

Editorial**Pouvoir être une personne jusqu'au bout de sa vie**

Pour cette deuxième lettre de la SFAP, nous avons demandé à Madame Geneviève Laroque, qui a coordonné tous les travaux préparatifs à la circulaire ministérielle d'août 1986, à Madame Simone Veil, député européen et à Monsieur Francis Charhon, directeur général de la Fondation de France, de faire le point sur l'évolution des soins palliatifs en France. Qu'ils soient remerciés pour le soutien qu'ils offrent au long cours pour favoriser le développement de cette discipline médicale.



La philosophie des soins palliatifs, leur diffusion, leur pratique doivent être affermissées par un enseignement auprès des étudiants du monde de la santé, par une formation continue des soignants, par une recherche dans des champs aussi diversifiés que la médecine, le soin infirmier, la psychologie, l'anthropologie, la sociologie, etc. Mais comment favoriser ces pôles d'enseignement et de recherche si des lieux de soins n'ont pas cette spécificité ?

Permettre au malade qui ne guérira pas de la maladie dont il est atteint d'être une personne à part entière reconnue avec ses besoins, et ses désirs serait-il un luxe dans notre système de santé ? Les obligations de redéploiement, de contrôle des prescriptions médicales, de gestion des services hospitaliers, d'évaluation, d'accréditation vont-elles permettre aux soins palliatifs de prendre la place qui leur revient ou seront-elles un frein supplémentaire ? Ces questions restent ouvertes.

Docteur Michèle H. Salamagnie, Vice-Présidente de la SFAP

La deuxième décennie
des soins palliatifs

La France, fille légitime du droit écrit, a commencé, il y a trente sept ans, à moderniser la psychiatrie publique grâce à un "texte fondateur", modeste circulaire qui a permis de transformer la vie de nombreux malades mentaux.

Une autre circulaire plus modeste encore, a permis de conforter, soutenir, encourager, voici un peu plus de dix ans, les initiatives qui bourgeonnaient autour de l'"accompagnement" des fins de vie.

Eblouis que nous étions par les

progrès de la médecine, oublieux que nous étions de la mort, grâce aux progrès de longévité, il fallait en effet, une action volontaire pour rappeler à tout le "monde soignant" et aussi à la société elle-même, que tout vivant meurt, que mourir est difficile, qu'on peut être soigné jusqu'au bout de la vie.

Nous avions, en élaborant la circulaire, deux ambitions.

◆ Assurer les moyens de diffuser le plus largement possible - en institution et hors institution -

Actualité



Photo offerte par Olivier Coulange

la philosophie des soins dits palliatifs et leur pratique en développant la compétence en ce domaine par la recherche, l'information et la formation.

"Assurer des soins attentifs et adaptés à tous les besoins de la personne en fin de vie"

• Faciliter l'organisation d'unités spécialisées dans les soins palliatifs, dotées de capacités d'accueil propres ou capables d'intervenir dans les autres unités, pour assurer des soins attentifs et adaptés à tous les besoins de la personne en fin de vie. Ces lieux devaient, en même temps, se constituer en creusets de recherche et en instruments de formation. Elles devaient donc être dotées des moyens nécessaires aux soins, ainsi qu'à la recherche et à la formation. On le voit, ces deux ambitions

étaient indissolublement liées et le demeurent.

D'entrée de jeu, des demandes ont été formulées dans les deux domaines : de nombreux établissements hospitaliers, voire médico-sociaux (maisons de retraite, notamment) ont sollicité l'obtention de moyens nouveaux. L'obligation de procéder par la voie de redéploiement de moyens existants a contraint établissements et services de tutelle à une rigueur difficile, mais peut-être nécessaire. Il serait très regrettable cependant que les contraintes financières actuelles briment le développement d'une action reconnue comme prioritaire en santé publique.

Toutefois, dans un certain nombre de cas, la seconde ambition n'a pas suffisamment été prise en compte et il semble indispensable de renforcer la diffusion des soins palliatifs. Cette diffusion exige absolument que l'information, la formation - initiale et continue - de tous les professionnels, la

sensibilisation du public et l'étude, l'amélioration de toutes les techniques, de toutes les attitudes propres à assister les personnes en fin de vie et leur entourage, soient soutenues et développées.

La deuxième décennie des soins palliatifs verra également - c'est indispensable - un effort de rigueur dans l'évaluation des techniques et des pratiques.

"La deuxième décennie sera l'ère de la rigueur dans l'évaluation des techniques et des pratiques"

Il serait regrettable qu'un travail de réflexion éthique et technique se voie "grignoté" par la valorisation imprudente de la seule "bonne volonté". Celle-ci a heureusement toujours existé, et elle n'a malheureusement jamais suffi.

La poursuite des progrès médicaux et la poursuite des progrès de longévité qui "raréfient" la mort dans les sociétés modernes doit avoir toujours, pour contrepartie indispensable, l'accompagnement de la mort toujours inévitable.

Geneviève Laroque
Présidente du groupe de travail de la
Circulaire du 26 août 1986
Présidente de la Fondation Nationale de
Gérontologie

Interview

Simone Veil : une vision constructive des soins palliatifs

Les soins palliatifs rencontrent des obstacles à leur développement.

Quelles analyses faites-vous de ce phénomène ?

Alors que les soins palliatifs se sont, depuis des années, développés dans de nombreux pays, comme l'Angleterre, le Canada ou la Belgique, en France c'est beaucoup plus récemment que des équipes médicales ont pu mobiliser les moyens nécessaires à la mise en place de services ou de petites unités de soins palliatifs.

On peut rapprocher cette situation de celle qui a longtemps prédominé pour la prise en charge de la douleur dont on parle depuis plus de 20 ans, alors que les études comparées montrent bien la lenteur des progrès en ce domaine.

Lorsqu'on voit la rapidité avec laquelle les services hospitaliers s'adaptent aux progrès scientifiques et technologiques susceptibles de leur ouvrir davantage de possibilités thérapeutiques, on peut penser que ces retards en matière de soins palliatifs résultent d'une insuffisante sensibilisation et motivation.

Sans doute la démarche palliative tendant à épargner des souffrances et favoriser la meilleure qualité de vie possible, même s'il n'y a pas d'espoir de guérison ou d'amélioration, est-elle trop souvent perçue comme un luxe ou un complément plus ou moins accessoire de la pratique médicale.

Quelles seraient les actions prioritaires à mener pour combler le retard ?

Il importe en priorité de soutenir les services qui existent déjà pour qu'ils puissent servir de centres de référence et de formation. Pour surmonter les obstacles actuels, notamment d'ordre administratif, il est souhaitable de laisser le maximum de souplesse aux initiatives prises en ce domaine et favoriser la mise en place de quelques lits de soins palliatifs dans les services où l'utilité s'en fait sentir. Cette solution permet de répondre à la situation de malades en fin de vie et de les maintenir dans le service où ils ont été suivis auparavant, évitant ainsi les sentiments d'exclusion.

Outre l'adhésion du chef de service, c'est autour d'une petite équipe médicale qu'il convient de réunir des infirmières et aides-soignantes volontaires pour cette affection. Leur formation doit être assurée dans des services de soins palliatifs existants.

Associée à cette démarche qui donne la priorité au confort du malade, la direction de l'hôpital doit fournir les moyens de satisfaire des exigences particulières (visite de familles, alimentation personnalisée, téléphone etc.).

La plus grande attention doit être portée à la qualité des relations avec les familles et, le cas échéant, des associations spécialisées.

Simone Veil
Ancien Ministre de la Santé
Député européen



RAPPEL

Vendredi 30 mai 1997
La Verrière (Yvelines)

JOURNÉE NATIONALE DE LA SFAP

Ouverte à tous ses adhérents
(personnes individuelles et
membres des associations)

Tél : 01 45 75 43 86



Vendredi 30 et
samedi 31 mai 1997

Lausanne

III^e CONGRÈS DE L'ASSOCIATION "VIVRE SON DEUIL"

"Les deuils dans l'enfance"

Tél : 01 42 38 07 08



Vendredi 6 et
samedi 7 juin 1997

Avignon

JOURNÉES NATIONALES DES ÉQUIPES MOBILES

*"Équipes mobiles
de soins palliatifs et responsabilité
éthique : de la conviction
à la prise de décision"*

Tél : 04 90 82 51 03

NOUVEAU

Vendredi 19 et
samedi 20 septembre 1997

Compiègne

TERRA NOVA

Centre Européen de Recherches sur
la Clinique des Situations
Irréversibles

Colloque
*"Idéal thérapeutique et contraintes
contemporaines"*

Tél : 03 44 21 37 47

à
a
i
e
n
d
r
i
e
r

Le soutien de la Fondation de France

Expression

Lorsque la Fondation de France lance en 1992 un programme visant à améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie, la France accuse encore un retard considérable dans ce domaine malgré le travail obstiné de nombreux pionniers.

Pour aider à combler ce retard, la Fondation de France s'est attachée, avec la confiance de ses donateurs, à soutenir les initiatives les plus pertinentes dans le domaine de l'évaluation et du traitement de la douleur comme dans la prise en charge globale des personnes en fin de vie.

Apporter un appui aux nouvelles unités ou équipes mobiles de soins palliatifs, former et soutenir les équipes soignantes, améliorer les conditions d'accueil des malades et de leurs familles, favoriser les réseaux entre les équipes hospitalières et les intervenants à domicile, prendre en compte la dimension longtemps méconnue du deuil, aider les associations de bénévoles à accomplir leur mission d'accompagnement des malades et de sensibilisation du grand public, tels ont été nos objectifs prioritaires jusqu'à aujourd'hui.

Dix ans après la circulaire ministérielle du 26 août 1986 "soi-

gner et accompagner jusqu'au bout : l'aide aux mourants", les avancées sont positives. Le concept et la pratique des soins palliatifs ont évolué vers une prise en charge de personnes atteintes de maladies graves, bien en amont de la phase terminale, dans une optique de continuité des soins entre les phases curatives et palliatives. Cette évolution importante à nos yeux, permet notamment le développement des soins d'accompagnement dans les services actifs d'un hôpital, lorsque les soignants sont confrontés aux limites de l'approche curative et à des situations humaines et éthiques difficiles.

A cet égard, le cadre éthique précisé dans la définition des soins palliatifs proposée par la SFAP donne un fil directeur et des points de repères essentiels à quiconque est confronté à la souffrance physique, morale et spirituelle des mourants et de leurs proches. Aujourd'hui, les soins palliatifs ou soins continus, centrés sur la personne plus que sur la maladie, offrent des réponses nouvelles, respectueuses jusqu'au bout de la dignité de la personne.

Prendre le risque d'écouter la parole des malades, s'engager en équipe dans une démarche interdisciplinaire, encourager la médecine dans une réflexion qui passe du "soigner" au "prendre soin", du "cure" au "care" anglais sont les ressorts profonds de l'engagement de la Fondation de France au côté du mouvement des soins palliatifs, pour ensemble refonder une éthique médicale et humaniste. Pour cela, on le sait, beaucoup reste à faire et les résistances sont nombreuses. Les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment reconnus ni pratiqués. Pour ancrer leur légitimité, la recherche, la formation des médecins et des soignants sont primordiales. Cela suppose une volonté, des choix et une nécessaire implication des politiques de santé.

Par son action auprès des acteurs de terrain et son soutien aux réseaux œuvrant pour la qualité de la fin de vie des personnes gravement malades, la Fondation de France entend contribuer à ce débat.

Docteur Francis Charhon
Directeur Général
de la Fondation de France

Avec
la participation de

**ASTA
MEDICA**

Abonnement de soutien à
La lettre de la SFAP
1 an (3 numéros) - 100 Frs

Avec
le soutien de la

**FONDATION
DE
FRANCE**

DEPUIS 1992

La Lettre de la SFAP

Éditée par la Société Française
d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs

110, av. Emile Zola - 75015 Paris
(Métro: par le 50, rue de Louvain)

Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 75 43 13

Directeur de publication
Docteur E. Desfossez

Comité de rédaction
Docteur Maurice Abiven,
Anne Bahaud,
Jacqueline Borles, Suzanne Choffel,
Geneviève Delachenaï,
Docteur Michèle Salamagne

Secrétariat de rédaction, maquette
ARTEA Communication
1, rue Bourdaloue - 75008 Paris