



# Et demain, quelle politique pour les soins palliatifs et l'accompagnement ?

## Sommaire

**Editorial • Les textes sont là, faisons-les vivre !**

V.Blanchet et O.Maurel

### Le Bilan

**page 2 • Quatre ans après, quel bilan pour le Comité de suivi ?**

**page 3 • Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel**

M.-C.Daydé

**page 5 • Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé**

B.Burucoa

**page 6 • Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social**

P.Le Lann

### Les Perspectives

**page 8 • Continuer à développer des soins palliatifs : le cœur et la raison**

B.Devalois

**page 10 • Nouveau Comité, nouveaux défis : Comment poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ?**

R.Aubry

**page 12 • Les publications de la SFAP entre 2002 & 2005**

## Editorial

### Les textes sont là, faisons-les vivre !

■ **Véronique Blanchet et Olivier Maurel**

Respectivement médecin, vice-présidente de la SFAP et directeur de la SFAP

Après deux programmes nationaux de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, quelle politique veut-on conduire pour faire face aux enjeux de santé publique, et notamment au vieillissement de la population ? Ce numéro de la Lettre de la SFAP est donc à la fois un exercice de bilan et de prospective.

Rappelons qu'entre 1998 et 2001, un premier plan avait lancé la dynamique pour rattraper le retard considérable de la France dans le domaine du développement de l'offre de soins palliatifs. Il mettait notamment l'accent sur la mise en place d'équipes mobiles de soins palliatifs dans tous les départements. Même si un certain nombre de propositions sont restées lettre morte, ce premier plan a néanmoins marqué une étape importante pour l'ensemble des acteurs de soins palliatifs.

Par souci d'efficacité, entre 2002 et 2005, la mise en œuvre du second programme a été confiée à un Comité de suivi présidé par le Dr. Henri Delbecq. Ce Comité a orienté sa mission selon trois axes complémentaires. Ayant chacun participé à l'un des groupes de travail, Marie-Claude Daydé, Benoît Burucoa et Paulette Le Lann proposent un compte-rendu de l'action menée.

À partir de ce constat, de quoi demain sera-t-il fait ? Quelles pistes se dégagent pour l'avenir ? Le Dr Bernard Devalois, président de la SFAP, expose les principaux enjeux et les pistes de travail à explorer. Face aux souffrances et aux angoisses que suscitent la maladie grave et la fin de vie, face au malaise des professionnels qui doivent prendre en charge des patients en phase terminale, il insiste sur les efforts à produire en terme de méthodologie et de pédagogie. Ce souci s'avère d'autant plus crucial que la SFAP doit contribuer à faire vivre la loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie.

C'est aussi pour faire vivre cette loi que le Ministre de la Santé a souhaité mettre en place un nouveau Comité de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Le Dr Régis Aubry en assume la présidence. Répondant à nos questions, il nous fait part de ses principaux objectifs : équité dans l'accès aux soins, optimisation du dispositif par une meilleure coordination des services et des structures, amélioration de la qualité de la prise en charge grâce à la recherche et à la formation, développement d'une culture de l'accompagnement solidaire. Autant de perspectives que la SFAP appelle de ses vœux ! ●

## Programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005 :

### Quatre ans après, quel bilan pour le Comité de suivi ?

*Créé en 2002, ce Comité de suivi avait pour mission d'accompagner la mise en oeuvre du second programme national de développement des soins palliatifs pour la période 2002-2005. Sa présidence fut confiée au Dr Henri Delbecq, avec pour mission "de veiller à la mise en oeuvre des actions prévues dans ce programme" (arrêté du 24 décembre 2002) <sup>1</sup>.*

Lors du changement de gouvernement, la disparition des enveloppes ciblées permettant le financement de la mise en place des soins palliatifs aurait pu laisser croire que le principe même de ce Comité était mis en péril. La nécessité du développement des soins palliatifs n'a pourtant pas été remise en question et ce Comité est même apparu comme ayant une mission politique et stratégique importante. Le travail entrepris s'est donc poursuivi selon les trois axes prévus :

**Axe 1** sur le développement de l'accompagnement et des soins palliatifs au domicile (ou substituts du domicile) et dans le cadre des réseaux.

**Axe 2** sur le développement institutionnel (c'est-à-dire dans les établissements de santé).

**Axe 3** sur le champ social, et notamment en ce qui concerne l'évolution des mentalités par rapport à la fin de vie, aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

S'il était clairement placé sous la responsabilité de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) pour les axes 1 & 2 et sous la responsabilité de la Direction Générale de la Santé (DGS) pour l'axe 3, le Comité fut un lieu de rencontre et d'influence qui a réuni environ trente-cinq personnes. Des sous-groupes transversaux ont facilité les liens entre les trois axes et les articulations avec d'autres plans (douleur, cancer...) ou l'Observatoire National des Réseaux (ONR).

Pendant ces quatre années, grâce à ses propres groupes de travail, la SFAP a largement contribué à enrichir la production du Comité de suivi. Et inversement, des groupes de travail de la SFAP ont été créés à la suite d'orientations importantes du Comité.

Alors que va s'ouvrir une troisième phase dans ce chantier mis en oeuvre après le vote de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, voici un aperçu du travail réalisé entre 2002 et 2005. À partir de leur participation aux groupes de travail, Marie-Claude Daydé, Benoît Burucoa et Paulette Le Lann détaillent les résultats de chacun des trois axes du programme national. ●

1 - Pour consulter les textes officiels sur les soins palliatifs, dont celui du programme national de développement 2002-2005 : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes relatif aux soins palliatifs

# Axe 1

## Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel

■ **Marie-Claude Daydé**, infirmière libérale, vice - présidente de la SFAP

*Quelles ont été les mesures mises en place pour développer la prise en compte à domicile de la douleur, des autres symptômes, de la souffrance du malade et de celle de ses proches ? L'action du Comité de suivi a porté à la fois sur l'organisation des soins et sur le soutien au travail des soignants et accompagnants.*

### Le développement de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) incluant une activité de soins palliatifs

Le « taux de change » a été supprimé : il n'est plus nécessaire de fermer des lits en établissement pour ouvrir des lits en HAD. Une circulaire doit paraître sur les conditions et modalités de prise en charge des personnes à domicile relevant de soins palliatifs, dans le cadre d'une HAD<sup>1</sup>. Il n'est pas question de créer des HAD spécifiques « soins palliatifs » : les équipes d'HAD ayant une activité en soins palliatifs importante devront définir l'organisation à mettre en place pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches relevant de ce type de soins et d'un accompagnement.

Par ailleurs, le ministère a fait paraître le décret du 25 juin 2004 n°2004-613, relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (JO du 27 juin 2004)<sup>2</sup>. Il prévoit :

- de poursuivre la prise en charge des personnes de plus de 60 ans malades ou dépendantes,
- d'élargir la population concernée, sans entente préalable,
- de rendre plus systématique les coordinations entre les SSIAD,
- et au moins un service d'aide et d'accompagnement à domicile par SSIAD.

Le nombre de places de SSIAD était de 77.720 au 31 décembre 2003. Il est prévu d'atteindre 100.000 places en 2007. Le forfait plafond en secteur public s'élève à 38,65 euros mais s'avère insuffisant, notamment lorsque des actes techniques multiples effectués par les infirmières libérales sont nécessaires au patient.

### La poursuite de la mise en place des réseaux de SP

Un état des lieux des réseaux de soins palliatifs a été effectué par la DHOS au 31 décembre 2003 : il dénombrait 84 réseaux de soins palliatifs et seules 4 régions sur 22 n'en avaient pas encore<sup>3</sup>. C'est désormais l'observatoire national des réseaux qui recense les données relatives aux réseaux de soins palliatifs (statut juridique, mode de financement, niveaux de coordination, documents administratifs, systèmes d'information, d'évaluation...).

Il s'avère également nécessaire de distinguer les fonctions centrées sur les soins (coordination d'appui et coordination de proximité) des fonctions centrées sur l'organisation (coordination de pilotage). Un cahier des charges concernant les réseaux de soins palliatifs est en cours d'élaboration. En outre, à ce jour nous sommes toujours en attente de décret sur les Groupement de Coopération Sanitaire !

En 2004, la Dotation Nationale Des Réseaux (DNDR) s'élevait à 125 millions d'euros et 155 en 2005. Une réflexion est engagée sur la nécessité de mutualiser les moyens et de coordonner l'ensemble de la dynamique des réseaux de santé.

### Le développement de l'accompagnement à domicile par les bénévoles

La loi du 9 juin 1999 dans son article 10 reconnaît officiellement la place et le rôle des bénévoles d'accompagnement, en complémentarité d'action avec les professionnels de santé. L'intervention des bénévoles d'accompagnement suppose la signature d'une convention entre l'association à laquelle ils appartiennent

et l'établissement de santé, privé ou public. Les termes de cette convention sont définis par le décret 2000-1004 du 16 octobre 2000<sup>4</sup>. Seules les associations ayant conclu cette convention peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Dans le cadre du Fond National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), des crédits ont été alloués à la SFAP pour la formation des bénévoles. Un comité de pilotage conjoint est garant de l'utilisation pertinente des fonds publics versés par la CNAMTS<sup>5</sup>. Au total, entre 2002 et 2005, plus de cinq millions et demi d'euros sont ainsi alloués à près de 200 associations pour leur permettre de

### Une nécessité : mutualiser les moyens et coordonner l'ensemble de la dynamique des réseaux de santé

former les bénévoles d'accompagnement. En 2004, au regard du volume global des formations et du nombre croissant d'associations sollicitant les fonds, la CNAMTS a diminué la prise en charge des frais des associations passant ainsi de 75% à 55% de remboursement des dépenses engagées.

### La poursuite du soutien à domicile assuré par la CNAMTS dans le cadre du FNASS

Grâce au travail réalisé au sein du Comité de suivi, le conseil d'administration de la CNAMTS a décidé d'élargir l'accès du FNASS à un plus grand nombre de bénéficiaires. La circulaire du 4 février 2003<sup>6</sup> ayant proposé de grandes améliorations, et le nombre des réseaux et équipes mobiles ayant progressé, une nette montée en charge du dispositif s'est opérée en 2004 (+ 56,43 % d'évolution des dépenses liées au maintien à domicile : frais de gardes malades, prestations de médicaments et matériels). Il reste toutefois à réfléchir à

un dispositif équivalent pour les assurés sociaux qui ne relèvent pas du régime général et n'ont donc pas accès à ce fond.

Pour les personnels de l'aide à domicile, cette circulaire prévoit également que le soutien et les actions de formation en direction des gardes malades peuvent être financés (coût de la formation et indemnisation du temps de formation). Cette mesure n'est cependant pas appliquée partout.

**Formation spécifique des professionnels de santé**

- L'enseignement initial : le Comité de suivi a pris contact avec les collègues des enseignants universitaires par l'intermédiaire des sociétés savantes. L'objectif est de réaliser un état des lieux des formations en ce qui concerne les soins palliatifs, la douleur, mais aussi et surtout l'éthique clinique ainsi que l'organisation des systèmes de santé. Après recueil des réponses de ces collègues, une fois les besoins identifiés, il pourrait être légitime de travailler à des modifications de la formation. Cette proposition serait élaborée dans le

**Il nous faut encore réduire les inégalités dans l'accès aux soins et aux aides proposées.**

cadre d'un groupe de travail réunissant DGS, DHOS, SFAP, Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) et autres sociétés savantes concernées. Elle serait ensuite transmise au Ministère de l'Education Nationale.

- La formation continue des soignants et des médecins aux soins palliatifs : le contenu des formations monodisciplinaires relèvent des organismes classiques de formation continue sur la base d'un cahier des charges. Elles sont financées par le biais des organismes paritaires collecteurs habituels.
- La formation multidisciplinaire au travail en réseau : elle fait l'objet de recommandations établies à partir des travaux du groupe de travail « réseaux » de la SFAP. Elles ont été adressées à toutes les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) et aux Unions Régionales des Caisses d'Assurance

Maladie (URCAM). Ces formations seront financées sur l'enveloppe de dotation régionale des réseaux

- La formation à la démarche palliative dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : en 2005, un groupe de travail initié par la DGS -associant des représentants de la SFGG et de la SFAP- a mis en œuvre une formation des acteurs des EHPAD aux soins palliatifs à titre expérimental, dans un premier temps sur une seule région test. Ce groupe s'appuie sur un kit de formation très complet, élaboré par un groupe de travail mis en place par la SFGG et la SFAP. L'idée force est de créer des liens locaux entre les établissements pour personnes âgées et les partenaires référents en soins palliatifs du secteur. A noter également le guide de bonnes pratiques de soins en EHPAD que la Direction Générale des Affaires Sociales (DGAS) a réalisé en 2004<sup>7</sup>.

**Conditions particulières de rémunération des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salariés des centres de santé qui pratiquent des soins palliatifs dans le cadre d'« équipes à domicile »**

L'avenant conventionnel n° 12 pour les médecins (JO du 17 septembre 2003) et l'avenant conventionnel n° 6 pour les infirmières (JO du 25 juin 2004) devaient être accompagnés d'une circulaire CNAMTS destinée à la mise en application conjointe de ces deux textes par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM).

Suite à un recours en Conseil d'Etat, ces contrats de santé publique ont été partiellement annulés pour les médecins et en intégralité pour les infirmières, le contenu des contrats ayant été jugé trop éloigné du texte du décret du 3 mai 2002.

Dans l'attente de pouvoir réintroduire de nouveaux avenants conventionnels, la CNAMTS a renvoyé la rémunération des forfaits de coordination sur l'enveloppe DRDR (sur la base des tarifs déjà négociés avec les professionnels de santé).

Un amendement au prochain Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS 2006) devrait réactiver ce dossier<sup>8</sup>.

Afin que la loi du 9 juin 1999 devienne une véritable réalité pour les personnes nécessitant des soins palliatifs à domicile, il nous faut encore :

- réduire les inégalités dans l'accès aux soins et aux aides proposées,
- développer la démarche palliative au domicile (avec une version adaptée du guide de bonnes pratiques en établissement : cf. axe 2)
- faire en sorte que les professionnels de santé puissent bénéficier des conditions particulières de rémunérations prévues par cette loi. ●

- 1 - Dès parution, cette circulaire sera consultable avec les autres textes officiels sur le domicile sur : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes concernant les soins à domicile
- 2 - Pour consulter le décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 et les autres textes officiels sur le domicile : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes concernant les soins à domicile
- 3 - Voir aussi l'enquête menée par la SFAP avec l'ORS de Franche-Comté : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Nos activités > Pôle Développement > Groupe de travail sur les réseaux
- 4 - Pour consulter l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 et le décret du 2000-1004 du 16 octobre : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes concernant le bénévolat d'accompagnement
- 5 - Pour en savoir plus : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Nos activités > Pôle Formation > Groupe de travail Formation des bénévoles d'accompagnement (Comité de pilotage et cellule de coordination CNAMTS-SFAP)
- 6 - Pour consulter la circulaire et les autres textes officiels sur le domicile : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes concernant les soins à domicile
- 7 - Pour consulter le Guide de bonnes pratiques de soins en EHPAD, voir le site de la DGAS : [www.social.gouv.fr](http://www.social.gouv.fr)
- 8 - L'avenant conventionnel n° 12 (JO du 17 septembre 2003) et l'avenant conventionnel n° 6 (JO du 25 juin 2004) sont consultables sur le site de la CNAMTS : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

## Axe 2

# Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé

■ **Benoît Burucoa**, médecin, chef du service d'accompagnement et de soins palliatifs au CHU de Bordeaux

*L'objectif du Comité de suivi et de la DHOS était d'arriver à un réseau coordonné des soins palliatifs et de l'accompagnement dans chaque région. Cela suppose un niveau d'organisation avancé tant pour les établissements (axe 2 du programme) que pour le domicile (axe 1).*

Une enquête concernant les volets obligatoires « Soins Palliatifs » dans les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) a été menée en 2003 par la DHOS auprès des ARH. C'est donc ce travail qui sert de base pour l'organisation des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et qui permet au Comité de suivi et la DHOS d'élaborer des outils que les ARH pourront utiliser pour essayer de répondre au mieux aux besoins (indicateurs, études de besoin, guide lits identifiés, etc...).

### **Le guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.**

Un guide portant sur les lits identifiés<sup>1</sup> a été élaboré, testé et diffusé à toutes les ARH avec la recommandation de mise en place progressive. Aujourd'hui, tout service d'un établissement peut produire une demande à l'ARH, dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens de financement de lits identifiés en soins palliatifs. Après validation du projet par l'ARH sur la base du guide précité, le service devra établir avec elle un arrêté qui fixe le nombre de lits identifiés et la mobilisation des ressources (référence : page 7 de la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002)<sup>2</sup>.

Les mesures d'accompagnement budgétaires pour la mise en place des lits identifiés ont été déterminées dans le cadre du

plan cancer et transmises aux ARH. Pour les établissements publics, les lits doivent faire l'attribution de 0,30 ETP soignants (IDE et/ou AS), soit 1.300/lit/an.

### **L'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles**

Établies dans le cadre de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, maintenant intégrée à la Haute Autorité de Santé : HAS), deux textes servent de référence<sup>3</sup> :

- Les recommandations concernant la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (décembre 2002)
- la conférence de consensus organisée par la SFAP sous l'égide de l'ANAES sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » (janvier 2004)

D'autre part, dans la version 2004 du manuel d'accréditation des établissements<sup>4</sup>, le Comité a amené la DHOS à introduire de nouveaux thèmes dans les référentiels « Droits et Information du Patient » (DIP), Dossier Patient

(DPA) et Organisation de la prise en Charge du Patient (OCP).

### **Le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements**

Réalisé par le Comité, ce guide a fait l'objet d'une circulaire ministérielle en juin 2004 puis a été diffusé à l'ensemble des ARH par la DHOS<sup>5</sup>. L'objectif de ce document est de servir de référence pour la mise en œuvre d'un projet de soins, de service et d'établissement. Sa rédaction s'est appuyée sur les travaux du Groupe de Recherche sur l'Accompagnement et les Soins de Support en Hématologie et Oncologie (GRASSPHO) et de la SFAP.

La cible de ce document est double :

- les professionnels de santé et notamment les soignants confrontés à la souffrance des malades et de leurs proches,
- les décideurs, directeurs d'établissements, ARH, URCAM, ....

Ce guide concernant essentiellement les établissements, le Comité souhaite qu'un groupe de travail élabore une « version domicile ».

### **Une nouvelle dénomination pour les lits identifiés en soins palliatifs**

Au plan réglementaire, le terme de « prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP » remplace celui de « lits identifiés » tel qu'il est utilisé :

- dans la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie,
- dans le guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs dont la diffusion a été assurée par la circulaire n° 290 du 25 avril 2004,
- dans la circulaire n° 98 relative à l'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002.

Ce changement correspond à une évolution du concept depuis 2002. Le terme de lit est en effet apparu contraire à l'esprit de l'ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation. À noter que le Comité de suivi élabore un cahier des charges qui servira de référence en matière de création et d'évaluation de ce dispositif.

## Les travaux sur le PMSI (Programme Médicalisé des Systèmes d'Information) et à la Tarification à l'Activité (T2A)

Une rencontre avec la responsable de la mission T2A en novembre 2004, puis sa participation à la journée organisée début 2005 par la SFAP, ont permis de faire considérablement évoluer cette question de la réforme du financement des établissements hospitaliers ainsi que ses conséquences sur la pratique et le développement des soins palliatifs.

A la suite de ses réunions, trois Groupes Homogènes de Séjour (GHS) ont été définis au sein du Groupe Homogène de Malades (GHM) soins palliatifs :

- un GHS soins palliatifs en Unité de Soins Palliatifs USP (GHS 3),
- un GHS soins palliatifs en « lits identifiés » (GHS 2),
- un GHS soins palliatifs dans un service ou lit non dédié (GHS 1).

Une étude comparant le coût d'un lit en Unités de Soins Palliatifs (USP) et d'un lit identifié en soins palliatifs a été envisagée par un sous-groupe de travail du Comité de suivi. Ce même sous-groupe a cherché :

- à argumenter la différence fonctionnelle entre lits d'USP et lits Identifiés,
- à illustrer les différences de coût entre les deux.

## Une réflexion sur les critères d'activité des EMSP

Les équipes mobiles sont financées et le resteront pendant quelques années encore, dans le cadre des Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation

(MIGAC). Il est nécessaire pendant cette période de bien définir ce qu'est l'activité d'une équipe mobile afin de pouvoir ultérieurement l'évaluer et attribuer des financements à l'activité. Un cahier des charges est en cours d'élaboration.

## Les soins de support

Dans le cadre du plan cancer, un groupe de travail a fait des propositions pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves, évolutives. Il a eu pour mission d'émettre des recommandations nationales spécifiques qui ont ensuite été intégrées dans les annexes de la circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie<sup>6</sup> :

*« Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quelque soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ».*

*Le rapport du groupe de travail sur les soins de support en cancérologie, disponible sur le site du Plan cancer, a défini le champ des soins de support et les modalités organisationnelles qu'ils impliquent. Il convient de se reporter au rapport, dont une synthèse est proposée en annexe.*

*Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches. C'est en*

*particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être mise en place autour du patient. Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative.»*

**Article 1.6.2 de la circulaire : l'accès aux soins de support ●**

- 1 - Pour consulter le guide ou la circulaire de diffusion : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes relatif aux soins palliatifs. Voir aussi la page du groupe de travail de la SFAP : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Nos activités > Pôle Développement > Lits identifiés
- 2 - Se référer à la page 7 de la circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; ce texte est disponible sur : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels > Textes relatifs aux soins palliatifs
- 3 - Ces deux textes sont consultables sur : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Guides et recommandations
- 4 - Les guides d'accréditation de l'ANAES sont disponibles sur son site : [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)
- 5 - Ce guide est consultables sur : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Guides et recommandations
- 6 - Pour consulter la circulaire et d'autres documents sur les soins de support : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Nos activités > Pôle Développement > Soins de support. Voir aussi la Lettre de la SFAP n°19 consacrée à ce thème.

## Axe 3

# Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social

■ **Paulette Le Lann**, bénévole, représentante de la Fédération JALMALV au Comité de suivi & vice-présidente de la SFAP

## Cet axe, majoritairement piloté par la DGS, s'est appuyé sur un triple constat :

- les soins palliatifs et l'accompagnement sont encore souvent méconnus dans notre société, la médecine étant surtout considérée dans sa dimension curative,
- la mort aujourd'hui, très souvent désocialisée, survenant majoritairement en institution, est considérée par la société

comme un tabou, un échec, un événement qui fait peur,

- parallèlement à cette réalité, une sensibilité accrue à la philosophie des soins palliatifs et de l'accompagnement se développe, tant au niveau de professionnels que de la société. Quoiqu'il en soit, en les affirmant comme un droit, la loi du 9 juin 1999 légitime enfin les soins palliatifs et l'accompagnement.

A partir de ce constat, le 3<sup>e</sup> axe du programme national s'est donné quatre objectifs :

- faire savoir que la réponse du monde médical ne s'arrête pas avec le diagnostic d'incurabilité ou de fin de vie proche, et mieux faire connaître la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,
- clarifier la connaissance des termes concernant les fins de vie,

- encourager l'engagement bénévole des citoyens dans l'accompagnement,
- renseigner précisément les professionnels et le public sur les offres existantes en soins palliatifs et accompagnement (institutions et domicile).

Trois mesures devaient permettre de concrétiser ces objectifs sur les quatre années. Qu'en est-il à la fin 2005 ?

### La réalisation d'une campagne de communication sur les soins palliatifs et l'accompagnement

En préalable, le Comité de suivi du programme national a souhaité mener une étude qualitative pour explorer « *les connaissances, représentations à l'égard de l'accompagnement et des soins palliatifs* ». Cette enquête exploratoire a été pilotée par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) et réalisée par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) entre mai et juillet 2003 sur deux régions<sup>1</sup>. Elle avait pour objectifs de mieux cerner les perceptions et connaissances du public et des professionnels de santé, de faire un état des lieux, de mettre à jour les confusions de sens et de comprendre les sources d'information à privilégier.

Cette étude révèle les souffrances et les angoisses de la population générale face à la maladie grave et à la fin de vie, et met en avant le malaise des professionnels de santé quand ils doivent prendre en charge des patients en phase terminale. Les soins palliatifs sont peu évoqués spontanément, que ce soit par les soignants ou le grand public, le terme « d'accompagnement » étant préféré. Soupçonnés par le grand public de prolonger inutilement les souffrances ou au contraire de les abrégier, renvoyant à une prise en charge mal connue, les soins palliatifs sont pourtant bien perçus une fois que leur démarche et leur philosophie ont été clarifiées : soulagement des douleurs physiques et accompagnement moral sont pour la population générale les dimensions prioritaires des soins palliatifs.

Les professionnels sont, quant à eux, réticents à utiliser ce terme qui renvoie à un univers trop négatif ; ils restreignent le contenu des soins palliatifs au traitement de la douleur et à l'accompagnement. La plupart d'entre eux se sont révélés incapables de mentionner les structures de soins palliatifs de leur

région. Public comme professionnels considèrent que l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement manque de lisibilité. Ils se disent en attente d'informations précises et détaillées sur les soins palliatifs et, plus largement, sur la maladie grave.

Les soignants s'estiment particulièrement démunis pour accompagner moralement et socialement leurs patients en fin de vie et leur entourage et pour les renseigner sur l'offre de soins existante. La question de la dignité reste également une question aussi centrale qu'ambiguë.

A la lumière des enseignements de cette étude, le groupe de travail de l'axe 3 a décidé que le premier support de communication serait une plaquette d'information à destination des professionnels de santé. Cette plaquette devrait être diffusée prochainement.

### L'évolution du centre François Xavier Bagnoud vers un Centre de Documentation et de Ressources National (CDRN) sur les soins palliatifs et l'accompagnement

Créé en 1997, le centre de ressources soutenu par l'association François-Xavier Bagnoud (FXB) se transforme en un Centre de Documentation et de Ressources National (CDRN-FXB) en 2002. Pour répondre au plus près aux besoins de ses utilisateurs, le CDRN-FXB s'organise autour de 5 pôles<sup>2</sup> :

- Information du grand public
- Documentation-ressources
- Aspects cliniques
- Organisation sanitaire
- Recherche-méthodologie, avec un effort particulier en 2004/2005 en direction du grand public.

La Banque de Données en Santé Publique de Rennes (BDSP) sollicite le CDRN pour leur fournir les données relatives aux soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil et alimenter ainsi la Banque Nationale de Données.

En janvier 2003, au même titre que l'ensemble des activités de FXB, le CDRN a intégré la Fondation Croix Saint Simon.

### L'organisation d'états généraux sur les SP et l'accompagnement, dans quelques régions de France.

Pour l'instant, cette mesure n'a pas été mise en place par le Comité de suivi. ●

- 1 - Document téléchargeable sur le site de l'INPES : [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr) ou [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Nos activités > Pôle Développement > Sensibilisation du corps social
- 2 - Pour accéder au site internet du CDRN-FXB : [www.cdlnfxb.org](http://www.cdlnfxb.org)
- 3 - Rapport disponible sur : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Documentation > Textes officiels
- 4 - Pour consulter le Répertoire : [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Répertoire > Rechercher une structure.

### Trois initiatives en dehors du Comité de suivi, mais entrant dans le cadre de l'axe 3 :

A la demande de la DGS, le Centre de Documentation et de Ressources National géré par l'association François-Xavier Bagnoud (CDRN-FXB) a participé à la mise en œuvre d'un service national de téléphonie à destination des malades en fin de vie et de leurs proches : 0 811 020 300 (du lundi au samedi, de 8h à 20h). Inspirée par les recommandations du rapport de Marie de Hennezel<sup>3</sup>, cette ligne Azur « Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler » a été mise en place avec la Ligue nationale de lutte contre le cancer qui assure un premier niveau d'information et d'orientation, alors que le CDRN-FXB assure un second niveau d'écoute spécialisée. La SFAP a contribué à la mise en œuvre de ce dispositif notamment par le partage du répertoire des Soins Palliatifs qu'elle actualise pour son site.

Par ailleurs, le soutien de la Caisse Nationale de Prévoyance (CNP) a permis la mise en ligne de la base de données, la refonte du site Internet en lien avec la SFAP, avec création d'un « portail national Soins palliatifs<sup>4</sup> » de façon à organiser l'accès à l'information en évitant les doublons : [www.portail-soins-palliatifs.fr](http://www.portail-soins-palliatifs.fr)

Enfin, organisées le 21 octobre 2003 par la SFAP avec le laboratoire Aventis, les premières assises de l'Accompagnement ont rassemblé plus de 2.000 acteurs de l'accompagnement en soins palliatifs, avec une très large couverture médiatique sur tout le territoire français.

# Continuer à développer des soins palliatifs : le cœur et la raison

■ **Bernard Devalois**, médecin dans le service de médecine palliative du C.H. de Puteaux & président de la SFAP

*Chacun s'accorde sur la nécessité d'inscrire les soins palliatifs dans le cadre de la politique nationale de santé.*

*Les deux programmes nationaux successifs y ont contribué à leur façon, même s'ils ont parfois plus promis que tenus. Le récent rapport de la Cour des Comptes confirme les nombreux échos issus du terrain en ce qui concerne les grandes disparités d'interprétation par les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) des décisions prises par l'administration centrale.*

Grâce à l'analyse des deux premiers plans et du bilan largement positif que la SFAP en retire, il est possible d'avancer un certain nombre de pistes pour poursuivre l'inscription durable de l'accompagnement de fin de vie dans une politique de santé citoyenne et solidaire.

## Clarifier les termes pour être mieux compris

Il convient d'abord d'insister sur la priorité que représente une véritable clarification des termes utilisés<sup>2</sup>. **L'accompagnement de fin de vie** désigne les actions menées par l'ensemble des acteurs impliqués par la fin de la vie survenant dans le cadre d'une maladie incurable. Il s'agit de professionnels (dans leur diversité et le respect de l'interdisciplinarité) et de bénévoles (qui représentent une dimension originale et indispensable de la démarche). Il s'agit aussi des accompagnants naturels que sont la famille et les proches.

Le terme **soins palliatifs** désigne un concept pluridimensionnel et polysémique qui donne parfois lieu à des méprises et/ou à des difficultés de compréhension. Un effort pédagogique

significatif est indispensable pour mieux faire comprendre le sens et le rôle des soins palliatifs dans l'accompagnement de la fin de la vie.

Le terme de « soins palliatifs » est parfois utilisé de manière inappropriée pour qualifier la phase d'évolution terminale d'une maladie. Ainsi il est courant d'entendre dire à propos d'un malade : « *il est en soins palliatifs* ». Cela ne signifie pourtant nullement qu'il bénéficie réellement de « soins palliatifs » selon les trois dimensions définies ci-dessous. Cela ne signifie pas non plus qu'il soit en phase palliative telle que définie habituellement (« *plus d'espoir raisonnable de guérison* ») mais plutôt qu'il est en phase terminale, voire agonique (quand la mort est imminente).

En réalité la définition du terme de « soins palliatifs » renvoie à trois composantes différentes, mais complémentaires et indissociables :

- Une **dimension liée à la composante de soins**. Le terme « soins palliatifs » permet de qualifier des soins dont la finalité n'est ni d'obtenir la guérison, ni de maintenir une fonction vitale défaillante, mais d'améliorer la qualité de vie. Ils se justifient bien entendu quel que soit le stade d'évolution de la maladie, y compris en dehors des situations de fin de vie. Mais ils sont les seuls à être poursuivis lorsque les soins à visée curative doivent être stoppés pour éviter les situations d'obstination déraisonnable, conformément à la loi d'avril 2005.
- Une **dimension liée à la mobilisation de moyens spécifiques**. Ainsi, dans le jargon soignant, on dit souvent « *on appelle les soins palliatifs* » ou bien on demande « *un transfert en soins palliatifs* ». Il s'agit en fait de désigner de manière générique le recours à des structures spécialisées dans la délivrance de soins palliatifs dans les situations les plus complexes.

- Une **dimension éthique, liée à un référentiel de valeurs**. Le terme « soins palliatifs » renvoie à un ensemble de principes éthiques, à une façon de concevoir les soins lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Ces valeurs s'appliquent en fait, non seulement aux mourants mais aussi, dans une certaine mesure, à la façon de penser (ou de repenser) l'ensemble des soins aux malades.

Vouloir construire une politique cohérente de développement des soins palliatifs, c'est vouloir avancer en même temps dans ces trois dimensions. On ne peut développer les soins palliatifs en tant que composante de soins, que grâce au développement raisonné des structures spécialisées et en diffusant largement les valeurs portées par le mouvement des soins palliatifs. Ainsi les USP (unités de soins

**Les soins palliatifs ne sauraient être réduits à une spécialité technique, isolée de son référentiel de valeurs spécifiques.**

palliatifs), creuset historique de l'ensemble des concepts et des pratiques en soins palliatifs, doivent continuer à être le lieu de formation, de recherche et de prise en charge des situations de fin de vie les plus complexes.

La question de savoir si les soins palliatifs ont ou pas vocation à être une nouvelle spécialité est loin d'être définitivement tranchée. Par contre il est bien clair qu'ils ne sauraient être réduits à une spécialité technique, isolée de son référentiel de valeurs spécifiques. C'est ce référentiel qui nous permet de questionner le sens du soin délivré plutôt que de privilégier sa dimension technique, statistique ou économique. C'est lui qui nous sert de garde-fou contre une dérive potentielle qui conduirait à traiter la douleur ou la dyspnée au lieu de prendre soin du douloureux ou du dyspnéique.

## Entrer dans une phase d'évaluation rationnelle

Vingt ans se sont écoulés depuis la création des premières structures spécialisées en France. Cela fait presque dix ans que fut lancé le premier programme spécifique. Il a fallu s'appuyer sur des annonces volontaristes et sur un investissement très militant pour obtenir les résultats que nous observons aujourd'hui. Il est probablement temps d'entrer dans une nouvelle étape, pour s'inscrire dans une culture de l'évaluation. Ainsi les décisions en matière de soins palliatifs ne seront-elles plus « le fait du prince » (et donc éminemment aléatoires), mais une conséquence d'analyses rationnelles.

Tout d'abord et afin de **mettre en place une évaluation des politiques menées** il convient de s'accorder rapidement sur la définition d'**indicateurs de santé publique pertinents** concernant les soins palliatifs. Il est désormais avéré que l'utilisation, comme indicateur des besoins, de la cotation en Z 51.5 des séjours hospitaliers est une technique obsolète car trop imprécise<sup>3</sup>. Des paramètres comme le nombre de départements dotés en structures « vitrines » ne sont pas non plus suffisants face aux enjeux de l'application du principe d'équité sur l'ensemble du territoire. En clair, il s'agit par exemple de poser la question de l'égalité entre deux malades d'un même département, dont l'un dépend d'une commune couverte par un réseau et l'autre d'une commune non couverte par un réseau. Concernant la définition de ces nécessaires indicateurs de suivi du développement des soins palliatifs, des pistes intéressantes ont été explorées dans le cadre de l'axe 2 du programme qui s'achève. Elles doivent être poursuivies.

Afin d'organiser le recueil et l'analyse de ces indicateurs il serait intéressant de **mettre en place un véritable observatoire de l'accompagnement de la fin de la vie**. Il pourrait avoir comme mission de trouver des réponses aux questions suivantes :

- Combien de malades nécessitent la mise en œuvre de soins palliatifs et combien les reçoivent réellement ?
- Combien de malades nécessitent l'intervention d'équipes spécialisées en soins palliatifs et combien en bénéficient réellement ?
- Combien de malades nécessitent l'admission dans une USP et combien y sont réellement admis ?

- Combien de malades nécessitent l'intégration dans un réseau de maintien à domicile et combien en bénéficient réellement ? ...

C'est à partir de ces analyses croisées entre la demande et l'offre existante que pourraient se déduire naturellement les orientations à suivre et les décisions à prendre.

Par ailleurs, les acteurs de soins palliatifs, doivent mettre en place des **outils d'analyse de leurs propres pratiques**. Le récent rapport de la Cour des Comptes (cf. plus haut) pointe les progrès à faire dans ce domaine. C'est à partir de cet autre type d'outils d'évaluation qu'il sera possible de répondre à une série d'autres questions :

- La prise en charge des patients est-elle assurée de manière identique dans l'ensemble des structures du territoire ? Existe-t-il des différences dans la prise en charge selon que l'on se situe en MCO ou en SSR, dans le secteur public ou le secteur privé ?
- L'étiquette apposée sur un service vaut-il obligatoirement garantie de prise en charge en adéquation avec les recommandations professionnelles ?
- Les critères d'admission des malades dans les différentes structures spécialisées (lits identifiés, USP, réseaux) sont-ils partout identiques ?
- Les modalités d'intervention des équipes mobiles sont-elles comparables (intra ou inter établissement, sortie ou non au domicile) ?
- Y a-t-il une différence de seulement 10 %<sup>4</sup> entre les moyens déployés dans une USP et dans un service doté de lits identifiés ? ...

## Parler au cœur et à la raison

Pour contribuer à la pérennisation et au développement des politiques en faveur des soins palliatifs, il faut bien sûr rappeler qu'ils sont avant tout un engagement humaniste et respectueux de l'autre, et qu'ils contribuent à créer du lien social et de la solidarité dans une société qui en manque si cruellement. Mais en plus de ces arguments qui parlent au cœur, il convient d'y ajouter des arguments qui parlent à la raison. Au clair avec le corps social sur les définitions qui le caractérisent, et capable d'évaluer les politiques menées et les pratiques mises en œuvre, le mouvement des soins palliatifs sera réellement en capacité d'apporter des preuves

objectives que l'approche qu'il défend est bien la meilleure réponse à apporter pour accompagner les malades en fin de vie, face à la technicisation croissante et déshumanisante d'une médecine qui en arrive parfois à occulter le sujet malade derrière ses organes malades.

Ce n'est certes pas une révolution, mais une profonde évolution qui nous concerne tous : acteurs de soins palliatifs comme décideurs en matière de politique de santé. Un sacré challenge pour les années à venir ! Il est capital que la SFAP et l'ensemble des acteurs de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs soient prêts à relever le défi. Et ils le seront. ●

- 1 - Fin novembre 2005, ce document n'est pas encore disponible sur le site de la cour des comptes ; un lien sera créé sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) dès publication
- 2 - Cf. l'enquête du CREDOC évoquée dans l'article dressant le bilan de l'axe 3 du comité de suivi 2002-2005
- 3 - La plupart des séjours nécessitant des soins palliatifs n'étaient pas cotés Z51.5 au moins jusqu'à la mise en œuvre de la T2A en 2004. La comparaison entre les études à jour donné et les analyses du PMSI permettent d'évaluer la sensibilité du Z51.5 comme marqueur de l'activité de soins palliatifs à une valeur inférieure à 10 %. Autrement dit il conviendrait de multiplier par 10 les chiffres obtenus par cette méthode pour s'approcher de la réalité des besoins !
- 4 - C'est en tout cas la différence arbitraire de tarification accordée par la T2A pour un séjour en lits dits identifiés (non USP) et un séjour en USP.

**12<sup>e</sup> Congrès National**  
**SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS**

« *Accompagnement, Soins Palliatifs, Exigences Collectives : Quelle place pour la personne ?* »

INFOS CONGRÈS EN LIGNE  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

**15, 16 & 17 juin 2006**  
MONTPELLIER, Le Corum

APPEL A COMMUNICATIONS

# Nouveau Comité, nouveaux défis : comment poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ?

*Le Comité de suivi du 2<sup>e</sup> plan de développement des soins palliatifs termine son action à la fin de cette année. Le Ministre de la Santé a souhaité mettre en place un nouveau Comité de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.*

*Le Dr Régis Aubry responsable du département douleur et soins palliatifs du CHU de Besançon, assumera la présidence de ce nouveau Comité. Il répond à nos questions sur les objectifs à venir.*

## Quelle dynamique souhaitez-vous donner au nouveau Comité de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ?

**Régis Aubry :** La démarche suivie par ce nouveau Comité sera une démarche de santé publique. Proposer une organisation adaptée des soins palliatifs et de l'accompagnement en France, cela nécessite de s'appuyer sur des données, sur l'étude à la fois des besoins et de l'offre ; ensuite, il s'agit d'adosser cette analyse à la question plus large du besoin et de l'offre en santé, en tenant compte de la situation et des limites de notre économie nationale et du contexte européen dans lequel nous nous situons.

Même s'il y a presque toujours un hiatus entre les besoins et les moyens, il nous est fait obligation de développer les soins palliatifs et l'accompagnement. Deux lois - celle du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, celle du 22 avril 2005 relative à la fin de vie et aux droits des malades - nous imposent de trouver des réponses à ces questions. Ceci dit, en respectant à la fois les besoins des patients et les contraintes budgétaires, il doit être possible d'étaler dans le temps le développement des structures et des soins palliatifs.

A mon sens, nous devons investir dans 3 directions :

- 1) Répondre très vite aux besoins minimums en matière d'offre en soins palliatifs,
- 2) Investir dès maintenant dans la formation et la recherche,
- 3) Développer une culture de l'accompagnement solidaire.

## Qu'entendez-vous par besoins minimums ?

**R.A. :** Comme je vous l'ai dit, je ne présuppose pas ces besoins : il nous faut les cerner, avec la rigueur d'une démarche de santé publique. D'abord, il nous faut connaître l'offre en soins palliatifs et en accompagnement. Ceci implique d'avoir clairement identifié les missions et les activités des unités, des équipes mobiles, des « prises en charge identifiées de malades en soins palliatifs hors USP » (nouvelle dénomination des « lits identifiés »), des réseaux de soins palliatifs ainsi que des associations d'accompagnement.

Ce travail est actuellement en cours, sous forme de l'élaboration d'un cahier des charges pour chacune de ces structures ou organisations. Parallèlement, nous devons

appréhender les besoins en soins palliatifs et en accompagnement en menant une étude auprès de la population relevant des soins palliatifs.

Quoi qu'il en soit, forts de nos expériences depuis le vote de la loi de 1999, nous pouvons d'ores et déjà procéder à quelques constats. Pour commencer, il semble impossible de parler de politique de soins palliatifs sans au moins une unité de soins palliatifs (USP) par région, unité conçue comme une structure de recours, de formation et de recherche, rattachée à un CHU. Cet objectif « Une région, une USP » me paraît donc une priorité.

Néanmoins, si les USP sont rares et précieuses, il faut penser à l'amont et à l'aval du passage des malades dans ces services. Dans tous les services, et en particulier dans les services de soins de suite et de soins de suite et de réadaptation (SSR), la démarche palliative devra se développer avec une incitation sous forme de lits identifiés.

En outre, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) intra et extra hospitalières doivent être aidées dans leur mission d'appui et de soutien des équipes confrontées aux difficultés générées par la fin de vie.

Enfin, l'organisation et la coordination des soins, des hommes et des structures, est une absolue nécessité. C'est ce que l'on attend des réseaux.

## Qu'en est-il de votre deuxième objectif qui a trait à la formation et à la recherche ?

**R.A. :** Cela peut sembler un slogan convenu, mais c'est pourtant une réalité incontournable : la formation et la recherche sont un investissement indispensable pour l'avenir. Créer un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de médecine de la douleur - médecine palliative est une avancée. Développer les formations multidisciplinaires de type DIU (Diplôme Inter Universitaire) est important, mais il faut songer à une réforme en profondeur de la formation de l'ensemble des acteurs de santé.

Avec la mise en place du système LMD (Licence-Master-Doctorat), l'harmonisation européenne des formations supérieures est une opportunité qui nous est donnée pour repenser la formation des soignants, entre parcours communs et parcours spécifiques.

Dès la formation initiale, il faudra sensibiliser les étudiants aux sciences humaines et sociales, à l'approche des questions éthiques complexes, à la coordination dans le champ de la santé, à la communication, à la multidisciplinarité...

Les futures modalités d'études des acteurs de santé pourraient ainsi définir des parcours où les étudiants se croiseraient avant de se déterminer sur leur orientation (médecine, kiné, infirmier(e)s...

La formation doit être conçue et revendiquée comme un facteur d'interdépendance et d'enrichissement mutuel entre les soignants : autant de ferments qui nourriront une dynamique participative des équipes de soins, qu'elles exercent au sein d'un même service ou de façon transversale, dans un rôle d'expertise.

Cette approche de la formation n'ira pas sans développer en même temps la recherche dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie. C'est l'originalité de la recherche en soins palliatifs qui fait sa difficulté. Nous sommes en effet à la croisée des différents types de recherche : recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, recherche dans le domaine de l'éthique en fin de vie, recherche en sciences humaines et sociales, recherche en pédagogie.

### **Vous avez aussi parlé de l'accompagnement qui semble parfois passer au second plan ?**

**R.A. :** L'accompagnement n'est pas un concept de second plan ; c'est à la fois une démarche (citoyenne, professionnelle,

bénévole...) et des pratiques tournées vers les personnes. Développer une culture de l'accompagnement c'est réintroduire la solidarité dans les habitudes et les normes d'une société. C'est rappeler aux hommes leur propre finitude, la relativité de la vie.

Cela n'est guère facile car situé aux antipodes du mode de vie qui est actuellement valorisé. Mais réintroduire la question de la mort, parler des limites, c'est réintroduire l'homme dans la cité. L'enjeu est ainsi majeur.

### **Un Comité sans programme pluriannuel, n'est-ce pas seulement une mesure d'affichage ?**

**R.A. :** D'abord, il aurait pu ne rien y avoir du tout, et je ne suis pas sûr que cela aurait ému la France entière.

Si donc il y a affichage politique, c'est celui d'une volonté de faire. La création d'un nouveau Comité prise par le Ministre de la Santé est une décision importante, qui traduit le besoin de prolonger l'action des plans précédents de façon peut-être plus opérationnelle, au plus près du terrain.

En outre, cette décision s'inscrit dans la suite des conclusions de la mission parlementaire sur la fin de vie. La mission confiée à ce Comité est majeure si l'on veut bien appréhender l'ensemble de la problématique sous tendue par les questions de fin de vie.

Beaucoup de chemin a été parcouru, et il en reste encore beaucoup devant nous...

FONDATION  
DE  
FRANCE

**Ce numéro a été réalisé  
en partenariat avec  
la Fondation de France**

La Fondation de France diffuse chaque année 4 appels à projets dans le domaine de l'accompagnement et des soins des personnes gravement malades ou en fin de vie (pratiques soignantes, personnes âgées, enfants et recherche).

Pour les consulter : [www.fdf.org](http://www.fdf.org) ou [www.sfap.org](http://www.sfap.org) > Actualité > Appels à projet

## **Rendez-vous sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org)**

La lettre de la SFAP est consultable en ligne sur le site [www.sfap.org](http://www.sfap.org). Vous y trouverez des liens qui viennent enrichir ou compléter les informations et les réflexions qui sont présentées dans ce numéro. La communication de la SFAP passe désormais par cette complémentarité entre le support papier et l'édition électronique.

Pour toute remarque ou suggestion sur le contenu de cette lettre vous pouvez envoyer un courrier électronique à [lettre-sfap@sfap.org](mailto:lettre-sfap@sfap.org) ou un courrier postal au siège de la SFAP.

La prochaine *Lettre de la SFAP* sera publiée au printemps 2006.

## **La Lettre de la SFAP**

est éditée par La Société Française  
d'Accompagnement et de Soins Palliatifs -  
106, avenue Émile Zola 75015 Paris  
Tél. : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20 -  
courriel : [lettre-sfap@sfap.org](mailto:lettre-sfap@sfap.org)  
site : <http://www.sfap.org>

**Directeur de publication :** B. Devalois •  
**Responsable de rédaction de la Lettre :**  
V. Blanchet • **Comité de rédaction :**  
V. Blanchet, B. Devalois, G. Hirsch, O. Maurel •  
**Comité de lecture :** P. Basset, A.M. Dickélé, C.  
Joussellin, H. Kerurien, M.T. Leblanc-Briot,  
C. Peyrard • **Réalisation :** tgraphite



# Les publications de la SFAP entre 2002 & 2005

Toutes ces publications sont téléchargeables sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

## 2001

- Le Référentiel d'accréditation des structures de soins palliatifs (2000 & 2001)
- Rapport d'experts sur les escarres (Collège des acteurs en soins infirmiers avec l'ANAES - 2001)

## 2002

- La lettre de la SFAP n°15 : Les réseaux de soins palliatifs
- La fonction de coordination dans un Réseau de soins palliatifs (Groupe Réseaux)

## 2003

- L'Etat des lieux national des structures de soins palliatifs (avec l'ORS de Franche Comté)
- La lettre de la SFAP n°16 : Soins palliatifs et situations extrêmes
- Actes du 9<sup>e</sup> congrès de la SFAP : Face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?
- Réflexion sur les lits identifiés soins palliatifs en structures d'hospitalisation et d'hébergement des personnes âgées (Groupe SP & Gériatrie, avec la SFGG)
- Enquête sur les associations intervenant dans le champ des soins palliatifs (avec la Fondation de France)
- Actes des 1<sup>ères</sup> journées des bénévoles : Bénévolat d'accompagnement : Quelle fonction dans la société d'aujourd'hui ? (Collège des associations de bénévoles d'accompagnement)

## 2004

- La lettre de la SFAP n°17 : Soins palliatifs et gériatrie
- Les escarres chez les personnes âgées en fin de vie (Collège des acteurs en soins infirmiers avec l'ANAES)
- La lettre de la SFAP n°18 : Soins palliatifs et accompagnement : l'offre de soins
- Le Répertoire des soins palliatifs et de l'accompagnement en France : maintenant en ligne sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org), il regroupe les USP, EMSP, réseaux et lits identifiés en soins palliatifs, HAD et associations de bénévoles d'accompagnement

- Le statut juridique : paradoxes à gérer pour les réseaux (Groupe Réseaux)
- La lettre de la SFAP n°19 : Soins palliatifs et soins de support
- Le Guide d'aide à la recherche en soins palliatifs (coord. Benoît Burucoa, Raymond Hermet, Angélique Sentilhes-Monkam)
- Les recommandations sur la sédation pour détresse en phase terminale (coord. Véronique Blanchet - version courte en français et en anglais : 2003 ; version longue en français : 2004)
- Guide : Face à une demande d'euthanasie (coord. Colette Peyrard)
- Euthanasie, la société à l'épreuve (Régis Aubry & Olivier Maurel)
- Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve : ouvrage collectif coordonné par Régis Aubry et écrit à partir des travaux du 10<sup>e</sup> congrès de la SFAP à Besançon

## 2005

- L'Infirmière et les soins palliatifs (Collège des acteurs en soins infirmiers (réédition)
- Bibliographie sur la relation d'aide en soins infirmiers et résumé de la communication sur ce thème au congrès de Bordeaux : (Groupe Relation d'aide en soins infirmiers)
- Actes de la journée : Réseaux de soins palliatifs : pertinence, cohérences, perspectives (11<sup>e</sup> Congrès de la SFAP)
- Glossaire sur les réseaux - (Groupe Réseaux)
- Actes de la journée : Enseigner les soins palliatifs : réfléchir et innover (11<sup>e</sup> Congrès de la SFAP)
- Actes de la journée : Recherche (11<sup>e</sup> Congrès de la SFAP)
- Actes de la journée : Adolescence face à la maladie grave (11<sup>e</sup> Congrès de la SFAP)
- Actes de la journée : Approches corporelles (11<sup>e</sup> Congrès de la SFAP)
- Actes de la 3<sup>e</sup> journée des bénévoles : Le bénévolat d'accompagnement en 2005 : quelles réalités au quotidien ? (Collège des associations de bénévoles d'accompagnement)
- Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (avec l'ANAES)
- Une analyse de la loi relative au droit des malades et à la fin de vie (2005)