulateur, en passant par la téléalarme, ou la pompe à morphine. Quitte à transformer des pièces entières, à sacrifier le salon par exemple, pour y installer le malade. L'accès au matériel ne semble pas poser de difficultés particulières. « *Au niveau du matériel, on peut avoir de bonnes*

---

<sup>8</sup> J-M Gomas et D. Delfieu, « les derniers instants : entre peur et vérité » in *Impact Médecine*, n°8, sept. 02, p.10

<sup>9</sup> H. Marchand, « Entre réalité et représentations », bulletin AFXB

<sup>10</sup> J-M Gomas, « L'organisation des soins palliatifs à domicile », in *La revue du praticien, médecine générale*, tome 12, n°431 du 28 sept. 1998, p. 35

<sup>11</sup> J-M Gomas, « L'organisation des soins palliatifs à domicile », *ibid.*

*choses et vite par l'intermédiaire des pharmacies et de la sécu* », déclare le responsable d'un réseau. Un médecin généraliste libéral se montre toutefois plus réservé, la difficulté de trouver certains appareillages rapidement ayant conduit, selon son expérience, à des hospitalisations en urgence.

## **2.2.2 Une organisation humaine marquée par la multiplicité et la disponibilité des intervenants**

La prise en charge des soins palliatifs à domicile mobilise des intervenants nombreux et variés. L'équipe qui entoure le malade est pluridisciplinaire. Elle comprend le médecin généraliste traitant, les infirmiers, les aides-soignantes, les aides à domicile, généralement des bénévoles, et également, dans le cas de certains réseaux, un psychologue, un kinésithérapeute et un ergothérapeute. Sans oublier le service social. Il peut y avoir jusqu'à 20 personnes intervenant auprès d'un malade en fin de vie.

La prise en charge à domicile a eu pour effet de réintroduire le pharmacien dans le soin. Les réseaux travaillent en concertation avec les pharmaciens de leur zone afin de faciliter pour les familles l'acquisition ou la location du matériel nécessaire. L'accès aux médicaments, en particulier la morphine, n'est plus un souci. En cas de problème l'hôpital local vient en aide aux officines de ville

Les bénévoles occupent une place essentielle au domicile même si leur rôle est dans l'écoute et la présence, et non dans l'action. « *Ils ne sont pas des substituts aux soignants* », précise la représentante de l'association JALMALV. « *Le bénévole n'est pas en situation de savoir, et donc pas en position de pouvoir (...) Il est simplement le témoin, le tiers solidaire* ». <sup>12</sup> Sélectionnés et formés, le degré de leur participation reste encore variable. Ils peuvent être pleinement intégrés au dispositif en tant qu'acteur à part entière du réseau, comme au sein de l'association RESPECTE. Au Pallium, ils participent aux réunions, écrivent dans le dossier et sont liés par le secret professionnel. Dans d'autres réseaux en revanche, ils demeurent plus en retrait. A JALMALV on estime qu' « *il n'est pas souhaitable que le bénévole ait trop d'informations sur la situation du patient car cela permet d'avoir un regard neuf et une plus grande écoute* ». A domicile, le bénévole est plus exposé qu'à l'hôpital. Son anonymat est difficilement préservé et la famille peut lui demander beaucoup.

Il en est de même pour l'équipe soignante qui doit lutter contre la souffrance physique et morale du malade, mais aussi reconnaître celle de la famille. Les infirmières et les aides-soignantes en particulier sont soumises au stress engendré par les attentes de

---

<sup>12</sup> F. Natali, F. François et M. Aligné, « l'accompagnement » in *adsp*, n°28, sept. 1999, p. 29

l'entourage. Pour cette raison, outre ses compétences cliniques, l'équipe doit être suffisamment armée psychologiquement et soutenue.

La prise en charge des soins palliatifs à domicile exige en outre beaucoup de disponibilité et d'adaptation de la part des différents intervenants. Les soins à la maison nécessitent pour les soignants d'être présents en cas d'urgence, même à trois heures du matin, si le patient crie de douleur, souligne le responsable d'une EMSP. Et il faut pouvoir faire plusieurs visites par jour, ne pas compter son temps de présence au domicile du malade. Or, la démographie médicale et paramédicale actuelle risque de compromettre la continuité des soins. Plus le secteur de garde des médecins va s'élargir et plus le mode de prise en charge des soins palliatifs à domicile va être en décalage avec les moyens, s'inquiète un médecin de la Mayenne. Les appels en soins palliatifs ne peuvent pas être régulés par le 15. La question de la permanence des soins se pose avec acuité.

### **2.2.3 Cette organisation bouleverse la vie de chacun**

La vie au quotidien est modifiée. La maison en effet ne vit plus à son rythme mais à celui des soignants et de leurs soins, des bénévoles et de leurs visites. Parmi la succession de visiteurs, il n'est pas facile pour la famille de trouver sa place. Il n'est pas non plus évident pour les soignants de trouver leurs marques. Comme le dit un médecin, « *c'est nous qui nous invitons chez la personne* ». Il est en outre important d'aider la famille à ne pas se couper de tout lien social et à ne pas se refermer sur elle-même, précise la représentante de JALMALV.

Le bouleversement engendré par l'adaptation de l'habitat est délicat pour la famille. « *Le plus dur est de faire accepter le bouleversement du mobilier qui marque les racines des familles et leurs histoires intimes* », analyse J-M Gomas<sup>13</sup>. « *Ce n'est plus la maison. Le retour à domicile est un vrai chamboulement, modifie la vie des gens et de leur entourage* », observe un médecin responsable de réseau. Ainsi, « *il y a la vie à la maison avant, pendant et après. Souvent cela ne revient pas comme avant* ». La question est alors de savoir comment va s'effectuer le travail de deuil dans un domicile conservant physiquement, par le déplacement d'une cloison, la présence d'un ascenseur par exemple, les traces d'une fin de vie.

---

<sup>13</sup> *ibid.*

## 2.3 Une coordination formalisée

La prise en charge à domicile impose de créer des liens étroits entre les professionnels libéraux intervenant au domicile ainsi que les acteurs libéraux et hospitaliers ; une coordination formalisée est alors gage de qualité.

### 2.3.1 Entre professionnels libéraux

Les soins palliatifs nécessitent une prise en charge complexe faisant intervenir de nombreux professionnels de cultures différentes et habitués à une pratique de travail plutôt individuelle. Mais des liens informels et personnels ne se révèlent guère suffisants dans ce domaine. Aussi ont-ils dû apprendre à se coordonner, d'autant que la continuité des soins au malade est en jeu.

#### ➤ **La réunion de coordination**

Se rencontrer pour se parler est la première étape. Tous les promoteurs de structures de prise en charge que nous avons pu interroger considèrent comme essentielle la mise en place d'une réunion de coordination pluridisciplinaire. Il s'agit de mettre autour d'une table le médecin traitant, les infirmiers, les aides-soignantes, le référent familial, l'aide-ménagère et éventuellement le psychologue, le kinésithérapeute et l'ergothérapeute. Le patient est présent lorsque cela est possible. Les avis divergent quant à la participation des bénévoles. Cette réunion est l'occasion pour chacun de pouvoir exprimer librement ses observations sur l'état du malade. « *Chacun a son mot à dire* », estime-t-on à l'AFXB. La condition de réussite de ces réunions est l'effacement de la hiérarchie entre les participants. « *Il est important qu'une aide-ménagère puisse dire directement au médecin que le patient a mal plutôt que de déclarer dans son dos qu'il n'est pas bon dans la lutte contre la douleur* », souligne un médecin libéral. Ainsi l'information circule et tous les participants discutent de la stratégie de prise en charge. Le projet de soins est connu, explicite et dès lors compris de tous. L'objectif est de souder une équipe et d'obtenir cohésion et harmonie.

La pratique se heurte toutefois à quelques difficultés : qui doit prendre l'initiative de la réunion? Comment dégager le temps nécessaire et comment sera-t-il rémunéré? Le bénévolat et la bonne volonté seuls ne sauraient suffire. Le partage d'informations relatives au patient pose toujours le délicat problème de la confidentialité.

➤ **Le cahier de suivi à domicile**

La coordination se fait aussi à l'aide d'outils écrits. Du simple cahier d'écolier au dossier formalisé<sup>14</sup>, tous les interlocuteurs rencontrés ont mis en place un système de transmissions écrites. Chaque intervenant consigne au quotidien toute information utile à la délivrance des soins, y compris l'aide-ménagère et le bénévole. Ce cahier de liaison suit le patient même à l'hôpital. Accessible à la famille, il pose le problème du secret médical.

➤ **Expertise et conseil**

En cas de situation difficile, le médecin traitant peut faire appel à des référents. C'est ce que vise la future structure relais proposée par ALGEBREQS. L'articulation serait à rechercher entre une équipe de premier niveau (les soignants) et une équipe de second niveau (les référents). Sur demande du médecin traitant, des binômes référents offriraient une aide à la coordination, à la formation ainsi qu'une interface avec le secteur hospitalier. Ce soutien passerait par une permanence téléphonique 24 h sur 24 et des réunions de suivi des dossiers.

➤ **Soutien psychologique**

Le soutien du psychologue de l'équipe et l'organisation de groupes de parole permet de maintenir la cohésion de l'équipe. Une aide-soignante<sup>15</sup> reconnaît que « *cela nous permet de nous ajuster entre nous* ». Ce suivi est d'autant plus important à domicile car, à la différence de l'hôpital, les effectifs ne peuvent pas tourner.

### 2.3.2 Entre ville et hôpital

Si des rivalités peuvent subsister entre médecins hospitaliers et libéraux, la continuité dans la prise en charge des soins palliatifs semble le plus souvent assurée.

➤ **Encore quelques réticences**

Un représentant d'une association de médecins libéraux dénonce un « *rapport de force ville-hôpital* ». Il manifeste la crainte que l'hôpital s'adresse directement au patient en excluant le médecin traitant. Au-delà de cette attitude, c'est la perspective de perdre une partie de la clientèle qui inquiète.

Du point de vue des hôpitaux, on a tendance à accuser les médecins généralistes de se décharger sur l'institution ou, à l'inverse, d'avoir une attitude individualiste. Une enquête menée par l'INSERM et l'ORS-PACA<sup>16</sup> en février 2002 révèle qu'un certain nombre de

---

<sup>14</sup> Voir annexe n 7°

<sup>15</sup> Vidéo AFXB

<sup>16</sup> Enquête « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs, 2002 », publiée en juin 2003

médecins cherchent à hospitaliser leurs malades partout où ils le peuvent, même en l'absence de service spécialisé à proximité. Les patients en fin de vie engorgeraient notamment les urgences.

➤ ***Dans la pratique, une certaine continuité***

La sortie se préparant dès l'admission à l'hôpital, le projet thérapeutique se construit en associant le patient, sa famille, l'équipe hospitalière et l'équipe libérale susceptible de le prendre en charge. De fait, le médecin traitant connaît la situation matérielle, familiale et sociale de son patient, il donne un avis éclairé sur ce qui est faisable ou pas.

L'hôpital apporte une aide logistique et technique. Les services de soins peuvent enseigner un geste technique particulier, par exemple. Les EMSP se déplacent à domicile sur demande du médecin traitant et apportent un soutien, un conseil et des propositions de solutions thérapeutiques.

En offrant un répit en cas de crise ou d'épuisement de la famille et de l'équipe ambulatoire grâce à la présence de « lits de repli », l'hôpital s'inscrit dans la filière de soins : il est complémentaire avec le domicile. Cette collaboration au travers de réunions en commun a un effet bénéfique sur la pratique ambulatoire. On y travaille en équipe, on y étudie de nouveaux modes de prise en charge. C'est ainsi un lieu de formation pour les libéraux.

Certains intervenants ont insisté sur l'existence de liens privilégiés entre l'hôpital local et les professionnels libéraux. En tant qu'interface naturelle entre la médecine libérale et la prise en charge hospitalière, il joue un rôle de premier plan dans la qualité des soins palliatifs à domicile. A la complémentarité s'ajoute un rôle de proximité. En milieu rural, « *l'hôpital local est presque de l'ambulatoire* » selon un médecin responsable d'une EMSP en Mayenne. Les intervenants sont les mêmes. Il qualifie celui-ci de « *domicile amélioré* ».

Ainsi, le retour à domicile soulève des problématiques très spécifiques dans la prise en charge des soins palliatifs. Pour répondre aux contraintes qui se dégagent, un certain nombre d'axes d'amélioration peut toutefois être proposé.

### 3 UNE PRISE EN CHARGE PERFECTIBLE

Si la prise en charge des soins palliatifs à domicile a connu de réels progrès tant sur le plan humain que sur celui de l'organisation, il ressort de notre analyse que dans les domaines de la coordination, de la formation, du financement et de l'évaluation des perspectives d'amélioration sont envisageables.

#### 3.1 Une coordination à améliorer

##### 3.1.1 De nouveaux outils de coordination interprofessionnelle

Professionnels de santé libéraux et hospitaliers ne sont pas égaux face à la coordination. Les premiers ont du mal à dégager du temps sur leur exercice libéral pour organiser les contacts nécessaires entre tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Tandis que les seconds bénéficient de leur statut de salarié et de l'infrastructure de l'hôpital pour dégager du temps de coordination.

##### ➤ *Mettre en place une concertation initiale médico-soignante*

Pour favoriser la culture du travail en équipe chez les libéraux, l'ARH et l'URCAM de la région Bretagne ont élaboré un certain nombre de préconisations dans un document commun<sup>17</sup>. L'idée d'une « concertation initiale médico-soignante » vise à préparer le retour à domicile. Cette réunion est proposée par le médecin traitant et réunit tous les soignants choisis par le patient et l'entourage. Il s'agit d'évaluer les capacités matérielles et humaines de l'entourage d'assumer la prise en charge palliative globale à domicile. Cette concertation doit en effet porter sur les trois volets de la prise en charge : médical, infirmier et social. Dans la mesure où elle débouche sur la confirmation de l'admission du patient dans le réseau, elle doit se tenir suffisamment en amont de la sortie de l'établissement de soins pour être préparée dans de bonnes conditions.

Quant à la coordination ville-hôpital, toute la difficulté réside dans le dépassement de la représentation collective qu'un médecin membre d'un réseau ville-hôpital<sup>18</sup> appelle « *la tendance à introduire une dualité entre des médecins hospitaliers, seuls détenteurs du savoir, et des médecins libéraux, seuls détenteurs de l'humanisme* ». Chacun doit en effet trouver sa place dans le suivi du patient.

---

<sup>17</sup> Préconisation pour une organisation des soins palliatifs en Bretagne, ARH/URCAM, décembre 2001

<sup>18</sup> Vidéo AFXB

➤ **Améliorer la qualité des transmissions**

La continuité des soins rend indispensable une bonne circulation des informations médicales, paramédicales et sociales. Si le courrier médical de sortie ainsi que les transmissions paramédicales peuvent servir efficacement de relais, encore faut-il qu'ils parviennent aux acteurs libéraux dans des délais suffisamment rapides. Le contenu de ces documents pourrait être élaboré en commun avec les destinataires afin de fiabiliser les échanges d'informations : les intervenants au domicile ont besoin, par exemple, de connaître les coordonnées du médecin hospitalier, les traitements de sortie, etc.. Cette circulation formelle doit en outre se doubler d'un contact oral, qu'il soit direct ou téléphonique, car sa richesse en informations échangées est irremplaçable.

➤ **Formaliser le retour éventuel à l'hôpital**

L'amélioration de la qualité du circuit du patient passe par la présence de lits de repli à l'hôpital. Ces derniers doivent cependant être réellement dédiés aux soins palliatifs et dotés d'une organisation médico-soignante spécifique. La signature de conventions, entre les équipes intervenant à domicile et l'hôpital pour formaliser les filières de soins, apparaît comme un élément de qualité non négligeable.

### **3.1.2 L'organisation d'une offre de soins coordonnée**

La prise en charge des soins palliatifs en milieu ambulatoire est caractérisée par l'émergence d'initiatives isolées et multiples d'acteurs institutionnels et libéraux. Il revient aux institutions sanitaires de prévoir une répartition équilibrée de l'offre sur le territoire régional afin d'éviter les pénuries ou inversement les redondances dans certains secteurs géographiques.

➤ **Développer une planification spécifique**

C'est pourquoi, le législateur, en 1999, a introduit un volet soins palliatifs dans le SROS. Ce dernier, actualisé en juin 2003 en Bretagne, inscrit comme prioritaire le renforcement des coordinations ville-hôpital en la matière. Le recensement de l'existant, phase préalable à tout exercice de planification, s'avère délicat dans la mesure où les soins palliatifs, activité transversale, ne sont pas toujours identifiés comme tels, dans les réseaux de cancérologie notamment. La réussite d'une telle démarche repose sur la capacité des institutions à associer au maximum des acteurs nombreux et d'origines diverses. Une planification « à l'aveugle » ne ferait que décourager les bonnes volontés.

➤ **Fusionner les autorités de décision**

La coordination des initiatives apparaît d'autant plus difficile que l'activité en soins palliatifs concerne simultanément les acteurs hospitaliers et les libéraux. Or, ceux-ci relèvent d'autorités sanitaires différentes, à savoir l'ARH et l'URCAM, qui doivent donc

collaborer. A cet égard, la mise en place d'agences régionales de santé, compétentes aussi bien sur le champ sanitaire que sur le champ ambulatoire, apporterait une clarification non négligeable en unifiant le pouvoir de décision politique et le financement.

➤ ***Promouvoir une organisation s'inspirant du modèle belge***

Enfin, la rationalisation de l'offre en soins palliatifs a fait l'objet de mesures novatrices à l'étranger dont il serait intéressant de s'inspirer. En Belgique, par exemple, toute une législation, adoptée entre 1997 et 1999, vise à organiser une offre coordonnée et équitablement répartie sur l'ensemble du territoire. Ainsi, dans chaque région, il existe une organisation des soins palliatifs à domicile sur trois niveaux :

- Les équipes soignantes habituelles et les services de soins infirmiers sont en « première ligne ». Elles interviennent au quotidien sur le terrain avec l'appui de deux autres niveaux.
- Les équipes de soutien dites de « deuxième ligne ». Elles comprennent des infirmières et un médecin généraliste ayant une expérience ou une formation en matière de soins palliatifs, ainsi qu'un employé administratif.
- Les plate-formes de soins palliatifs sont des associations de concertation et de coordination réunissant au sein d'une même région les représentants des services et structures de soins impliqués dans la prise en charge des patients en fin de vie. Il en existe une par zone de 300 000 habitants.

L'offre en soins palliatifs ainsi organisée clarifie les rôles de chacun : le système d'intervention en tiroirs permet de soutenir les équipes de terrain en proie à l'usure tout en limitant la multiplication des structures de coordination.

## **3.2 Une formation à renforcer**

De nos différents entretiens, il ressort que la formation est une condition essentielle à une prise en charge de qualité.

### **3.2.1 Une formation encore lacunaire**

Le besoin de formation des soignants est immense: formation au maniement des antalgiques et du matériel d'hospitalisation à domicile, connaissance de la réglementation et des diverses possibilités de prise en charge des soins et des matériels, formation à la coordination d'une équipe soignante, formation psychologique centrée sur l'écoute et l'accompagnement des mourants.

Pourtant, selon l'enquête nationale INSERM-ORS-PACA, seul un oncologue sur cinq a suivi une formation universitaire en soins palliatifs ou en algologie contre un sur dix pour les généralistes, les neurologues et les sidénologues. Ce manque de préparation engendre un sentiment de malaise face à une situation de fin de vie toujours difficile à

appréhender. Malgré une obligation de formation au cours du deuxième cycle des études de médecine (douleur, soins palliatifs et accompagnement), il apparaît que les médecins restent insuffisamment formés notamment sur la spécificité de cette pratique à domicile.

De manière générale, il existe aujourd'hui 24 diplômes universitaires qui forment chaque année 850 professionnels de disciplines différentes. Un certain nombre de réseaux ont organisé la formation de leurs membres. En ce qui concerne le personnel hospitalier, douleur et soins palliatifs figurent parmi les axes prioritaires de l'Association nationale de formation des hospitaliers. Par ailleurs, on note que le nouveau programme de formation des aides à domicile développe l'aptitude à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Enfin, les bénévoles bénéficient au sein de leur association d'une formation généralement longue et pratique dispensée avant tout contact avec les patients.

Si les dispositifs de formation se sont enrichis, il reste encore des axes d'amélioration possibles.

### **3.2.2 Des plans de formation à renforcer et à diversifier**

#### **➤ Une formation spécifique pour chaque médecin**

Le médecin de famille bénéficie d'un capital confiance auprès de ses patients. Pour le conserver, il doit être capable de s'adapter rapidement aux spécificités de la prise en charge de la personne en fin de vie lorsqu'un tel cas se présente. Dans le cadre de la formation continue obligatoire, chaque médecin devrait se voir proposer une formation spécifique en soins palliatifs. Elle serait l'occasion d'acquérir les techniques utiles de lutte contre la douleur et de traitement de la fin de vie.

#### **➤ Des formations communes aux professionnels de santé**

Toutefois, le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge en soins palliatifs doit être aussi pris en compte dans la formation. L'ensemble des acteurs de l'équipe pourrait bénéficier de formations collectives afin d'être sensibilisés à la nécessité de travailler en équipe pour une prise en charge globale. D'autant que certaines problématiques, telles la gestion du deuil ou l'accompagnement psychologique du mourant, sont communes à tous.

#### **➤ Une formation à la gestion de projets**

Il apparaît difficile pour les professionnels de santé de mener de front leur activité libérale, rémunérée à l'acte, et les démarches administratives et budgétaires de montage puis de gestion quotidienne d'une structure de prise en charge à domicile. Or, il existe des méthodes de gestion et d'animation de projet auxquelles les professionnels intéressés pourraient se former. Ils gagneraient ainsi un temps précieux en rendant plus efficace le temps consacré à ces activités non-soignantes.

➤ **Conditions de qualification pour les coordonnateurs réseaux**

Une mesure plus extrême consisterait à introduire une condition de qualification pour être coordonnateur d'un réseau : une formation aux soins palliatifs comme à la gestion de projet (diplôme universitaire, formation continue), financée par le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV), serait requise pour l'agrément du réseau. Ainsi, la pérennité des projets serait mieux assurée grâce à des promoteurs mieux armés au départ.

➤ **Des formations adaptées aux besoins**

Pour être efficaces, les formations proposées aux professionnels de santé doivent correspondre aux besoins de ces derniers. Un véritable plan de formation répondant à ces attentes est conditionné par une évaluation des besoins de formation. Or, ils ne sont pas toujours exprimés clairement ni même ressentis.

➤ **Renforcement du rôle de formation des EMSP et des réseaux**

Compte tenu de la demande en formation des acteurs de terrain, le rôle des EMSP en la matière devrait être conforté. Leur expérience variée, leur connaissance des nouvelles techniques de prise en charge expérimentées à l'hôpital pourrait ainsi se diffuser dans le milieu libéral.

Les chartes des réseaux devraient intégrer systématiquement un volet formation. Les membres se verraient par exemple proposer, outre des sessions de formation continue, un accès à une documentation riche, à l'image de celle disponible à l'AFXB.

### **3.3 Des financements à conforter**

L'activité de soins palliatifs à domicile, compte tenu de la pluralité des acteurs, mobilise diverses sources de financement. De la formation des bénévoles à la rémunération du médecin coordinateur de réseau en passant par la rémunération d'un garde malade ou d'une aide ménagère à domicile, c'est tout un panel de fonds sociaux et sanitaires auquel il peut être fait appel. Toutefois, il faut parfois du temps pour mobiliser ces aides or le propre des soins palliatifs est que le temps est compté. Par ailleurs, il ressort des entretiens avec nos différents interlocuteurs que les modes de rémunération des intervenants ne couvrent pas parfaitement le coût des interventions. Les soins palliatifs sont des soins «chronophages», les prises en charge sont lourdes donc coûteuses. Au-delà du soin, c'est en particulier tout le temps d'échange et de coordination entre les différents acteurs qu'il faut valoriser. En l'état actuel, le temps passé au chevet du patient par les différents intervenants est souvent du temps donné. Pour que l'élément financier ne soit pas un frein au développement des soins palliatifs à domicile, des progrès restent à faire.

Nous nous attarderons plus spécifiquement sur les financements des dépenses sanitaires après avoir toutefois également évoqué le volet social de la prise en charge.

### **3.3.1 Des aides sociales pour une prise en charge plus humaine**

#### **➤ Tendre vers une indemnisation des bénévoles et des familles**

Le rôle primordial des bénévoles et de la famille dans la prise en charge et l'accompagnement du malade est unanimement reconnu. Sans remettre en cause le principe du bénévolat, il serait souhaitable de proposer une compensation sous forme d'indemnité aux bénévoles qui engagent des frais matériels. Aujourd'hui, seule la formation des bénévoles fait l'objet d'une prise en charge sur des fonds nationaux de l'assurance maladie avec le partenariat de la Fondation de France. Or, il ressort, par exemple, que les frais de déplacements constituent une limite à l'engagement des bénévoles. L'indemnisation de ces frais semble donc nécessaire pour assurer une bonne couverture géographique des besoins d'accompagnement.

En ce qui concerne les familles, sa présence auprès du mourant a été fortement encouragée par la loi du 9 juin 1999 qui institue un congé d'accompagnement pour les proches. Il s'agit d'un droit à congé sans solde pour une durée de trois mois. Au dire de nos interlocuteurs, ce dispositif ne fonctionne pas. Il est décrit comme inéquitable car toutes les familles ne peuvent pas consentir cet effort financier. La rémunération de ce congé permettrait donc de déculpabiliser les familles. Un dispositif rémunéré limiterait, de plus, le recours aux arrêts maladie de complaisance.

#### **➤ Elargir l'accès aux dispositifs sociaux**

Le volet social des soins palliatifs à domicile se traduit par le recours à l'aide ménagère, à des auxiliaires de vie, des systèmes de portage de repas, de téléalarme, d'amélioration de l'habitat... Financés par les caisses de retraites, les mutuelles, les collectivités locales, ces dispositifs ne sont pas toujours mobilisables du fait de critères discriminants (âge, ressources) et de délais d'instruction trop longs. Des mesures de simplifications administratives telles que le recours en urgence à l'APA sont donc nécessaires. Toutefois des progrès restent à faire et toutes les mesures réellement simplificatrices méritent d'être soulignées. Il en est ainsi de la procédure mise en place par le réseau Onc'orient à Lorient. Grâce à cette procédure, le malade reçoit le jour de son retour à domicile des chèques emploi-service qui lui permettront de rémunérer immédiatement les aides à domicile. Tous les malades pris en charge par onc'orient en soins palliatifs en bénéficient, il reste à leur charge un euro/jour. Le réseau récupère ensuite les aides correspondant aux patients qui remplissent les critères d'âge et de ressources. Pour ceux qui ne remplissent pas les critères, le réseau fait appel à des subventions auprès des organismes de sécurité sociale et des collectivités locales.

### **3.3.2 Le volet sanitaire**

#### **➤ Pérenniser les financements des structures**

Comme il a été indiqué précédemment, la prise en charge à domicile s'est structurée autour de plusieurs modes d'interventions : HAD, SSIAD, intervention des libéraux coordonnée ou non au sein d'un réseau, équipe mobile de soins palliatifs.

Prévues par les deux programmes nationaux de développement des soins palliatifs, des enveloppes dites « fléchées » ont permis le développement des structures.

Incités par les SROS à inscrire un volet soins palliatifs dans leur contrat d'objectifs et de moyens, les établissements de santé ont reçu des ARH des dotations pérennes pour installer ou conforter les unités hospitalières de soins palliatifs mais aussi les EMSP dont le champ d'action peut être le domicile (ex : Centre de Chantepie). On remarque, en revanche, en Bretagne, que la formule HAD ne connaît pas un essor considérable probablement du fait de son coût élevé.

En ce qui concerne le développement des réseaux de soins, il a d'abord été encouragé par le FAQSV (fonds créés par la LFSS 1999) puis par la création d'une enveloppe spécifique réseau (dite dotation de développement des réseaux créée par la LFSS 2002). Le FAQSV doit perdurer jusqu'en 2006 mais les crédits alloués chaque année par l'URCAM à ce titre n'ont aucun caractère reconductible. Avec la création de l'enveloppe réseau co-gérée par l'URCAM et l'ARH, le FAQSV n'a plus vocation à financer le fonctionnement des réseaux mais il peut constituer une aide au démarrage (montage de projet) et contribuer au financement de l'évaluation des réseaux. La dotation de développement des réseaux finance donc désormais le fonctionnement des réseaux (secrétariat, coordination, loyer, formations....). Jusqu'à présent, en Bretagne, deux réseaux seulement de soins palliatifs ont été financés. La dotation est d'environ 30 000 euros par an et par réseau. Chaque année le bilan du réseau est réexaminé et des ajustements budgétaires peuvent être réalisés. Si on note que le financement des réseaux a désormais une assise plus solide qu'avec le FAQSV, il perdure une relative instabilité des financements. De l'avis des promoteurs rencontrés, cela crée une incertitude qui s'ajoute aux difficultés inhérentes au montage de projet.

La dotation réseau est considérée par les autorités de tutelle comme un moyen alternatif de financement qui se combine avec des sources plus ou moins classiques dont notamment les tarifs de remboursement.

#### **➤ Reconsidérer les modalités de paiement et les remboursements**

*- généraliser le forfait pour les actes médicaux et paramédicaux*

La majorité des actes médicaux et paramédicaux sont tarifés conformément à la NGAP. De l'avis général, le paiement à l'acte est très inadapté à une prise en charge à domicile en soins palliatifs compte tenu de la fréquence et de la durée des visites. La convention

des médecins généralistes vient tout récemment d'intégrer la possibilité de paiement forfaitaire pour la délivrance de soins palliatifs à domicile (avenant n° 12 à la convention médicale paru au JO du 17 septembre 2003). Ce paiement par forfait est subordonné à la signature d'un contrat de santé publique entre le médecin et les organismes de sécurité sociale (cf annexe n°9). Il s'agit d'un forfait mensuel par patient qui s'apparente donc à une prise en charge à la capitation. Le forfait couvre la rémunération des soins et le temps de coordination. Ce dispositif, bien qu'il vise l'ensemble des équipes n'est applicable pour l'instant qu'aux seuls médecins généralistes. Il risque donc d'entraîner des distorsions au sein des équipes. Il est donc souhaitable qu'il se généralise au plus vite à l'ensemble des soignants. Dans l'attente, les dotations réseaux devront couvrir les écarts de situation en finançant, par exemple, la participation des professionnels paramédicaux aux réunions de coordination.

*- Etendre les remboursements des médicaments et divers dispositifs médicaux inscrits au TIPS*

Ceux-ci sont remboursés conformément aux règles de droit commun. Or, s'agissant pour l'essentiel de soins de nursing et de confort, les soins palliatifs génèrent beaucoup de frais restant à la charge du malade. Le recours au FNASS pour la prise en charge des prestations non remboursables (nutriments, accessoires pour incontinents...) est possible mais ne concerne que les assurés du régime général et ces aides n'ont pas de caractère automatique. Dans d'autres cas, c'est l'hôpital qui va supporter pour partie ces frais par le prêt de matériel adaptable, la délivrance à titre gracieux de médicaments non remboursés en ville tels que la scopolamine qui limite le rôle agonique. Afin d'éviter des distorsions dans les prises en charge il est donc indispensable de prévoir le remboursement de ces dispositifs essentiels au bien-être du malade.

### **3.4. Une évaluation à généraliser**

L'amélioration de la qualité de la prise en charge des soins palliatifs à domicile suppose une évaluation des soins, du fonctionnement et de l'activité. Cela implique la définition d'objectifs précis et si possible quantifiables.

➤ **Evaluation de la qualité des soins**

L'objectif est d'améliorer les pratiques en soins palliatifs en ambulatoire en :

- estimant la douleur physique et psychologique, bien que cette dernière soit difficilement mesurable
- quantifiant l'emploi des morphiniques, soit par codage du médicament, soit par sondage auprès des professionnels.
- veillant à la régularité dans la tenue du dossier patient

- améliorant et diffusant les procédures et protocoles de prises en charge de manière à tendre vers une uniformisation et une généralisation des outils (ex : entretien des sites implantés, nombre de flashes d'antibiothérapie et de corticothérapie)
- recensant les besoins afin d'ajuster l'offre à la demande
- améliorant la formation de l'ensemble des intervenants et mesurant son effet sur la prise en charge

#### ➤ **Evaluation du fonctionnement**

Il s'agit d'améliorer l'articulation des différents intervenants en :

- renforçant la coordination des équipes. Il convient d'utiliser des indicateurs : nombre de réunions demandées, nombre de réunions effectives, nombre de participants, utilisation d'un cahier de liaison
- développant la collaboration ville - hôpital. Sont concernés : la qualité des feuilles de transmission, les délais de prise en charge hospitalière, la collaboration relative à l'instauration des traitements
- permettant une meilleure connaissance par les équipes locales des ressources, notamment par la mise en place d'un site Internet et de réunions d'information (exemple du réseau RESPECTE)

#### ➤ **Evaluation de l'activité**

Elle est nécessaire et demandée par les financeurs afin de vérifier l'utilisation des fonds publics. Elle repose sur le rapport annuel d'activité des réseaux et intègre les coûts du personnel, le nombre de patients et la durée de prise en charge, le coût des formations.

#### ➤ **Evaluation médico-économique**

Elle a pour objectif de comparer le coût de la prise en charge à domicile avec le coût de la prise en charge à l'hôpital. Elle doit être la plus exhaustive et s'appuie sur des critères médicaux, environnementaux et économiques identiques et appliqués à tous les modes de prise en charge.

Concernant les réseaux, il se dégage un consensus pour dire qu'un délai de trois ans de fonctionnement au moins est nécessaire avant toute évaluation.

Si beaucoup d'avancées ont été faites, du chemin reste encore à parcourir. Mais le dynamisme et la volonté des acteurs rencontrés laissent augurer de la poursuite des progrès.

Les soins palliatifs restent cependant encore mal connus du grand public. Une dernière proposition s'impose : une opération de communication destinée à tous. Il s'agit ainsi d'éviter la confusion, encore trop fréquente dans les esprits, entre euthanasie et soins palliatifs.

## CONCLUSION

Face à la médicalisation croissante de la fin de vie, bénéficier de soins palliatifs à domicile apparaît aujourd'hui encore comme une exception. Et pourtant, ce mode de prise en charge, davantage centré sur les besoins du patient que sur la pathologie, semble répondre à une réelle demande. L'importance des pathologies incurables et du vieillissement de la population va probablement conduire à un accroissement des besoins. Les pouvoirs publics ne cessent d'afficher leur volonté d'y répondre. Récemment encore, la mesure n°43 du Plan Cancer adopté en mars 2003 a prévu le renforcement des dispositifs de soins palliatifs à domicile. Mais, le décalage entre les besoins et une démographie médicale et paramédicale déclinante peut poser des limites à la satisfaction des besoins.

Au terme de notre étude, un certain nombre de conditions pour une prise en charge de qualité se dégagent : une formation adaptée et actualisée des soignants, la constitution d'une équipe pluridisciplinaire, une coordination efficace, des financements et des aides suffisantes ainsi qu'une véritable évaluation. Mais la condition première est d'ordre éthique : il s'agit d'entendre, de respecter et de mettre en œuvre la volonté du patient.. Bien que l'on soit loin d'un « *acharnement domiciliaire* », la maison ne doit pas devenir une annexe de l'hôpital. Le patient doit pouvoir rester maître de son destin.

De plus en plus de personnes se retrouvent dans un état où elles ne font que survivre. Et les technologies modernes peuvent faire que cela dure très longtemps. Présent dans les tribunaux, dans les milieux médicaux, au comité consultatif national d'éthique, le débat sur l'euthanasie a du mal à accéder au parlement. Dépassant les clivages politiques, la nécessité d'un débat public paraît toutefois s'imposer aujourd'hui sur un sujet de société longtemps resté tabou en France.

---

## Bibliographie

---

➤ **Textes :**

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

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

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. 126-1-10 du Code de la sécurité Sociale.

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/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 d'accès aux soins palliatifs.

➤ **Articles :**

ALLIGNE M., FRANCOIS F., NATALI F. « L'accompagnement. » *ADSP*, Septembre 1999, n° 28, pp. 24-31.

ARNAUD P., CAMBERLEIN Y. « Les modes de prise en charge. » *ADSP*, Septembre 1999, n° 28, pp. 32-45.

ASSOCIATION FRANCOIS-XAVIER BAGNOUD. « Structures de soins palliatifs : état des lieux et perspectives », synthèse, Mars 2000, bulletin 4. 6 p. Disponible sur Internet : [http://www.fxb.org/palliative/cdi/syntheses\\_b4.html](http://www.fxb.org/palliative/cdi/syntheses_b4.html)

ASSOCIATION FRANCOIS-XAVIER BAGNOUD. « Législation française en soins palliatifs », synthèse, Juin 1999, bulletin 1. 6 p. Disponible sur Internet : [http://www.fxb.org/palliative/cdi/syntheses\\_b1.html](http://www.fxb.org/palliative/cdi/syntheses_b1.html)

« Congé d'accompagnement pour les proches. » *Prescrire*, Décembre 1999, t. 19, n° 201, p. 869.

COUTURIER P., FRANCO A., FROSSARD M., GUYOT F., JASSO G., LAGABRIELLE P., POUSSIN G., SZABO P. « Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : adoption du Support Team Assessment Schedule ». *Santé publique*, 2001, vol. 13, n° 3, pp. 263-276.

DELFIU D., GOMAS J.M. « Les derniers instants : entre peur et vérité ». *Impact médecine*, Septembre 2002, n° 8, pp. 10-11.

DELFIU D., GUEMAS B., PRADALIER M.F., PODEVIN J. « L'unité de soins à domicile », *Impact médecine*, Septembre 2002, n° 8, pp. 4-5.

GOMAS J.M. « L'organisation des soins palliatifs à domicile ». *La revue du praticien - médecine générale*, Septembre 1998, t. 12, n° 431, pp. 33-35.

GOMAS J.M. « Soins à domicile : ambiguïtés et difficultés du suivi ambulatoire ». *INFOKARA*, Société suisse de médecine et de soins palliatifs, 1997, n° 46, pp. 6-7.

KERMAREC J. « Données générales ». *ADSP*, Septembre 1999, n° 28, pp. 16-23.

L'H.A.D., « un réseau de réseaux ». *Décision santé*. Mars 2002, n° 183, pp. 15-21.

ORS PACA, INSERM Unité 379. « Les soins palliatifs en France. Accès aux soins, expérience des médecins, usage de morphiniques et opinions sur l'euthanasie. Premiers résultats de l'enquête « attitudes et pratiques face aux soins palliatifs – 2002 » ». *La lettre du site ORS PACA – INSERM U 379*, Juin 2003, n°1. pp.1-4.

RAIKOVIC M. « La prise en charge de la douleur et les soins palliatifs en pratique ». *Décision Santé*, Mai 2001, n° 175.

#### ➤ **Thèses et mémoires :**

DEVALOIS B. Les conditions de la mise en réseau des acteurs de soins pour l'accompagnement des patients cancéreux en phase palliative à partir d'une analyse pratique. Mémoire de DEA Ethique médicale et biologique : Université René Descartes, Paris, 1999. 115 p. Disponible sur Internet <http://www.palliatif.org>

MOURMAN F. Soins palliatifs en ambulatoire : existe-t-il des questions restées sans réponse malgré la loi du 9 juin 1999 ? Thèse de doctorat : Paris, 2000. 105 p.

PALICOT M. Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs par le médecin généraliste : à propos d'une étude concernant 166 médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine. Thèse en vue du diplôme d'Etat de docteur en médecine : Université Rennes 1 – Faculté de médecine, Rennes, 2000. 109p.

#### ➤ **Congrès :**

AUBRY R. « Permettre à toute personne en fin de vie de choisir son lieu de vie. Les soins palliatifs dans la société, enjeux et défis ». 6<sup>ème</sup> congrès national de la SFAP, Lyon, 1998.

GLORION B. « L'obstination thérapeutique déraisonnable : le cadre déontologique et le cadre éthique ». Colloque En fin de vie, comment éviter l'acharnement thérapeutique?. Salon du MEDEC. 2000. Paris.

LASSOUNIERE J.M. « Quelle suite donner à une décision d'arrêt du traitement étiologique? ». Colloque En fin de vie, comment éviter l'acharnement thérapeutique?. Salon du MEDEC. 2000. Paris.

MARCHAND H. « Entre réalité et représentations », extraits du colloque « Mourir chez soi ». Décembre 2003. Paris. Disponible sur Internet : [www.fxb.org](http://www.fxb.org)

RICHARD C. « Enjeux socio-économiques des soins palliatifs à domicile ». 4<sup>ème</sup> journée régionale de soins palliatifs et d'accompagnement. 29 Septembre 2001.

« Soins palliatifs en France et à l'étranger ». Colloque du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2002, Paris. 33 p.

➤ **Autres documents :**

ALEXANDRE A., CANNEVA F., DONNIO I., LE MEUT P. Etude de faisabilité d'une structuration départementale de la prise en charge ambulatoire des soins palliatifs en Ille-et-Vilaine, 2003. 97 p.

ANAES. Recommandations pour la prise en charge d'un adulte en soins palliatifs, Décembre 2002. 30 p.

ARH-URCAM. Préconisations pour une organisation des soins palliatifs en Bretagne, Décembre 2001. 38 p.

ASSOCIATION FRANCAISE DE SOINS PALLIATIFS. Charte des soins palliatifs. Disponible sur Internet : [www.cec-formation.net/chartesoinspalliatifs.html](http://www.cec-formation.net/chartesoinspalliatifs.html)

ASSOCIATION POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS. Environnement réglementaire et déontologique. 4 p. Disponible sur Internet : <http://www.aspfondatrice.org/gsp/reglement.asp>

FEDERATION DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS. Guide conseil du retour à domicile d'un patient hospitalisé, 2002. 58 p.

MINISTERE DE LA SANTE, DHOS. Enquête 2002 sur les soins palliatifs à destination des ARH. 18 p.

MINISTERE DE LA SANTE. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Disponible sur Internet : [www.sante.gouv.fr/hlm/actu/palliatif/](http://www.sante.gouv.fr/hlm/actu/palliatif/)

NEUWIRTH L. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat sur les soins palliatifs et l'accompagnement, n° 207, annexe au procès-verbal de la séance du 10 février 1999. 22p.

SERVICE DES AFFAIRES EUROPEENNES DU SENAT. Les soins palliatifs, Octobre 1998. 12 p. Disponible sur Internet : <http://www.senat.fr/1c/1c42/1c42.html>

URCAM. Etat des lieux des projets de réseaux de soins en Bretagne, Mars 2003. Disponible sur Internet : <http://www.santebretagne.com>

➤ **Vidéos :**

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. Les soins palliatifs : surmonter les craintes avant d'entreprendre le grand voyage, 1997. 13 minutes 55.

ASSOCIATION FRANCOIS-XAVIER BAGNOUD. *Etre avec*, Suisse, 1997. 15 minutes.

FONDATION DE FRANCE, ASSOCIATION FRANCOIS-XAVIER BAGNOUD. *En équipe avec le mal*, 1996. 35 minutes.

---

## Liste des annexes

---

- **1-** Grille d'entretien à destination des acteurs de terrain
- **2-** Grille d'entretien à destination des institutions
- **3-** Grille d'entretien à destination de JALMALV
- **4-** Liste des organismes et personnes rencontrées
- **5-** Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- **6-** Charte des soins palliatifs, ASP, 1984, 1993
- **7-** Fiche de liaison de sortie et feuille de liaison à domicile du réseau Onc'orient (56)
- **8-** Grille d'inclusion en Unité de soins palliatifs (ex annexé au rapport Delbecque)
- **9-** Contrat de santé publique fixant les relations entre le médecin exerçant à titre libéral et les organismes d'assurance maladie pour la délivrance de soins palliatifs au domicile du patient. Contrat annexé à l'avenant n°12 de la convention des médecins généralistes
- **10-** Texte de Frédéric Mitterrand, *Accompagner*, 1985