

SOINS PALLIATIFS

N° 9

La Lettre de la SFAP

Sept. / déc. 1999

Le roi nu...

Editorial du Dr Gilbert Desfosses, médecin, Unité mobile de soins palliatifs du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, président de la SFAP.



La France est devenue, avec la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, le pays européen le mieux doté sur le

plan législatif dans ce domaine. En effet, seule la Belgique et l'Espagne Catalane disposent d'une reconnaissance officielle de leur politique de soins palliatifs.

Réjouissons-nous et remercions le sénateur Lucien Neuwirth ainsi que Bernard Kouchner, Jean-Jacques Denis entre autres, d'avoir contribué au vote si rapide, et à l'unanimité

des deux Chambres, de ce texte. À ce moment historique du mouvement, il est un peu tôt pour exprimer des inquiétudes. Pourtant deux réflexions s'imposent aujourd'hui :

— La réforme en cours du système de santé avec la fermeture de lits de court séjour, l'application du PMSI, le développement de plateaux médico-techniques, n'est pas favorable aux soins des malades en

phase avancée ou terminale d'une maladie incurable. Ceux-ci pourront-ils rester dans leurs services d'origine jusqu'au bout, avec ou sans équipe mobile, dans l'esprit des soins continus ?

— Y aura-t-il pour d'autres suffisamment de services de moyen séjour adaptés à leur prise en charge ? Le soin à domicile avec ses quotas et ses restrictions pourra-t-il offrir des soins de qualité à ceux qui veulent rester ou rentrer chez eux ?

D'autre part, notre texte de loi restera comme "le roi nu" dans l'attente de la loi

de financement et de la publication des décrets d'application.

Des précisions sont indispensables concernant en particulier la répartition géographique des structures spécialisées, leurs possibilités en personnel, leurs missions, les moyens de l'enseignement et de la recherche...

La SFAP souhaite être une force de proposition pour l'élaboration des décrets d'application de la loi.

Le 9 juin, notre pays a franchi un pas de géant, mais son retard dans la prise en charge et l'accueil des malades en fin de vie est loin d'être comblé. ●



et les oubliés du système

Dr Renée Sebag-Lanoë, chef de service de Gériatrie, Hôpital Paul Brousse (Villejuif).

Ne fallait-il pas préciser que "toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement"... quel que soit son âge ?

— Faut-il avoir clairement explicité, ne risque-t-on pas de voir les malades très âgés demeurer les "oubliés" du système ? Et ce, alors même que plus de 60 % des décès concernent des personnes de 75 ans et plus et 35 % des personnes de 85 ans et plus.

— Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie représente incontestablement un progrès. Mais on peut raisonnablement se demander quelles seront les personnes, et surtout les classes sociales, qui pourront utiliser cette nouvelle disposition, quand on sait que ce congé, qui peut atteindre trois mois au maximum, est non rémunéré... ?

— Enfin aurons-nous véritablement des moyens suffisants pour appliquer réellement cette loi sur le terrain ?

Il ne faut pas se faire d'illusions, seule une politique volontariste de longue haleine et des financements spécifiques répétés peuvent prétendre répondre progressivement aux besoins en matière de soins de fin de vie... ●

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

EXTRAIT DU JOURNAL OFFICIEL
DE LA REPUBLIQUE FRANÇAISE
10 juin 1999

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 1^{er} du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé : Livre préliminaire : **DROITS DE LA PERSONNE MALADE ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE.**

Titre premier : **DROITS DE LA PERSONNE MALADE**

Art. L. 1^{er} A. - Toute personne malade dont l'état la 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 dispositifs 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 anticipe 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 alternatives 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.



Faut-il des lits dédiés aux soins palliatifs dans chaque CHU ?

Oui, mais à trois conditions

Pr. René Schover, chef du service d'Oncologie médicale, CHU de Grenoble.



Depuis treize ans, nous nous obstinons, en France, à poser la même question !...

Et à donner les mêmes réponses : "Nous, disent les infirmières, on accompagne nos malades jusqu'à la fin !"

"Et d'ailleurs, ajoute le médecin, il faut éviter de concentrer les mourants dans un mouchoir. Les soins palliatifs, c'est ce qu'on a toujours fait !" etc. La réalité est tout autre : les malades en fin de vie qui restent dans leur service d'origine reçoivent des soins terminaux improvisés, dont la qualité dépend de la bonne volonté à se former des médecins et de leurs collaborateurs.

Bien souvent, dans les hôpitaux publics comme dans les structures privées, ils sont dirigés sur des établissements de soins de suite qui ont fait l'effort de former leur personnel mais qui n'ont pas reçu la dotation en personnel correspondante ; et surtout, ces établissements sont le plus souvent situés à la campagne ou à la montagne, si bien que les malades y meurent loin de leurs proches ou que ces derniers ont les pires difficultés de visite.

Attention aux dérives

Enfin, déjà, à l'hôpital, l'habitude se prend de "sédater" les malades en fin de vie comme on avait pris l'habitude de les "mettre sous cocktail" : le Clorazépate et le Midazolam remplacent peu à peu le Largactil® et le Phénergan®, le Moscontin® et le Stéman® à "30 mg fois deux" ayant pour leur part remplacé le Dolosa® injectable.

Ce tableau - sévère peut-être, caricatural sûrement - voulons-nous qu'il reste à l'état de roque dénoncé à temps ?

Voulons-nous que, pour suivre le Conseil Economique et Social et le Parlement, des soins

palliatifs de qualité soient disponibles pour tout citoyen en fin de vie ?

Si oui, il faut encore les développer, et ceci de manière coordonnée, comme en Catalogne par exemple.

Avec D. Doyle, il faut distinguer d'abord les soins palliatifs de base, les interventions palliatives, et les soins palliatifs spécialisés.

Les "interventions palliatives" c'est ce que nous faisons quand nous prescrivons un traitement palliatif - radiothérapie, infiltration, etc.

Les "soins palliatifs de base" intègrent les quatre dimensions - somatique, psychique, sociale et spirituelle - mais ils sont donnés dans les structures de soins où sont naturellement hébergés les malades, y compris à domicile.

Les "soins palliatifs spécialisés" sont là pour

prendre en charge des situations difficiles (symptômes rebelles, situations psychologiques ou familiales compliquées ...) ou pour servir de recours à des équipes ou à des familles épuisées.

Un rappel à l'ordre

Ce vers quoi il faut tendre, à mon avis, c'est

vers une organisation des soins palliatifs en réseau dans laquelle 90 % des besoins seront couverts par les "soins palliatifs de base" et 10 % par des unités de soins palliatifs spécialisés.

Un réseau de soins palliatifs doit avoir au moins trois fonctionnalités - regroupées ou séparées, peu importe, mais correspondant à des moyens - : la coordination, c'est-à-dire l'orientation des malades et l'organisation de leur prise en charge ; la formation et le conseil ; l'hébergement de recours en unité spécialisée. A la question posée au début de cet article, on voit qu'il faut répondre "oui !" à trois conditions :

✓ Que l'ensemble des structures de soin de notre pays reçoive une mission claire de donner des soins palliatifs de base qui répondent à une double exigence de qualité et de proximité.

Les CHU, comme les autres structures de soins, doivent recevoir à nouveau cette mission dans un



véritable rappel à l'ordre puisque la loi hospitalière de juillet 1991 leur en donne déjà la mission.

✓ La deuxième condition est l'organisation de réseaux de soins dotés (comme à Nantua par exemple) d'une structure de coordination.

✓ La troisième condition est la création d'unités spécialisées. Ma conviction est que ces dernières doivent avoir un rôle d'enseignement et un rôle de recherche. Elles ont donc une mission universitaire et leur place dans les CHU.

Pas d'équipe mobile sans lits spécifiques

La place et le devenir des équipes mobiles est à inventer dans cette restructuration en réseau. Les "soignants du domicile" (libéraux ou centres de soins) expriment une forte demande d'aide à l'égard d'équipes mobiles.

L'idée que 90 % des soins palliatifs restent la mission des structures de soins montre à elle seule le rôle immense que les équipes mobiles sont appelées à jouer. Si bien d'ailleurs que la coordination ne me paraît pas être leur rôle mais relever d'une structure spécifique.

Il faut donc bien – à côté des équipes mobiles existantes – des lits dédiés aux soins palliatifs dans les C.H.U. Il faut les créer de toutes pièces, en les finançant !

On sait, par expérience, que cette création permettra – dans les cinq à dix ans à venir, de former un nombre égal de lits dans le secteur sanitaire correspondant.

On voit que ces lits seront le recours indispensable de toutes les équipes qui se donneront la peine et les moyens d'assurer les soins palliatifs de base des patients qui leur seront confiés. ●

Une organisation régionale insuffisante

Trop de projets dans des coquilles vides

Dr Elisabeth Ballard, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs de Lagny (Seine-et-Marne) et du réseau régional.



La loi, en visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, s'appuie sur les SROS (Schéma régional pour l'Organisation des Soins) pour définir les objectifs et fixer les moyens nécessaires à leur développement.

Ainsi, la perspective d'une organisation régionale coordonnée du développement des soins palliatifs nous interroge sur les points suivants :

Quelle population concernée ?

Les personnes atteintes de cancer ou du Sida ou plus largement, comme nous le proposons à la SFAP, d'insuffisance respiratoire, rénale, cardiaque, ou d'une maladie neurologique. Comment ne pas inclure aussi les malades âgés polyopathologiques ?

Quels lieux de prise en charge ?

Une analyse des particularités de la région concernée, des lieux de décès, des évolutions en cours est indispensable. Les établissements de santé publics et privés doivent être également concernés. Un dispositif centré sur les établissements publics ne

répondrait qu'à la moitié des besoins.

Le maintien à domicile ne peut pas s'enfermer dans une vision hospitalocentrique. L'Hospitalisation à Domicile (HAD) ou l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à domicile sont des maillons de la chaîne de soins, mais les soignants libéraux restent les partenaires naturels des malades et des familles. Les maisons de retraite sont aussi un domicile.

Quelles ressources régionales et locales ?

L'analyse de la réalité des structures de soins palliatifs (personnel, orientation, formation) et la connaissance de toutes les personnes ressources locales est un préalable indispensable. Actuellement trop de projets sont encore des coquilles vides, opportunistes. Une trop grande centralisation et l'absence de critères de qualité ne permettent pas un véritable discernement par les tutelles.

Quels partenaires pour un développement cohérent ?

L'ensemble des professionnels de santé doit être intégré au projet, si possible en lien avec les usagers (avec les difficultés de représentativité que cela pose).

LA LOI suivie



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. 710-15 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. 731-2 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

Les obstacles sont nombreux : méconnaissance mutuelle, conflits historiques inter-établissements, privé-public, intérêts financiers, particularismes locaux, libéraux-hospitaliers. Le réalisme est donc nécessaire. L'identification des personnes ressources ou représentatives est un travail de proximité. En même temps, seul un projet construit dans une vision globale, régionale, permettra d'améliorer la qualité des soins autour du malade, dans son lieu de vie.

Quel niveau de responsabilité ?

La connaissance de l'environnement proche caractérise les professionnels et doit permettre une large délégation des responsabilités autour d'un projet construit.

Les découpages successifs et la multiplicité des interlocuteurs concernés restent des obstacles importants : secteurs sanitaires, communautés d'établissements, DDASS (Direction Départe-

mentale de l'Action Sanitaire et Sociale), DRASS (Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale).

Quelle programmation dans le temps ?

Le renforcement des structures existantes est le premier volet en cours de réalisation.

Une montée en charge progressive doit être planifiée sur les cinq ans à venir en tenant compte des priorités sanitaires et des ressources locales.

Dans cet esprit, des groupes de projets régionaux pourraient être créés. Ils auraient pour objectif une analyse précise des besoins et des ressources.

Quelles propositions ?

En fonction de cette analyse, un dispositif régional pourrait être proposé associant :

✓ Un centre coordinateur assurant la promotion, le suivi et la coordination des projets.

✓ Une ou des unités de soins palliatifs de 10 à 15 lits (5 lits/100 000 habitants) accessibles et réparties en fonction des densités de population.

✓ Des centres locaux de soins palliatifs (1/250 000 habitants) construits autour d'EMSP voire de soins référents ou d'associations.

Ces centres seraient chargés du développement des soins palliatifs au sein des établissements publics et privés de proximité et de la création d'un réseau local associant largement les soignants libéraux.

Pour les régions de très grande taille, une segmentation en plusieurs secteurs est souhaitable.

Ces propositions, qui peuvent paraître un peu trop figées, doivent associer de la part des différents partenaires dynamisme, souplesse, concertation, réalisme, sens du bien commun. Elles se veulent un canevas maillant l'espace pour une prise en charge du malade et de ses proches.

Rendues possibles par une collaboration entre politiques, professionnels et usagers, elles s'inscrivent comme un défi pour l'an 2000. ●

Soins à domicile

Des forfaits distincts

Dr Bernard Védrine, Association Nationale des Médecins des Hôpitaux locaux, Audo Saint-Pierre, ASP Toulouse Midi-Pyrénées,
Dr Daniel d'Hérouville, médecin Centre François-Xavier Bagnoud, Maison Médicale Jeanne Garnier, Nicole Marois, cadre infirmier formateur.

L'organisation des soins palliatifs à domicile doit être réfléchi et développée à partir des particularités du domicile, pour inventer de nouvelles organisations et valoriser l'existant. Afin d'effectuer des prestations de qualité, chaque professionnel a besoin d'être reconnu et valorisé dans les activités qu'il développe. Sa rémunération doit correspondre au temps nécessaire pour assurer les soins, l'accompagnement, l'éducation et la prévention auprès du malade et de son entourage, ainsi que celui nécessaire pour participer aux réunions de coordination.

Différentes organisations ?

Les intervenants peuvent être réunis autour du malade :

✓ Dans le cadre d'une équipe informelle variable dans sa composition et sa structure, le malade étant le lien principal pour le temps de la prise en charge. Chaque membre de cette "équipe" doit pouvoir bénéficier d'un "forfait de prise en charge" prenant en compte les différentes prestations auprès du malade et de son entourage, la coordination des soins et la participation aux réunions concernant le patient.



Dr Bernard Védrine, Audo Saint-Pierre et Nicole Marois

Il faut ainsi définir des forfaits distincts pour les différentes catégories professionnelles du domaine sanitaire, mais aussi pour les acteurs sociaux (auxiliaires de vie, garde-malades ...) afin qu'ils soient indemnisés de leur participation aux réunions de coordination.

Ces forfaits pourraient être déterminés au plan national afin d'éviter une disparité entre les régions. Ils seraient accordés, selon un contrat type, aux différents intervenants, pour chaque malade relevant des soins palliatifs.

✓ Dans le cadre d'un réseau : ses membres doivent pouvoir bénéficier aussi d'une rémunération forfaitaire, comme défini ci-dessus. Ils doivent être dotés de moyens spécifiques pour assurer le secrétariat, la coordination des soins et la formation. La

mise en place des réseaux, difficile actuellement, devrait être rendue plus aisée, notamment par un cahier des charges simplifié.

✓ Dans le cadre d'une équipe de soins ou d'hospitalisation à domicile : celles-ci doivent avoir des professionnels formés à cette discipline et des moyens spécifiques pour prendre en charge les situations complexes

qui nécessitent un temps de prise en soins beaucoup plus important (le double) que d'habitude.

A domicile, il est important de travailler en lien avec une équipe de soins palliatifs pour bénéficier d'un conseil, d'un soutien ou d'un relais dans les situations particulièrement difficiles.

Cette structure peut être d'origine différente : équipe mobile domiciliaire ou rattachée à une institution sanitaire, unité de soins palliatifs...

Le développement des soins palliatifs passe par une information la plus complète possible afin que tous, grand public, patients et leurs familles, puissent savoir où et à qui s'adresser en cas de besoin près de chez eux. Être à domicile permettra ainsi aux familles de vivre ensemble les derniers moments si précieux et constituera pour la CNAM une économie souvent prouvée. ●

Une codification insuffisante

Collège Soins Infirmiers de la SFAP

Évelyne Malaquin-Pevan, cadre infirmier, infirmière clinicienne, Hôpital Cochin-Calton (Issy-les-Moulineaux)

Anne Babaud, infirmière, Équipe mobile de soins palliatifs, Fondation Hôpital Saint-Joseph (Paris).

Le droit aux soins palliatifs pour tous... Oui bien sûr, nous nous réjouissons de la parution de ce texte de loi fondateur ! Mais face à notre quotidien infirmier - hospitalier et encore plus libéral - cette volonté législative nous questionne quant à ses possibilités d'application. Comment faire reconnaître et financer l'importance et l'intensité des soins infirmiers pour une qualité de confort et de

soutien au patient en fin de vie et à sa famille ? Rappelons qu'au-delà de la prescription médicale et de la coordination interdisciplinaire, c'est l'évaluation par les acteurs du soin infirmier (aide-soignants et infirmiers) des besoins du patient et sa famille qui détermine la nature et la fréquence de leurs actes autonomes. Pourtant, dans la nomenclature actuelle, un grand nombre de ces actes ne

sont toujours pas codifiés malgré la clarté des décrets de la profession infirmière.

Nous souhaitons que la réflexion autour du contrat-type ("forfait soins palliatifs") s'appuie en particulier sur le projet de refonte du dossier médical-social du patient. Nos organisations professionnelles ont déjà fait sur ce sujet plusieurs propositions pertinentes. ●

Le bénévolat se développe

Des coordinateurs indispensables

Maurice Chausson, Association Pierre Clément, Strasbourg, Collège bénévoles de la SFAP



L'article 10 de la loi définit les conditions à remplir pour que les bénévoles puissent intervenir en milieu hospitalier.

Il pose des préalables, en particulier en ce

qui concerne les chartes et conventions que doivent signer les associations. Le décret d'application

devrait préciser en quoi consiste le concours que les bénévoles apportent aux soignants.

Il ne peut y avoir de bénévolat d'accompagnement que si les attributions confiées aux bénévoles sont clairement définies et si le cadre de leur intervention est bien défini.

Ceci conduit à préciser la spécificité du bénévolat d'accompagnement et sa complémentarité

avec les soignants.

Indispensable est par ailleurs la nécessité pour les bénévoles d'intervenir en équipe c'est-à-dire en structure ordonnée.

Il ne saurait y avoir d'un côté une équipe de soignants organisée, fonctionnant avec une discipline et une hiérarchie, et de l'autre des bénévoles intervenant de façon "sauvage" et individuelle.

Cela suppose la présence et la reconnaissance d'un coordinateur responsable, personne de référence pour les soignants, les familles et l'administration,

représentant de l'association qui l'a désigné et garant du bon comportement des bénévoles.

C'est vers cette reconnaissance que doit tendre le bénévolat en milieu hospitalier, au-delà des unités de soins palliatifs.

De l'enquête de la SFAP sur le bénévolat publiée en 1998, il ressort que les bénévoles sont de plus en plus présents dans de nouveaux services hospitaliers, mais que cette présence est encore trop ponctuelle, peu reconnue et mal organisée.

Les modèles de fonctionnements mis en place dans

les USP (Unités de Soins Palliatifs) pourraient être reproduits dans tous les services.

En ce qui concerne le bénévolat à domicile, une convention devrait être signée entre l'Association et les différents intervenants : réseaux, HAD, S I A D (Soins Infirmiers pour le maintien à Domicile des personnes âgées), familles, soignants... ●





Assistance à une société en danger de déni

Dr Benoît Bureau, chef de service Unité de soins palliatifs, CHU de Bordeaux.



Il est urgent que tout médecin se sente concerné par la douleur, les symptômes et la souffrance globale. Il est urgent que chaque médecin reçoive une sensibilisation à la relation et aux communications avec la personne gravement malade et son entourage. Il convient d'introduire les notions d'éthique décisionnelle, d'aborder la question du deuil, véritable enjeu de santé publique. Les universités de médecine doivent devenir les plaques tournantes de l'enseignement des Soins Palliatifs.

Des pédagogies à définir

Pratiquement, à côté des cours magistraux, des exposés, cet enseignement doit être aussi donné à partir de cas cliniques, de mises en situation, de commentaires de textes. Il est ainsi possible de questionner les pratiques, de proposer des approches et méthodes, d'interroger les motivations de l'investissement personnel.

Certains "pièges pédagogiques" doivent être évités. Il faut se garder d'une intellectualisation abusive, d'une psychologisation qui décortiquerait tout. Il faut également se méfier du confessionnalisme qui

pousserait au prosélytisme ou ferait croire que le religieux pourrait résoudre tous les problèmes. Enfin il ne faut surtout pas que la formation en soins palliatifs devienne moralisatrice ou normative. Des critères de qualité doivent faire l'objet d'une grande attention. Une adaptation à la demande des enseignants est-elle recherchée ? Leurs besoins et leurs attentes sont-ils analysés ? Une vérification continue de la réponse est-elle effectuée ? L'enseignement est-il suivi par un responsable pédagogique ? Les méthodes sont-elles interactives et participatives ? Sont-elles interdisciplinaires ? Sont-elles supportées par le document de référence ? Enfin cet enseignement est-il évalué ? Quelles sont les modalités de validation ? La question de la qualité des enseignants apparaît essentielle. Ont-ils une expérience professionnelle de terrain en soins palliatifs ? Relèvent-ils de professions complémentaires ?

Des créations de postes de praticiens associés

La Conférence des Doyens pourrait s'interroger sur la possibilité d'un statut universitaire pour les praticiens. Des postes associés en Médecine palliative pourraient être créés pour eux, comme cela a été fait en Médecine générale.

Il faut commencer par appliquer les Textes Ministériels rendant les séminaires sur les soins palliatifs obligatoires au cours du Deuxième Cycle

des Études Médicales. L'insertion de thème des Soins Palliatifs dans le module des Sciences Humaines en Premier Cycle pourrait être initiée. Des questions sur les Soins Palliatifs et l'Accompagnement pourraient être intégrées dans la validation des divers examens et concours, notamment lors du Concours d'Internat.

Une discipline transversale

L'enseignement des Soins Palliatifs est spécifique à bien des égards. C'est une discipline transversale. Toute mise en place d'enseignement universitaire de Soins Palliatifs devra tenir compte de trois orientations : la transversalité entre les divers modules, l'adaptation imaginative au sein de chaque université et bien sûr la concrétisation.

En conclusion, la formation professionnelle des médecins ne dispensera jamais d'un questionnement personnel, au sens de l'école de la vie. A-t-on vraiment les moyens de forcer à cette interrogation ?

Ceux qui souffrent sont nos véritables maîtres et enseignants. Ils existent et nous rappellent que nous ne sommes ni immortels ni tout-puissants. Ils offrent ainsi, sans le savoir, une assistance à la Société en danger de déni.

Quoi qu'il en soit, espérons en France et en Europe une réelle avancée des enseignements de Soins Palliatifs. ●

Une adaptation urgente à trouver

Dr Daniel d'Hérouville, médecin Maison Médicale Jeanne Garnier,
Centre François-Xavier Bagnoud (Paris).



Le PMSI, programme de médicalisation des systèmes d'information, est un outil d'analyse médico-économique des établissements hospitaliers basé sur la classification internationale des mala-

adies et qui rend compte des caractéristiques et du coût des activités.

Cet outil, qui semble adapté aux activités de médecine, chirurgie et obstétrique, car basé sur des actes dits classants, n'est pas adapté aux activités de soins palliatifs.

Des actes "classants"

Les actions de soins, de soutien et d'accompagnement réalisées en soins palliatifs auprès du patient et de son entourage ne sont pas "classants" et ne sont ni prises en compte ni valorisées dans le système PMSI.

Non seulement le système actuel ne rend pas compte de l'activité "soins palliatifs", mais il est aussi pénalisant pour certains des établissements ayant une unité de soins palliatifs.

L'exemple de l'hôpital de la MGEN de La Verrière en Ile-de-France, cité récemment dans la presse médicale comme un des établissements les plus chers de la région, en est une parfaite illustration : la présence de l'USP fait augmenter la valeur du point ISA (Indices Synthétiques d'Activité) d'environ 37 % pour l'ensemble de l'établissement. L'USP, par son activité spécifique, génère peu de points ISA car elle réalise un nombre réduit d'actes classants et des durées de séjours variables, nettement au-dessus de la moyenne nationale.

Pour que les activités de soins palliatifs et d'accompagnement soient évaluées en tenant compte de leur spécificité, il paraît indispensable de faire évoluer et d'adapter les systèmes d'évaluation actuels et pour cela :

- ✓ Définir de façon précise les situations qui relèvent des soins palliatifs,
- ✓ Déterminer et mettre en place les moyens pour

évaluer les actes réalisés auprès des malades et de leur entourage.

- ✓ Définir, caractériser les soins palliatifs et mettre en évidence ce qui n'est pas pris en compte.

Pour cela, la SFAP souhaite réaliser une étude multicentrique. Celle-ci permettrait de mettre en regard ce qui définit qu'un malade relève des soins palliatifs, les soins ou les actes réalisés auprès de ces patients et de leur entourage, les modalités ou l'intensité des moyens pour réaliser ces actions, la complexité des situations, les problèmes dominants quel que soit le lieu ou le type de structure dans lequel ils se trouvent et le coût de leur hospitalisation.

Des soins pénalisants

En attendant les changements tendant à valoriser les soins palliatifs dans le système actuel, il paraît urgent de prendre des mesures qui permettraient que les soins palliatifs, quel que soit l'endroit où ils sont réalisés, ne pénalisent ni les structures d'accueil, ni les services impliqués. ●

VIENT DE PARAITRE



Paris, Masson, 1999 - 238 pages
Disponible en librairie

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 concernent 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. À 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'article 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 lui 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 avis, un préavis de trois jours francs. Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception 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'article 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. - À 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. La salarie conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.



Une goutte d'eau pour un programme ambitieux

Philippe Mazeron, directeur de la Maison médicale Jeanne Garnier, membre du Bureau de la SFAP



La loi est un beau succès pour tous ceux qui, depuis des années, se battent pour la reconnaissance des Soins Palliatifs, une avancée pour la société française et, comme le disait

Bruno Frappat dans l'éditorial de *Le Crivoir*: "C'est placer à son juste niveau le débat sur la fin de vie : comment accompagner la vie au lieu de l'interrompre, comment accepter la mort au lieu de la fuir en la provoquant."

C'est, sans aucun doute, le texte le plus important concernant les Soins Palliatifs, depuis la *Circulaire Laroye* de 1986.

La plupart des acteurs du mouvement des Soins Palliatifs attendent avec impatience la publication des décrets d'application qui nous éclaireront sur la portée véritable que nos hommes politiques souhaitent donner à cette loi.

Clarifier l'offre des soins

De nombreux obstacles restent encore à franchir si l'on souhaite que cette loi ne reste pas au stade de "vœux pieux" :

✓ Les soins palliatifs doivent être clairement pris en compte dans l'offre de soins décrite dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Il est particulièrement affligeant de constater que le projet de SROS 1999/2004 pour l'ensemble de l'Île-de-France en particulier ne fasse aucunement mention des soins palliatifs.

✓ Le système actuel d'allocation des ressources budgétaires aux hôpitaux est totalement inadapté à une mesure correcte de l'activité de soins palliatifs. Les établissements pratiquant cette discipline et recevant ce type de malade se trouvent donc fortement pénalisés par une valeur de point ISA très nettement au-dessus des objectifs fixés par les tutelles.

Les hôpitaux ont de plus en plus tendance à recentrer les activités autour d'un plateau technique producteur d'actes et l'on enregistre une diminution sensible des durées moyennes de séjour.

Réformer le système de tarification

Le développement et la généralisation de la prise en charge palliative ne sauraient donc se faire sans une réforme en profondeur du système de tarification permettant de sortir les soins palliatifs du cadre particulièrement rigide et contraignant du PMSI. Rappelons simplement que la *Circulaire Laroye* concluait en ces termes : "Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût..."

La prise en charge des malades en fin de vie nécessite des moyens importants : 50 Millions de Francs par la CNAM, 100 Millions de Francs par le Ministère de la Santé ?...

N'est-ce pas une goutte d'eau pour un programme aussi ambitieux ? ●

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 8° ainsi rédigé : "8° 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° 85-33 du 9 janvier 1985 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 préalable 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. ●

La Lettre de la SFAP

Editée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
106, avenue Emile-Zola - 75015 Paris
Téléphone 01 45 75 43 86 / Fax 01 45 75 43 13
E-Mail : slsp@wanadoo.fr

Directeur de la publication :

Dr Gilbert Desfosses

Coordination :

Dr Daniel d'Hérouville

Comité de rédaction :

Dr Maurice Abiven

Dr Elisabeth Albanesi, Soeur Nathanaëlle

Suzanne Chobal, Geneviève Delachena

Dr Michèle Salamagne

Secrétariat : Jacqueline Bories

Rédaction Dispatch-Box - Tél 01 45 55 14 94
Photos J.C. Meillard, X et J.L. Courinat (D.R.)

Avec la participation de

**ASTA
MEDICA**

et le soutien de la
**FONDATION
DE
FRANCE**

CALENDRIER

PARIS

Colloque du Centre Sévres
"La sédation en fin de vie :
pratiques, enjeux... et dérives."

Samedi 29 janvier 2000

Tél. 01 44 39 75 00 / Fax 01 45 44 32 06