



Ministère du Travail, de l'emploi et de la santé
Ministère des solidarités et de la cohésion sociale

**CONCOURS EXTERNE POUR LE RECRUTEMENT
D'INSPECTEURS DE L'ACTION SANITAIRE ET SOCIALE
ANNEE 2012**

JEUDI 22 MARS 2012

12 h 30 à 16 h 30 (horaire de métropole)

2ème épreuve écrite d'admissibilité : durée 4 heures – coefficient 4

Rédaction d'une note de synthèse à partir d'un dossier remis au candidat.

IMPORTANT : dès la remise des sujets, les candidats sont priés de vérifier la numérotation et le nombre de pages

SUJET :

Les dispositifs actuels de soins palliatifs vous paraissent-ils adaptés aux attentes de la société ?

DOCUMENTS JOINTS

1

NOMBRE DE DOCUMENTS : 14
NOMBRE TOTAL DE PAGES : 61

Document 1	Pages
Loi n° 99-47 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs	2 à 4
Document 2	
Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	5 à 7
Document 3	
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.....	8
Document 4	
Circulaire n° DHOS/O2/DGS/SD 5 D 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs.....	9 à 20
Document 5	
Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs	21 à 42
Document 6	
Revue « Soins » n° 758 Les soins palliatifs, enjeux et perspectives.....	43
Document 7	
Revue « Soins » n° 758 soins palliatifs, évolution de la représentation collective.....	44 à 47
Document 8	
Revue « Soins » n° 758 les réseaux, des ponts entre l'hôpital et le domicile.....	48 à 49
Document 9	
Revue « Soins » n° 758 les soins palliatifs pédiatriques à domicile.....	50
Document 10	
Revue « Soins » n° 758 la collaboration soignante avec les bénévoles de soins palliatifs en service de médecine aiguë.....	51 à 52
Document 11	
Revue « Soins » n° 758 l'équipe mobile en hôpital de jour de soins palliatifs.....	53 à 54
Document 12	
Le Monde - fin de vie : la France néglige toujours ses mourants.....	55 à 56
Document 13	
La Croix - deux tiers des personnes qui décèdent relèvent de soins palliatifs.....	57
Document 14	
Extrait du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.....	58 à 61

LOIS

LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

NOR : MESX9903552L

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

Article 1^{er}

Il est inséré, avant le livre I^{er} du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

« LIVRE PRÉLIMINAIRE**« DROITS DE LA PERSONNE MALADE ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ****« TITRE I^{er}****« DROITS DE LA PERSONNE MALADE**

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

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

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

Article 2

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

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

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

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

Article 3

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

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

Article 4

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

« Art. L. 711-11-1. – Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service

public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 162-1-10. – Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

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

Article 6

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

Article 7

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

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

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

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

Article 8

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

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

Article 9

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

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

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

Article 10

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

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

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

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

Article 11

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

Section 6**« Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie »**

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

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

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

« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recomman-

dée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.

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

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

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

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

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

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

Article 12

I. — L'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complété par un 9° ainsi rédigé :

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

II. — La loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

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

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

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

III. — L'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9° ainsi rédigé :

« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le

congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure, date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

Article 13

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

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

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

LIONEL JOSPIN

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

MARTINE AUBRY

Le ministre de la fonction publique,
de la réforme de l'Etat et de la décentralisation,

ÉMILIE ZUCCARELLI

Le secrétaire d'Etat à la santé

et à l'action sociale,

BERNARD KOUCHNER

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 99-477.

Assemblée nationale :

Propositions de loi n° 1515, 1503 rectifié, 1353, 1514 et 1560 ;

Rapport de Mme Gilberte Marin-Moskovitz, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 1563 ;

Discussion et adoption le 5 mai 1999.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 348 (1998-1999) ;

Rapport de M. Lucien Neuwirth, au nom de la commission des affaires sociales, n° 363 (1998-1999) ;

Discussion et adoption le 27 mai 1999.

LOI n° 99-478 du 9 juin 1999 visant à inciter au respect des droits de l'enfant dans le monde, notamment lors de l'achat des fournitures scolaires (1)

NOR : MENX9803289L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

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

Article 1^{er}

L'exploitation des enfants par le travail doit être fermement combattue et dénoncée par tous les moyens légaux, y compris en refusant de coopérer avec des pays qui ne respectent pas la déclaration des droits de l'enfant.

Article 2

Pour les achats de fournitures destinés aux établissements scolaires, les collectivités publiques et établissements concernés veillent à ce que la fabrication des produits achetés n'ait pas requis l'emploi d'une main-d'œuvre enfantine dans des conditions contraires aux conventions internationalement reconnues.

Les renseignements correspondants peuvent être demandés à l'appui des candidatures ou des offres.

Article 3

Lors de la présentation de la liste des fournitures scolaires, les élèves reçoivent une information sur la nécessité d'éviter l'achat de produits fabriqués par des enfants dans des conditions contraires aux conventions internationalement reconnues.

Article 4

L'enseignement d'éducation civique comporte, à tous les stades de la scolarité, une formation à la connaissance et au respect des droits de l'enfant consacrés par la loi ou par un engagement international et à la compréhension des situations concrètes qui y portent atteinte. Dans ce cadre est donnée une information sur le rôle des organisations non gouvernementales œuvrant pour la protection de l'enfant.

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

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

LIONEL JOSPIN

Le ministre de l'éducation nationale,
de la recherche et de la technologie,

CLAUDE ALLÈGRE

Le ministre des affaires étrangères,

HUBERT VÉDRINE

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 99-478.

Assemblée nationale :

Proposition de loi n° 1069 ;

Rapport de Mme Raymonde Le Texier, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 1021 ;

Discussion et adoption le 19 novembre 1998.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 80 (1998-1999) ;

Rapport de M. Philippe Richert, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 224 (1998-1999) ;

Discussion et adoption le 9 mars 1999.

Assemblée nationale :

Proposition de loi, modifiée par le Sénat, n° 1449 ;

Rapport de Mme Raymonde Le Texier, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 1478 ;

Discussion et adoption (procédure d'examen simplifiée) le 27 mai 1999.

LOIS

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

NOR : SANX0407815L

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

Article 1^{er}

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

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

Article 2

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

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

Article 3

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

Article 4

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

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

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

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

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

Article 6

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

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

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

Article 7

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

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

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

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

Article 8

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

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

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

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

Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :
« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :
« Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

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

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

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
JEAN-PIERRE RAFFARIN

*Le ministre des solidarités,
de la santé et de la famille,*
PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

Le garde des sceaux, ministre de la justice,
DOMINIQUE PERBEN

*Le ministre de l'économie,
des finances et de l'industrie,*
THIERRY BRETON

*Le ministre délégué au budget
et à la réforme budgétaire,
porte-parole du Gouvernement,*
JEAN-FRANÇOIS COPÉ

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

Assemblée nationale :

Proposition de loi n° 1882 ;

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

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

Sénat :

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

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

Discussion et adoption le 12 avril 2005.

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

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

NOR : SANA0620163D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de l'action sociale et des familles, et notamment son article L. 311-8, dans sa rédaction issue de l'article 13 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;

Vu l'avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (section sociale) en date du 18 octobre 2005,

Décète :

Art. 1^{er}. – Il est inséré après la sous-section 4 de la section 2 du chapitre I^{er} du titre 1^{er} du livre III du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) une sous-section 5 intitulée « Projets d'établissement ou de service » comportant un article D. 311-38 ainsi rédigé :

« *Art. D. 311-38.* – Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

« Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7.

« La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement. »

Art. 2. – Le ministre de la santé et des solidarités et le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

DOMINIQUE DE VILLEPIN

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,

XAVIER BERTRAND

*Le ministre délégué à la sécurité sociale,
aux personnes âgées,
aux personnes handicapées
et à la famille,
PHILIPPE BAS*

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé

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

SP 3 311
1073

NOR : MESH0230092C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Références :

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ;
- 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 ;
- Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ;
- Circulaire DH/EO 2 n° 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales d'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution et diffusion]) Deux ans après l'adoption de la loi du 9 juin 1999 et au terme du premier plan triennal, l'état des lieux national montre les nets progrès accomplis par les soins palliatifs en France. Toutefois, aujourd'hui encore, la démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution et en établissements de santé. L'accès aux soins palliatifs reste encore inégal selon les régions et les départements.

Un second plan quadriennal de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002, poursuit les objectifs suivants :

- le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie ;
- l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées ;
- la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Il s'articule autour de 3 axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ;
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. En outre, la complémentarité des actions entre le

domicile et l'hôpital constitue un enjeu fondamental pour assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La mise en oeuvre de cette complémentarité repose sur la constitution de réseaux.

Si la mise en place des réseaux doit respecter la liberté d'adhésion des professionnels, nécessitant donc une approche pragmatique et par étapes dans le temps, elle n'en constitue pas moins un objectif vers lequel il convient de tendre progressivement. Aussi, chaque département devra être doté d'un réseau de soins palliatifs, au terme du second plan.

La présente circulaire a pour objet de définir les principes d'organisation des soins palliatifs (I) et de fournir aux acteurs des éléments de définition des différents types de prise en charge : à domicile (II) et en établissement de santé (III). Les modalités de mise en oeuvre par les ARH sont ensuite précisées (IV).

I. - LES « SOINS PALLIATIFS » : DÉFINITIONS, OBJECTIFS ET PRINCIPES GÉNÉRAUX D'ORGANISATION

1. Définitions et objectifs

Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « 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 ».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, interviennent en complémentarité avec ces équipes, dans le cadre de conventions conformes à l'annexe du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000.

2. Principes généraux d'organisation

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le droit d'accès aux soins palliatifs : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Afin d'appliquer ce droit sur l'ensemble du territoire national, les agences régionales d'hospitalisation (ARH) élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS), en tenant compte des principes posés dans cette circulaire.

Les ARH veillent en particulier à susciter, appuyer et financer les différentes composantes de l'offre de soins telles que définies dans cette circulaire, sur la base d'un diagnostic régional et d'une organisation définie en fonction des besoins des malades et en lien avec les unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM). Ces composantes sont appelées à s'inscrire progressivement dans un fonctionnement en réseau, afin d'assurer l'indispensable continuité de la prise en charge du patient entre le domicile et les établissements de santé.

Les réseaux de soins palliatifs, comme tous les réseaux de santé constituent une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus ou des populations, à un moment donné, sur un territoire donné. Ils peuvent être selon les cas, locaux, départementaux ou régionaux et prennent en compte la dimension de proximité.

Les réseaux répondent aux missions suivantes qui sont détaillées en annexe I :

- 1. Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile ;
- 2. Continuité des soins ;
- 3. Coordination.
- 4. Formation continue des acteurs et des équipes ;
- 5. Communication et système d'information ;
- 6. Evaluation.

Ils sont définis dans l'article 57 de la loi droits des malades qui insère dans le code de la santé publique l'article L. 6321-1 ainsi rédigé « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation, afin de garantir la qualité de leurs services et prestation. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers... ».

Ils donnent lieu à un financement sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé ville-hôpital, créée par l'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002.

II. - LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel constitue le premier axe du plan quadriennal. Il est en effet primordial que les personnes qui souhaitent mourir à domicile puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté à leur état de santé et à leur contexte socio-familial. Ces soins et cet accompagnement peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent participer à cette prise en charge.

1. Les équipes à domicile

L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier.

Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 a prévu, pour faciliter la prise en charge des soins palliatifs à domicile et en permettre le développement, un dispositif de rémunération des professionnels de santé libéraux exerçant dans le cadre de cette équipe, dérogoratoire au droit commun. Les modalités, prévues dans le projet de décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, devraient permettre une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe à domicile.

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y

adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau (cf. II-2).

Lorsqu'il n'existe pas de réseau de soins palliatifs présent dans son territoire, l'équipe à domicile choisie par le patient élaborera un document qui définit la composition de l'équipe, les conditions de son fonctionnement, les modalités de concertation interdisciplinaire, et de transmission des données médicales, dans le respect des règles déontologiques.

2. Les réseaux de soins palliatifs

Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités. Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

3. L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (circulaire DH/EO 2/2000/295 du 30 mai 2000).

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

capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne. Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ». Les missions, l'organisation et le fonctionnement de ces places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs sont décrits en annexe II.

III. - LES SOINS PALLIATIFS EN ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

1. Une pratique qui concerne tous les services

Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;
- la mise en place d'une formation interne au service ;
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

2. Un dispositif spécifique doit également être développé

Il comporte des lits « identifiés », des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs.

2.1. Les lits identifiés « soins palliatifs »

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante. Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement ;
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement ;
- l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposé par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre

d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (ex : passage par les urgences).

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

L'identification de ces lits donnera lieu à une contractualisation avec l'ARH dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établira le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précisera la mobilisation des ressources.

Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits, l'organisation et le fonctionnement de ces lits identifiés « soins palliatifs » sont précisés en annexe III.

2.2. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associé à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

Les missions, l'organisation et le fonctionnement des EMSP sont précisés en annexe IV.

2.3. Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en CHU ou en établissement de référence régional.

L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission de soins, de formation, enseignement et de recherche.

En outre, elle participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence.

Les missions, organisation et fonctionnement sont définies en annexe V.

IV. - MODALITÉS DE MISE EN OEUVRE PAR LES ARH

La mise en oeuvre du second plan quadriennal pour le développement des soins palliatifs passe par une forte mobilisation de vos services et de l'ensemble des établissements de santé et professionnels libéraux. Vous devrez, dans les quatre ans à venir, veiller à ce que les conditions de réalisation de l'égalité d'accès sur le territoire aux soins palliatifs soient progressivement mises en place, dans le cadre du volet du SROS que vous y consacrerez. Vous vous appuyerez sur les structures et les professionnels formés à cette démarche et soutiendrez la création de réseaux qui doivent permettre une meilleure articulation de l'ensemble des intervenants.

Pour l'année 2002, des crédits spécifiques ont été réservés :

- dans le cadre de la dotation régionalisée de dépenses hospitalières, au titre des mesures de santé publique, pour le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, à hauteur de 22,87 millions d'euros (150 millions de francs) dont 50 % sont réservés aux soins palliatifs ;

- dans le cadre de l'enveloppe fongible de développement des réseaux ville-hôpital, à hauteur de 6,1 millions d'euros (40 millions de francs).

Ces crédits contribueront à la mise en oeuvre du volet soins palliatifs du SROS de votre région, en tenant compte des priorités suivantes :

- développement du travail en réseau, en soutien aux équipes à domicile ;
- identification de lits de soins palliatifs et de places d'hospitalisation à domicile ;
- poursuite du développement des EMSP ;
- individualisation dans chaque région d'une USP, en CHU ou en établissement de référence.

Le directeur général,
L. Abenhaim

Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation de soins,
E. Couty

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE I LES MISSIONS ET LE FONCTIONNEMENT DES RÉSEAUX

1. Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile

Le réseau organise un soutien des soignants qui le demandent, ponctuellement ou dans le cadre de formations-action, en apportant dans des situations difficiles une aide efficace à la décision et au retour et au maintien à domicile.

2. Continuité des soins

Elle doit être assurée 24 h/24 par le réseau grâce notamment à une coordination entre les structures qui la composent. Elle permet de pourvoir au remplacement des acteurs de l'équipe à domicile en cas d'absence. En cas de difficulté pour assurer la permanence et la continuité des soins, le recours à l'hospitalisation peut être retenu avec l'accord de la personne malade ou de son entourage.

3. Coordination

Le réseau doit mettre en place une coordination entre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles, et les structures de santé qui prennent en charge les personnes en fin de vie. Cette mission peut prendre la forme d'une équipe de coordination qui crée notamment les liens entre le domicile et l'hôpital.

4. Formation continue des acteurs et des équipes

Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau. Trois types de formations peuvent être développées : formation multidisciplinaire à l'apprentissage du travail en réseau, qui doit permettre aux membres de s'approprier la dynamique du réseau, formation aux soins palliatifs avec discussion de cas cliniques et

réflexions sur l'analyse des pratiques, et formation-action et soutien des soignants qui permet d'établir un lien direct avec les soignants.

5. Communication et système d'information

Le réseau doit proposer un système d'information facilitant la communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient qui passe par : des cahiers de liaison, des échelles d'évaluation des symptômes si possibles communs et qui suivront la personne malade sur toute sa trajectoire, un système de permanence téléphonique pour urgences et conseils, et enfin un réseau de communication permettant la transmission de dossiers, et facilitant conseil, information et formation.

6. Evaluation

Le réseau a enfin la mission de mettre en place sa propre évaluation pour vérifier si les objectifs du réseau sont atteints, si les procédures utilisées pour atteindre ces objectifs sont les plus adaptées. La finalité de l'évaluation est de permettre l'adaptabilité du réseau, son évolutivité. Dans la mesure du possible, le cahier des charges et les indicateurs permettant l'évaluation seront déterminés en accord entre les acteurs de soins, les représentants des usagers de la santé et les représentants de l'ARH et l'URCAM. Une évaluation externe, sera mise en place dès lors qu'un financement lui sera consacré.
supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE II LES PLACES D'HOSPITALISATION À DOMICILE « IDENTIFIÉES » EN SOINS PALLIATIFS Missions

La mission principale de ces places d'HAD est de permettre des soins palliatifs et un accompagnement des personnes malades et de leur entourage dans le respect de leur cadre de vie.

Organisation et fonctionnement

Ces places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge qui suppose des temps de soins importants, et doivent être adaptés à chaque niveau de soins.

Un lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs et toute autre structure de soins palliatifs doit être envisagé, afin d'assurer notamment la continuité de la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation jugée indispensable.

La continuité du dialogue entre les différents intervenants à domicile doit passer par une transmission interdisciplinaire (cahier de transmission, dossier informatisé).

Une formation et un soutien doivent être apportés aux professionnels de l'HAD.

Le service social doit être en situation de répondre à tous les besoins engendrés par cette situation de soins palliatifs à domicile.

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE III LES LITS « IDENTIFIÉS » DE SOINS PALLIATIFS Conditions nécessaires à l'identification des lits

La structure (unité fonctionnelle, service, département, fédération) à laquelle appartiennent ces lits est choisie parce qu'elle a une activité importante en soins palliatifs et un projet

élaboré.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe ;
- un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ;
- un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

Organisation et fonctionnement

La structure à laquelle appartient ces lits est dotée d'une capacité suffisante et d'une organisation permettant l'accueil de personnes venant des autres services ou venant du domicile.

L'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais se compose d'un minimum de personnes formées. Elle doit être dotée d'un personnel en nombre suffisant pour soigner et accompagner les personnes malades et leur entourage, afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associés, dans des conditions définies avec le chef du service concerné, à la prise en charge pendant la période d'hospitalisation.

Les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades (chambres individuelles...), pour les familles (lieux de repos et d'accueil...), et pour les équipes soignantes et bénévoles (bureaux, salle de réunion).

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE IV

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

Missions

Soutien et conseil

L'EMSP intervient comme consultant et comme « conseiller » en soins palliatifs auprès des équipes soignantes. Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par :

- une évaluation de la situation ;
- la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles ;
- une réflexion éthique et une aide aux décisions ;

- la réévaluation et le suivi de la situation ;
- le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel ;
- le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles ;
- la mise en lien des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social, médico-social etc.), participant ainsi à l'intégration et à la promotion des soins palliatifs.

Formation - Enseignement

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Celle-ci se fait sous diverses formes, tant au lit du malade (pour les soignants du domicile, les soignants des services hospitaliers et pour les stagiaires accueillis), que dans le cadre de formations institutionnelles.

Les EMSP peuvent être associées aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'EMSP peut avoir un rôle concret à jouer dans l'avancée des connaissances et des pratiques palliatives. Cette activité intéresse tous les intervenants et tous les domaines concernés par les soins palliatifs (somatiques, psychologiques, sociaux et éthiques) et l'accompagnement. Les travaux sont menés en lien avec les structures de recherche.

Organisation et fonctionnement

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

Les relations entre l'EMSP et les membres du réseau de soins palliatifs, quand il existe, sont encadrées par la convention constitutive du réseau. Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions des interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.).

Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, aumôniers, etc.).

La composition de l'équipe de l'EMSP doit tenir compte de la mission attendue.

Les personnels de l'EMSP doivent être volontaires et répondre à un profil de poste précis. Le responsable médical et le ou les cadre(s) infirmier(s) sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une équivalence. Tous les membres de l'équipe doivent s'inscrire dans une dynamique régulière de formation.

Les membres des EMSP bénéficient d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole.

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

L'EMSP établit un bilan d'activité annuel précis.

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE V
LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Missions
Soins

- soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- soutien psychologique, spirituel et social ;
- soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, accompagnement du deuil ;
- préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité.

Formation - Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

- la mise en oeuvre d'un projet de service ;
- l'élaboration de critères d'admission ;
- l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires ;
- l'organisation de réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- l'existence d'un groupe de parole animé par un superviseur ;
- une procédure d'intervention des bénévoles d'accompagnement ;
- une procédure formalisée d'accueil des stagiaires.

La composition de l'équipe de l'USP doit tenir compte de la triple mission attendue. Chaque personnel d'une USP doit être volontaire et répondre à un profil de poste précis qui détermine le niveau de formation requis. Le responsable médical et le ou les cadres de l'unité sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une formation équivalente.

Des bénévoles peuvent intervenir auprès des personnes malades et de leur entourage, en coopération avec l'équipe de soins et dans le respect des dispositions du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000. Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades mais ils ne sont en aucun cas des soignants.

Il est essentiel que les locaux affectés à l'USP soient adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement, répondant aux besoins des personnes malades, des familles et de l'équipe (lieux de repos, coin cuisine, chambre d'accompagnement, salle de réunion).

Une disponibilité de locaux doit être prévue pour l'enseignement et la recherche.
Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.



**MINISTRE DE LA SANTE,
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE**

**DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET
DE L'ORGANISATION DES SOINS**
Sous-direction de l'organisation
du système de soins
Bureau de l'organisation régionale des
soins et populations spécifiques (O2)

Personne chargée du dossier :
Christophe Trémoureux
tél. : 01 40 56 52 78
fax : 01 40 56 50 89
mél. : christophe.tremoureux@sante.gouv.fr

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et
de la vie associative

à

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences
régionales de l'hospitalisation (pour diffusion et mise en
œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région,
Directions régionales des affaires sanitaires et sociales
(pour information)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et
sociales
(pour information)

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Date d'application : immédiate
NOR : SJSH0830212C
Classement thématique : Etablissements de santé

Résumé : la présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Mots clés : démarche palliative ; culture palliative ; lits identifiés de soins palliatifs ; équipe mobile de soins palliatifs ; unités de soins palliatifs ; hospitalisation à domicile ; bénévoles d'accompagnement ; réseaux ; SROS III ; CPOM.

Textes de référence :

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
 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
 Décrets n° 2006-119 relatif aux directives anticipées et n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
 Décret n° 2006-122 relatifs au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs
 Circulaire DH/EO 2 n° 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile
 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
 Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements
 Circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs
 Circulaire DHOS/O3 n° 2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexes :

Annexe 1 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs ;
 Annexe 2 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs ;
 Annexe 3 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs ;
 Annexe 4 : Référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile ;
 Annexe 5 : Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs a posé le principe du développement des soins palliatifs. Cette disposition s'est progressivement mise en œuvre sous l'égide du plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001), du programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et du plan Cancer (2003-2007). Si la circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement a favorisé cette montée en charge, le maillage de l'offre en soins palliatifs reste inégal d'une région à l'autre. L'accès de tous aux soins palliatifs demeure donc un enjeu majeur dans le contexte de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La présente circulaire a pour objet de préciser les orientations de la politique actuelle de soins palliatifs, qui repose en tout premier lieu sur le développement de la démarche palliative. L'objectif est de doubler la capacité de l'offre de soins en vue de prendre en charge et d'accompagner les patients en fin de vie. À cette fin, des référentiels d'organisation pour chacun des dispositifs hospitaliers sont explicités, et le rôle des bénévoles d'accompagnement est précisé.

1. LA SITUATION ACTUELLE DES SOINS PALLIATIFS : CONSTAT ET APPORTS DE LA LOI DU 22 AVRIL 2005

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, 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. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

La prise en charge en soins palliatifs est organisée au travers de différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements et services médico-

sociaux. L'offre de soins palliatifs est organisée de manière graduée et adaptée aux besoins des patients.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie institue le refus de toute «obstination déraisonnable », permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle que les médecins sauvegardent la dignité du mourant en assurant des soins palliatifs ; elle réaffirme le droit aux soins palliatifs.

2. LES ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE DES SOINS PALLIATIFS

2.1 Les principes de la démarche palliative

Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 visée en référence. Ils reposent sur les principes énoncés ci-après.

La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation.

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- 1) évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;
- 2) réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- 3) mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades ;
- 4) soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- 5) mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

Ils doivent permettre de mieux assurer les missions de :

- soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- prise en charge de la souffrance psychique ;
- soutien de l'entourage ;
- sauvegarde de la dignité ; à cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées).

2.2 Gradation des prises en charge

Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute et assistant de service social). Les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels qui effectuent ces prises en charge.

Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié.

Les lits identifiés (LISP) constituent le deuxième niveau, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. Les lits identifiés

contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les unités de soins palliatifs (USP) sont, au sein des établissements de santé, le troisième maillon d'une prise en charge qui est graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées. Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie.

Les équipes mobiles et les unités dédiées ont en commun des missions d'expertise. Leurs domaines d'interventions peuvent dépasser les limites du champ de l'hôpital.

L'hospitalisation à domicile (HAD), en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie. L'HAD peut également être amenée en application de l'article R.6121-4 du code de la santé publique (CSP) à intervenir dans les établissements accueillant des personnes âgées.

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.

2.3 Formation

Aucune prestation de soins palliatifs de qualité ne peut être mise en œuvre dans un établissement de santé sans des personnels formés à la démarche palliative et motivés par celle-ci. La politique de formation des professionnels apparaît comme l'un des leviers essentiels pour le développement de cette démarche. Je souhaite donc que les établissements mettent en place, pour les personnels concernés, un plan de formation pluriannuel.

Les contenus de formation doivent être établis avec des professionnels de soins palliatifs. Les modalités de formation doivent être basées sur l'interdisciplinarité, les formateurs étant les professionnels de soins palliatifs.

Le plan de formation pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur, des soins palliatifs et de la fin de vie des personnes âgées actuellement en cours de mise en œuvre dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes en 2007 et 2008 contribue également à la diffusion de la culture palliative.

3. L'INSCRIPTION DES SOINS PALLIATIFS DANS UNE DYNAMIQUE D'ORGANISATION TERRITORIALE NÉGOCIÉE

Les soins palliatifs font l'objet d'un volet spécifique au sein des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS III) pour la période 2006-2011. Ces volets détaillent les objectifs que se fixent les agences régionales de l'hospitalisation dans le domaine des soins palliatifs, en lien avec leurs partenaires.

Aux termes de l'art L 6114-2 du CSP, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) doivent identifier les services au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs et définir, pour chacun, les besoins de formation des référents en soins palliatifs et le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. Le projet médical des établissements concernés doit également comprendre un volet "activité palliative des services", qui identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs.

C'est pourquoi les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé doivent préciser, pour chacun d'eux ses missions dans le domaine des soins palliatifs, les actions programmées, le calendrier de mise en œuvre et les modalités d'évaluation.

Je souhaite donc que cette identification des soins palliatifs dans les CPOM donne lieu à une définition de plans d'actions sur la base de référentiels d'organisation des soins.

4. DES REFERENTIELS D'ORGANISATION DES SOINS POUR ORGANISER LE DEPLOIEMENT DES SOINS PALLIATIFS

L'identification des types de prises en charge est un préalable indispensable au développement des soins palliatifs dans une logique de graduation et d'adaptation aux besoins des patients.

Les référentiels d'organisation des soins présentés en annexe de la présente circulaire mentionnent les cibles qu'il convient d'atteindre progressivement en matière d'équipement et de personnels, sans pour autant qu'elles constituent des normes quantitatives et techniques. Ils sont complétés par une annexe concernant le rôle des bénévoles d'accompagnement. Par ailleurs, un référentiel relatif aux réseaux de soins palliatifs actuellement en cours d'élaboration par la Caisse nationale d'assurance maladie et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sera prochainement diffusé par voie de circulaire.

5. UNE NÉCESSAIRE ACCÉLÉRATION DE LA MISE EN PLACE DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

Avec le développement de la formation, les référentiels d'organisation des soins constituent l'un des outils permettant de structurer la prise en charge des soins palliatifs et d'établir les collaborations entre l'hôpital, les structures médico-sociales et la ville.

Afin de pouvoir, dès 2008, formaliser le développement des soins palliatifs, je vous demande de commencer sans délais l'identification des besoins, en vue de préparer le doublement des capacités de prise en charge conformément aux engagements du président de la République. Vous veillerez à adapter quantitativement et qualitativement les réponses, tout en recherchant la fluidité dans la prise en charge des patients.

La circulaire budgétaire de 2008 détaillera les moyens financiers nouveaux qui contribueront au renforcement du déploiement des dispositifs de soins palliatifs. Elle s'attachera particulièrement à la création de lits identifiés dans les services de soins de suite et de réadaptation et au développement des équipes mobiles.

Afin de suivre la progression de l'offre de soins palliatifs, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins organisera au tout début de l'année 2008, dans le cadre d'une enquête annuelle renouvelée plus qualitative et comportant un volet prospectif, un bilan de l'offre portant sur les dispositifs de prise en charge dans le domaine des soins palliatifs.

Je compte sur vous pour diffuser cette circulaire et ses annexes aux établissements de santé et vous assurer de sa mise en œuvre. Vous me ferez part, sous le présent timbre des difficultés que vous pourriez rencontrer.

**La Ministre de la Santé,
de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative**

signé

Roselyne Bachelot-Narquin

Annexe 1 - Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

1. DÉFINITION

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

2. MISSIONS

Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Les établissements concernés s'obligent dans ce cadre à autoriser la présence des proches et à favoriser l'action des bénévoles d'accompagnement. L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans le respect de la démarche palliative.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent d'assurer la prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique, et ne rendant donc pas nécessaire le recours systématique à une expertise ou un plateau technique.

Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des proches. En dehors des activités dévolues aux référents soins palliatifs des LISP (évoquées au point 3.1), ces missions se déclinent dans la pratique de l'ensemble des soignants du service par :

- la prise en charge de malades relevant de la spécialité du service ; cette prise en charge intègre la démarche palliative ;
- l'accueil de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service, dans le cadre de la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs par exemple ;
- l'écoute et l'accompagnement des proches ;
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de parole ;
- le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées...).

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés :

- la mise à disposition d'un document récapitulatif des différents rites ;
- la procédure de présentation des corps possible dans la chambre avant transfert dans une chambre mortuaire ;
- la réalisation conforme aux bonnes pratiques de la toilette mortuaire et de l'habillement du mort le cas échéant ;
- le lien avec une chambre mortuaire pour respecter l'obligation faite aux établissements hospitaliers de conservation des corps pendant au moins 3 jours ;
- le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission ;

3. ORGANISATION

Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gériatrie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :

- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis ;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, ...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

3.1 Rôle du référent

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service concerné. Ils ont un rôle particulier en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :

- des entretiens de concertation décisionnelle, en s'inscrivant dans une démarche d'équipe ;
- des recours et des formations concernant les entretiens d'annonce ou d'explication pour les patients, en lien étroit avec les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...) ;
- des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches ;
- de l'articulation avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et plus généralement des liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs (USP), la consultation douleurs, l'équipe diététique ;
- de l'organisation des hospitalisations de repli en LISP ou en USP (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause »).

3.2 Critères d'admission

Qu'il ait été suivi dans le service concerné, qu'il vienne d'autres services de l'hôpital, d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux, ou encore de leur domicile, la décision d'accueillir un patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade ou de ses proches, du médecin prenant en charge habituellement le patient, du médecin « référent » du service.

L'admission doit s'appuyer sur une évaluation globale médico-psychosociale du patient. Elle donne lieu à un projet de soins individualisé, évolutif, inscrit dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

3.3 Coopérations

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une équipe mobile de soins palliatifs.

L'articulation des LISP avec les autres structures, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs qui représentent des partenaires privilégiés, doit être formalisée. En cas de difficultés, le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé pour éviter les situations de souffrance des patients, des proches, des personnels.

La signature de conventions définissant les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (hospitalisation à domicile, associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile), les réseaux de santé, les établissements d'hébergements pour personnes âgées - dépendantes ou non - ou d'autres établissements médico-sociaux est nécessaire, afin notamment

d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile dans le respect du principe de continuité des soins et de son libre choix. Ces conventions facilitent également les ré-hospitalisations (hospitalisations dites de repli) des patients à domicile ou pris en charge au sein d'une structure ou d'un service lorsqu'elles sont nécessaires.

Enfin, la présence de bénévoles d'accompagnement au sein des services disposant de LISP est conditionnée par la signature préalable d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

L'appréciation du besoin à couvrir est précisée dans le volet obligatoire « soins palliatifs » des SROS. L'identification des LISP est assurée par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARH dans la mesure où l'attribution de moyens supplémentaires s'avère nécessaire. Un arrêté en établit alors le nombre et un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens précise la mobilisation des ressources humaines. Cette reconnaissance ouvre droit, lorsqu'il s'agit de lits de court séjour, à une tarification spécifique (GHS 7958).

4. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

4.1 Effectifs

Au delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie. L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard).

4.2 Formation et compétences des personnels

- L'ensemble des personnels du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, connaître et mettre en application les éléments du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.
- Le ou les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (JSP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en soins palliatifs accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative".

4.3 Moyens matériels spécifiques

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

5. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de LISP ;
- pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le soin palliatif ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de cas, d'analyse des pratiques, groupe de parole...) consacrées aux soins palliatifs ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- possibilité de recourir à une EMSP interne ou externe (convention).

Annexe 2 - Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. DÉFINITION

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

L'équipe mobile peut également avoir une activité inter hospitalière.

A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse.

2. MISSIONS

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.

L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation.

L'équipe mobile contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs.

Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé.

L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

3. OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

3.1 Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien, et de concertation auprès des professionnels et équipes référents

Ces actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie. Elles peuvent s'inscrire notamment dans les lieux de concertation déjà existants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP intervient à la demande d'un professionnel ou de l'équipe référente confronté à des difficultés dans l'accompagnement et les soins d'un patient.

- l'intervention de l'EMSP comprend un temps d'échange avec le professionnel ou l'équipe référent : il est souhaitable que l'intervention de l'équipe mobile soit le plus précoce possible au cours de la

prise en charge d'un patient ou le soutien d'une équipe. Il peut s'agir d'actions de conseil aux équipes ;

- l'EMSP assure également le soutien et le compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique, avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe demandeuse ;
- elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, des discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie, une aide à l'adaptation relationnelle...

Les personnels des EMSP sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du retour à domicile.

Les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.

3.2 Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologique et social, ou l'intervention d'une association d'accompagnement.

3.3 Mettre en œuvre des actions de formation

Les EMSP ont un rôle essentiel pour faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades quel que soit le lieu de prise en charge. La formation des acteurs de santé est un levier majeur de cette évolution.

A ce titre, les EMSP peuvent participer aux actions de formation des professionnels et équipes prenant en charge les patients :

- en formation continue :
 - formation spécifique aux soins palliatifs : il est souhaitable que ces actions soient élaborées avec l'unité de soins palliatifs (USP) référente et qu'elles soient articulées avec la formation douleur du comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
 - analyse des pratiques professionnelles en équipe ;
 - contribution à des programmes de formation continue organisée (ex : D.U. ou D.I.U. de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique).
- en formation initiale : contribution à l'enseignement initial organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé.

Afin de mettre en œuvre des formations à la pratique clinique, les EMSP ont vocation à accueillir en leur sein des stagiaires ou des professionnels en cours de formation.

3.4 Recherche

Compte tenu de la transversalité qui définit les soins palliatifs et de la répartition des malades, il est important que les équipes mobiles contribuent au développement de la recherche en soins palliatifs.

4. ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

4.1 Principes généraux de fonctionnement

Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs.

Elle est placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.

Sous réserve que le dimensionnement de l'équipe le permette, une EMSP peut couvrir plusieurs établissements de santé. Dans cette hypothèse, il est nécessaire que son aire géographique soit définie. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose à terme, d'au moins une EMSP.

Chaque EMSP élabore ses règles de fonctionnement et les diffuse à tous les établissements, services et personnes avec qui elle collabore.

Chaque membre de l'équipe mobile de soins palliatif mobilise ses compétences spécifiques, propres à sa fonction en respectant deux principes majeurs :

- le respect du travail en équipe pluridisciplinaire ;
- le respect du principe de non-substitution.

4.2 Différents temps d'intervention d'une EMSP

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise après concertation avec le cadre de santé ou le médecin en charge de la personne malade. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.

L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'EMSP. Elle porte sur :

- la pertinence de la demande ;
- l'identification de la problématique ;
- la définition des intervenants de l'EMSP (qui intervient ? en binôme ou non ?).

Les réponses peuvent être :

- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (ex : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc...);
- une analyse de la situation clinique nécessitant :
 - un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ;
 - la consultation du dossier ;
 - éventuellement une consultation auprès du patient ;
 - éventuellement une rencontre des proches ;
 - une concertation puis une synthèse avec l'équipe ;
 - au terme de cette analyse une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'EMSP.
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- l'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème ;
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

4.3 Collaborations avec les autres structures de soins

Collaboration avec les lits identifiés de soins palliatifs

La collaboration entre les services disposant de LISP et les EMSP optimise la prise en charge des patients, particulièrement par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation, et le soutien auprès des équipes concernées.

Les services ayant une activité identifiée en soins palliatifs doivent collaborer avec l'EMSP et formaliser cette collaboration. La formalisation peut porter sur les temps de réunions communs aux deux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de faciliter l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire.

Cette collaboration doit permettre aux EMSP d'utiliser les LISP et les lits d'hospitalisation conventionnelle ou à durée déterminée de patients suivis à l'extérieur, pour les évaluations et l'ajustement des traitements.

Collaboration avec les unités de soins palliatifs

Les rapports entre équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont des rapports privilégiés. USP et EMSP œuvrent donc, à deux niveaux complémentaires dans une logique de recours et de ressource.

Les modalités de collaboration entre EMSP et USP doivent être précisées, afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...)

Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux

Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc...) ainsi que les engagements mutuels.

5. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

5.1 Personnels

Composition de l'équipe

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences.

Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectif

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1.5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

* en propre ou mis à disposition

Formation requise pour les membres de l'équipe

Le travail en équipe mobile est très particulier et complexe. La formation initiale de chaque membre de l'équipe ne prépare pas à cette dimension. C'est pourquoi le recrutement et la formation continue des membres de l'équipe sont des dimensions particulièrement importantes.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont souhaitables.

Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme de type Inter universitaire (DIU), ou Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative"), assortie d'une expérience pratique préalable en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique clinique.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Recrutement

Les personnels de l'EMSP doivent être recrutés sur la base du volontariat et répondre à un profil de poste précis. Ils doivent pouvoir être assurés qu'une demande de mutation de leur part sera considérée en priorité en cas d'épuisement professionnel.

Il est nécessaire de mettre en place une formation continue de ces équipes pour le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.

5.2 Moyens matériels

Locaux

L'équipe mobile doit disposer des locaux suffisants pour permettre à l'équipe d'assurer ces différentes missions, travail pluridisciplinaire, préparation de formation, et notamment d'un secrétariat et d'un espace pour permettre l'accueil et les entretiens avec les proches.

6. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre structures ayant formalisé leur relation avec l'établissement de l'EMSP ;
- nombre d'interventions du personnel de l'EMSP auprès des patients (dans et en dehors de son établissement de santé) ;
- nombre d'interventions téléphoniques de l'EMSP pour conseil et/ou soutien ;
- pourcentage d'infirmiers de l'EMSP formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par du personnel de l'EMSP.

Annexe 3 - Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. DÉFINITION DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.

Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

2. MISSIONS DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

2.1 Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours

Les USP prennent en charge les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent :

- l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique ;
- la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent ;
- l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

2.2 Mission de formation

Elles contribuent à la formation initiale :

- elles assurent l'accompagnement des stagiaires dans le cadre de la formation initiale ainsi que dans le cadre de la formation continue ;
- elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie ;
- elles participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation (bibliothèque, vidéothèque... sous la responsabilité d'un documentaliste).

Les USP ont une mission de formation continue des professionnels dans la région, notamment des référents en soins palliatifs.

2.3 Mission de recherche et de ressources

Les USP assurent ou partagent la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multi-centrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, de l'éthique en fin de vie, des sciences humaines et sociales, et de la pédagogie...

3. ACTIVITÉS SPÉCIFIQUES

Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches mais également un lieu de vie. Les activités en lien avec la mission de recours sont rendues possibles par l'intensité et la complémentarité de la prise en charge. Dans ce contexte, les activités imposent un

travail en équipe et la mise en œuvre d'un projet de service élaboré préalablement. Elles présupposent l'élaboration de critères d'admission et l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires. A ce titre, des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires, des groupes de paroles, des délibérations collégiales sont mises en place.

Une USP doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires.

4. ORGANISATION

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs. Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie.

Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

4.1 Critères d'admission

Un patient est admis en USP lorsque :

- la prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- la charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
- l'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ;
- la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

4.2 Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients en séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée), séjours « de repli », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée, consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de crise ou de décompensation.

4.3 Communication et coordination

L'unité doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

L'USP assure le recueil de données médicales, psycho-sociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue, l'inscription au dossier médical :

- des informations données au patient par le professionnel ;
- des informations données aux proches par le professionnel ;
- de la transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie ;
- de la transcription des propos tenus par les proches concernant la maladie du patient ;
- du recueil d'éventuelles directives anticipées ;
- de la désignation éventuelle d'une personne de confiance ;
- des attendus des délibérations collégiales ;
- de la synthèse des réunions pluridisciplinaires.

4.4 Evaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants, que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer puis d'adapter le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

4.5 Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile de soins palliatifs ont vocation à intégrer naturellement le réseau de soins palliatifs de leur territoire.

Les USP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une EMSP.

Les USP contribuent à la permanence téléphonique pour conseils aux médecins traitants ou aux référents hospitaliers, aux infirmières libérales ou hospitalières ayant en charge un malade, notamment dans le cadre de la participation active à un réseau de soins palliatifs.

Elles développent des liens étroits avec les services disposants de LISP.

Elles participent à des réunions régulières entre acteurs de l'USP, des EMSP, et des LISP pour analyser les situations complexes et prévoir les éventuelles hospitalisations.

La collaboration avec des bénévoles d'accompagnement est conditionnée par la signature d'une convention entre l'association et l'établissement de santé. L'USP organise des réunions régulières avec les bénévoles d'accompagnement et participe à leur formation qui reste sous la responsabilité de l'association.

5. CRITÈRES D'IMPLANTATION

Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un C.H.U ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie. Le nombre d'USP et leurs capacités sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS.

Il est souhaitable que toute nouvelle USP relève du court séjour et bénéficie d'une tarification à l'activité.

6. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

6.1 Dimensionnement

Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

6.2 Effectifs

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme.

Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.

Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi journée est requise.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

La dotation en personnel doit permettre aux USP de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

6.3 Formation des personnels

Les personnels de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement ».

Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative") est recommandée.

En outre, il est souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur.

Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.

L'équipe d'une USP doit bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

6.4 Moyens matériels spécifiques

Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

L'accès au plateau technique doit être organisé.

7. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de lits de l'USP ;
- nombre de séjours dans l'USP ;
- pourcentage de retours à domicile parmi les sorties (hors décès) ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par des membres de l'USP.

Annexe 4 - Référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD)

Ce référentiel précise les spécificités des soins palliatifs qui sont un des domaines concernés par l'hospitalisation à domicile (HAD). La circulaire DHOS/O3/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile définit précisément les orientations générales de l'HAD.

1. DÉFINITION

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante.

En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.

Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (article R. 6121-4 du code de la santé publique).

2. MISSIONS DE L'HAD DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :

- d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;
- de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;
- d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;
- de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;
- d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile ;
- de mettre en place une traçabilité des informations transmises ;
- de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux) ;
- d'informer et de mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;
- de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage, et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;
- s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées ;
- d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile ;
- d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile.

3. ORGANISATION

Il n'est pas possible de définir une organisation-type des soins palliatifs en HAD, tant les organisations existantes sont variées, de par leur taille ou en raison des particularités locales des offres de soins. Il importe cependant de préciser les modalités qui permettent de garantir l'intensité, la spécificité, la continuité, la coordination et la formalisation de la prise en charge.

La complexité de la prise en charge n'est pas seulement liée aux soins techniques, mais aussi à la composante psychosociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches aux temps de concertation et aux besoins de soutien des soignants.

L'organisation mise en place doit être lisible et effective pour le patient et ses proches.

3.1 Mode d'Inclusion des patients et protocole Individuel de soins

Le malade est admis sur la base d'un protocole individuel de soins élaboré conjointement par le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin prescripteur, et le médecin traitant en lien avec l'équipe du service d'HAD et les autres intervenants du domicile.

Le protocole de soins prend en compte l'ensemble des dimensions du soin, somatique, psychologique et sociale, que requiert l'état du patient, ainsi que la nécessité de l'accompagnement du malade comme de ses proches. Il prend en compte, même s'il ne les intègre pas, les besoins d'aide à la vie quotidienne (par exemple : repas et garde à domicile).

L'information adaptée du malade et de ses proches, l'adhésion au protocole de soins et son adaptation doivent être constamment recherchées et constituer une préoccupation permanente des équipes. Le respect des choix exprimés par le malade ou, à défaut, par la personne de confiance qu'il a désignée, est particulièrement important.

3.2 Coopérations

L'amélioration de l'articulation et de la coordination entre le service d'HAD et les différents dispositifs intervenant dans la prise en charge du patient relevant des soins palliatifs, doit permettre de réaliser un maillage pertinent du territoire dans une logique de proximité. Cette complémentarité s'inscrit pleinement dans le cadre des projets médicaux de territoire.

L'HAD a vocation à faire partie du réseau de soins palliatifs quand il existe. Une convention établit les liens entre réseau et HAD. Réciproquement, le réseau fait appel et s'appuie sur les compétences de l'équipe d'HAD pour des prises en charge d'une certaine complexité et intensité. En cas de besoin, le personnel de l'HAD doit avoir la possibilité de faire appel en appui, à des professionnels ressource en interne ou en externe (réseaux de soins palliatifs, équipes mobiles, unité de soins palliatifs, autres...)

Les équipes d'HAD doivent anticiper le lieu d'hospitalisation complète, de préférence dans les services d'origine ou dans des lits identifiés ou en unité de soins palliatifs, dès lors que l'entourage n'est plus en capacité de faire face ou lorsque la complexité et la lourdeur de la prise en charge le justifient ou, encore, à la demande du patient. Les structures d'HAD doivent être incitées à passer des conventions avec des établissements d'hospitalisation complète qui s'engagent notamment à réadmettre, sans délai, un patient pris en charge en HAD, si possible dans le même service ou dans le même pôle. Ces conventions précisent en outre le concours des établissements de santé en amont d'un transfert d'un patient en HAD (mise à disposition de procédures thérapeutiques, de protocoles de soins...)

Des conventions peuvent être passées avec des structures proposant les services d'auxiliaires de vie, d'aides à domicile ou de gardes-malades ainsi qu'avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Un des éléments de la qualité de la prise en charge repose sur la stabilité des intervenants au chevet du patient.

4. MOYENS

Formation

La formation de l'équipe d'HAD aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur est nécessaire.

L'équipe doit, au minimum, s'inscrire dans une formation continue et adaptée et portant tant sur les aspects cliniques que relationnels et éthiques des soins palliatifs. Cette formation peut être dispensée au sein de l'HAD par les professionnels de l'HAD s'ils sont eux-mêmes qualifiés en soins palliatifs, par un réseau de soins palliatifs, par une équipe mobile de soins palliatifs, ou au sein d'une unité de soins palliatifs.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

Annexe 5 – Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs

La participation de personnes bénévoles à la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs est un élément important de la qualité de ces derniers. En initiant le mouvement des soins palliatifs en France, en réaction aux conditions du mourir des années 1980, les associations d'accompagnement ont rendu indissociables soins palliatifs et accompagnement.

L'article L 1110-1 du code de la santé publique (CSP) institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé :

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins... »

Sans constituer à proprement parler un référentiel, la présente fiche rappelle le rôle, les missions et obligations des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles.

1. DÉFINITION

Les associations d'accompagnements qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé sont constituées par un ensemble de personnes issues de la société civile et du monde de la santé qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance et de leur environnement, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.

2. MISSIONS DES ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT

Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles.

Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé.

3. OBJECTIFS

- d'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
- de sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc... afin de contribuer à l'évolution des mentalités ;
- de maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
- de s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

4. OBLIGATIONS

En application de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, les associations de bénévoles doivent se doter d'une charte définissant les principes qu'elles doivent respecter et conclure avec les établissements concernés une convention conforme à la convention type définie par le décret n° 1004 du 16 octobre 2000. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée ci-dessus peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

La convention type précise que l'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles.

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

5. RÔLE DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale.

Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association ; il est organisé et exercé en équipe ; il est complémentaire de l'accompagnement des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées.

6. MISE EN ŒUVRE DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

6.1 Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes gravement malades et leurs proches, structures spécifiques en soins palliatifs (unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs...) ou non, et à domicile (sous les réserves mentionnées ci-dessus).

6.2 Coordination

Les bénévoles d'accompagnement sont placés sous la responsabilité d'un coordinateur, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

6.3 Confidentialité des informations

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique ; à ce titre, ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical. Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation ponctuelle.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement : respect de l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confidence ne peut être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.

SOINS

dossier

Les soins palliatifs, enjeux et perspectives

SOMMAIRE

- **Quelles avancées pour les soins palliatifs ?** 33
Alice de la Brière, Pascale Tocheport
- **Soins palliatifs, évolution de la représentation collective** 34
Alice de la Brière, Pascale Tocheport
- **Les réseaux, des ponts entre l'hôpital et le domicile**..... 38
Frédérique Lacombe
- **Les soins palliatifs pédiatriques à domicile**.....40
Emanuel Huré et Émilie Deneux
- **La collaboration soignante avec les bénévoles de soins palliatifs en service de médecine aiguë**..... 41
Myriam Héron
- **L'équipe mobile en hôpital de jour de soins palliatifs** 43
Lucile Aubert, Edith Loureiro
- **L'auriculothérapie, une technique antalgique en cancérologie**..... 45
Sabine Brull
- **Rôle et missions de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs** 47
Frédérique Lacombe, Brigitte Elricsson
- **L'Observatoire national de la fin de vie, une avancée pour les soins palliatifs**..... 50
Marina Néveux
- **Diffusion de la démarche palliative, une mission phare du Centre national de ressources soins palliatif** 52
Dolphine Doré-Pavotvinter, Camille Baussant-Chenu, Marie-Odile Prattini, Jean-Christophe Mino, Marina Ronnasson
- **Les enjeux de la formation en soins palliatifs**..... 54
Didier de Broucker
- **Éléments de bibliographie**..... 55
Liliane Régent
- **Testez vos connaissances** 56
Alice de la Brière, Pascale Tocheport

Dossier coordonné par Alice de la Brière et Pascale Tocheport

avant-propos

Quelles avancées pour les soins palliatifs ?

Six ans après la loi Leonetti [1], où en sont les soins palliatifs ? Leur représentation auprès des professionnels et de la population générale évolue au fil des suivis assurés à l'hôpital et à domicile. La formation et l'information modifient l'image et le sens de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves et évolutives.

À plusieurs niveaux, local ou national, des actions prouvent l'importance accordée aux soins palliatifs et signent la volonté de poursuivre les efforts en faveur d'une prise en charge de qualité. Ainsi, par exemple, en pratique quotidienne, des structures comme les hôpitaux de jour de soins palliatifs ou les réseaux apportent une aide supplémentaire aux établissements de santé équipés d'équipes mobiles ou aux professionnels libéraux impliqués au domicile. Des recommandations de bonne pratique invitent à élargir l'utilisation de certains médicaments [2] et des techniques non médicamenteuses efficaces sur la douleur ou d'autres symptômes se font connaître. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) joue un rôle important dans la fédération des associations de soins



palliatifs. Ces dernières sont nombreuses et soutiennent à la fois les professionnels et les patients. La participation des bénévoles est un élément clé de la qualité des soins palliatifs, en collaboration avec les soignants.

En outre, des instances comme l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) établissent un état

des lieux des pratiques, c'est-à-dire évaluent la mise en place des programmes, des décrets, des circulaires et des recommandations établies au niveau ministériel. Les particuliers ou les professionnels peuvent aussi trouver des lieux ou des lignes téléphoniques pour déposer des témoignages, des questions, échanger et être écoutés, être accompagnés et se former.

La formation au bénéfice des personnels sanitaires et sociaux est indispensable pour diffuser la culture palliative, véritable philosophie du soin. En effet, le développement des soins palliatifs ne relève sans doute pas uniquement d'un nombre de structures, à développer certainement, mais surtout d'une culture à promouvoir. ■

Alice de la Brière, Pascale Tocheport

EN CHIFFRES

- 353 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), 107 unités de soins palliatifs (USP), 4 800 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et 124 réseaux de soins palliatifs sont comptabilisés en France.
 - 70% des français souhaitent mourir chez eux et seuls 30% accèdent à ce désir.
- Source : Aubry R. État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport, avril 2011.

[1] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO 23 avril 2005). www.legifrance.gouv.fr

[2] Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Recommandations de bonne pratique. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, juin 2010. www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Recommandations/Douleur-rebelle-en-situation-palliative-avancee-chez-l'adulte-Recommandations-de-bonne-pratique

mise au point

Soins palliatifs, évolution de la représentation collective

AMICE DE LA BRIÈRE
PASCALE TOCHÉPORT

Le grand public et les professionnels de santé peuvent avoir une représentation erronée des soins palliatifs et de la loi Leonetti. Grâce à la formation et à l'information sur les mesures prises par le gouvernement concernant le développement des soins palliatifs, la culture palliative s'intègre progressivement dans les structures et les mentalités de santé.

Changing the collective impression of palliative care. The general public and health professionals may have a mistaken impression of palliative care and the Leonetti law. Thanks to training and information on the measures taken by the government with regard to the development of palliative care, the palliative culture is gradually becoming integrated into healthcare structures and mentalities.

Mots clés

- Euthanasie
- Formation
- Représentation
- Soins palliatifs

KEY WORDS

- Euthanasia
- Impression
- Palliative care
- Training

La réflexion sur la fin de vie, débutée au siècle dernier, a évolué grâce aux prises en charge des patients atteints de maladies graves, à la création de structures et d'unités dédiées aux soins palliatifs. Les débats entre le secteur de la santé et la société en général ont abouti à une diffusion d'un nouveau "prendre soin" auprès des malades en fin de vie.

LA REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS

Dans les années 1970, paraissent les premières définitions des soins palliatifs qui évoluent progressivement grâce aux pratiques, aux réflexions qui les accompagnent et aux lois qui les encadrent.

L'ÉVOLUTION DES DÉFINITIONS

Thérèse Vanier, en 1976, affirme au sujet des soins palliatifs : « C'est tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire! » [1]. Dix sept ans plus tard, René Schaefer ajoute : « C'est davantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie! » [2]. Et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 1990, statue : « Ce sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au

traitement curatif » [3]. En 1996, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) donne une définition qui reste inchangée actuellement. Elle s'appuie sur le concept philosophique des soins actifs, jusqu'au bout de la vie (encadré 1).

Dans l'esprit de nombreux professionnels et/ou du grand public, les soins palliatifs sont dispensés lorsque la personne est en phase terminale ou agonique de la maladie. Une étude [4] a montré que les médecins généralistes interrogés dispensent la majeure partie des soins palliatifs dans la dernière année de vie des patients. Or, la définition de la Sfap implique que ces derniers doivent débiter lorsqu'est posé le diagnostic de maladie grave, évolutive et/ou terminale et quelle que soit l'origine de celle-ci (sida, insuffisance cardiaque, diabète...). Ces soins actifs doivent alors s'appliquer dès l'annonce du diagnostic primitif, secondaire par récurrence ou métastase.

L'ÉVOLUTION DES TEXTES OFFICIELS

Plusieurs lois et textes réglementaires, depuis 1986, sont venus définir et préciser les modalités de la prise en charge palliative :

- le texte fondateur de référence en France est la circulaire dite "Laroque" [5] parue en 1986. Celle-ci traite de l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale;
- la loi hospitalière [6] en 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tous les établissements de santé;



© Legans - Revue de la presse - SCS

ENCADRE 1

La définition des soins palliatifs selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables; ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort; ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

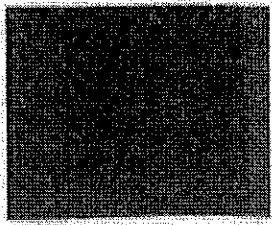
Source: www.sfp.org

• le rapport d'Henri Delbecq [7] en 1993 est à l'origine du développement des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles en milieu hospitalier. Il incite au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) et à l'introduction des soins palliatifs dans la formation des professionnels de santé;
• en 1995, la circulaire relative aux droits des patients hospitalisés [8] instaure une charte rappelant que « les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs et palliatifs selon l'état du patient »;
• la même année, la révision du code de déontologie médicale [9] explicite les devoirs envers les patients dans le cadre de la problématique de fin de vie: « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments (...), il n'a pas le droit de provoquer la mort »;
• l'arrêté du 4 mars 1997 [10] juge prioritaire d'introduire l'obligation de dispenser des formations sur les thèmes des soins palliatifs et le traitement de la douleur, au cours du 2^e cycle des études de médecine;

• la loi de 1999 [11] vient marquer la garantie du droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne relevant de ce type de soins. Elle institue un congé d'accompagnement et pose le principe de l'intervention des associations de bénévoles d'accompagnement au sein des établissements de soins. Les soins palliatifs sont intégrés dans le schéma régional d'organisation des soins (Sros);
• la loi du 4 mars 2002 [12] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, soutenue par Bernard Kouchner, renforce le droit à l'information du malade, l'accès à son dossier médical et introduit pour la première fois la possibilité pour toute personne majeure de désigner une personne de confiance. Elle donne des informations sur ce que le patient aurait souhaité s'il ne peut plus s'exprimer;
• la loi Leonetti de 2005 [13] relative aux droits des malades et à la fin de vie vient éclaircir dans l'article 1 « le refus de l'obstination déraisonnable »: « Les actes de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». La loi, dans son article 2, explicite la théorie du double effet, en donnant la possibilité au médecin d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale, due à une affection grave et incurable, même si ceux-ci peuvent abrégier la vie. Cette décision doit être transparente vis-à-vis du patient, s'il est en état d'exprimer sa volonté, et/ou de ses proches et de la personne de confiance. L'article 7 de cette même loi propose un outil juridique: « les directives anticipées » qui protègent l'expression de la volonté des malades en fin de vie;
• « la procédure collégiale », inscrite dans le décret du 6 février 2006 [14], pose le cadre d'une réflexion partagée avec l'équipe de soins, le médecin en charge de la personne dépendante et un médecin intervenant en qualité de consultant sans lien de subordination hiérarchique avec le médecin assurant la prise en charge effective;
• le décret du 29 janvier 2010 [15] énonce plus en détails « les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement »;
• en février 2010, le parlement a adopté à l'unanimité une "allocation journalière d'accompagnement" visant à compenser la perte de revenus d'une personne qui arrête provisoirement de travailler pour rester auprès d'un proche en

RÉFÉRENCES

[1] Aunier CA, Bernard MF, Basso M et al. Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier. Rueil-Malmaison: Institut UPSA de la douleur; 2006, p. 31. www.institut-upsa-douleur.org/fr-FR/16-478/Soins_Palliatifs_en_equipe.jgvsoc
[2] Schaefer R et coll. Soins palliatifs en cancérologie et en phase terminale. Rueil-Malmaison: Dolit; 1987.
[3] Organisation mondiale de la santé (OMS), www.who.int/fr
[4] Mitchell G, Howwell D. General practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliative Medicine 2002; 16: 457-64.
[5] Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").
[6] Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière dite loi hospitalière (JO 2 août 1991). www.legifrance.gouv.fr
[7] Delbecq H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, 1993. Rapport commandité par le Ministère de la Santé et de l'Action humanitaire.
[8] Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.
[9] Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. (art 13). www.legifrance.gouv.fr
[10] Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales (JO 26 mars 1997). www.legifrance.gouv.fr
[11] Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JO 10 juin 1999). www.legifrance.gouv.fr
[12] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO 5 mars 2002). www.legifrance.gouv.fr
[13] Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti (JO 23 avril 2005). www.legifrance.gouv.fr



Les soins palliatifs, enjeux et perspectives

REFERENCES

[14] Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) (JO 7 février 2006), www.legifrance.gouv.fr

[15] Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement (JO 20 janvier 2010), www.legifrance.gouv.fr

[16] Dany L., Rousset MC, Sèlas S, Duffaud B, Favre R. Les Internes et les soins palliatifs: attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliative* 2009; 8: 238-60.

[17] Ben Diane MK, Pegibascou R, Gallinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Wattot F, Obadin Y. Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisés: résultats de l'enquête française "Attitudes et pratiques de soins palliatifs, 2002". *Santé publique* 2005; 17 (1): 75-85.

[18] Euen C, Dany L. Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs: une étude auprès d'infirmières. *InfoKara Revue Francophone de Soins Palliatifs* 2008; 2(24): 51-60.

[19] Bonnières (de) A., Estryn-Behar M, Lassaunière JM. Déterminants de la satisfaction professionnelle des médecins et des infirmières de soins palliatifs. *Médecine Palliative* 2010; 4(9): 167-76.

[20] Aubry R. État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport, avril 2011. www.santé.gouv.fr/MG/pdf/RapportEtat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf

[21] Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. www.santé.gouv.fr/MG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

phase avancée ou terminale d'une affection incurable.

Il reste aujourd'hui à travailler sur la diffusion et l'application de ces textes, ce qui peut et doit être réalisé au quotidien pour le bien-être et le respect des souhaits des patients et de leur entourage. La prise en charge palliative doit être effective dans les services aigus de moyens et de longs séjours et à tout âge de la vie.

L'ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS POUR LES PROFESSIONNELS

La représentation des soins palliatifs évolue progressivement chez les professionnels, grâce aux réflexions personnelles et aux formations dispensées.

LES FORMATIONS

Les formations comportent depuis quelques années un module appelé "Transdisciplinaire n°6" et intitulé "Douleur soins palliatifs et accompagnement". Cet enseignement constitue un fondement théorique et permet aux internes de connaître l'existence et le rôle des équipes mobiles, des unités de soins palliatifs (USP), des hôpitaux de jour palliatifs et l'utilité des réseaux lorsque le patient souhaite et peut retourner au domicile. Les internes [16] et les médecins se sentent ainsi moins démunis face à une situation de fin de vie difficile, lorsqu'ils doivent gérer les symptômes et/ou lors d'une discussion éthique pluridisciplinaire. Par ailleurs, il reste difficile d'intégrer la prise en charge palliative dès le début de l'annonce de la maladie grave car pour certains, le soin palliatif est perçu comme un échec thérapeutique.

Une situation de fin de vie signifie, pour les uns, « *baïsser les bras* », et pour d'autres, « *se rebrousser les manches* ». Ces derniers ont compris, d'une part, qu'il existait encore des soins à proposer, et d'autre part, que les proches devaient être accompagnés dans la plus grande sérénité possible. Une enquête effectuée en 2002 a montré que les médecins rencontrant des difficultés avec le traitement de la douleur sont mal à l'aise avec les patients mourants [17].

LES INFIRMIÈRES

La réelle définition des soins palliatifs est plus ou moins connue par les infirmières [18]. Il persiste cependant une confusion dans les termes ou en fonction des situations en lien avec les expressions suivantes: "soins palliatifs", "soins terminaux", "phase agonique", "acharnement thérapeutique",

"euthanasie", "sédation", "double effet". Des formations sont organisées pour mieux faire connaître la loi Leonetti. De plus, le manque de professionnels et leur charge de travail rendent les soins palliatifs irréalisables dans certains services.

LA SATISFACTION DES PROFESSIONNELS DE SOINS PALLIATIFS

Il est également intéressant d'observer les critères de satisfaction des médecins et des infirmières de soins palliatifs [19]. Le consensus des équipes en soins palliatifs, qui repose sur le refus de l'abandon et de l'acharnement thérapeutique, est un élément fondateur de la discipline et diminue l'épuisement émotionnel.

Les groupes de parole et de supervision soutiennent aussi les soignants: les émotions et le sens du travail sont mis en mots. Le contact avec les patients et leur famille, le travail d'équipe, la possibilité de donner aux patients les soins dont ils ont besoin et la circulation optimale de l'information contribuent à donner une valeur positive au travail des soignants et diminuent le risque de *burn out*.

UNE ÉVOLUTION DES PRISES EN CHARGE SPÉCIFIQUES

Même si la mortalité infantile est faible en France, des situations complexes sont vécues autour d'enfants ou d'adolescents atteints de maladies graves ou de handicaps [20]. Les soins palliatifs en pédiatrie et en néonatalogie sont donc un enjeu de santé publique. Il s'agit de diffuser une culture de l'accompagnement et de structurer une expertise clinique auprès des enfants et des adolescents en fin de vie. Plusieurs mesures y participent: la formation spécifique, le développement des équipes ressources, l'accompagnement des aidants, la création de lieux de répit pour les patients et leurs parents, etc.

La culture palliative est aussi à diffuser auprès des personnes âgées. Le vieillissement de la population, la prévalence croissante des maladies chroniques invalidantes et la complexité des situations de fin de vie rendent indispensables la collaboration entre les équipes de établissements d'hébergement pour personnes âgées, les équipes mobiles de soins palliatifs, les réseaux de santé et les équipes mobiles de gériatrie.

De plus, pour maintenir les personnes dépendantes en fin de vie dans leur lieu de vie, la formation des professionnels est obligatoire.

Soins palliatifs, évolution
de la représentation collective

L'ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS POUR LE GRAND PUBLIC

La possibilité de mourir à domicile est souvent évoquée par les Français dans les enquêtes d'opinion [21]. Un des trois axes principaux du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 propose de mettre en place une campagne de communication à destination notamment de la population générale [21].

UNE RÉFLEXION ACTUELLE

Le grand public réfléchit au sens qu'il donne aux soins palliatifs lorsqu'il est lui-même concerné ou qu'un proche est atteint d'une maladie grave. Des questions se posent alors à mots couverts ou clairement: « Est-il en soins palliatifs? », « C'est la fin, il n'y a plus rien à faire? » ou bien « Peut-il bénéficier de soins palliatifs? ». L'actualité invite également à s'interroger sur la définition et le but des soins palliatifs: les affaires Humbert, Sébire, Terri Schiavo, les étapes électorales, les propositions de loi sur l'euthanasie [22], autant de circonstances qui permettent d'évaluer les connaissances des Français à ce sujet.

UN SONDAGE SUR LES SOINS PALLIATIFS

Un récent sondage sur le thème: « Les Français et les soins palliatifs » a été réalisé en janvier 2011 [23], auprès de 1 000 personnes âgées de plus de 18 ans, par plusieurs associations dont la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) et la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar): en France, six ans après la loi Leonetti qui a rendu illégal l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, qu'en est-il donc?

Les résultats montrent que le contenu de la loi Leonetti est encore mal connu du grand public: plus de la moitié des Français s'estiment « insuffisamment informés sur les soins palliatifs » et ne sont pas en capacité de les définir clairement. Seuls 50 % savent qu'ils reposent sur un accompagnement du malade et un traitement de ses douleurs, 34 % qu'ils consistent à « soulager psychologiquement » le malade ou à accompagner les proches. Et enfin, 68 % « ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique ».

Il est intéressant d'observer que, dans les hôpitaux et en particulier dans les services de réanimation et de soins palliatifs, les prises en charge des malades en fin de vie évoluent: « Nous recevons des demandes d'euthanasie qui disparaissent quand les malades reçoivent des soins, sont entourés et accompagnés ainsi que leur famille, et quand ils sont rassurés

sur le fait qu'il n'y aura pas d'acharnement thérapeutique ». « La Loi Leonetti a légalisé ce que l'on appelle les limitations et arrêts de traitements actifs (LATA) qui étaient réalisés auparavant de façon illégale. Tous les services n'en sont pas au même stade, mais ils prennent de plus en plus en compte les problèmes psychologiques des patients, de leur famille et des soignants », exprime Jean-Roger Legall, ancien chef du service de réanimation de l'hôpital Saint-Louis à Paris (AP-HP, 75). Cette loi « unique au monde, nous a donné un cadre pour organiser les limitations thérapeutiques, qui répond bien aux situations cliniques auxquelles nous sommes confrontés » ajoute Louis Puybasset, praticien en neuro-réanimation à la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, 75).

Dans cette même enquête, la moitié des personnes interrogées soulignent des éléments qui peuvent susciter un sentiment d'inquiétude au regard des risques de dérive: parmi celles-ci, 68 % refusent de penser que l'on puisse, en société, décider légalement de la mort d'une personne; plus de la moitié pensent que des malades non consentants seraient euthanasiés et préfèrent qu'un de leur proche gravement malade bénéficie de soins palliatifs, plutôt que de subir une injection mortelle. Pour conclure, 60 % des Français préfèrent le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie.

CONCLUSION

Les soins palliatifs, soutenus par différentes lois et textes réglementaires, constituent d'abord une philosophie du soin où le patient est acteur d'une prise en charge globale, toujours réfléchie et pluridisciplinaire, avec un questionnement d'ordre éthique. Une réflexion personnelle, que l'on soit professionnel de santé ou non est donc indispensable, pour accéder à cette culture palliative.

LES SOINS À VENIR

- Des définitions explicites et des lois fondent la démarche palliative et apportent des réponses aux questionnements éthiques.
- Les soins palliatifs sont mieux connus et appliqués par les professionnels formés.
- Les représentations du grand public évoluent grâce à l'information dispensée notamment par les sociétés savantes et elles sont modulées par l'actualité médiatique.

RÉFÉRENCES

- [22] Devallois B. Lecture commentée de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Supplément au Bulletin de la Sfap, Juin 2005; 48: IV-XI.
- [23] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap). Sondage sur les soins palliatifs, janvier 2011, www.sfap.org/content/sondage-sur-les-soins-palliatis-janvier-2011

Déclaration d'intérêts: les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

LES AUTEURS

Alice de la Brière, infirmière référente douleur, département d'anesthésie-réanimation-douleur, Institut Curie, Paris (75), alicedesmouliere@hotmail.fr

Pascalie Tocheport, infirmière clinicienne, sophrologue, équipe mobile douleur et soins palliatifs, Groupe hospitalier Charles-Foix/Jean-Rostand (AP-HP) Ivry-sur-Seine (94), pascalie.tocheport@wanadoo.fr

stratégie soignante

Les réseaux, des ponts entre l'hôpital et le domicile

FRÉDÉRIQUE LACOUR ■ Les réseaux de santé en soins palliatifs contribuent au maintien à domicile des patients atteints de pathologie grave ■ ils apportent, grâce au travail en interdisciplinarité et à leur expertise, un accompagnement et un soutien auprès du malade, de ses proches et des professionnels de santé qui l'entourent.

Palliative care health networks, bridges between hospital and home. Palliative care health networks help to enable patients suffering from serious illness to remain at home. Thanks to their interdisciplinary nature and their expertise, they offer support and guidance to the patients, their families and the health professionals caring for them.

MOTS CLÉS

- Accompagnement
- Domicile
- Réseau de santé
- Soins palliatifs

KEY WORDS

- Health network
- Home
- Palliative care
- Support

POUR EN SAVOIR PLUS

- www.sfap.org
- www.respalif.com

NOTE

1. Réseau Quiétude, www.reseauquietude.org

L'évolution du dispositif législatif en France depuis plusieurs années révèle une volonté politique d'aider à la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile [1-4], représentée par l'une des mesures phares du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [5]. Malgré cet objectif louable, des difficultés ne sont pas exclues.

LE CADRE DES RÉSEAUX

Les réseaux de santé sont définis par la loi du 4 mars 2002 [1] et par la circulaire du 25 mars 2008 [2] d'où émane le référentiel présentant l'organisation et le cadre d'exercice. Depuis 2010, ils sont financés par les agences régionales de santé (ARS) [3]. La constitution de l'équipe de coordination est propre à chaque réseau. En effet, en fonction de la thématique de ce dernier (diabète, gériatrie, soins palliatifs...), des compétences peuvent être ajoutées. Par exemple, l'équipe de coordination du réseau Quiétude¹ est composée d'un médecin-directeur, d'une directrice adjointe, de deux médecins coordinateurs, d'un cadre de santé, d'un psychologue et d'une assistante sociale à mi-temps. Ce réseau a pour objectif de favoriser le maintien à domicile des patients au stade avancé d'une maladie grave.

LE RÔLE DES RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS

Depuis 30 ans, les structures de soins palliatifs se développent sous différentes formes. Ainsi, à domicile, la pratique des soins palliatifs concerne tous les acteurs : les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), les hospitalisations à domicile (HAD), les professionnels libéraux (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes) mais aussi les travailleurs sociaux et les associations d'auxiliaires de vie ou de bénévoles d'accompagnement.

Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission de favoriser le maintien à domicile en établissant

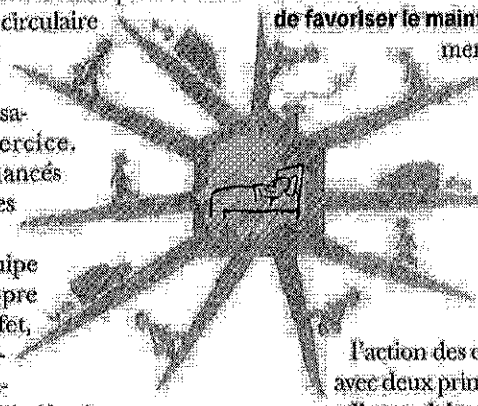
un lieu d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), en foyer de logement... et d'assurer la continuité des soins. Leur rôle est aussi de soutenir et d'accompagner les familles et/ou les proches et les professionnels. Pour y parvenir, ils coordonnent

l'action des différents acteurs impliqués, avec deux principes à respecter :

- l'accord du médecin généraliste ;
- que l'équipe de coordination ne se substitue pas aux autres professionnels impliqués.

LES SPÉCIFICITÉS DU DOMICILE

Les spécificités du domicile sont variées, doivent être prises en compte et peuvent dans certains cas constituer une limite. C'est pourquoi, il est important d'organiser, dans la mesure du possible, la prise en charge avant l'apparition des difficultés



et en anticipant les événements. Plusieurs paramètres sont ainsi à prendre en compte :

- **le patient vit dans son intimité.** Chez lui, il est donc d'autant plus acteur et décideur. Mais les locaux ne sont pas forcément adaptés. De plus, le soignant n'est pas présent en permanence et le patient peut parfois éprouver la nuit un sentiment d'isolement. Le réseau veille à la coordination de tous les acteurs dont peut bénéficier le patient ainsi qu'à l'évaluation du matériel ;

- **la charge pour la famille est considérable,** d'un point de vue matériel, financier et psychologique. Accompagner un membre de sa famille est très riche humainement mais aussi lourd à porter moralement et physiquement ;

- **concernant les dépenses de santé et leur financement,** tous les frais ne sont pas pris en charge par les prestataires sociaux. Néanmoins, des dispositifs existent comme l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou le Fonds national d'action sanitaire et sociale (Fnass) [4], sous réserve de certaines conditions. Des intervenants complémentaires peuvent être proposés aux patients (psychologue, diététicienne, kinésithérapeute...).

LES SERVICES RENDUS PAR LE RÉSEAU

Le rôle du réseau consiste à évaluer les besoins, à identifier les freins et à les anticiper, qu'ils soient d'ordre médical, social et/ou psychologique. Celui-ci met tout en œuvre pour garantir le respect de la personne et ses droits fondamentaux, en fonction des différents acteurs :

- **pour la personne soignée,** il veille au soulagement de la douleur et des autres symptômes et propose un soutien relationnel, psychologique et social. Il favorise le suivi dans la continuité des soins à la sortie de l'hôpital ;

- **pour les familles et/ou les proches,** il guide la participation aux soins et exerce un rôle de soutien dans l'accompagnement psychologique. Il aide l'entourage à gérer sa souffrance pour appréhender la période de deuil ;

- **pour les professionnels,** le réseau permet de rompre l'isolement et d'anticiper les situations difficiles de fin de vie, en mettant en place des recommandations et des protocoles de soins. Il participe à la diffusion de bonnes pratiques et à l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins. Son rôle est également de sensibiliser, de former et d'accompagner les professionnels.

LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

La possibilité de mourir à domicile est parfois difficile à envisager pour des raisons économiques et organisationnelles.

- **L'accès aux aides financières** dépend de l'âge du patient (> 60 ans ou non) et de la caisse dont il dépend (régime général, artisan, régime agricole, marins pêcheurs...). De plus, pour des raisons budgétaires, la venue d'une auxiliaire de vie ne peut être garantie.

- **Le nombre décroissant voire l'insuffisance des professionnels de santé souligne la fragilité du tissu sanitaire,** ce qui inquiète pour l'avenir. La loi du 9 juin 1999 qui définit un droit pour tous d'accéder à des soins palliatifs n'est donc pas appliquée actuellement [6].

- **Les structures existent mais ne couvrent pas l'ensemble du territoire national.** Certaines zones peuvent ne pas être couvertes par un réseau de soins palliatifs. En effet, la pérennité du financement de ces réseaux met leur pérennisation en péril.

LES AVANCÉES DANS LE CADRE DU MAINTIEN À DOMICILE

Plusieurs avancées sont constatées dans le cadre du maintien à domicile : les HAD peuvent intervenir au sein des Ephad [7]. De plus, de nouvelles dispositions législatives en faveur des proches ont été mises en place afin de permettre à ces derniers d'accompagner le patient en fin de vie : le congé d'accompagnement [8] transformé en « *congé de solidarité familiale* » [9] et l'allocation journalière d'accompagnement à domicile [10].

CONCLUSION

Il qu'il s'agisse du patient, de ses proches ou des professionnels, en matière de soins palliatifs, la coordination et l'expertise du réseau sont essentielles pour diminuer le légitime sentiment d'insécurité parfois ressenti par les uns ou par les autres.

Les réseaux ont été conçus pour améliorer le service rendu aux usagers de la santé. L'enjeu est le suivant : que les patients puissent rester chez eux malgré la maladie et, s'ils le souhaitent, jusqu'à la fin de la vie. Au-delà de la médecine, c'est de la dignité de la vie humaine dont il s'agit.

LES POINTS À RETENIR

- Le rôle du réseau de santé consiste à évaluer les besoins du patient et de son entourage qu'ils soient d'ordre médical, social ou psychologique.

- Le réseau intervient en collaboration avec le médecin généraliste, l'infirmière du domicile et tout autre professionnel, après accord du patient et/ou de son entourage.

- Il agit sur un territoire géographique précis.

RÉFÉRENCES

- [1] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO 5 mars 2002), www.legifrance.gouv.fr
- [2] Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, www.sfpap.org/pdf/II-B4b-pdf.pdf
- [3] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO 22 juillet 2009), www.legifrance.gouv.fr
- [4] Fonds national d'action sanitaire et sociale (Fnass), www.fnass.asso.fr/index.php
- [5] Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2009-2012, www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2009_2012.pdf
- [6] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JO 10 juin 1999), www.legifrance.gouv.fr
- [7] 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, www.legifrance.gouv.fr
- [8] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JO 10 juin 1999), www.legifrance.gouv.fr
- [9] Loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites (JO 22 août 2003), www.legifrance.gouv.fr
- [10] Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (JO 3 mars 2010), www.legifrance.gouv.fr

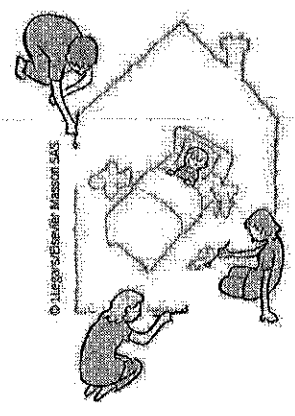
Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

L'AUTEUR

Frédérique Lacour, cadre de santé, réseau Quétude, Paris (75), frederiquelacour14@orange.fr

témoignage

Les soins palliatifs pédiatriques à domicile



© LIEGERS/Éditions Masson SAS

La prise en charge à domicile constitue une intrusion dans la vie privée. Ce lieu de vie douillet, rassurant et réconfortant devient une antenne de soins envahie par la maladie. Le soignant est seul face à la situation. Une situation clinique permet d'illustrer l'avancée réalisée grâce aux divers réseaux existants, dans la prise en charge à domicile de la phase palliative en pédiatrie.

CONTEXTE

En juillet dernier, au sein de notre cabinet d'infirmiers libéraux, nous nous sommes vu confier, par l'Institut Curie à Paris (75), les soins à domicile du petit Mattéo âgé de cinq ans. Ses parents, trentenaires, nous ont informés du diagnostic de rhabdomyosarcome d'origine embryonnaire et nous ont fait part de leur grand espoir quant à la guérison de leur enfant. Ils nous ont spécifié les différentes actions mises en place pour être au plus près de ce dernier : aménagement du temps de travail, mobilisation de la famille et des amis, création d'un blog donnant des nouvelles et recueillant des encouragements...

PRISE EN CHARGE

Lors des premières semaines, nous sommes intervenus pour des prises de sang sur chambre implantable puis, après de multiples réhospitalisations et devant l'avancée de la pathologie, une nutrition entérale sur sonde naso-gastrique a été prescrite.

En novembre dernier, Mattéo est entré en phase palliative. Chacun d'entre nous a conscience des difficultés d'une telle prise en charge avec les aléas liés au matériel (cathéter central, Port-à-Cath®, bouché, sonde nasogastrique expulsée, alarmes de pompe...) et le manque de moyens humains. Le "prendre soin" du petit Mattéo prend une autre orientation, tournée vers ses souhaits, son bien-être et les réponses aux questions posées par l'entourage. Cette approche ne s'apprend pas sur les bancs de l'institut de formation en soins infirmiers (fsi), ni dans les livres, elle émerge au fil des rencontres. Elle a été possible, en grande partie, grâce à Mattéo qui a su nous faire confiance, et également grâce à ses parents qui lui ont transmis cette "qualité d'être".

Il est indispensable de mettre en valeur le travail d'équipe qui a été grandement épaulé par une infirmière coordinatrice du réseau d'Ile-de-France d'hémo-oncologie pédiatrique (Rifhop)¹. Cette dernière, informée et en lien avec l'hôpital, a favorisé la coordination de nos actions. Elle nous assistait pour dresser, régulièrement, un bilan de la situation de

l'enfant, nous aidait à anticiper l'évolution de la phase palliative et les soins à venir, l'installation et la mobilisation. Son expérience a permis également de mieux cerner le contexte psycho-familial et donc d'aborder plus aisément avec les parents les termes de "souffrance", de "mort" et de "fin", mais aussi de "rire" et de "bonheur", et évoquer "l'après". Son rôle a, par ailleurs, été prépondérant à nos côtés pour son soutien psychologique.

En effet, chacun de nous, en fonction de son vécu, ressent et exprime chaque instant de cette prise en charge différemment. La finitude de l'individu est toujours difficile à accepter. Quand elle touche un enfant, elle se double d'une injustice. Si elle réveille, chez le soignant, un épisode douloureux ou une phase de vie non achevée, elle peut engendrer une grande souffrance. Ainsi, il est délicat de s'identifier à ce couple pour ne pas rendre plus difficile le "prendre soin" et préserver notre vie privée. Le mot "empathie" prend alors tout son sens. Nous développons une relation privilégiée avec cette famille et ne restons pas insensibles à leur douleur.

Le Rifhop est là pour nous aider à exprimer ce vécu et à le transcender pour en sortir grandis et donner le meilleur de nous-mêmes, auprès de nos autres patients. Il apparaît donc indispensable de développer la collaboration ville-hôpital et, par conséquent, les réseaux, notamment pour des secteurs spécifiques, comme celui de la pédiatrie.

CONCLUSION

Le Mattéo s'est éteint quelques jours avant Noël, dans le lit de ses parents. Bien qu'une telle prise en charge soit toujours bouleversante, celle-ci fut particulière par la qualité des relations humaines. Lorsque le domicile est choisi comme le lieu où l'enfant s'éteindra, il est important que chaque famille puisse offrir à celui-ci, ce que, au-delà de l'amour, ces parents ont donné : de la vie jusqu'à la fin. Sur ces fondations, peut alors commencer le travail de deuil et de reconstruction.

Lorsque la maladie implique un enfant, la distance affective que l'on se doit de respecter devient quasi-inexistante. Elle entraîne un engagement émotionnel, d'où la nécessité de trouver des personnes ressources extérieures, capables d'apporter des conseils objectifs, une aide et un soutien tant auprès de la famille que des soignants.

Emmanuel Hurel et Emilie Deneux, infirmiers diplômés d'État, cabinet IDE libéraux, Ablon-sur-Seine (94), e.hurel@free.fr, evilhude@free.fr

Les auteurs remercient Laurence Benard, infirmière coordinatrice du réseau Ile-de-France hémo-oncologie pédiatrique (Rifhop), Paris (75).

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

NOTE

1. Réseau d'Ile-de-France d'hémo-oncologie pédiatrique (Rifhop), 3/5 rue de Metz, 75010 Paris. Tél : 01 48 01 90 21. Email : contact@rifhop.net

Les soins palliatifs, enjeux et perspectives

pratique soignante

La collaboration soignante avec les bénévoles de soins palliatifs en service de médecine aiguë

■ La prise en charge palliative reste associée à l'image de la mort et suscite des craintes.
 ■ Il est difficile d'envisager l'accompagnement de la fin de vie ailleurs que dans des lieux spécialisés.
 ■ Des situations de soins aigus amènent professionnels et bénévoles à agir en complémentarité auprès du patient.

MYRIAM HÉRON

Nursing collaboration with palliative care volunteers in critical care medicine departments. Palliative care remains associated with images of death and generates fears. It is difficult to envisage supporting patients at the end of life anywhere other than in specialised places. With situations of critical care, professionals and volunteers use their complementary skills to work together in caring for the patient.

Chaque étape de la maladie grave est difficile à vivre pour le patient et son entourage et chacune mérite un temps d'accompagnement spécifique. Les rencontres fréquentes entre soignants et bénévoles, en service de médecine aiguë, ont été source d'interrogations et de réflexions sur la prise en charge des patients et ont permis d'identifier différentes situations qui amènent les bénévoles à intervenir.

LA DÉCOUVERTE D'UNE MALADIE GRAVE

■ **L'annonce d'une maladie grave est une expérience complexe.** Il faut savoir composer avec les sentiments du soignant chargé de la "mauvaise nouvelle" et les modes de réactions possibles du patient. L'infirmière se focalise surtout sur l'urgence de l'annonce pour engager rapidement le traitement et maximiser les chances de réussite thérapeutique. Elle ne peut pas toujours être auprès du patient de par sa charge de travail ou parce que, n'étant ni actrice, ni spectatrice dans l'annonce de la maladie faite par le médecin, il est difficile pour elle de trouver une attitude adaptée et de se positionner. De plus, lorsque les annonces graves se multiplient, certaines infirmières ne mesurent plus vraiment l'importance de leur présence dans l'accompagnement du patient [1].

■ **La professionnelle est parfois confrontée à son propre sentiment de culpabilité.** Cependant, quand le patient rejette le corps soignant responsable de sa souffrance psychologique, elle sait

identifier son besoin d'accompagnement et celui de sa famille et peut faire intervenir le bénévole, non professionnel. Avec celui-ci, le patient revient souvent sur les circonstances de la révélation de sa maladie pour extérioriser le choc subi.

■ **L'intervention d'un "civil" dans les situations d'annonce permet d'atténuer la "confusion des langues" [1]** entre la représentation objective et factuelle de la maladie exprimée par le médecin et celle subjective que s'en fait le patient. En effet, ce dernier possède sa propre théorie sur l'origine de sa maladie, qui bien souvent fait écho à son histoire personnelle. Le bénévole l'écoute et le laisse s'exprimer librement [1]. Ces échanges permettent au malade de reformuler la mauvaise nouvelle, donc de l'appivoiser et de l'entendre.

■ **Le soignant est souvent surpris car le patient "n'entend" pas ce qu'il pense pourtant avoir exprimé clairement.** Le bénévole assure alors une "présence-relais" auprès de ce dernier pour l'aider à "encaisser" la nouvelle. Cet échange fonctionne comme un processus de traduction silencieuse et muette car le bénévole ne fait qu'écouter les "deux parties".

L'HOSPITALISATION

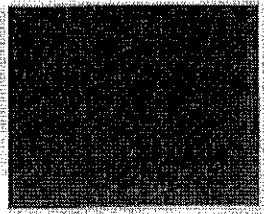
■ **La période d'hospitalisation s'accompagne très souvent d'une réflexion sur le sens et la valeur de la vie.** La maladie constitue, à chaque stade, une révélation pour le patient: révélation sur soi, ses proches, sa famille, ses amis... L'entourage apprend à

MOTS CLÉS

- Accompagnement
- Bénévole
- Infirmière
- Maladie grave
- Soins palliatifs

Key words

- Nurse
- Palliative care
- Serious illness
- Support
- Volunteer



Les soins palliatifs, enjeux et perspectives

RÉFÉRENCE

[1] Ferenczi S. Confusion de langage entre les adultes et l'enfant. Paris: Payot, coll. "Petite Bibliothèque Payot", 2004.

L'auteur remercie, pour sa collaboration, Isabelle Miccielli, membre de l'Accompagnement bénévole en soins palliatifs (ASP), www.aspfondatrice.org.

Ce texte a été écrit à partir d'une conférence réalisée à Viroflay (78) en avril 2006, intitulée "Collaboration soignants-bénévoles en service de médecine aiguë" et organisée par l'ASP, Yvelines (78).

Déclaration d'intérêts: l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

L'AUTEUR

Myriam Héron, cadre de santé, Centre hospitalier psychiatrique, Bonnières (78), myriam_heron@hotmail.fr

se connaître différemment et découvre parfois ses qualités mais aussi ses faiblesses.

■ **L'approche du bénévole permet d'établir entre ce dernier et le patient une relation dite "normale"**, comme celles qui se forment à l'extérieur de l'hôpital. Le patient choisit de voir l'accompagnant. À l'inverse, la présence des soignants lui est imposée et refuser la visite de la famille peut parfois être délicat.

■ **Les soignants sont rassurés** de voir qu'un patient avec lequel aucun contact ne pouvait s'établir, finalement discute, rit ou pleure "normalement"...

LE DÉBUT DU TRAITEMENT

■ **La mise en place d'un traitement par chimiothérapie** entraîne l'apparition de symptômes révélateurs de la maladie. Ainsi, une patiente atteinte de leucémie, d'abord asymptomatique, peut ne pas se sentir malade jusqu'au moment de la perte de ses cheveux. Ces modifications physiques inévitables peuvent générer une altération de l'image corporelle, une perte de l'estime de soi et une perturbation des relations sociales : autant de diagnostics infirmiers qui sont des éléments de la prise en charge.

■ **Le patient qui refuse d'assumer les modifications de son image corporelle est sensible** à la réaction de l'autre à travers son regard. Le soignant connaît les délais de la perte de cheveux, les signes de la dégradation physique, son regard est orienté vers le moindre signe évocateur d'une évolution de la situation du patient. Le bénévole, quant à lui, ne prévoit rien. Son regard, non soignant, est important. Il n'idéalise pas la personne et l'accueille comme elle est au moment présent.

LE RETOUR À DOMICILE

■ **Une sortie ou une permission après une longue période d'hospitalisation génère souvent une véritable angoisse** pour le patient qui sort du contexte protecteur de l'hôpital. Bien souvent, plus le moment de la sortie approche, plus la famille et les proches expriment leur soulagement - « Tu es content, tu vas enfin sortir ? », « Cela va beaucoup mieux, n'est-ce pas, puisqu'on te laisse sortir » - et plus le patient semble éprouver un mal-être. L'infirmière s'occupe de la logistique de la sortie (fournir le traitement, prévoir les soins à domicile) et n'intègre pas toujours la fatigue du patient qui change une nouvelle fois de "monde".

■ **Le patient profite de l'écoute du bénévole pour lui confier sa peur de sortir de la "bulle de l'hôpital"**, et d'affronter le monde extérieur. Ses proches et les soignants, totalement investis dans le projet de

sortie, ont du mal à comprendre cet état. Le malade a parfois l'impression de sortir "sonné" des traitements, aussi il très difficile pour lui d'adopter une attitude "victorieuse" et de trouver à nouveau une place dans son foyer.

L'AGGRAVATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DU PATIENT

Dans un contexte de rechute ou à l'approche du décès, la présence du bénévole auprès de la famille représente une aide précieuse car elle laisse l'infirmière libre de se consacrer pleinement aux soins. Il arrive que le bénévole passe plus de temps avec les proches qu'avec le patient, notamment lorsque ce dernier est en isolement et ne peut recevoir qu'une personne à la fois ou lorsqu'il est dans le coma. La famille est alors désespérée, démunie et seule dans l'angoisse, la peur de la mort et parfois la culpabilité de n'avoir pas été assez présente. Leur proposer d'aller prendre un café peut laisser le temps au soignant de réaliser des soins.

CONCLUSION

■ **La maladie grave bouleverse les repères et semble toujours injuste.** Les sentiments de fragilité, d'injustice et de colère que ressent le patient, peuvent provoquer des moments de déstabilisation qui, même s'ils perturbent l'entourage, les soignants et même les bénévoles, sont légitimes. Le bénévole est finalement là pour entendre le sentiment d'épuisement, le doute sur l'efficacité des traitements, l'angoisse de disparaître sans laisser de trace de son passage, la peur d'être oublié, la colère...

■ **Inclure le bénévole dans le soin favorise une prise en charge globale du malade.** Celui-ci intervient sans formation professionnelle aux actes de soins techniques mais reçoit une formation à l'écoute et à la relation d'aide et constitue un relais entre le soignant et le patient pour une meilleure compréhension mutuelle. Viser à la satisfaction des besoins du malade lui permet d'intégrer pleinement l'équipe soignante en occupant une fonction complémentaire. ■

Les points à retenir

- L'infirmière en service de médecine aiguë est amenée à collaborer avec des bénévoles de soins palliatifs.
- Formés à l'approche de la maladie grave et de la fin de vie, les bénévoles interviennent en complémentarité des soignants et permettant au patient de se sentir exister dans un espace intermédiaire entre l'hôpital et la vie extérieure.

Les soins palliatifs, enjeux et perspectives

pratique soignante

L'équipe mobile en hôpital de jour de soins palliatifs

■ L'équipe mobile d'accompagnement et de soins continus intervient dans les services auprès des patients en phase palliative. ■ L'hôpital de jour de soins palliatifs, nouveau lieu de vie, offre un espace et du temps au service des besoins du patient et de ses proches dans une dynamique qui conjugue technicité et accompagnement.

LUCILE AUBERT
EDITH LOURIBO

The palliative care day hospital mobile team. The mobile continuous care and support team works with patients receiving palliative care. The palliative care day hospital, a new place of life, offers space and time to respond to the needs of the patient and his/her family in an approach which blends technical aspects and support.

L'expression «*il faut ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie*» [1] évoque la mission des soignants qui prennent en charge au quotidien des patients en soins palliatifs, que ce soit en équipe mobile ou dans une structure intermédiaire entre le domicile et l'hospitalisation conventionnelle : l'hôpital de jour de soins palliatifs (HDJSP).

L'OUVERTURE D'UN HÔPITAL DE JOUR DE SOINS PALLIATIFS

Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des patients est l'objectif principal de l'HDJSP de l'Institut Curie à Paris (75).

■ Cette structure a ouvert en mai 2005 afin d'améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des patients en situation palliative. Elle constitue une alternative aux consultations et à l'hospitalisation conventionnelle, lieux où les patients bénéficiaient déjà d'une prise en charge palliative par l'unité mobile d'accompagnement et de soins continus (UMASC), mais qui ne permettaient pas une prise en charge optimale. Un lieu d'accueil et de suivi spécifique semblait nécessaire.

■ L'UMASC est composée de quatre infirmières, d'une aide-soignante, de quatre médecins (soit 2,8 en équivalent temps plein) et d'une secrétaire. Cette équipe s'occupe des patients en phase palliative, à partir du moment où l'objectif principal n'est plus de guérir mais de préserver une qualité de vie, et lorsque les traitements spécifiques laissent peu à peu la place à d'autres soins : les soins palliatifs.

UNE ORGANISATION CONCERTÉE

L'UMASC exerce ses missions en hospitalisation, avec une visite régulière auprès du patient et des

soignants, et en ambulatoire (consultation et HDJSP). Une infirmière, une aide-soignante et un médecin de l'UMASC peuvent prendre en charge 3 à 5 patients par jour, pendant une demi-journée ou une journée.

■ L'équipe participe à l'élaboration d'un projet de vie pour chaque patient, en accord avec ses priorités et son cheminement (encadré 1). Elle fait le lien entre les différents acteurs de soins et tend à harmoniser le projet médical. Elle conseille la mise en place d'un traitement symptomatique (douleur, dyspnée, ...), et collabore aux décisions difficiles (arrêt de traitement spécifique, sédation...). Elle organise la continuité des soins principalement pour les patients souhaitant rester à domicile (liens avec les partenaires du domicile et anticipation en cas d'urgence) et coordonne les soins du patient (programmation des rendez-vous internes et externes). Son rôle, essentiel, repose sur le soutien du patient et de ses proches. Elle est aussi attentive aux besoins des soignants par son écoute et des formations spécifiques (prise en charge palliative : symptômes et relation d'aide).

■ Les patients en phase palliative dont les besoins physiques, psychologiques ou sociaux le nécessitent sont reçus à l'HDJSP. Au cours de cette visite, l'évaluation est réalisée en binôme par le médecin et le soignant. Lors des consultations de suivi, l'infirmière peut réaliser seule une consultation de soins palliatifs selon des items préétablis en équipe. Son rôle bien spécifique est alors mis en valeur. Ce moment est l'occasion de réévaluer les symptômes et d'ajuster les traitements en collaboration avec l'oncologue référent. Si nécessaire, une hospitalisation peut être prévue. Au cours de celle-ci, des gestes lourds (les soins de plaies cancéreuses, ►

MOTS CLÉS

- Accompagnement
- Équipe mobile
- Hôpital de jour
- Lieu de vie
- Projet
- Soins palliatifs

KEY WORDS

- Day hospital
- Mobile team
- Palliative care
- Place of life
- Project
- Support

RÉFÉRENCES

- [1] Julliard AD. Deux petits pas sur le sable mouillé. Paris: Les Arènes; 2011.
- [2] Czapiuk G. Impact du délai entre la date d'arrêt de chimiothérapie et du décès sur le lieu de fin de vie des patients. Congrès Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap); 2009.

Les soins palliatifs, enjeux et perspectives

ENCADRE 1

La prise en charge de Madame L. par une unité mobile d'accompagnement et de soins continus

■ **Mme L. est âgée de 63 ans.** Retraitée, elle vit chez sa fille et sa petite-fille de 3 ans. En décembre 1994, elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Après une récidive, des métastases hépatiques sont diagnostiquées en 2002. En 2008, s'ajoutent des métastases osseuses. En mars 2010, une carcinose péritonéale est diagnostiquée.

■ **L'unité mobile d'accompagnement et de soins continus (UMASC) fait sa connaissance** fin avril. Lors de cette première évaluation, Mme L. présente, sur le plan symptomatique, une ascite importante et un syndrome main-pieds (érythème et sécheresse). Elle est très lucide sur sa situation palliative, se saltmourante mais se sent vivante. Elle cherche à se raccrocher à des projets : elle voudrait vivre jusqu'au mariage de sa fille, en juin 2010. Cette dernière qui l'accompagne, est vue seule en entretien, elle est très inquiète et a peur de ne pas "tenir le coup".

■ **Mme L. est logorrhéique,** élément révélateur, selon l'équipe, d'une anxiété. Un suivi psychologique est proposé mais n'est accepté ni par la patiente ni par sa fille. Cette situation de vie est abordée lors des réunions hebdomadaires qui rassemblent l'UMASC et l'unité de psycho-oncologie (UPO), ce qui permet d'apporter l'éclairage des psychologues.

■ **La patiente peut assister au mariage de sa fille** grâce aux liens

établis avec le réseau local et l'hôpital de proximité pour les ponctions. Elle organise également une fête pour « dire au revoir » à ses amis et ses proches, à son domicile. L'équipe lui propose de faire réaliser ses ponctions d'ascite à proximité du domicile, mais Mme L. tient aux contacts avec son oncologue référent et l'équipe de l'hôpital de jour en soins palliatifs (HDJSP).

■ **Fin juillet,** Mme L. craint de rater le mariage de sa fille. L'équipe suggère une hospitalisation de répit en unité de soins palliatifs (USP) ou en maison de retraite. Elle sera hospitalisée, fin août, dans une maison de retraite médicalisée pour que sa fille parte en vacances. Elle se sent mieux globalement, se dit « en survie », profite pleinement de chaque jour et évoque le pronostic avec sérénité : « Je pense que je partirai fin 2011 ». Elle retourne à son domicile fin septembre, avec une hospitalisation à domicile (HAD), une aide ménagère, une télé alarme et un suivi régulier en HDJSP.

■ **En janvier 2011,** Mme L. revient pour une réévaluation. Son moral est bon malgré l'altération de son état général dont elle a conscience. Elle veut « se remettre daplomb », ses proches l'encouragent. Elle est hospitalisée à l'Institut Curie (75) pour des difficultés à la marche et une perte d'autonomie. Elle part le 20 janvier à l'USP Jeanne Garlier, à Paris (75) et y décède le 4 février 2011.

■ les ponctions pleurales sur cathéter central – Port-à-Cath®, ou les ponctions d'ascite) sont effectués avec du matériel non disponible à domicile (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote – Meopa). Des soins d'hygiène et de confort sont aussi proposés, particulièrement aux personnes dépendantes ou à mobilité réduite. Ils représentent un moment de répit pour l'entourage et les soignants du domicile. Il est possible de faire appel aux différents professionnels de soins de support (assistante sociale, diététicienne, kinésithérapeute, psycho-oncologue, sophrologue, hypno-thérapeute, esthéticienne, équipe spécialisée plaies et cicatrisations, etc.). L'équipe s'assure de la coordination des soins chez le patient. Une liaison écrite et/ou téléphonique avec les différents intervenants du domicile (libéraux, hospitalisation à domicile, réseau de soins palliatifs) permet de travailler en collaboration afin de mieux accompagner la personne malade. Des réévaluations téléphoniques auprès du patient sont parfois nécessaires et permettent de réajuster un traitement.

■ **À l'HDJSP,** les liens sont renforcés avec le patient et son entourage, favorisant la connaissance mutuelle et une relation de confiance. Une étude [2] a démontré qu'il existait trois fois moins de consultations en urgence grâce aux HDJSP car les situations difficiles (symptômes

incontrôlés, épuisement familial, ...) sont anticipées et les symptômes régulièrement évalués. Grâce à cette structure intermédiaire, le patient vit, en moyenne, une semaine de plus à son domicile durant le dernier mois de vie.

CONCLUSION

Le travail en équipe mobile, et en particulier à l'HDJSP, est parfois difficile car la confrontation à la fin de vie et à la mort est quasi permanente. Il reste cependant une source d'enrichissement grâce aux échanges avec le patient et ses proches. Ces difficultés et ces richesses sont mises en mots lors des groupes de parole qui ont lieu tous les mois. Une équipe motivée, compétente et complémentaire est un atout indispensable pour le bien-être du patient et de son entourage. ■

Les points à retenir

- L'hôpital de jour de soins palliatifs constitue une alternative aux consultations et à l'hospitalisation conventionnelle.
- La complémentarité des professionnels, les temps de réflexion et de formation constituent la richesse de l'équipe.

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

LES AUTEURS

Lucile Aubert, IDE, lucile.aubert@curie.net,
Edith Loureiro, IDE, edith.loureiro@curie.net,
unité mobile d'accompagnement et de soins continus, Institut Curie, Paris (75)

Date : 16/02/2012
 Pays : FRANCE
 Page(s) : 1-11
 Rubrique : France
 Diffusion : (354316)
 Périodicité : Quotidien



Faute de soins palliatifs, la France néglige ses mourants

FIN DE VIE Alors que l'euthanasie est devenue un enjeu électoral, l'Observatoire national de la fin de vie souligne l'ampleur des carences en matière de soins palliatifs. La formation des médecins reste limitée

Fin de vie : la France néglige toujours ses mourants

Selon l'Observatoire national de la fin de vie, seuls 2,6 % des généralistes se sont formés aux soins palliatifs

Les progrès de la médecine ont fait évoluer des maladies autrefois aiguës en pathologies chroniques, et ainsi accru le nombre de fins de vie lentes et complexes. La tendance devrait se poursuivre, mais la France prend mal en compte ce phénomène. C'est ce qui ressort du premier rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, rendu public mercredi 15 février dans un contexte encore plus tendu qu'habituellement sur cette question sensible, l'euthanasie étant devenue un sujet du débat de l'élection présidentielle. François Hollande a inscrit une évolution de la loi à son programme; Nicolas Sarkozy s'y oppose.

L'euthanasie est devenue un sujet de la présidentielle. M. Hollande propose une évolution de la loi; M. Sarkozy s'y oppose

Le rapport de l'Observatoire créé en 2010 après l'affaire Chantal Sébire, du nom de cette femme défigurée qui réclamait le droit de mourir, était attendu. Il ne comporte toutefois pas les résultats d'une étude de l'Institut national des études démographiques (INED) sur les circonstances des décès et la réalité des pratiques d'euthanasie en France, qui devrait être publiée en avril.

Le rapport mesure toutefois, et pour la première fois, les besoins en soins palliatifs: deux tiers des personnes qui décèdent relèveraient d'une telle prise en charge, soit 322 000 par an, dont la moitié sont atteintes d'un cancer. Ces patients sont loin d'en bénéficier: à l'hôpital par exemple, en soins

aigus, un tiers des mourants disposerait d'une prise en charge palliative, soit seulement la moitié de ceux qui en ont besoin. Aux urgences, 64 % des personnes qui décèdent nécessiteraient des soins palliatifs et seuls 7,5 % en bénéficient. L'Observatoire regrette que le système de codage de l'activité hospitalière, qui a souvent changé, ne permette pas d'avoir une vision précise du recours à de tels soins.

Alors qu'il est communément admis que la loi Leonetti qui instaure le droit au «laisser mourir» est mal connue des Français et peu appliquée, le rapport fait le point sur la formation des soignants: à l'hôpital, depuis 2005, seulement 10 % des infirmières ont été formées. Pire, chez les médecins libéraux, seuls 2,6 % des généralistes ont opté pour une formation à l'accompagnement de la fin de vie. Et ce, alors que beaucoup de Français souhaitent mourir chez eux.

Dans l'attente de l'étude de l'INED, la France ne dispose d'aucune photographie fiable sur les circonstances des décès. En Belgique et aux Pays-Bas, qui ont légalisé l'euthanasie, ces données alimentent déjà le débat. Pourquoi un tel retard? «L'hypothèse que j'émetts est que dans les pays du nord de l'Europe, culturellement et historiquement, la question de la mort et de la fin de vie est moins taboue», affirme Régis Aubry, président de l'Observatoire et chef du service de soins palliatifs du CHU de Besançon.

En Belgique et aux Pays-Bas, peu de décisions d'euthanasie ont été enregistrées (2,5 % à 3,5 % de l'ensemble des décès). Mais parmi elles, un tiers sont prises sans le consentement des patients, malgré une procédure stricte de décision médicale collégiale, et sont donc illégales. Un phénomène qui

devrait être aussi constaté en France, estime l'Observatoire, et dont il faudra s'atteler à comprendre les causes. En octobre 2011, l'étude menée par le docteur Edouard Ferrand, chef de l'unité mobile de soins palliatifs de l'hôpital Foch à Suresnes (Hauts-de-Seine), montrait que des demandes d'euthanasie persistent malgré l'accompagnement des patients par des équipes de soins palliatifs (*Le Monde* du 11 octobre 2011).

L'Observatoire rend par ailleurs public, dans son rapport, une étude réalisée sur les «obstinations déraisonnables» – ou acharnements thérapeutiques –, que la loi Leonetti proscribit depuis 2005. Il n'existe pas de données sur le nombre de situations donnant lieu à des conflits entre patients, famille et médecins, mais il ressort de cette enquête, menée par le docteur Bernard Devalois, médecin de soins palliatifs, qu'elles sont rares. Ces conflits naissent en outre davantage du fait d'un désaccord entre médecins et équipe paramédicale, qu'avec les patients ou leur entourage. Enfin, dans les conflits concernant des patients inconscients, des velléités d'acharnement thérapeutique ont été constatées non de la part de médecins comme on aurait pu s'y attendre, mais des familles.

Des données peu nombreuses, certes, mais à prendre en compte. «Notre rapport est fait pour alimenter le débat. Notamment pour que, quelle que soit l'orientation politique ou politique des candidats à la présidentielle, on puisse débattre sur des éléments factuels», espère M. Aubry, s'agissant de voir le sujet de la fin de vie tourner à l'affrontement gauche-droite.

Rien ne laisse présager que ce travail apportera une quelconque sérénité, tant les positions sem-

Date : 16/02/2012
 Pays : FRANCE
 Page(s) : 1-11
 Rubrique : France
 Diffusion : (354316)
 Périodicité : Quotidien

Le Monde

bient déjà tranchées. Dès réception du rapport, mardi 14 février, François Fillon a publié un communiqué, dans lequel il juge qu'une évolution législative n'est pas nécessaire. Dans la foulée, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) a dénoncé, « un brûlot anti-euthanasie ». Drôle d'ambiance. ■

LAUREN CLAVREUL

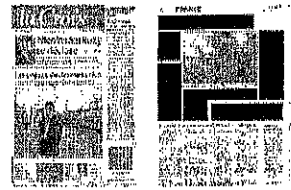
Deux experts quittent le comité de pilotage

Peu avant la publication du premier rapport de l'Observatoire de la fin de vie, deux experts de son comité de pilotage ont démissionné. Après que le PS a fait part de sa volonté de réformer la législation sur la fin de vie, Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique, a souhaité reprendre sa « liberté de parole ». Avec son comité Plus digne la vie, il a lancé un appel contre une évolution législative. La démarche de la psychologue Marie de Hennezel est tout autre. Elle claque la porte en dénonçant « une perte de temps et d'argent ». Elle estime que le rapport n'apporte rien de nouveau et qu'il aurait mieux valu se consacrer aux problèmes d'application de la loi Leonetti sur le terrain. L'Observatoire rétorque que là n'était pas sa mission. Ces départs pourraient avoir pour effet de rééquilibrer la composition du comité de pilotage, très critiquée dès l'origine par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui n'y siège pas.



Unité de soins palliatifs à l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif (Val-de-Marne). OLIVIER COHLANGE/AGENCE VU

Date : 15/02/2012
Pays : FRANCE
Page(s) : 10
Rubrique : France
Diffusion : 96262
Périodicité : Quotidien



Deux tiers des personnes qui décèdent relèvent de soins palliatifs

► Cet après-midi, l'Observatoire national de la fin de vie rend public son premier rapport. Il estime que, chaque année, 322 000 personnes qui décèdent auraient dû bénéficier d'une « démarche palliative ».

► Son président, Régis Aubry, regrette que le débat actuel sur la fin de vie se réduise à une confrontation idéologique sur l'euthanasie.

Parler de fin de vie sans se focaliser sur l'euthanasie. Tel est le pari de l'Observatoire national de la fin de vie qui rend public son premier rapport cet après-midi, après l'avoir remis hier au premier ministre. Pour Régis Aubry, président de cette institution créée en 2008, il faut débattre sans tabou, y compris de l'aide active à mourir. « Le problème, c'est qu'on fait de cette question un enjeu politique au lieu d'en faire un objet politique au sens noble », regrette le médecin, chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon.

De fait, c'est la tournure que prend la campagne présidentielle. François Hollande, le candidat PS, propose dans ses « 60 engagements » une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (lire La Croix du 31 janvier) tandis que Nicolas Sarkozy, prenant le contre-pied de son rival,

se prononce contre l'euthanasie au motif que cela « risquerait de nous entraîner vers des débordements dangereux ». Autrement dit, chacun se contente de prendre position sur cette pratique aujourd'hui interdite en France, sans aborder les questions de fond de la fin de vie : l'acharnement thérapeutique persistant, le vieillissement de la population, la « chronicisation » des maladies, le manque de soins palliatifs, etc.

C'est justement par là que commence le rapport. Selon l'Observatoire, dans le pays, « les deux tiers des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes, soit 322 158 personnes chaque année ». Par là, les auteurs n'entendent pas forcément une hospitalisation dans une structure spécialisée, comme une unité de soins palliatifs ou un « lit identifié », mais plutôt l'accès des personnes en fin de vie à une « démarche palliative », dans l'endroit même où elles sont habituellement suivies. « Nous sommes très loin de cet objectif », déplore Anne Richard, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), qui décrit cette démarche comme « le traitement de tous les signes de douleur ou d'inconfort et l'accompagnement de la personne et de ses proches », une fois les traitements devenus inutiles.

Pour Régis Aubry, c'est notamment le manque de formation qui est en cause. Dans son rapport, il souligne que moins de 2,5 % des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs depuis 2005, « alors qu'ils seront en première ligne à l'avenir », estime-t-il, convaincu que la fin de vie se fera de plus en plus à domicile et en maison de retraite, « l'hôpital se recentrant peu à peu sur ses missions techniques ». L'Observatoire montre d'ailleurs que, contrairement aux idées reçues, « la part des décès à l'hôpital n'a pas augmenté au cours des vingt dernières années ».

Le rapport offre, enfin, de précieux éclairages sur la situation à l'étranger, notamment en Belgique et aux Pays-Bas, pays qui ont légalisé l'euthanasie il y a dix ans. Il relève, en particulier, une hausse notable des pratiques sédatives visant à accélérer la mort du patient sans que ce dernier en ait fait la demande explicite ; signe que, même en autorisant l'euthanasie, des pratiques transgressives demeurent. « C'est une tendance inquiétante, sur laquelle il faudrait enquêter davantage », dit Régis Aubry. En France, une vaste enquête de l'Institut national d'études démographiques (Ined) sur les conditions de la mort doit être publiée ces prochaines semaines dans la revue *The Lancet*.

MARINE LAMOUREUX

Le Conseil de l'Europe contre l'euthanasie

Dans une résolution adoptée le 25 janvier, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (47 membres) estime que « l'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés par action ou par omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante, dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit tou-

jours être interdite ». L'assemblée demande par ailleurs aux États membres de garantir le recueil du consentement éclairé du patient pour toute intervention ou traitement médical et le respect des souhaits dont il a fait part précédemment (par des directives anticipées) lorsqu'il se trouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.



**Programme de développement des
soins palliatifs
2008-2012**

Introduction

Définition et historique

Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

Ce n'est qu'en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour. Après que la loi hospitalière de 1991 les ait inscrits au rang des missions du service public hospitalier, l'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs est donnée par la loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile.

Depuis cette date, plusieurs plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés (1999 – 2002 et 2002 – 2005) qui ont permis le développement d'une culture palliative notamment dans les lieux de soins. Des mesures relatives au développement des soins palliatifs ont en outre été portées dans le cadre du plan Cancer 2003 – 2007.

Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est réaffirmé par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire, et par la loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie qui précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux « établissements et services sociaux et médico-sociaux ».

L'état des lieux

Le dispositif hospitalier s'appuie sur un ensemble de réponses graduées permettant d'adapter finement la prise en charge aux besoins des personnes en mettant en priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples (lits identifiés de soins palliatifs), en privilégiant l'adossement à des plateaux techniques plus conséquents lorsque les soins requis deviennent plus complexes (unités de soins palliatifs) et en facilitant la fluidité des passages d'un mode de prise en charge à un autre entre le domicile, les structures médicosociales et les établissements de santé (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux et hospitalisation à domicile).

Globalement, on constate que l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constant développement depuis 2002, bien qu'elle reste en deçà de la demande et soit caractérisée par des inégalités régionales marquées. **Fin 2007, on comptait en France 4028 lits de soins palliatifs en établissements de santé et 337 équipes mobiles. Entre 2005 et 2007, le nombre de lits total de lits a cru de 48%.**

Les dépenses de soins palliatifs se sont élevées en 2006 à **553 millions au sein des structures de court séjour des établissements publics et privés sous dotation globale**, soit une progression annuelle de 34% par rapport à 2005. Dans les établissements privés commerciaux de court séjour les dépenses engagées ont été de 79 millions d'euros en 2006.

Au delà de ces aspects quantitatifs, il convient de rappeler que le développement de la culture palliative, et la manière dont ces soins sont mis en œuvre par les équipes (ce qui implique notamment de disposer de personnels de santé formés aux soins palliatifs et à

la douleur et fortement motivés) apparaissent tout aussi déterminants que le développement quantitatif de l'offre de structures : on peut ainsi avancer l'idée que le développement des soins palliatifs relève moins des structures que d'une culture.

Si l'offre hospitalière apparaît désormais bien structurée, elle demeure à développer quantitativement. Certains secteurs de l'hôpital (soins de suite et réadaptation, unités de soins de longue durée, hôpitaux locaux) n'ont pas toujours bénéficié d'un l'effort identique à celui entrepris pour les activités de court séjour.

Les soins palliatifs dans les structures médico-sociales sont pour leur part encore quasi balbutiants. Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux qui restent en nombre insuffisant pour assurer une couverture du territoire français. La participation des professionnels de santé libéraux reste par ailleurs difficile.

De ce fait, la possibilité de mourir à domicile, souvent réclamée par les Français dans les enquêtes d'opinion, reste rarement mise en œuvre, d'autant que le maintien à domicile d'une personne en fin de vie génère pour la famille une charge considérable, matérielle, financière et psychologique, rarement compatible avec l'exercice professionnel des aidants naturels.

Pour autant il ne faut pas tomber dans le travers de médicaliser la mort, et rappeler que toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs, mais que ceux-ci doivent constituer un droit dès lors qu'ils sont nécessaires.

Les orientations

Compte tenu des outils qui existent déjà et qui sont compatibles avec un développement quantitatif de l'offre (notamment grâce au financement en T2A pour les établissements de santé), il apparaît que des efforts restent à faire pour développer la culture palliative et assurer l'accompagnement des proches.

Dans un champ connexe, les possibilités de fin de vie et d'accompagnement ouvertes par la loi du 22 avril 2005 apparaissent également mal connues, qu'il s'agisse des dispositions relatives à l'obstination déraisonnable, de l'expression de la volonté des malades en fin de vie et des directives anticipées ou du droit d'accès aux soins palliatifs. Ces pistes d'évolution reposent pour une large part sur le **développement de la formation** au bénéfice des personnels sanitaires et sociaux et la mise en œuvre de campagnes d'information ciblées auprès du grand public. Il passe également par un **ensemble de mesures destinées aux familles et aux proches** destiné à favoriser l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie.

Compte tenu de ces éléments, le présent programme de mesures coordonnées comporte trois axes :

- **Axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers.**
- **Axe 2 : l'élaboration d'une politique de formation et de recherche.**
- **Axe 3 : l'accompagnement offert aux proches.**

La mise en œuvre du plan repose sur l'implication forte de l'ensemble des acteurs concernés : à cet effet gouvernance du plan sera coordonnée par une personne qualifiée, désignée en qualité de chargée de mission, qui travaillera en étroite collaboration avec le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Liste des mesures phares

3 mesures résument l'esprit et le sens de ce programme d'actions coordonnées portant sur les soins palliatifs :

- **La traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières (établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant des personnes âgées, domicile) notamment au moyen du développement du travail en réseau et de l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs).**
- **L'amélioration de la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière à la douloureuse question des soins palliatifs pédiatriques, qui concerne plusieurs milliers de familles chaque année et pour lesquels aucune réponse n'est pour l'instant organisée au plan régional ou national.**
- **Enfin, la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.**

Au total, le gouvernement mobilisera près de 229 M€, au titre des dépenses d'assurance maladie (sanitaires et médico-sociales), pour les soins palliatifs, afin d'atteindre l'objectif fixé le 21 mai 2007 à Dunkerque par le Président de la République d'un doublement de la prise en charge.