

SOMMAIRE

Les soins palliatifs dans la pratique
Page 2

La journée mondiale des soins palliatifs
Page 3

La SFAP
Page 4

S'informer
Page 5

Le Plan de développement des Soins Palliatifs
Page 6

Journée Mondiale des Soins Palliatifs

11 octobre 2008

Les soins palliatifs : un droit de l'homme

Hospice and palliative care: a human right

La journée mondiale des soins palliatifs promeut et soutient le mouvement des soins palliatifs dans le monde entier. Le thème de la journée 2008 est « Les soins palliatifs : un droit de l'homme ».

En France, la loi du 9 juin 1999 « vise à garantir l'accès aux soins palliatifs » pour tous, quelque soit leur maladie, leur âge, leur lieu d'habitation, leur condition sociale. On constate pourtant au quotidien, malgré des progrès importants, que ce droit est loin d'être respecté : inégale répartition des structures de soins palliatifs selon les régions, difficultés d'accès aux soins des plus démunis, insuffisante prise en charge des personnes âgées...

La loi Leonetti, votée à l'unanimité, renforce de manière claire le droit des personnes malades et le respect de leurs souhaits en fin de vie. Encore trop méconnue, tant des professionnels de santé que du grand public, cette loi répond pourtant aux attentes exprimées par les patients en fin de vie : ne pas être l'objet d'un acharnement thérapeutique, ne pas souffrir inutilement, être acteur des décisions qui le concernent, être accompagné jusqu'au bout de la vie.

C'est pourquoi nous nous associons à cette journée mondiale des soins palliatifs qui se tiendra le 11 octobre 2008. Le présent dossier de presse vous permettra de mieux en comprendre les enjeux mondiaux et nationaux.



© Luc Appéré, reproduction interdite

Les Soins Palliatifs dans la Pratique



Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement : Charte de la SFAP

« Les soins palliatifs sont des **soins actifs** délivrés dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de **soulager** les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au **malade** en tant que personne, à sa **famille** et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des **soignants** et des **bénévoles** font partie de cette démarche.



Se faire soigner à l'hôpital

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie (maison de retraite, long séjour). Une coordination s'opère entre les différents modes de prises en charge. En France, il existe cinq types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients

- **L'Unité de Soins Palliatifs (USP)** est une structure d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. L'USP est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- **Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** ont



Se faire soigner à domicile

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

- **La disponibilité** d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- **La capacité** de l'entourage d'assurer ce maintien
- La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatif
- **L'expertise** sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire



L'action des bénévoles d'accompagnement

Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'**UNASP** (Union Nationale des Associations pour le Développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération **JALMALV** (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie). Ce mouvement associatif sociétal a souvent été à l'origine de la prise de conscience des professionnels de la nécessité de mettre en place des soins palliatifs.

Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un **processus naturel** ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à **éviter** les investigations et les **traitements déraisonnables** (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer **intentionnellement** la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un **soutien** aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur **enseignement** et leurs travaux de **recherche**, à ce que ces principes puissent être appliqués »

pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosociale, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

- **Les lits identifiés en soins palliatifs** (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile.

- **La mise en lien** avec les associations de bénévoles d'accompagnement

Les services d'Hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent.

Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

dimension relationnelle. **Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter**, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne

Grâce à des formations et des groupes de parole, le travail d'écoute est au centre de l'engagement des bénévoles d'accompagnement.

Profil des intervenants en soins palliatifs

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres.

Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes...

Les structures de soins palliatifs au 31/12/2007

(source Ministère de la Santé) :

USP : 90 représentant 942 lits

d'hospitalisation

EMSP : 337

Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) : 3060

Lits d'Hôpital de Jour

soins palliatifs : 26

Réseaux de soins palliatifs : 113

Journée mondiale des soins palliatifs 2008

La Journée Mondiale des Soins Palliatifs



Qu'est-ce que la journée mondiale des soins palliatifs ?

La journée mondiale des soins palliatifs est une **journée unitaire d'action qui promeut et soutient les soins palliatifs dans le monde entier**. Cette année, la journée mondiale des soins palliatifs sera organisée le 11 octobre 2008. Le thème de cette journée mondiale

2008 sera « Les soins palliatifs : un droit de l'homme ». Il s'agit ainsi de souligner que, quel que soit son âge, chacun a le droit de recevoir des soins de fin de vie de haute qualité et que des efforts importants restent à faire pour en permettre l'accessibilité à tous.



Pourquoi une journée mondiale des soins palliatifs ?

Tous les ans, des millions de malades en phase terminale éprouvent des douleurs et une détresse inutiles, parce qu'ils ne connaissent pas les soins dont ils ont besoin ou bien ne peuvent pas y accéder. Des soins palliatifs de grande qualité ont pour objectif de prendre en charge les besoins de la personne dans leur globalité : ils peuvent apporter une réponse à la souffrance des personnes malades ou en fin de vie ainsi qu'à leur entourage.

Parce que la question de la fin de la vie nous concerne tous, parce que nous voudrions tous pour nous-même, et pour ceux que nous aimons une fin de vie paisible et confortable, la journée mondiale des soins palliatifs cherche à mobiliser chacun et chacune, sur les cinq continents, pour :

- **Affirmer notre volonté de rendre les soins palliatifs plus accessibles partout dans le monde**, en expliquant les problèmes qui empêchent cet accès aujourd'hui. Nous voulons influencer ceux qui font l'opinion publique et ceux qui définissent les programmes de santé et ceux qui les financent.
- **Augmenter la prise de conscience et la compréhension des besoins** — médicaux, sociaux, pratiques, spirituels — des personnes qui vivent avec une maladie terminale et celle de leurs familles. Expliquer comment les soins palliatifs peuvent transformer la vie des gens et montrer comment ils aident à répondre à ces besoins.
- **Lever des fonds** pour le soutien et le développement des soins palliatifs à travers le monde.



Des solutions à apporter

Concrètement, face aux problèmes posés, il existe des solutions que la volonté politique peut imposer.

- Au Nord comme au Sud, la plupart des habitants du globe n'ont pas accès aux soins palliatifs, ce qui provoque des souffrances importantes et pourtant évitables. **Le droit aux soins palliatifs est un droit de l'homme universel** et tous les pays devraient inclure les soins palliatifs dans la base de leurs programmes de santé ; le respect de ce droit a pour corollaire d'augmenter et de sécuriser le financement des soins palliatifs à travers le monde.
- **C'est souvent dans les régions où les besoins sont les plus grands que les soins palliatifs sont les moins présents**. Ceci doit changer. Il est nécessaire d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, en France comme dans le reste de l'Europe, mais aussi dans les pays en développement qui connaissent de graves problèmes de santé, avec un taux de mortalité élevé. Il faut aussi avoir accès aux groupes sociaux marginalisés partout dans le monde, c'est-à-dire, aux prisonniers, aux sans logis et à tous ceux qui

Battre en brèche certaines idées reçues :

La journée mondiale des soins palliatifs permet de faire reculer les clichés qui circulent sans raisons.

- Notre but n'est pas d'aider une personne à mourir, mais plutôt d'**aider les malades à vivre de la manière la plus confortable possible** avec leur maladie. Les malades sont des personnes vivantes à part entière et non pas des patients en sursis ou des mourants.

- Les soins palliatifs ne se limitent pas simplement au soulagement de la douleur et des symptômes, bien que ce soit là une partie très importante de ce type de soins. **La démarche palliative est une approche holistique (globale) qui respecte les désirs des individus** et qui les aide de façon la plus adaptée possible, au plan personnel mais aussi culturel.

Les soins palliatifs ne sont pas lourds à mettre en œuvre : ils sont flexibles et adaptables. Dans beaucoup de situations, les soins peuvent être pratiqués à la maison, par exemple grâce au soutien à domicile d'un professionnel spécialisé ou d'un bénévole formé.

- **Les soins palliatifs ne sont pas nécessairement coûteux**. Il y a des médicaments bon marché, des traitements et des manières de procurer du soutien qui peuvent transformer la qualité de vie d'une personne. Mais ces connaissances doivent être partagées, et la mise en place et le fonctionnement de tels programmes doivent être financés.

présentent des besoins particuliers.

- **Les soins palliatifs ne doivent pas être le dernier recours**, mais doivent s'appliquer simultanément avec le traitement de la maladie, comme les antiviraux ou les traitements du cancer. L'Organisation Mondiale de la Santé et les autres organisations internationales estiment que les soins palliatifs sont un élément essentiel des soins et des traitements. Il est donc nécessaire d'intégrer les soins palliatifs dans les programmes de formation de professionnels de santé, à la fois pendant leur formation initiale et en formation complémentaire.
- **Les soins palliatifs peuvent avoir un excellent rapport coût-efficacité**. Il y a un besoin urgent d'augmenter l'accessibilité aux principaux opioïdes bon marché pour le contrôle de la douleur et des symptômes.

- **Il est nécessaire d'étendre et de développer les leçons apprises avec les soins palliatifs** à des groupes plus larges de malades, en particulier en relation avec la pandémie du SIDA.

Qui organise cette journée ?
Où trouver l'information ?

Cette journée appartient non seulement à celles et ceux qui sont impliqués dans les soins palliatifs, ou qui s'en préoccupent mais à tous ceux qui se sentent concernés et voudraient que les choses changent : personnes vivant avec une maladie grave, professionnels de santé, bénévoles, citoyens....

La journée n'appartient à aucune organisation, même si certaines d'entre elles en sont à l'origine ou partenaires. Montrer la solidarité qui s'exprime, rendre visible les engagements de chacun au quotidien car la reconnaissance et l'avancée des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades ou en fin de vie passe par cette visibilité, celle des citoyens concernés.

Renseignements

- Le site de la SFAP www.sfap.org recense les manifestations organisées en France
- Le site en anglais www.worldday.org donne aussi des idées sur les façons de s'impliquer.

Journée mondiale des soins palliatifs 2008

Les défis de demain :

Grâce à la dynamique impulsée par les membres fondateurs, la SFAP dispose aujourd'hui d'une représentativité nationale incontestable : d'une part en tant que société savante qui développe la réflexion, les connaissances cliniques et la recherche ; d'autre part en tant que mouvement social qui se mobilise activement pour stimuler les pouvoirs publics et faire évoluer les mentalités.

La richesse de la SFAP est le résultat du travail de l'ensemble de ses adhérents : partout en France, venant de tous les horizons socio-professionnels, des hommes et des femmes s'engagent près de chez eux au quotidien ou dans les groupes de travail nationaux de la SFAP.

Il reste en effet encore bien des choses à réaliser pour répondre à toutes les situations et aux besoins de tous ceux dont « l'état requiert des soins palliatifs », quel que soit l'endroit où ils se trouvent.



Qu'est-ce que la SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs :

- Plus de 5.000 soignants, libéraux ou hospitaliers, sont impliqués dans la démarche palliative, qu'ils travaillent dans les unités (USP), dans les équipes mobiles (EMSP) ou dans les réseaux de soins palliatifs (médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, aides-soignants, travailleurs sociaux...). Parmi eux, on compte de nombreux enseignants universitaires.
- Près de 200 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes, rassemblent plus de

25.000 membres dans un élan de solidarité envers les personnes malades.

La SFAP est une association de type loi 1901, à but non lucratif. Elle porte le nom de "société" non pour une raison commerciale, mais parce qu'elle est reconnue en tant que "société savante". Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.

La SFAP a été reconnue d'utilité publique par décret le 24 juin 2008.



Quel est le rôle de la SFAP ?

Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle agit dans le but de développer et d'améliorer :

- la prise en charge des personnes,
 - la qualité des soins et de l'accompagnement.
- La SFAP n'est pas une fédération à proprement parler et elle n'a pas non plus le souhait d'uniformiser le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. La SFAP se définit comme :
- un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation,
 - un vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire,
 - un observatoire des pratiques sociales et professionnelles,

- un porte-parole des personnes engagées dans ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement.

L'action de la SFAP auprès des pouvoirs publics a largement contribué au vote à l'unanimité par le Parlement de la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » et à celui de la loi du 25 avril 2005 « relative au droit des malades et à la fin de vie » (dite loi Léonetti).

C'est ce cadre de référence qu'il faut faire vivre. La SFAP s'emploie donc à rendre effective la garantie de ces droits des personnes malades, pour que quiconque en a besoin puisse réellement bénéficier de soins palliatifs de qualité, quels que soient son âge, sa situation personnelle et l'endroit où il se trouve.



Comment la SFAP remplit-elle son rôle ?

Concrètement, le projet associatif de la SFAP s'articule autour de 5 pôles d'activités :

- Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement,
- Qualité de vie, des soins et de l'accompagnement,
- Réflexion éthique & Recherche,
- Formation,
- Information & Communication.

Au sein de ces 5 pôles d'activités, les différents groupes de travail thématiques rassemblent des membres concernés par le sujet traité et venant de différents Collèges de la SFAP.

Depuis l'origine, l'identité de la SFAP puise dans la diversité et la complémentarité des rôles et disciplines professionnelles de ses membres. Pour favoriser l'expression de ces différentes cultures les membres de l'association sont répartis en Collèges qui sont garants d'une représentation interdisciplinaire, tant au niveau des instances associatives que dans les activités de l'association.

Un Collège rassemble donc tous les membres de l'association qui partagent une même pratique professionnelle ou une même expérience sociale.

La SFAP compte 8 Collèges :

- le collège des médecins,
- le collège des collectifs professionnels de la santé (sociétés savantes, réseaux de santé...),

- * le collège des acteurs en soins infirmiers ,
- * le collège des psychologues ,
- * le collège des travailleurs sociaux,
- * le collège des autres acteurs de soins,
- * le collège des associations de bénévoles d'accompagnement qui comprend deux commissions : la commission des bénévoles d'accompagnement d'une part, et la commission des associations et groupements d'associations d'accompagnement d'autre part,
- * le collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées

Croisant des compétences, des expériences et des points de vue complémentaires, ils contribuent collectivement à accroître les connaissances dans le domaine et à faire évoluer la réflexion, les mentalités et les pratiques.

L'action de la SFAP auprès des pouvoirs publics a largement contribué au vote par le Parlement, à l'unanimité, de la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ».

Depuis, la SFAP s'emploie à rendre effective la garantie de ce droit des personnes malades, pour que quiconque en a besoin puisse réellement bénéficier de soins palliatifs de qualité, quels que soient son âge, sa situation personnelle et l'endroit où il se trouve.

S'informer

✓ S'informer sur les soins palliatifs : professionnels et grand public

De nombreux textes officiels traitent des soins palliatifs et de l'accompagnement : hier la loi de juin 99 (loi sur les soins palliatifs) et la loi de mars 2002 (loi sur les droits des patients), puis la loi dite Léonetti du 22 avril 2005. Ces textes invoquent la nécessité de mettre les soins palliatifs à la disposition de tous, afin d'accompagner au mieux la fin de la vie. Afin d'améliorer encore et toujours la qualité de prise en

charge des personnes, dans une dimension de solidarité et de citoyenneté, différents acteurs de soins palliatifs ont décidé de fédérer leur présence sur internet. Grâce au soutien de la Fondation CNP, ils ont créé un portail, c'est-à-dire une porte d'entrée commune à leurs sites respectifs. Le portail www.portail-soins-palliatifs.fr représente une bannière commune.

Cliquez ici pour accéder à la liste des sites

fondation



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

Informez sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orientez le public vers les structures de proximité et favorisez les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.



Site du CDRNFXB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...



Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

Pour le grand public : → Répertoire des structures de soins palliatifs
→ Fiches de conseils pour l'accompagnement des personnes en fin de vie



Dossier sur les soins palliatifs sur le site du Ministère de la Santé



Consultez les sites de la Toile Francophone des Soins Palliatifs

Le site de la SFAP - www.sfap.org

est un outil essentiel pour faciliter le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ; www.sfap.org se veut un site francophone de référence qui permet :

- de **présenter** au grand public comme aux professionnels, aux associations, aux pouvoirs publics et à la presse, des informations sur les soins palliatifs et les travaux de référence de la SFAP
- de permettre à tout un chacun de **trouver à proximité une structure adaptée à ses besoins**, que ce soit pour l'aider et le soutenir (bénévolat d'accompagnement) ou prodiguer les soins palliatifs nécessaires (structures de soins : EMSP ? USP, Réseaux de maintien à domicile...). Le répertoire est mis à jour en temps réel afin de pouvoir offrir un service le plus précis aux usagers
- de **faciliter l'information et le travail en réseau** des membres de l'association répartis sur tout le territoire, contribuant aussi à l'animation de la vie associative

Prochainement un nouveau site va être lancé, plus moderne, plus interactif et incluant de nouvelles fonctionnalités comme la possibilité de faire des dons en ligne, de s'abonner à des flux RSS ou encore une évolution du répertoire des structures.

Le Site Internet du Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb

visite également deux types de publics : d'une part il oriente le grand public vers des ressources spécifiques concernant aussi bien des conseils pratiques, des données sur la littérature de jeunesse, ... ; d'autre part, pour els professionnels ou les acteurs bénévoles, il donne accès aux ressources du Centre, et notamment à sa **base de données bibliographiques**.

Le site Internet www.dialogpalliatif.org

a pour objectif de favoriser la création de listes de discussions francophones sur les soins palliatifs. Une liste de discussion est une liste de membres qui peuvent dialoguer entre eux par el moyen du courrier électronique.

A partir de la page d'accueil, il est possible de s'inscrire à la première liste de discussion francophone concernant les aspects cliniques de la prise en charge de patient en soins palliatifs.

Cette liste a été créée à l'instigation de JM Lassaunière, entouré d'un groupe d'experts permettant de garantir la tenue scientifique des échanges. Elle permet de relier entre tous les professionnels de santé impliqués dans la pratique des soins palliatifs et d'encourager les échanges.

Egalement à votre disposition

Ecoute téléphonique "Accompagner la fin de la vie ; s'informer, en parler" 0811 020 300 :

- Information sur les soins palliatifs, la typologie de l'offre de soins et les structures d'accueil, les droits des malades et de leurs familles ;
- Orientation vers les types de ressources en soins, associations d'accompagnement et tout autre dispositif d'aide tenant compte du lieu d'habitation des personnes ;
- Ecoute et un espace de parole pour les appelants.

La ligne est ouverte du lundi au samedi, de 8h30 à 19h30, pour répondre aux attentes des malades, des familles, des professionnels de santé concernant le domaine des soins palliatifs et de la fin de la vie, du deuil.

Pour plus d'information consulter sur le site de la SFAP :

- Rubrique Soins Palliatifs > Quelques ouvrages
- Rubrique Documentation > Travaux de la SFAP

Journée mondiale des soins palliatifs 2008

Le Plan Développement des Soins Palliatifs

Les commentaires de la SFAP

L'annonce officielle du programme par le Président de la République, l'effort financier mis en avant (230M€) dans une période où les crédits en matière de santé sont resserrés, constituent indiscutablement la marque d'un engagement pour le développement des soins palliatifs.

Au-delà des objectifs chiffrés annoncés, doublement en 5 ans (de 100 000 à 200 000) du nombre de personnes prises en charge dans une démarche de soins palliatifs et d'accompagnement, il convient de prendre en compte l'ensemble des mesures. Certaines sont opérationnelles, d'autres expérimentales, d'autres s'inscrivent dans le plus long terme et visent à faire évoluer la culture de soins.

L'offre de soins :

Le développement et donc la densification en terme d'offre de soins, demeurerait indispensable pour continuer à favoriser l'accès aux soins palliatifs des patients dont l'état le requiert. A titre d'exemple, la possibilité de création de nouvelles USP au sein des établissements de santé, l'objectif annoncé de renforcement des réseaux de soins palliatifs sont autant de facteurs qui tendront, entre autres, à atténuer la forte disparité constatée à ce jour entre les différentes régions.

L'enjeu est bien de renforcer les différents types de structures du dispositif actuel, car elles participent toutes, à travers leur complémentarité et la spécificité de leurs missions respectives, au caractère gradué du dispositif. Leur spécificité propre est parfaitement détaillée dans les différents référentiels annexés à la circulaire du 25 mars 2008, ce qui facilitera une analyse plus détaillée de l'évolution de l'offre de soins et des populations de patients pris en charge.

Les soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux.

L'extension des missions des EMSP vers ces établissements, avec un développement prévu de nouvelles équipes et un renforcement des équipes existantes, va dans le sens d'une amélioration de la démarche palliative dans ces établissements, prenant en charge de nombreuses personnes en fin de vie. A noter que certains réseaux de soins palliatifs remplissaient déjà cette mission, l'EHPAD étant considéré comme substitut du domicile de la personne. Le renforcement de la formation des personnels va permettre de conforter la démarche palliative dans ces lieux de vie. Le caractère expérimental de la mise en place d'infirmières de nuit dans les EHPAD est probablement en dessous des

attentes et des besoins des établissements.

L'évaluation de l'expérimentation de maisons de répit devra aussi permettre de déterminer si cette nouvelle offre, existante dans d'autres pays, répond à un besoin des patients et de leurs familles.

Le champ de la formation et de la recherche :

L'engagement présidentiel à été net pour que le DESC Douleur et Médecine Palliative puisse se mettre en place dès la rentrée 2008. Il faut espérer que cette impulsion permette de dépasser les difficultés actuelles, notamment concernant la deuxième année (post internat) pour laquelle les financements des postes concernés ne sont pas encore effectifs.

Le renforcement de la formation spécifique en soins palliatifs, tant dans les études médicales que paramédicales, s'inscrit dans un objectif à long terme mais essentiel pour développer une culture partagée et interdisciplinaire des soins palliatifs.

L'inscription des soins palliatifs dans les PHRC (2009 à 2012), les projets communs avec les chercheurs en sciences sociales et le développement de la recherche infirmière devraient constituer des leviers pour l'évolution de la culture palliative.

Les proches et le grand public :

L'indemnisation du congé de solidarité familiale n'a pas été promue, en attente d'éléments supplémentaires d'évaluation. Cette mesure constituerait cependant un symbole fort de reconnaissance par la société de la place des proches dans l'accompagnement de fin de vie.

De même, la possibilité d'extension à l'ensemble des régimes de couverture sociale des mesures proposées au titre du Fond FNASS (indemnisation de gardes malades et de prestations non remboursables) relèverait de l'équité.

Conclusion :

L'annonce de ce plan et les mesures coordonnées qu'il contient sont autant d'éléments positifs face aux besoins actuels en termes de soins palliatifs et d'accompagnement. L'ampleur de la tâche, le nombre des acteurs concernés par le pilotage au niveau national et régional de ces différentes mesures constitueront un des enjeux fondamentaux du suivi et de l'évaluation de ce programme. Car in fine, c'est bien à travers la mise en œuvre effective de ces mesures que se concrétisera la pertinence de ce plan.

Pour plus d'information consulter la plan de développement de soins palliatifs 2008-2012 sur le site de la SFAP :
- Page d'accueil

Retrouvez toutes les documents relatifs à la Journée Mondiales des Soins Palliatifs sur le site de la SFAP :
- Formulaire à nous retourner pour nous communiquer les événements locaux que vous organisez
- Calendrier des événements régulièrement mis à jours
- Commande de bulletins...

Journée mondiale des soins palliatifs 2008