

La lettre de la



**DOSSIER
SPÉCIAL**

Les structures de soins palliatifs :

Etat des lieux

Prospective

Recommandations



ditorial

Onze ans se sont écoulés depuis que la circulaire "Laroque" affirmait la nécessité de prendre soin des personnes parvenues au terme de leur vie et définissait les structures à créer, ainsi que les modalités du développement des soins palliatifs.

Le bilan est sans conteste positif.

Cependant l'évolution de la médecine et la réforme hospitalière nous incitent à faire le point sans tarder, à la lumière de l'expérience acquise.

L'analyse que propose la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) résume les travaux d'une commission "Structures de Soins Palliatifs" qui a mobilisé depuis 1996 la réflexion des acteurs de terrain au niveau national.

soins palliatifs

**DOSSIER
SPÉCIAL**

septembre 1997



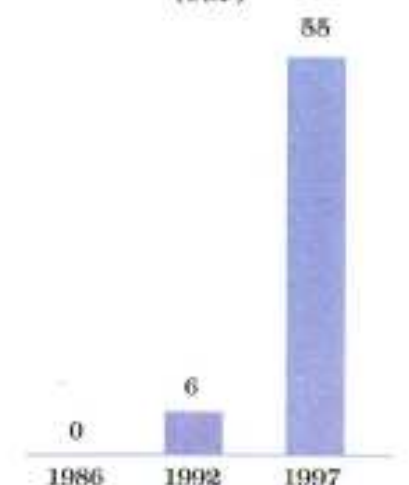
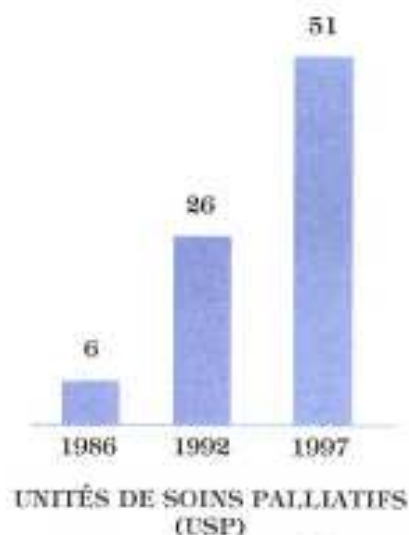
B

ilan d'une décennie

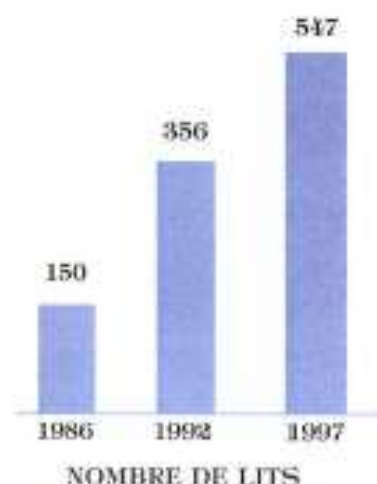
Les réalisations

Services hospitaliers

51 unités de soins palliatifs ont été officiellement créées, offrant 547 lits d'hospitalisation ; des équipes mobiles se sont développées, elles sont aujourd'hui au nombre de 55.



ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)



Enseignement et recherche

Une formation post-universitaire avec création de 18 diplômes (D.U.) ou attestations a été mise en place dans les différentes facultés françaises.

Deux D.I.U. réunissent aujourd'hui sept facultés. Des organismes de recherche se sont formés au sein des centres spécialisés.

Plusieurs textes législatifs ont confirmé la place des soins palliatifs, du traitement de la douleur et de la formation des soignants dans le projet de tous les établissements de santé (lois du 31 juillet 1991, du 7 janvier 1994, du 4 février 1995, du 28 mai 1996 et arrêté du 4 mars 1997). L'enseignement des soins palliatifs est programmé dans le cursus des instituts de formation en soins infirmiers.

Associatifs

Il existe actuellement en France plus de 145 associations de soins

palliatifs. 110 sont représentées au niveau national par la SFAP.

Ce mouvement compte environ 15 000 membres.

Evolution des mentalités

On constate un intérêt croissant pour l'analyse des besoins des personnes en fin de vie. Des progrès évidents ont été réalisés quant à la prise en compte de la douleur, quant au confort et à la qualité de vie des malades les plus graves.

La mobilisation des soignants en service aigu, ou de moyen et long séjour est souvent remarquable. Beaucoup d'améliorations donc, depuis 1986, mais très disparates. Dans le même temps l'évolution des hôpitaux, liée aux avancées de la médecine et à la nécessité d'une optimisation des moyens, a modifié profondément l'organisation des soins et la pratique des soignants.

Ces changements sont bénéfiques pour les malades valides, mais induisent des effets négatifs pour les malades en fin de vie.

Les freins et les risques

Nous constatons les phénomènes suivants pour les services de court séjour :

♦ L'activité ambulatoire (hôpital de jour) est en augmentation.

◆ La durée moyenne de séjour des malades est en constante diminution (de 5 à 7 jours en général). La continuité des soins dans un même lieu jusqu'au décès est une notion rare.

◆ En cas d'évolution subaiguë, le rythme des soins oblige à transférer les patients en fin de vie dans d'autres lieux. Transferts souvent décidés en hâte, peu ou pas planifiés, sans évaluation des besoins et attentes des malades et des familles.

Quelquefois manquent et le consentement du patient et l'information de la famille.

◆ Les équipes soignantes restent centrées sur le projet du service curatif et les médecins sont parfois peu soucieux des soins palliatifs. Les soignants sont en général trop peu nombreux, mal formés et non soutenus pour l'activité palliative qui suppose : travail interdisciplinaire, transmissions spécifiques et fréquentes, groupes de soutien...

◆ Enfin, il est impossible d'ignorer certains excès : l'acharnement thérapeutique ou diagnostique, ainsi que les dérives d'accélération de fin de vie ou de sédation non justifiée médicalement.

En résumé, la qualité des soins est meilleure qu'auparavant, dans les services de court séjour, mais la mort y est encore peu prise en compte et mal perçue.

E tat des lieux

Pour compenser des tendances aussi fortes, il faudrait un réseau de soins palliatifs solide, dense et coordonné. C'est loin d'être le cas.

Les équipes mobiles (EMSP)

L'expérience des équipes mobiles intervenant dans les services aigus des hôpitaux amène à un constat plutôt pessimiste, susceptible de remettre en question les missions qui leur avaient été confiées.

Les missions

Garder les patients, tout au long de leur évolution, dans un même service, apparaît comme une gageure. Les conditions de travail et les moyens alloués ne permettent pas de modifier la situation décrite ci-dessus, ni d'éviter les aléas du parcours d'un malade en fin de vie.

Les capacités d'intervention des équipes mobiles ne devraient pas être sous-employées, ou méconnues. Quelquefois, elles sont encore sollicitées pour des malades arrivés à un stade terminal, voire dans le coma. Leur apport se limite alors à la proposition d'un traitement

symptomatique.

Ailleurs, leur rôle d'expert ou de compagnonnage ne peut se mettre en place car le service d'appel souhaite déléguer complètement la prise en charge du patient.

Les statuts et le personnel des équipes mobiles

La plupart de ces équipes sont aujourd'hui en position extrêmement fragile, car il est rare qu'elles aient un statut administratif satisfaisant. Les médecins y sont souvent vacataires. Cette précarité de statut entraîne une non reconnaissance au niveau de l'institution ; un tempérament de militant est indispensable dans de telles conditions. On a vu récemment se créer des équipes avec des moyens en personnel si réduits (mi-temps médecin, mi-temps infirmière, quelquefois pas de médecin du tout) qu'ils sont incompatibles avec la mission qui leur est confiée. D'après une enquête récente, plus de la moitié des EMSP ne

disposent pas du noyau indispensable à sa constitution, à savoir médecin, psychologue, infirmier, secrétaire.

Locaux et implantation

Les locaux des équipes mobiles, quand ils existent, sont rarement adaptés à leurs missions et conformes aux besoins : formation, accueil des familles et consultation. Il existe trop d'équipes isolées, dépourvues de moyens pour créer un réseau (peu de possibilité de consultation, aucun outil de coordination).

Les unités avec lits d'hospitalisation (USP)

Capacité d'accueil

Les demandes d'admission dépassent les capacités d'accueil, qui sont de 547 lits en mai 1997, pour toute la France. On compte trois unités de soins palliatifs spécifiques en CHU.

Transferts et admissions

Les motifs du transfert d'un malade en soins palliatifs sont mal définis, non codifiés et hétérogènes : décharge des services aigus, manque de place dans les services de soins de suite, soins de longue durée non adaptés aux phases terminales, raisons purement économiques (points ISA, fermeture de lits ...). Il arrive que la désinformation du patient sur le motif réel de son admission en USP rende encore plus difficile la prise en charge de la fin de vie.

Etant donné que de longues listes d'attente imposent des choix, les admissions ne peuvent répondre aux besoins de tous les malades, mais privilégient souvent les cas les plus précaires : patient au domicile, patient du service porte etc.

Si l'état d'un patient en USP s'améliore, la question d'un nouveau transfert se pose, dans un autre service adapté, difficile à trouver.

Coordination

Ces unités sont trop souvent isolées, ce qui complique le suivi de leurs malades (par exemple, pour réaliser des examens complémentaires et/ou consultations spécialisées).

Seules trois d'entre elles sont intégrées à un CHU, et la plupart ne disposent pas de budget pour dispenser une formation.

La coordination avec le domicile est embryonnaire. En particulier la moitié des unités ne disposent pas d'une consultation externe, par manque de moyens.

Les soins palliatifs à domicile

Le nombre de lits d'HAD est insuffisant en Ile-de-France et pratiquement nul ailleurs, encore une répartition inégale ! Ces structures, bien que non spécialisées, ont en charge des malades en phase terminale. Des textes réglementaires limitent aujourd'hui le développement des lits d'HAD (fermeture d'un lit d'hospitalisation pour ouverture d'un lit d'HAD). De plus les équipes existantes ont de faibles moyens matériels et humains.

Pour les intervenants libéraux, il n'existe pas de reconnaissance officielle (codification, rémunération) des actes spécifiques aux soins palliatifs, en particulier du temps prolongé consacré à ces soins. En dehors de quelques exceptions heureuses, il n'y a pas d'équipes organisées en matière de garde, de continuité et de coordination des soins, de projet de soins ou de bénévoles.

On ne soulignera jamais trop à quel point les relations ville-hôpital sont peu ou mal construites. Dans ces conditions, le maintien à domicile des malades en phase terminale est très difficile à réaliser. Pour offrir, à ces moments-là, une réelle alternative à l'hospitalisation, un développement planifié des moyens médicaux et sociaux est indispensable pour préserver des soins adaptés tout en respectant l'obligation de réduction des dépenses de santé.

Autres structures de soins palliatifs

Les établissements de soins de suite, de soins de longue durée, ainsi que les services à orientation palliative ayant créé des lits

de soins palliatifs intégrés ont un quota de personnel nettement inférieur aux autres services de soins palliatifs. Ils sont en cela révélateurs de la situation générale des services de gériatrie, en déficit constant de personnel soignant.

Certaines situations sont tout simplement scandaleuses, et la qualité des soins menacée. Certains services de court séjour, allant à l'encontre de la politique actuelle, font le choix de garder leurs patients jusqu'au décès. Ils sont toutefois dépourvus, en général, des moyens adaptés à leur projet : formation et soutien des soignants, locaux pour l'accueil des familles, réunions multidisciplinaires. La comptabilité hospitalière (PMSI) leur est défavorable. Cette activité doit elle aussi être reconnue, et encouragée.

Le mouvement associatif

La plupart des structures de soins palliatifs sont soutenues par des associations sans lesquelles elles ne pourraient mener à bien toutes leurs actions.

Des activités essentielles telles que la mise à disposition, auprès des malades et des familles, de bénévoles formés ; la formation et le soutien des soignants ; l'amélioration du confort des malades et des équipes, sont financées sur les fonds propres des associations, dont la précarité ne peut garantir le suivi.

La Fondation de France, à travers son programme "Accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs", joue un rôle déterminant pour le développement et le soutien des soins palliatifs et de ces associations.

P

roposition de développement des soins palliatifs

prospective et recommandations

On ne devrait plus concevoir d'USP ou d'EMSP, à l'avenir, sans se référer au préalable à un plan d'ensemble des structures sanitaires intégrant les niveaux communal, départemental, régional et national. Cela suppose une planification, et une mise à jour régulière du plan. La SFAP estime nécessaire d'œuvrer simultanément dans les trois champs du développement des soins palliatifs :

- ◆ Réaffirmer, réactualiser les objectifs de la circulaire du 26 août 1986.
- ◆ Mettre à niveau les structures existantes, définir des normes pour celles à créer.
- ◆ Equilibrer la répartition géographique et assurer la coordination des services de soins palliatifs entre eux, avec l'hôpital et avec la ville.

Réactualisation de la circulaire de 1986

L'expérience des dix dernières années confirme la pertinence des propos rédigés à l'époque. Peut-être pouvons-nous dégager deux grandes idées concernant les soins aux patients en fin de vie.

D'une part, il s'agit d'une fonction "diffuse" qui peut être mise en pratique partout où l'homme meurt, que ce soit au domicile, en service de court séjour, de soins de suite, de longue durée ou dans d'autres établissements de soins. Dans ce cadre, beaucoup de progrès ont été réalisés, mais certains domaines doivent bénéficier d'un développement, en particulier au domicile et dans les établissements de soins de suite ou de long séjour.

Cette fonction "diffuse" de soins palliatifs rencontre toutefois des limites et certains patients vont bénéficier du réseau spécialisé de soins palliatifs.

Le réseau spécialisé, quant à lui,

est un concept plus récent né des limites et de l'expérience de chaque structure séparément, à savoir les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles. Chacune d'elles a un rôle et des indications complémentaires, en fonction des besoins du patient, de sa situation médicale et socio-familiale.

L'appel au réseau spécialisé, EMSP, USP et équipe spécialisée pour le domicile provient le plus souvent de la multiplicité des problèmes à gérer et de la complexité de la situation médicale. Aujourd'hui, ces patients bénéficient souvent du passage d'une structure à une autre.

La pratique des soins palliatifs est en permanence stimulée et développée grâce à l'apport des connaissances produites par le réseau spécialisé en soins palliatifs. Nous voyons là un de ses rôles essentiels, qui est de faire progresser la connaissance par la recherche et de la diffuser grâce à la formation. Nous pouvons réaffirmer comme en 1986, que ce réseau spécialisé a une

triple fonction : clinique, formation et recherche.

Mise à niveau des services existants

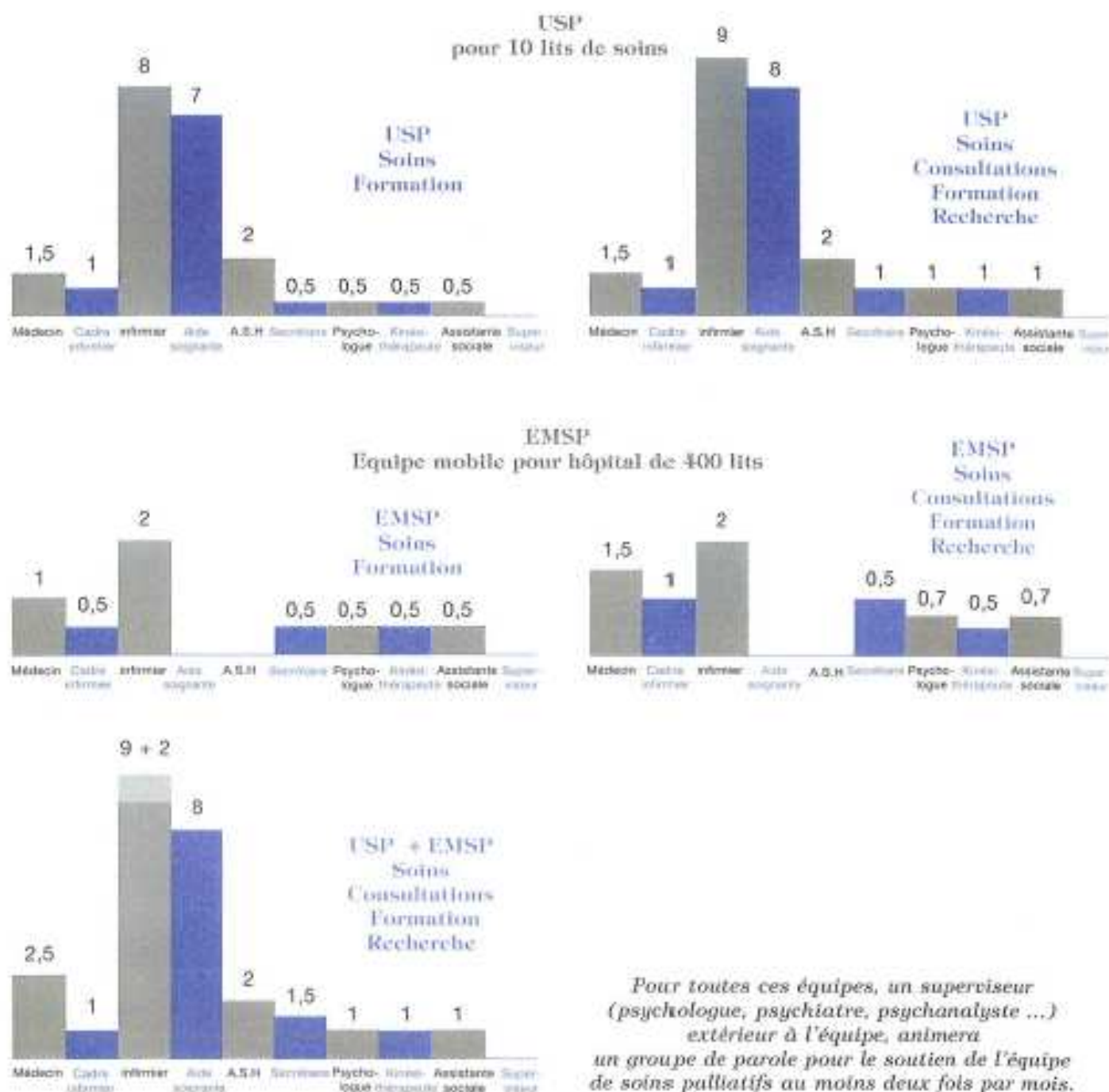
Nous avons vu précédemment que les équipes mobiles, pour la plupart, n'étaient pas multidisciplinaires et avaient un statut très précaire.

Une enquête nationale réalisée par la SFAP au sein des Unités de Soins Palliatifs avec lits montre que la plupart des équipes ont un déficit de personnel important. Le ratio le plus fréquemment observé est de l'ordre de 1 soignant par lit, ce qui est nettement insuffisant pour une prise en charge palliative de patients dépendants avec des problèmes multiples, aussi bien physiques que psychologiques ou socio-familiaux.

Une réflexion au niveau national permet de proposer le tableau suivant de densité de personnel en fonction des structures spécialisées.

DENSITÉ DE PERSONNEL SELON LE TYPE DE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS

Les chiffres correspondent par profession à des équivalents temps plein



Pour toutes ces équipes, un superviseur (psychologue, psychiatre, psychanalyste ...) extérieur à l'équipe, animera un groupe de parole pour le soutien de l'équipe de soins palliatifs au moins deux fois par mois.

Ces graphiques ne tiennent pas compte des bénévoles et coordinatrices indispensables à la vie des centres ainsi que d'autres professionnels possibles tels que psychomotricien, ergothérapeute, diététicien...

Ces centres peuvent aussi faire

appel à des consultants extérieurs par exemple cancérologue, infectiologue, neurologue...

Nous pouvons insister à nouveau sur le fait que ces équipes n'ont pas seulement un rôle de soin. Il faut donc essentiellement se baser sur les chiffres que nous

proposons pour les équipes ayant une fonction de recherche et de formation. La plupart des établissements ne sont pas en conformité avec ces recommandations. Nous proposons donc d'ajuster progressivement les quotas en personnel de ces unités.

Coordination des centres existants et répartition géographique

Nous avons vu que les patients relevant du réseau spécialisé en soins palliatifs bénéficient le plus souvent de l'intervention de différentes équipes. Il nous apparaît nécessaire de mettre en place les moyens d'une réelle coordination entre ces centres et le domicile. Celle-ci nécessite en particulier des locaux de consultation et un personnel responsable de cette coordination (infirmières ou assistante sociale).

La répartition géographique des centres spécialisés laisse encore de grandes régions et départements totalement dépourvus de telles structures.

41 départements aujourd'hui ne disposent ni d'EMSP, ni d'USP, ni d'un centre de lutte contre la douleur. Nous avons

souligné plus haut l'importance de ces pôles d'expertise pour développer la discipline et répondre aux besoins de certains patients. Il nous apparaît donc indispensable, en s'appuyant sur des projets locaux, de favoriser l'émergence de centres spécialisés dans les régions qui en sont dépourvues.

Les travaux en cours vont permettre de préciser les besoins en lits spécialisés par million d'habitants. Certaines régions devront sûrement bénéficier du renforcement des structures existantes.

Création de centres polyvalents

Il arrive que les services de court séjour ne puissent plus assurer leur rôle d'hospitalité et d'accueil des malades en phase avancée de maladie. Les équipes mobiles interviennent

lors des phases initiales ou aiguës des maladies, les USP plutôt pour les patients en fin de vie. Il faut donc imaginer une structure en relation avec le domicile, l'HAD, les hôpitaux de jour et les Unités de Soins Palliatifs.

Ces centres polyvalents seraient des services avec des missions multiples :

- ◆ Unité de Soins Palliatifs avec hospitalisation des malades en phase terminale, accueil des familles.
- ◆ Consultation externe et lits d'hôpital de jour pour bilan et évaluation de situations complexes.
- ◆ Centre de coordination des soins et du réseau domicile. (domicile, équipes mobiles, HAD...).
- ◆ Eventuellement équipe médico-sociale de soutien à domicile.
- ◆ Equipe mobile sur le site d'implantation de ce service.
- ◆ Equipe de bénévoles.



■ Unités de Soins Palliatifs

▲ Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

□ 0 USP - EMSP

□ 1 ou 2 USP - EMSP

□ 3 ou 4 USP - EMSP

■ 4 et plus USP - EMSP

Aujourd'hui, les Unités de Soins Palliatifs sont pour la plupart éloignées
des facultés et des centres de recherche.

Nous pensons que ces centres polyvalents devraient exister dans chaque CHU
autant pour répondre aux besoins de certains malades
que pour développer plus facilement la formation des médecins et
des autres catégories de soignants, conformément à la loi, ainsi que la recherche.

TEXTES OFFICIELS RELATIFS AUX SOINS PALLIATIFS

Ministère de la Santé

"L'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale"

Circulaire ministérielle du 26 août 1986.

Ministère de la Santé

Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (article L. 711-4).

Ministère de la Santé

"Actes professionnels et exercice de la profession d'infirmier"

Décret 93-345 du 15 mars 1995.

Ministère de la Santé

Circulaire DGES-DGS n°15 du 9 mai 1995 relative à l'enseignement du

1^{er} cycle et du 2^e cycle des études médicales.

Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du 2^e cycle des études médicales.

Ordre National des Médecins

"Code de déontologie médicale"

Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 (articles 36, 37, 38).

Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville

"Charte du patient hospitalisé"

Circulaire DGS-DH n°95-22 du 6 mai 1995.

Organisation Mondiale de la Santé

"Le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs"

Deuxième édition, Genève, 1996, 63 p.

Newirth

"Prendre en charge la douleur"

Les rapports du Sénat n°138. Session 1994-1995, 224 p.

Conseil Économique et Social

"Les droits de la personne malade"

Journal Officiel 1996 ; 16 : 137-146 p.

Ordre National des Médecins Conseil National de l'Ordre

"Déontologie et soins palliatifs"

Editions, Paris 1996, 31 p.

Ce rapport a été approuvé en conseil d'administration de la SFAP en date du 17 octobre 1997.

Coordinateur de la commission

Gilbert DESFOSSÉS, médecin responsable de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière de Paris

Ont participé à ce travail

Benoît BURUCOA, médecin responsable du centre de Soins Palliatifs - Groupe hospitalier St André de Bordeaux

Brigitte CHAMPENOIS, médecin responsable de l'Équipe Mobile - Hôpital St Joseph à Paris

Henri DELBECQUE, médecin chef - médecine interne - Hôpital de Dunkerque

Alain DERNIAUX, médecin responsable Équipe Mobile de Soins Palliatifs des Hautes-Alpes

Rosefyne DUCLOS, médecin responsable Centre de la Douleur - Hôpital du Mans

Raymond HERMET, médecin chef de service Soins Palliatifs - Hôpital de Clermont Ferrand

Daniel d'HEROUVILLE, médecin - Association François-Xavier Bagnoud à Paris

Philippe MAZERON, directeur de la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris

Sœur NATHANAËLLE, cadre infirmier - Centre de soins palliatifs à Claire Demeure Versailles

Régis PATTE, médecin responsable HAD - A.P.-H.P. Paris

Marie-Sylvie RICHARD, médecin chef de service - Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris

Avec la collaboration de

Martine MOREL, CREFAV, qui a soutenu ce travail et a aidé à la rédaction de ce rapport.

SFAP - 110, avenue Emile Zola - 75015 Paris

Avec le
soutien de la

FONDATION
DE
FRANCE

depuis 1992

Avec la
participation de

ASTA
MEDICA