

Editorial

Changer pour avancer

Nous vivons aujourd'hui dans le déni de la mort et de la souffrance. A l'heure des ordonnances Juppé et de l'émergence d'un nouveau système de santé français, il est temps de prendre en compte la fin de vie et d'introduire sérieusement des soins de qualité adaptés aux patients en phase avancée de leur maladie.



Depuis 10 ans, des soignants se battent pourtant au quotidien pour améliorer la fin de vie. Le mouvement des soins palliatifs est aujourd'hui composé d'environ 15.000 personnes engagées sur le terrain, le plus souvent impliquées dans les 100 associations constitutives de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

La SFAP, par l'intermédiaire de commissions, approfondit des domaines prioritaires tels que les structures de soins palliatifs, l'enseignement, le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information), le rôle des médecins, des infirmières, des bénévoles... Nous souhaitons maintenant faire connaître cette réflexion et proposer des actions concrètes.

Les soins palliatifs nous concernent tous. Cette lettre, publiée trois fois par an, doit être un tremplin au développement du mouvement des soins palliatifs.

Gilbert Desfosses, *Président de la SFAP*

Avenir : quelle organisation prévoir ?

Nous pourrions reconnaître deux versants à l'événement de la mort humaine : une face intime, celle du rapport de l'individu à cette échéance, et une face sociale pour laquelle nous pouvons espérer des progrès, une mobilisation générale.

Cette face sociale énoncée dans la charte du malade recommande :

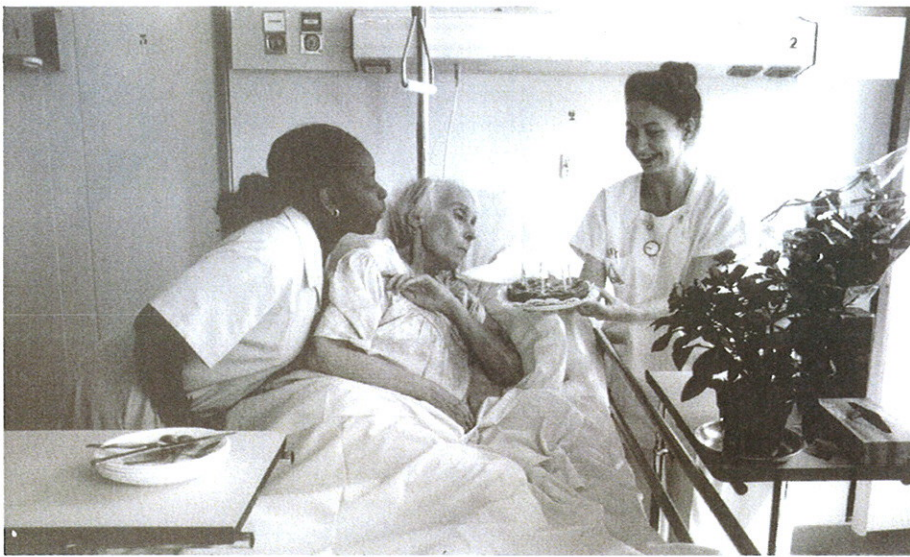
- Un accueil de ces malades dans de bonnes conditions
- Des soins de qualité par une équipe compétente
- Un soulagement de la douleur
- Un accompagnement adapté

du malade et de ses proches
- Enfin un accès à l'information du malade.

Aujourd'hui, la commission de la SFAP en charge du dossier sur "L'évolution des structures spécialisées en soins palliatifs", pousse un cri d'alarme :

La diminution du nombre de lits et de la DMS (Durée Moyenne de Séjour), le développement du secteur ambulatoire, l'inadaptation des services due à la non reconnaissance de la particularité des soins palliatifs contribuent à rendre l'accueil précaire des

Actualité



malades en phase terminale.

Ces malades ressentent souvent un sentiment d'insécurité voire d'exclusion lorsque certains services, après les avoir suivis, refusent de les réhospitaliser ou de les garder.

Or, la phase terminale des maladies est souvent subaiguë, avec une charge de soin importante nécessitant une approche globale et interdisciplinaire.

"Les malades ressentent souvent un sentiment d'insécurité"

Face à cette situation les structures spécialisées en soins palliatifs sont à la fois trop fragiles et inadaptées.

Les 42 équipes mobiles ne peuvent pas empêcher les transferts vers d'autres structures. Maintenir un patient tout au long de l'évolution de la maladie dans un même service devient rare et bientôt utopique. La capacité d'accueil des unités de soins palliatifs (450 lits pour toute la France) est largement insuffisante.

Ces structures souffrent d'une absence de norme les définissant et d'un statut souvent inapproprié.

Les autres possibilités d'accueil de ces patients au domicile, dans les établissements de soins de suite ou de longue durée se heurtent à d'autres obstacles : manque de formation, non reconnaissance des actes, manque de personnel, défaut d'organisation pour la prise en charge du malade.

POSITION DE LA SFAP

La SFAP souhaite l'arrêt du saupoudrage des moyens en soins palliatifs.

La SFAP désire la reconnaissance par un statut officiel et durable, des structures spécialisées et des postes de médecins affectés à cette discipline.

QUELLE ORGANISATION ?

Le développement de filières de soins palliatifs autour de centres polyvalents et coordonnés est devenu une urgence. A l'avenir, de nouvelles structures spécialisées doivent

prioritairement être créées dans les CHU afin de favoriser les stages et la formation. Elles devraient comprendre systématiquement au moins une dizaine de lits d'hospitalisation, une équipe mobile sur le site de soin, des lits d'hôpital de jour, une consultation externe, une coordination avec le domicile voire une équipe de soutien pour le domicile.

"La SFAP désire un statut officiel pour les structures spécialisées"

Les structures existantes devraient être renforcées et en conformité avec certaines normes : des équipes pluridisciplinaires proportionnelles au nombre de lits d'hôpital, un statut stable pour le médecin responsable de l'équipe, des moyens pour enseigner, des locaux adaptés, un secrétariat digne de ce nom...

Enfin, les structures actuelles devraient fonctionner en réseau avec une planification nationale afin de couvrir les besoins des régions de façon équitable. La dérive actuelle consistant à créer des équipes mobiles isolées avec peu de moyens est un leurre inacceptable et indigne de notre système de soin. La commission de la SFAP en charge de "l'évolution des structures" publiera un dossier complet sur ce sujet fin avril 1997.

Brigitte Champenoix
Gilbert Desfosses

Commission "Structures" de la SFAP