



MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT
DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT**

Rapport de fin d'exercice

***par Régis AUBRY,
Président du comité***

*Tél. : 03 81 66 85 18 - Fax : 03 81 66 80 71
Mel. : raubry@chu-besancon.fr*

Finalisé le 12 Janvier 2008 en vue d'établir une base au programme national de développement des soins palliatifs – une des trois priorités présidentielle en matière de santé

Préambule

- Les enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs
- Les missions du comité
- Le fonctionnement du comité

Bilan du comité

1 Concernant l'organisation des soins palliatifs en France

- les travaux en cours
 - Analyse des besoins en soins palliatifs
 - Etude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays
 - Textes réglementaires concernant l'organisation des soins palliatifs
- Les préconisations actuelles du comité
 - Concernant l'organisation des soins palliatifs
 - Concernant l'incitation financière et la valorisation des soins palliatifs

2 Concernant l'évolution vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante

- Les constats faits par les groupes de travail
- Les propositions et les actions entreprises pour évoluer vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante
 1. Propositions pour la sensibilisation des acteurs de santé
 2. Propositions pour la formation des acteurs de santé
 3. Propositions concernant la recherche
 4. Propositions pour une reconnaissance universitaire

3 Concernant l'évolution vers une culture des soins palliatifs auprès du grand public

- Une information doit être envisagée en direction du grand public sur la fin de vie, la mort, la définition et les enjeux des soins palliatifs. Les malades et leurs proches doivent connaître et faire respecter les droits des malades.
- Un programme d'éducation familiale et scolaire
- Les moyens d'une solidarité envers les personnes malades ou leurs proches.
- Proposition d'un réseau national d'évaluation des pratiques concernant les droits des personnes malades.

Annexes

1. Enquête quantitative annuelle menée par la DHOS auprès des ARH concernant l'offre en matière de structures et organisations de soins palliatifs
2. Analyse des volets « soins palliatifs » des SROS III
3. Exploration des données relatives aux soins palliatifs dans ces établissements par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI),
4. [Cahier des charges DREES et résultats étude qualitative « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ». dans les établissements de santé et à domicile](#)
5. [Cahier des charges DREES étude qualitative « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ».](#)
6. [Rapport de la mission confiée par le ministre de la santé en janvier 2005 à Madame Marie de Hennezel pour 2 ans](#)
7. [Etude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays](#)
8. Projet de circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
9. Référentiel pour l'analyse de l'activité dans les USP, les EMSP, les réseaux et les dans les services dotés de LISP.
10. Décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale.
11. Circulaire DHOS CNAMTS «référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs»
12. [L'interdisciplinarité](#)
13. [Groupe de travail diffusion de la démarche palliative « plaquette d'information sur la loi droit des malades et fin de vie »](#)
14. [Groupe de travail formation recherche : Recommandations pour une réforme des études médicales](#)
15. Groupe de travail information du public, accueil et soutien des proches : argumentaire pour la rémunération du congé d'accompagnement d'un malade en fin de vie (Congé de solidarité familiale)
16. [Compte rendus des réunions des groupes de travail.](#)

Préambule

1. Les enjeux d'une politique de développement de soins palliatifs

Enjeux de santé publique

- Les progrès dans le champ de la santé génèrent une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité. Ils s'accompagnent également d'une augmentation du nombre de personnes âgées, du nombre de personnes vivant avec une maladie, un handicap, une perte d'autonomie...*De plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps avec des maladies ou un handicap de plus en plus graves*

- Le développement des soins palliatifs est un champ d'observation pour la modernisation de l'organisation du système de santé. C'est une approche transversale aux disciplines médicales, aux différents lieux de soins et de vie, aux champs sanitaire et médico-social, incarnée par l'action des équipes mobiles de soins palliatifs, intervenant en intra et/ou extra hospitalier.

L'organisation des soins palliatifs impose le développement d'une modalité de travail nouvelle : l'interdisciplinarité avec des coopérations entre acteurs de santé, établissements et toutes organisations. Elle favorise l'émergence de la fonction de coordination

- La mort d'une personne engendre chez ses proches la nécessité d'un travail d'assimilation de la perte : dans notre société marquée un certain déni de la mort, le risque de deuils compliqués et les deuils pathologiques constitue un problème de santé publique

Enjeux éthiques :

- La capacité d'augmenter la survie des personnes malades générée par les progrès de la médecine impose l'exigence d'un questionnement rigoureux concernant les limites de la vie, la qualité, la finalité et le sens de la vie prolongée, les décisions en fin de vie chez les personnes inconscientes ou incapables d'autodétermination

- Toute société démocratique doit réfléchir à une justice distributive en matière de santé, source d'équité de l'offre de soin et d'égalité d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement

Enjeux économiques:

- L'augmentation des coûts de la santé par la dépendance générée, par l'augmentation de la durée de vie avec une maladie ou une perte d'autonomie, renforce le questionnement sur les limites de la vie, les limites du progrès

- L'augmentation des dépenses de santé et l'augmentation du nombre de requérants pose la question de la relativité de la place de la santé dans le champ de l'économie politique

Enjeux citoyens

- L'éducation à la question de la finitude de l'homme, à la mort, contribue à aborder la question essentielle de la relativité et du sens de la vie

- Dans toute démocratie, on assiste à l'émergence et à l'appropriation de la notion de droits des personnes malades et de démocratie sanitaire.

- Le progrès impose le développement de nouvelles solidarités pour les plus vulnérables : le monde associatif (associations de malades, associations d'accompagnement, de lutte contre l'isolement...) va jouer un rôle de plus en plus important

2. Les missions du comité

Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie

"Art.1er. – Un Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est institué.

Il a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en oeuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs¹ et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie."

Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie

3. Le fonctionnement du comité

Le comité plénier s'est appuyé sur un comité restreint mentionné à l'article 4 de l'arrêté du 18 février élargi à des acteurs de terrain, et sur des groupes de travail thématiques de 12 à 15 personnes.

Le comité restreint avait pour missions principales :

- de constituer le comité de pilotage de l'étude concernant la qualité des pratiques de soins palliatifs. menée par le CREDOC,
- de finaliser les référentiels pour les USP, les LISP, les EMSP, les réseaux de soins palliatifs, les « associations d'accompagnement et bénévolat » afin de constituer une base pour l'élaboration des textes réglementaires décrivant l'organisation des soins palliatifs,
- de donner un avis consultatif sur les textes réglementaires,
- de prendre en compte les préconisations des groupes de travail,
- d'élaborer le rapport annuel.

Les groupes de travail

Groupe 1 "Suivi du développement de la démarche palliative"

Les objectifs étaient de connaître et d'analyser la réalité de la culture actuelle des soins palliatifs dans les services ou activités non dédiés ; de proposer des mesures de correction ou d'optimisation. Ce groupe a comporté en particulier des représentants de 15 sociétés savantes concernées par les soins palliatifs.

¹ **Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs**

Article 1 « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin:

- démocratie sanitaire
- droit, pour un malade, de refus de traitement

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- droit, pour un malade, de refus de traitement
- interdiction de l'acharnement thérapeutique
- Procédures de décision quand une personne ne peut donner son avis (personne de confiance; directives anticipées; discussion collégiale; responsabilité médicale)
- obligation de développer les soins palliatifs dans le champ sanitaire et médico-social

Groupe 2 « Recherche, formation des professionnels »

Les objectifs étaient de proposer des mesures ou réformes éventuelles nécessaires pour que les soins palliatifs deviennent à terme réellement une culture centrée sur l'approche globale de la personne malade, partagée en interdisciplinarité.

Groupe 3 « Information du public ; accueil et soutien des proches; bénévolat. »

Les objectifs étaient de proposer les mesures pour la sensibilisation et l'information du grand public, pour l'aide aux aidants naturels, pour penser la place et l'organisation du bénévolat d'accompagnement.

Groupe 4 « valorisation et financement des soins palliatifs »

Les objectifs étaient d'envisager les mesures financières pour inciter à la mise en oeuvre de la politique de développement des soins palliatifs et de proposer les mesures d'évaluation et de contrôle nécessaires.

Groupe 5 « interfaces et organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement »

Les objectifs étaient de penser les coopérations en santé, les interfaces nécessaires entre ville et hôpital, entre champs sanitaire et social, entre les thématiques « soins palliatifs » et « douleur », entre les organisations en santé des différents pays constitutifs de l'Europe.

Le bilan du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

Le choix fondamental fait par le comité a constitué en même temps un objectif ambitieux à atteindre : il s'agit en France de créer une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrés à la pratique soignante d'une part et à l'éducation citoyenne d'autre part.

Cet objectif est partagé par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), par les associations d'accompagnement ainsi que par les nombreuses sociétés savantes impliquées dans le comité.

Il ne s'agit donc pas d'un objectif « médico – médical » qui aurait consisté à développer une spécialité médicale de soins palliatifs. Il s'agit d'un objectif concernant la santé au sens large du terme, étendu au champ médico-social et impliquant une dimension éducative, citoyenne.

Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de mettre en place une organisation et mener des actions destinées à l'intégration du concept des soins palliatifs et de l'accompagnement dans la culture des soignants d'une part et des citoyens d'autre part ;

1. Concernant l'organisation des soins palliatifs en France

Le corollaire « organisationnel » du choix français d'une culture des soins palliatifs intégrée à la pratique de tout acteur de santé est une organisation en « réseau de santé », dans le sens d'une facilitation de la coopération entre les acteurs, les structures et organisations du champ sanitaire et médico-social, du domicile et des établissements de santé.

Les fondements organisationnels d'une démarche palliative intégrée aux pratiques de tout professionnel de santé ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.

La démarche palliative consiste à « asseoir et développer les soins palliatifs » dans tous les établissements, services de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants.

Cette démarche palliative doit être mise en place dans toutes les unités de soins des établissements publics et privés, MCO, SSR et USLD mais aussi les EHPA, à domicile car elle seule permettra une amélioration des pratiques de prise en charge globale des patients et des proches .

Ainsi, à l'hôpital :

- les lits identifiés et les unités de soins palliatifs sont à considérer comme des structures de recours gradué en fonction de la complexité des situations présentées par les personnes malades relevant de soins palliatifs et d'accompagnement ; les lits identifiés permettent aux services fortement concernés et impliqués dans les soins palliatifs de bénéficier de moyens leur facilitant les prises en charges. Les unités ont des missions d'accueil pour les situations les plus complexes ; ce sont des lieux de formation et de recherche.
- les équipes mobiles sont à considérer comme des organisations de soutien, de formation et d'appui au service de toutes les équipes qui souhaitent intégrer les soins palliatifs dans leur pratique, aussi bien dans les établissements de santé que dans les établissements médico - sociaux.

A domicile, les réseaux de soins palliatifs assurent appui, soutien et formation des acteurs libéraux, facilitant le travail en équipe et optimisant l'interfaçage entre ville et hôpital entre champs sanitaire et médico - social.

La résultante théorique d'une telle organisation intégrée est une amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes et de leurs proches, une facilitation de la continuité et de la permanence des soins.

1.1. Les travaux entrepris par le comité

1.1 a. Analyse de l'offre et des besoins en soins palliatifs en France

Le comité de suivi du plan de développement 2002 – 2005 avait fixé des objectifs nationaux sur le plan quantitatif : il s'agissait d'atteindre au moins un réseau par département, puis un réseau pour 400 000 habitants, une EMSP pour 200 000 habitants, 5 LISP pour 100 000 habitants et une unité par pôle régional de cancérologie ou rattachée à un CHU d'ici fin 2007.

S'agissant de définir un projet de politique de santé publique (en l'occurrence centrée sur les soins palliatifs) le comité créé en 2006 a souhaité appuyer des propositions sur une réelle évaluation des besoins tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Cette évaluation reposera sur une série d'études quantitatives et qualitatives menées conjointement, qui seront croisées entre elles et enrichies par les retours des groupes de travail. Une équipe de chercheurs sélectionnés par la DREES sera recrutée en 2008 pour pratiquer une analyse croisée de ces différentes études.

- Enquête quantitative annuelle menée par la DHOS auprès des ARH concernant l'offre en matière de structures et organisations de soins palliatifs (annexe n° 1)
Les structures recensées au 31 12 2005 sont les suivantes : 328 EMSP (+3 % / 2004); 825 lits d'USP (+ 5 %) au sein de 80 unités, et 1 908 LISP (+49 %). Les résultats feront l'objet d'une interprétation

Concernant les réseaux de soins palliatifs, selon les seules données de la DNDR , près de 110 réseaux soins palliatifs sont recensés sur le territoire.

- Répertoire des soins palliatifs actualisé en permanence par la SFAP (consultable à l'adresse suivante : <http://www.sfap.org>)

- Analyse des volets « soins palliatifs » des SROS III (annexe n° 2) : ce travail effectué par la DHOS permettra de mieux cerner les besoins en reprenant les différentes études de besoins réalisées dans chaque région et de connaître les organisations mises en œuvre ou en projet pour répondre à ces besoins.

- Exploration par la DREES des données relatives aux soins palliatifs dans ces établissements et les services MCO par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) (annexe n° 3)

- Etudes qualitatives diligentées par la DREES et le comité sur « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ». Ces études confiées au Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) se déroulent en deux temps:

1. Une première partie concerne les soins palliatifs en établissement de santé et à domicile: elle a été confiée au CREDOC fin 2006 ; elle s'est terminée en Septembre 2007. (cahier des charges et résultats : annexe 4). 41 situations ont été examinées donnant lieu à 160 entretiens.
2. Une seconde étude complétera cette première étude : elle concerne les soins palliatifs en établissement médico-social (3 types de populations sont concernées : les EHPAD, les MAS, les établissements pour enfants polyhandicapés). L'étude a été réalisée au second semestre 2007 (cahier des charges : annexe N°5). Les résultats sont en cours d'analyse

- Enfin, le rapport de la mission confiée pour 2 ans par le ministre de la santé en janvier 2005 à Madame Marie de Hennezel complétera ces éléments. Cette mission

a permis l'exploration de l'ensemble des régions. Elle a abouti à un rapport (Annexe n° 6) permettant une photographie de l'avancée des soins palliatifs et dégagant les points forts, les points à améliorer ainsi que les expériences originales ou expérimentales à suivre.

1.1.b Synthèse de l'étude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et des questions de fins de vie dans les autres pays : quelles recommandations, quelles idées à développer dans le cadre du comité ? (Annexe n° 7)

Définitions du concept de soins palliatifs au niveau mondial

Nouvelle définition OMS

« une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles, lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie menaçant leur vie, grâce à la mise en place de mesures permettant la prévention, et, le soulagement des douleurs et des symptômes susceptibles d'apparaître en les identifiant précocement, les évaluant de façon méthodique et précise et en les faisant bénéficier des traitements adaptés aux douleurs ou autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels »

Le terme « Soins Palliatifs » est un élément constitutif des « soins de support » qui signifient : soins et soutien

Les soins palliatifs dans le monde (OMS)

Intégrer réellement et pratiquement des soins palliatifs dans les systèmes de santé est un défi pour l'OMS

Les Soins Palliatifs sont un enjeu mondial

- La population âgée et malade augmente (600 millions de personnes ont plus de 60 ans dans le monde, dont 50% vivent en Europe)
- L'épidémie de SIDA touche 46 Millions de personnes dans le monde
- Il y a une augmentation des cancers (10 Millions de nouveaux cas diagnostiqués par an, dont 50% dans les pays industrialisés, dont 80% au stade incurable au moment du diagnostic)

Les Soins Palliatifs représentent un défi à plusieurs niveaux

- organisation des systèmes sanitaires
- recherche de fonds
- nouvelles organisations des soins de proximité permettant de réduire les coûts (meilleure efficacité, meilleure utilisation des ressources)
- aspects cliniques nouveaux et recherche

Bref aperçu mondial des soins palliatifs après 20 ans ...

- dans les pays riches : les soins palliatifs sont une spécialité médicale (médecine palliative) ou une sous spécialité (Australie Canada UK USA)
- dans les autres pays : l'accent est mis sur le maillage d'une organisation de proximité du domicile du patient avec accès possibles et suffisants des équipes mobiles de spécialistes de SP.

Quelques pays ont mis en place des prestations de soins palliatifs accessibles à toute la population : Espagne (Catalogne, Extramadure), Inde (Kerala)

1 exemple de programme « régional » de soins palliatifs intégrés au système de santé : la Catalogne : bilan en 2005 après 15 ans d'expérience.

7 100 000 Habitants. 30% de la population bénéficie d'une prise en charge de type soins palliatifs ;

Le taux de couverture de la population en SP est de plus de 95%

Les résultats à 15 ans sont édifiants : amélioration du soulagement des douleurs et des symptômes, accompagnement des patients et des familles, satisfaction des soignants

Coût annuel d'un secteur sanitaire SP : plus de 40 Millions € par an

Economies réalisées : 8 Millions € par an pour le système de santé.

En France, éléments comparatifs avec les situation des autres pays développés et recommandations

Les potentiels

- le cadre légal est clair (particulièrement la loi droit des malades et fin de vie)
- une politique volontariste depuis plusieurs années

Points faibles

- Absence de culture citoyenne sur le sujet de la fin de vie et de la mort
- Insuffisance de la formation des professionnels (approche globale de la personne, soins palliatifs, éthique)
- Insuffisance d'articulation entre les champs psychologique et éthique et plus largement cloisonnement très marqué entre les champs sanitaire et médico-social, la ville et l'hôpital, le court et le long séjour...)
- Manque de moyens en personnels : médecins, IDE...Kinésithérapeutes...
- Absence de lieux de séjours de répit adaptés aux SP généraux et SP terminaux
- Insuffisance des suivis « soins palliatifs » après le retour à domicile
- Insuffisance du maillage de proximité
- Absence d'accompagnement régulier des familles
- Peu de bénévoles d'accompagnement

Recommandations

- Développer la formation (à l'interdisciplinarité, à l'approche globale, à l'éthique)
- Mieux compléter les missions géographiques des réseaux et des EMSP
- Augmenter le nombre de lits identifiés dans les service de soins de suite pour faciliter les séjours de répit et les séjours de fin de vie
- Accroître les consultations externes de soins palliatifs
- Mettre en place une Antenne téléphonique régionale spécialisée de conseils (IDE + Médecins)
- Créer des « Maison d'accompagnement » (Day care)
- Offrir une véritable organisation d'accompagnement pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie de leur proche et à leurs répercussions ainsi qu'au moment du décès et lors du deuil est nécessaire : maison de l'accompagnement? EMSP spécialisées pour les familles (consultations externes, visites au domicile, bénévoles d'accompagnement)? Les bénéfiques indirects sont l'amélioration du suivi des patients, la possibilité de séjours de répit
Utiliser et développer un véritable travail d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients, de leurs familles même pendant le deuil si nécessaire
- Il est démontré qu'améliorer la qualité de vie participe à l'évolution favorable de la maladie
- Disposer d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par secteur sanitaire
- Mettre en œuvre précocement les soins palliatifs, étendus à d'autres dimensions (notion de maladies chroniques)

1.1.c Textes réglementaires et documents facilitant l'organisation des soins palliatifs

En établissement

- Ecriture d'une circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Cette circulaire vient compléter la circulaire DHOS N° 2002-98 du 19 février 2002 en application de la loi 99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (annexe n° 8). Les annexes de cette circulaire sont constituées à partir des référentiels élaborés par le précédent et l'actuel comité pour les USP, des LISP, des EMSP, des « associations d'accompagnement et bénévolat », et les soins palliatifs en hospitalisation à domicile.

La finalité est de disposer de textes de référence pour la création et l'évaluation quantitative et qualitative des structures et organisations de soins palliatifs et d'accompagnement.

- Elaboration d'un guide pour l'analyse de l'activité dans les USP, les EMSP, les réseaux et les dans les services dotés de LISP (annexe n° 9)

Compte tenu de l'importance de l'évaluation et dans le contexte de l'accréditation, le comité a demandé à la SFAP d'élaborer, à partir des référentiels qui font l'objet de la circulaire ci-dessus mentionnée, un document de type « Outil d'analyse de l'activité palliative dans les USP, les EMSP, les réseaux et les dans les services dotés de LISP ».

Ce document sera didactique et pédagogique destiné à faciliter le travail d'évaluation, par les équipes du degré de conformité par rapport aux référentiels, aux recommandations de la circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, au guide DHOS/Comité de suivi pour l'élaboration du dossier de demande de LISP de mars 2004 et à la circulaire N° 2004-257 du 09 juin 2004...)

- Projet d'une circulaire commune DGAS- DHOS relative au développement des soins palliatifs dans les établissements médico sociaux.

Ce texte précisera les modalités de fonctionnement entre les établissements sanitaires et les établissements médico-sociaux pour faciliter le développement des soins palliatifs dans ces derniers, conformément à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il s'agit là encore d'un point d'interface essentiel pour permettre le développement de la démarche palliative « là où se trouvent les besoins ». Si la question du fonctionnement ne pose pas de réel problème, c'est la question du financement qui fait difficulté. A priori les besoins sont très importants et les moyens ne le sont pas. Vraisemblablement une expérimentation sera réalisée qui financera des temps EMSP pour les EHPAD et sera accompagnée par un process d'évaluation pour approcher quels sont les types de besoins, quels sont les coûts générés et les économies éventuelles réalisées.

- Il est rappelé le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA

A domicile

- Projet de décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale (annexe n° 10). Ce décret est essentiel pour faciliter la démarche palliative au domicile du patient. Mais il semble que ce document nécessite une refonte en profondeur. L'équilibre est difficile à trouver entre pratique d'une activité libérale, possibilités et niveaux des forfaits, exigences du texte en matière de travail en réseau, travail multidisciplinaire.

- CNAMTS: augmentation de la dotation annuelle pour la rémunération de gardes-malades à domicile, leur formation et la prise en charge de prestations non remboursables à titre légal

Réseaux de soins palliatifs

- Ecriture d'une circulaire DHOS CNAMTS « référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs » (*annexe n° 11*)
Ce document prend appui sur la circulaire N° DHOS/03/CNAM/2007/88 du 02 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM

1.2. Les préconisations du comité

1.2.1. Concernant l'organisation des soins palliatifs

Ces préconisations s'appuient largement sur les travaux menés par le précédent comité de suivi, par les conclusions du groupe de travail : « interfaces et organisation des soins palliatifs ». Il s'est inspiré de la connaissance des politiques de santé et des organisations des soins palliatifs dans les autres pays (et particulièrement en Europe).

Concernant les structures totalement ou partiellement dédiées aux soins palliatifs.

La compilation et l'analyse des études en cours (en particulier étude des volets « soins palliatifs » des SROS III, exploration des données relatives aux soins palliatifs dans les établissements par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information, études qualitatives diligentées par la DREES et le comité sur « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ») devrait permettre d'affiner la connaissance des besoins. L'adossement de ces données à celles de l'offre actuelle (en particulier résultats de l'enquête déclarative annuelle de la DHOS et répertoire des soins palliatifs actualisé par la SFAP) devrait permettre de préciser le besoin de moyens complémentaires en ce qui concerne les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles, les lits identifiés, les réseaux de soins palliatifs.

Néanmoins, sur la base d'une synthèse d'études faite lors du précédent comité de suivi, quelques chiffres nous sont connus et permettent d'approcher dès maintenant les besoins structurels et organisationnels.

1 % de la population décède chaque année. 75 % des décès ont lieu à l'hôpital et 25 % à domicile. Environ 40% des décès correspondent à une population requérant des soins palliatifs. Entre 10 et 30% des personnes hospitalisées un jour donné pour cancer relèveraient de soins palliatifs. 10 % des fins de vie nécessitent un recours à des équipes spécifiques de soins palliatifs (ce qui renforce l'impérieuse nécessité de développer une culture palliative).

Les recommandations du conseil économique et social sont de 5 lits pour 100 000 habitants. Selon plusieurs études, une U.S.P. est nécessaire dans les établissements de plus de 800 lits et/ou sont comptabilisés plus de 400 décès annuels. Des lits identifiés sont nécessaires dans les établissements de plus de 400 lits et/ou sont comptabilisés plus de 200 décès annuels. Une E.M.S.P. doit exister dans ces mêmes établissements.

Compte tenu des données de recensement menées par la DHOS et la SFAP (au 31 12 2005: 328 EMSP; 825 lits d'USP au sein de 80 unités, 1 908 LISP, près de 100 réseaux de soins palliatifs) on peut estimer que les besoins quantitatifs sont insuffisamment satisfaits.

Mais au delà des besoins quantitatifs en structures dédiées, et pour éviter une inflation non maîtrisée des dépenses, des réponses à des questions fondamentales doivent conjointement être apportées:

- quels liens favoriser, modifier, quelles coopérations sont à créer entre domicile et établissement de santé, entre champs sanitaire et médico-social?
- quels sont les moyens en termes d'éducation, d'information et de formation à mettre en œuvre pour qu'une véritable culture de soins palliatifs puisse exister (ceci fait l'objet des chapitres suivants)

Concernant le développement de la démarche palliative à domicile

Une éthique de la santé implique que le domicile doit pouvoir être le lieu de la fin de la vie (et le lieu du soin) quand cela est souhaité par la personne malade : tel est l'enjeu de la démarche palliative. Aujourd'hui, selon plusieurs études, un médecin généraliste prend en charge en moyenne deux à trois patients par an dans le cadre des soins palliatifs. Près de 80% des personnes atteintes d'une maladie grave évoluée décèdent en établissement. Il est évident que ce chiffre doit diminuer.

Les infirmiers libéraux sont souvent en première ligne dans l'accompagnement et les soins palliatifs à domicile : le maintien à domicile nécessite souvent plus de 4 passages par jour pour des soins « lourds » et complexes...)

Le développement de la démarche palliative à domicile fait appel à un travail de collaboration entre les différents dispositifs existants au bénéfice du malade et de ses proches (acteurs libéraux, SSIAD, et, quand ils existent, réseau de soins palliatifs, service d'HAD, structures hospitalières de recours..). Il est souhaitable que les dispositions annoncées par la loi du 9 juin 1999, en particulier le décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale,

puissent être mises en oeuvre; ces mesures seront à la fois une reconnaissance et une incitation au développement de la démarche palliative à domicile qui est de toute évidence insuffisamment développée en France.

Compte tenu de l'évolution démographique de la population et des acteurs de santé de notre pays ; compte tenu des enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs (tels que décrits dans le préambule), la place des établissements médico-sociaux et particulièrement les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) va être majeure dans l'organisation des soins palliatifs.

Les questions qui devront être posées et qui ont valeur d'objectifs à atteindre :

- comment respecter le choix du lieu de (fin) de vie fait par les personnes âgées ?
- Comment garantir une unité de lieu de (fin) de vie pour les personnes âgées qui deviennent dépendantes ?
- Comment ne pas déplacer la personne mais déplacer les compétences vers cette personne en fonction de l'importance des soins médico techniques, ou de la dépendance ou des complications médicales ?
- Comment trouver le juste milieu entre le devoir d'accompagnement des personnes sans (sur)médicalisation et la nécessité de la permanence des soins ?

Les constats actuels

- le développement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux est inscrit dans la loi (article 13 de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie)
- La durée moyenne de séjour dans un établissement médico-social est de 18 mois.
- Les établissements et les places concernés sont 15% des établissements pour enfants handicapés : (taux encadrement soignant : 0,20ETP/malade avec majoritairement des aides soignantes), 30% des établissements pour

adultes handicapés: (taux d'encadrement soignant : 0,4 ETP), et 6000 EHPAD (taux encadrement soignant : 0,25 ETP)

- Le recrutement des personnels est difficile du fait de la non attractivité (Ratio soignant / soigné faible, charge de travail élevée, accompagnement des personnes non reconnu) Actuellement, faute de personnel, de temps et surtout de formation, le risque est celui de la maltraitance.
- Il n'y a pas d'IDE de nuit dans les structures de moins de 100 personnes.
- Avec l'émergence du 5^e risque, il y a une volonté de faire évoluer le taux d'encadrement des personnes âgées vers celui des personnes handicapées.
- Le Plan Solidarité grand âge ne prévoit pas de financements spécifiques pour les soins palliatifs mais une augmentation des places.
- L'outil PATHOS permet d'accorder des financements en fonction des besoins en soin et plus uniquement selon la dépendance: à terme on devrait connaître la réalité des soins palliatifs
- Les structures d'HAD peuvent intervenir en EHPA quand les soins le nécessitent depuis le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale
- L'appel à des IDE libérales est possible et pris en charge uniquement dans le cadre des insuffisances respiratoires ou de la dialyse péritonéale , à condition que l'IDE soit formée ;.sinon le recours à une IDE libérale est payé par le forfait soin dépendance de l'EHPAD.
- La circulaire N°DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les Unités de soins de longue durée (USLD) prévoit une remise à plat du dispositif des soins de longue durée pour les personnes âgées et débouchera sur 3 types de situations :
 - « Certaines USLD ont vraisemblablement vocation à demeurer en totalité dans le champs sanitaire ». Elles resteront USLD.
 - « D'autres ont vocation à être qualifiées en structure médico-sociale - Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes -EHPAD- pour la totalité de leur capacité ».
 - « D'autres enfin, sans doute les plus nombreuses, ont vocation à être scindées » : une partie reste en USLD, l'autre partie devenant EHPAD.

- **Les propositions**

Certes la démedicalisation de la vieillesse et de la fin de vie est certainement un courant légitime qui va se développer mais cela ne doit pas se traduire par l'abandon de toute « offre de médicalisation » ; un tel abandon équivaldrait à l'impossibilité de respecter le choix de lieu de vie de la personne en cas de besoins médicaux.

- Des conventions entre EHPA et services hospitaliers des établissements de proximité, les EMSP, les réseaux de santé seront nécessaires. Dans les hôpitaux locaux, le rapprochement entre secteurs sanitaire et médico-social est facilitateur du maintien dans une unité de lieu.
- Il est souhaitable qu'une convention entre l'établissement d'hébergement de personnes âgées et l'établissement sanitaire mettant à disposition une équipe de soins palliatifs ou un réseau de soins palliatifs précise les modalités de coopération et les conditions de transfert de financement de ces activités de coopération nécessaire.
- L'accompagnement doit être développé. Il implique les personnels, les familles...La formation des uns et des autres ne doit pas être seulement théorique. Elle repose aussi sur l'exemple. A cet égard, le bénévolat d'accompagnement doit être favorisé et valorisé. Il a une incidence importante sur les comportements des soignants, leurs qualités d'accueil et d'écoute. Une convention signée avec des associations de bénévoles

d'accompagnement permettra de mieux assurer le devoir de non abandon de personnes à leur solitude en fin de vie

- A l'avenir, les EHPA pourraient devenir, comme les hôpitaux locaux des structures facilitatrices pour l'aide aux aidants (hébergement temporaire, garde itinérante de nuit, accueil de jour...)
- Il est nécessaire de faire évoluer le champ et les missions du médecin coordinateur d'EHPAD, ses liens avec les médecins traitants qui sont de moins en moins nombreux à pouvoir intervenir, ses possibilités d'intervention dans les situations d'urgence et de non joignabilité des médecins traitants, de définition de procédures d'anticipation dans les situations relevant de soins palliatifs. Dans le cadre de l'application du Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il serait souhaitable que le médecin coordonnateur de l'EHPAD puisse être appelé en qualité de consultant.
- La fonction de coordination est et sera l'élément essentiel pour optimiser les réponses possibles à un besoin de soins palliatifs en EHPA. Bien menée, elle permettra de mobiliser les offres existantes dans le territoire de l'EHPA concerné (professionnels libéraux choisis par le patient, HAD, Hôpitaux locaux, SSIAD, équipes mobiles et/ou réseaux de soins palliatifs), de mettre en œuvre des approches nouvelles comme la télémédecine si nécessaire.
- Un levier essentiel du changement réside dans la formation et l'accompagnement des équipes (Formation des personnels des EHPAD et formation des intervenants extérieurs). Le modèle en cours MOBIQUAL devra être généralisé
- Il sera peut-être nécessaire de revoir le statut de certaines EHPAD créées à partir de la conversion des Unités de Soins de Longue Durée (USLD), réalisées de façon isolée ou couplée à une conversion de lits de maison de retraite. Une requalification de lits en USLD permettrait de créer des lits identifiés de soins palliatifs, contigus à l'EHPAD.
- Pour pouvoir répondre à la demande de médicalisation temporaire et partielle qui s'impose à certains moments de la fin de la vie, et compte tenu de l'augmentation prévisible des personnes requérantes, il sera nécessaire de penser les transferts de compétence : transfert direct pour certains actes médicaux vers des IDE, de certains gestes infirmiers vers des AS ; transfert indirect avec la télémédecine.
- Au sein des EHPAD autonomes :
 - Quand elles sont de taille suffisante, il pourrait être souhaitable d'individualiser un secteur sanitaire permettant la prise en charge de malades en fin de vie et justifiant une infirmière de nuit.
 - Pour les petites EHPAD -60 à 80 lits- il a été suggéré de bénéficier d'un budget permettant de rémunérer l'intervention de nuit d'une infirmière libérale lors de fin de vie très difficile.
- Dans les secteurs isolés surtout, il peut être essentiel de chercher à implanter une maison médicale dans ou à proximité d'un EHPAD
- Dans le cadre des projet de territoire, dans le SROS, une organisation devrait être pensée et contractualisée avec les services des établissements de santé proches de l'EHPAD. Des consultations avancées pourrait être organisées ; un pool de personnel para médical pourrait être dédié aux remplacements et compensations sur un territoire. Pourquoi pas, dans certains « déserts » médicaux et soignants, ne pas organiser une « maison médicale ambulante » ?

La place des hôpitaux locaux sera de plus en plus importante:

- Les hôpitaux locaux constituent idéalement une plate-forme, un espace d'immédiate proximité. Ils sont animateurs de soins dans un territoire de proximité, dans et en dehors de l'hôpital (liens avec les EHPAD, les réseaux), facilitateurs de la continuité et la permanence des soins
- La coordination des actions en santé et des soins doit être clairement identifiée dans un territoire donné entre hôpital local, réseau de soins palliatifs, service d'HAD ...« trop de coordinations pourrait tuer la coordination ».
- La reconnaissance de lits dédiés de soins palliatifs dans ces structures souvent « non MCO » doit pouvoir être assortie d'une valorisation.
- L'organisation transversale des soins palliatifs doit faciliter le travail en équipe multidisciplinaire dans les hôpitaux locaux, favoriser une éthique de discussion en mettant en application les modalités rigoureuses du questionnement éthique

L'avenir des réseaux de soins palliatifs est un point essentiel

La pratique des soins palliatifs et l'interdisciplinarité, consubstantielle à leur pratique positionnent logiquement les soins palliatifs dans une dynamique de travail en réseau de santé.

L'analyse de la pratique et l'expérience des réseaux sur la thématique « soins palliatifs » permet de proposer les recommandations suivantes pour l'avenir

- l'évolution des réseaux doit se faire dans le sens d'un regroupement de thématiques. Ainsi, les réseaux de soins palliatifs devraient évoluer vers un rapprochement des réseaux thématiques en plate-formes territoriales ou « réseaux territoriaux généralistes » regroupant des réseaux impliquant une prise en charge globale (gérontologie, perte d'autonomie, handicap, maladies chroniques ...)
- le niveau territorial est le niveau opérationnel de proximité des réseaux. La mission est une mission de conseil, de soutien, de diffusion de culture, de facilitation à l'accès à une expertise. Il est nécessaire de faire un inventaire des différentes ressources présentes dans chaque territoire afin d'envisager le positionnement des réseaux de santé en complémentarité avec l'existant et afin d'envisager toutes les coopérations et synergies possibles. C'est à ce niveau que peuvent être mises en place des actions communes, transversales mutualisables (les systèmes d'information, la formation au travail en interdisciplinarité, l'éducation thérapeutique, certains aspects de coordination...)
- Le niveau régional est essentiel pour le pilotage : c'est ce niveau qui permet d'assurer une « justice distributive » facilitant l'accès de toute personne à des soins de qualité. C'est à ce niveau que peuvent s'organiser les systèmes de veille informatique, d'élaboration et de diffusion des référentiels, de l'ingénierie des formations,
- Les réseaux de santé ne sont pas des structures mais des organisation souples capables d'évolution et d'adaptation et d'innovation: adaptation selon les modifications de l'offre dans l'environnement territorial, de la demande, des besoins, des moyens...
- La fonction de coordination est ainsi une fonction essentielle à développer pour l'avenir des réseaux. Il est nécessaire que des formations préparent à cette fonction.

Dans le champ spécifique des soins palliatifs particulièrement, il sera nécessaire de rendre possible une externalisation des structures ou équipes de recours faisant partie des réseaux afin d'éviter à des personnes présentant une grande perte d'autonomie ou une maladie très évoluée d'avoir à se déplacer. Cela nécessitera également de penser au développement de techniques de consultations à distance, de conseil téléphonique...

L'interface soins palliatifs et douleur

Ce qui réunit les deux dynamiques est essentiel : la complexité des douleurs dans le cadre des situations de soins palliatifs, l'approche globale de la personne, la transversalité des actions, le travail interdisciplinaire, la dimension sociale et la souffrance intriquées dans la douleur chronique et les soins palliatifs

La complémentarité ne doit pas être source de rivalité. Les mutualisations ne doivent pas être des soustractions de moyens (mutualiser ce qui est carencé ou insuffisant n'apporte pas de valeur ajoutée). Les acteurs de soins palliatifs et ceux de la douleur, s'ils sont complémentaires, ne sont pas interchangeable.

Même s'il est inutile de décréter trop de normes, tant chaque territoire est marqué par sa propre organisation, son histoire et ses personnalités, le rapprochement, l'adossment des structures et des organisations d'évaluation et de prise en charge de la douleur chronique des structures et organisations de soins palliatifs est donc une recommandation forte.

Il est recommandé un socle minimum de coopération

- Il est nécessaire, au niveau de chaque région, de recenser les ressources respectives,
- Il apparaît essentiel de clarifier les interfaces, les différences et les spécificités des deux thématiques en particulier dans une logique territoriale de proximité.
- L'offre en soins palliatifs et en douleur est inhomogène dans certains territoires : il est nécessaire que là où se trouve une structure de soins palliatifs soit créée une offre en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, et inversement, afin de ne pas « dévoyer » les compétences respectives.
- L'organisation de la prise en charge de la douleur, celles des soins palliatifs doivent être pensées dans le sens d'une complémentarité
- Les formations concernant la douleur et les soins palliatifs doivent être interfacées (formation initiale, formation continue sur 3 niveaux : formation pour tous/ formation pour les professionnels des structures de soins/formation pour les professionnels des structures de recours)
- Les outils d'évaluation doivent être partagés

Les soins de support

La question qui sous-tend la réflexion menée sur les soins de support est la suivante : quel que soit le stade de la maladie, comment le traitement de la maladie chronique, comment le traitement des inconforts générés par cette maladie et par ses traitements, comment l'accompagnement de la souffrance de la personne se sachant malade peuvent-ils se conjuguer pour que la qualité et le sens de sa vie puissent être au mieux préservés ?

La réponse à cette question se situe dans deux registres :

- l'optimisation des filières de soins, la mise en œuvre d'un travail en réseau de santé pour améliorer l'efficacité et l'efficacités des soins, des traitements et de l'accompagnement. Cette approche doit être coordonnée ; elle doit être une organisation simple, souple et adaptable à des contextes et réalités différents selon les secteurs où se situe le malade, selon l'offre de soins territoriale.
- une formation pour tous les intervenants à l'évaluation et au traitement des inconforts, à l'accompagnement des malades et de leurs proches, au travail en équipe et aux aspects éthiques.

L'interdisciplinarité (voir annexe 12)

Au delà de l'organisation stricto sensu des soins palliatifs, ce qui doit être préconisé est une nouvelle modalité du travail définie sous le terme d'interdisciplinarité

L'intervention interdisciplinaire est la résultante de l'action concertée d'une équipe multidisciplinaire, de la personne malade et de sa famille. Partageant des

responsabilités, ces personnes travaillent en synergie et en interaction à la compréhension globale des besoins de la personne malade et de sa famille, afin de poursuivre des objectifs communs, avec le souci d'une communication efficace. L'interdisciplinarité permet d'aborder la complexité de certaines situations qui seront rencontrées de plus en plus souvent, générées par les progrès de la médecine. Cette modalité de travail facilite l'interface entre l'émotionnel et l'éthique. Cela renvoie naturellement à la nécessité d'une formation des acteurs de santé

La spécificité des soins palliatifs pédiatriques

Les Dr. Pierre Canoui, Alain de Broca, Agnès Suc et Jean-Michel Zucker, pédiatres, ont été rencontrés sur ce sujet. Il apparaît nécessaire de mener une réflexion particulière à propos des soins palliatifs pédiatriques pour les raisons suivantes :

- Le nombre d'enfants concernés est faible en comparaison du nombre d'adultes
- Il s'agit souvent de pathologies rares, particulières à la pédiatrie même si l'enfant parvient à l'âge adulte.
- L'échelle de temps de la maladie de l'enfant est différente de celles de l'adulte. Les soins palliatifs peuvent durer de quelques jours à plusieurs années.
- Beaucoup de pathologies sont familiales et peuvent toucher ou avoir atteint plusieurs enfants d'une même famille. Dans le même temps où sont vécus les soins palliatifs et/ou la fin de vie d'un enfant, il faut souvent aborder avec la famille la question du conseil génétique.
- L'enfant malade continue d'être un individu en développement physique, émotionnel, cognitif. Il continue malgré la maladie à être en perpétuel changement. Il faut que les soins et traitements prennent en considération les étapes de son développement.
- Même malade et/ou en fin de vie, l'enfant garde des droits en matière d'éducation de formation et de créativité. Des professionnels (enseignants, éducateurs, animateurs) et des bénévoles interviennent nécessairement durant cette période. L'élaboration du projet de vie en soins palliatifs ne peut donc s'élaborer que de manière pluridisciplinaire en incluant le plus tôt possible l'ensemble des acteurs concernés.
- La maladie grave ou chronique, potentiellement mortelle est source de conséquences immédiates et différées pour l'enfant et sa famille. L'ensemble de la famille est concerné par une situation palliative d'un enfant. Les parents actuellement sont souvent engagés de façon active dans les soins de leur enfant. Les parents, la fratrie, (les grands parents aussi) sont particulièrement vulnérables à la souffrance, à l'épuisement psychique et au deuil.
- Enfin, en cas de décès, c'est plusieurs générations qui sont en souffrance ; les grands-parents bien sûr qui vont souffrir « dans la chair de leur chair », les parents, les enfants nés mais aussi les enfants à naître.

Recommandations

L'idée prédominante pour le développement de l'activité des soins palliatifs pédiatriques repose sur la mise en place d'équipes ressources pluridisciplinaires chargées de coordonner au niveau local ou régional l'activité des soins palliatifs pédiatriques, d'insuffler progressivement une culture de soins palliatifs pédiatriques dans toutes les structures où cela s'imposerait : hôpitaux d'enfants, services de pédiatrie générale, institutions amenées à recevoir des enfants en fin de vie, réseaux de soins palliatifs adultes amenés à prendre en charge épisodiquement des enfants pour des soins palliatifs ou des accompagnements de fins de vie à domicile.

Les objectifs visés par ces recommandations sont formulables de la façon suivante :

- Tout bébé, enfant, adolescent qui en a besoin doit pouvoir bénéficier chez lui et à l'hôpital de soins palliatifs adaptés.
- La formation et l'enseignement doivent continuer de s'organiser

- La recherche en soins palliatifs pédiatriques est inexistante et mérite d'être initiée.
- L'aide à la réflexion et à la décision concernant le passage curatif-palliatif ; c'est à dire la question de la limitation et de l'arrêt de traitements fait partie des missions d'une équipe de soins palliatifs.

L'atteinte de ces objectifs passe par le déploiement d'un certain nombre de moyens :

- 1° Une mission d'évaluation des besoins et ressources en soins palliatifs en France et territoire d'outre-mer devrait être menée.
- 2° Création de Centres de Ressource et de recherches Régionaux ou nationaux (3 à 5)
- 3° Mise en place d'équipes mobiles de soins palliatifs adultes compétentes en pédiatrie et des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques.
- 4° La question des unités fixes et des lieux de répit.
- 5° Dans certaines unités des chambres adaptées doivent être créées.
- 6° Des réseaux de soins pédiatriques doivent faire une place aux soins palliatifs
- 7° Une prise en charge palliative au domicile devrait pouvoir être construite dans le cadre d'un réseau Ville hôpital
- 8° La question de la fin de vie doit être abordée spécifiquement.

1.2.2 Concernant l'incitation financière et la valorisation des soins palliatifs

Ce thème est abordé par le groupe de travail: « valorisation et financement des soins palliatifs » (ce groupe comporte des représentants de la DHOS - mission T2A, bureau F -, de la DGAS, de la CNAM et de la SFAP)

1. Le financement des soins palliatifs en établissement de santé

1.1 Les soins palliatifs en MCO

Il existe 3 GHS (7956 pour une prise en charge dans un service non identifié soins palliatifs, 7958 pour une prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs, 7957 pour une prise en charge dans une Unité de Soins palliatifs).

Concernant le GHS « lits identifiés de soins palliatifs »

- Il semble qu'il est plus efficace de créer plusieurs lits identifiés de soins palliatifs dans un service (l'optimum semble de 3 lits) pour permettre la mise en oeuvre effective d'une politique de service correspondant au référentiel des LISP. Au delà, le risque est la création de fausses USP.
- La tarification au niveau du GHS LISP est faite pour inciter au développement d'une pratique « intégrée » des soins palliatifs non dédiés. Compte tenu de cette valorisation attractive, le groupe de travail « financement – valorisation » élabore un outil de contrôle qualité, destiné aux médecins des services où des lits sont identifiés, afin qu'ils puissent facilement auto évaluer la qualification du séjour correspondant au codage d'un RSS en Z 51.5 en diagnostic principal, et aux médecins de l'assurance maladie qui, sur les mêmes critères pourront effectuer des contrôles externes.

Concernant le GHS « unité de soins palliatifs »

- L'écart entre le GHS USP et le GHS LISP n'est pas en rapport avec le différentiel d'activité
- La T2A favorise les hospitalisations courtes. Cela peut être source de conflits de valeurs contraires à une éthique du respect de la personne vulnérabilisée par la maladie.

Or la population relevant des soins palliatifs semble évoluer dans le sens de prises en charges plus longues: les malades accueillis sont de plus en plus en situation palliative non terminale et dans des problématiques complexes. Pour certaines personnes hospitalisée en USP, il n'y a pas d'offre d'accueil en aval dans des services de SSP alors que ces personnes ne relèvent plus d'un séjour en USP. Aux problèmes de manque de structures ou de places, ou d'insuffisance d'accès à ces structures s'ajoute le fait que la médecine actuelle « fabrique » des patients relevant de soins de suite « lourds » et coûteux.

Une étude de coûts sera menée par le bureau T2A et des propositions d'adaptation seront travaillées (les bornes pourraient dépendre des GHS plutôt que du GHM.)

1.2. Les soins palliatifs en SSR

Dans les établissements SSR, en attendant la T2A, le principe de financement est la globalisation et la fongibilité des budgets.

En 2007, une enveloppe de 1 800 000 € en DAF a été attribuée pour la création de LISP en SSR (13 000€/LISP), soit environ 140 LISP financés.

Pour mémoire, les LISP en MCO ont été financés par la T2A pour 1/3 et par des MIGAC pour 2/3 en 2007 ; ils seront à l'avenir financés par l'activité, au fur et à mesure de la montée en charge de l'application de la T2A.

Pour les LISP en SSR,

la difficulté, en attendant la T2A, réside dans l'évaluation des activités « soins palliatifs ».

On sait que la charge en soins est importante : faire des soins palliatifs est consommateur de temps et de personnels. 13 000€ (soit 0,3 ETP soignant par lit identifié) ont été proposés pour répondre approximativement au besoin.

Or la loi impose un rétrocontrôle des finances par rapport à l'objectif de santé publique : ce rétrocontrôle est déclaratif puisqu'il n'y a pas de PMSI en SSR.

Dans les faits, en LISP comme en USP l'activité en SSR est équivalente entre MCO et SSR. Si les missions sont les mêmes, le financement devrait être le même. Cela sera à voir avec MissionT2A.

Pour les USP en SSR.

Compte tenu de la tarification, les nouvelles USP doivent être créées en MCO et il est recommandé aux USP en SSR de passer en MCO

1.3. Les soins palliatifs en USLD

Les USLD ont vocation à faire des soins palliatifs : dans les USLD, à la différence des EHPAD, il y a du personnel médical et soignant, la proximité d'un plateau technique...Les USLD relèvent du budget global. La tarification est calculée par rapport à l'outil de mesure Pathos. Si les établissements gèrent leur budget dans le sens de la réforme en cours, les USLD sont compatibles avec les LISP.

1.4. Concernant le financement des soins palliatifs en secteur privé

En MCO, le différentiel de financement par l'activité privé/public est environ de 1/2. Cette différence s'explique a priori par la facturation des actes des médecins. Cependant, en soins palliatifs, il y a peu d'actes à facturer. Il serait donc important de définir ce qui constitue un acte en soins palliatifs, quand il n'y a pas d'actes techniques ; en quoi consiste la surveillance du médecin (nombre d'interventions, pour quoi faire....) pour envisager une éventuelle évolution de la rémunération des médecins libéraux dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs en établissements ex OQN.

Les SSR privés ne pouvaient plus facturer de soins palliatifs. A la demande de la DHOS, la DMT soins palliatifs en SSR n° 957 a été créée et est ouverte depuis le 23 novembre 2006 . Ainsi un seul tarif est possible en SSR OQN (privé). En pratique comme il n'y a pas eu d'enveloppe fléchée : il n'y a pas eu de créations.

1.5. Le financement des EMSP par les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC)

- Actuellement, l'estimation du coût unitaire d'une EMSP ayant une file active de 200 patients par an sert de financement plancher et de starter au démarrage des EMSP. Il est nécessaire de réfléchir à l'adaptation ultérieure

de ce financement en fonction de l'évolution de l'activité réelle et correspondant au cahier des charge des EMSP, aux modalités futures de financement des soins palliatifs hors du cadre de la T2A. La contractualisation dans les CPOM peut attribuer des moyens complémentaires aux EMSP, lorsque cela se justifie et que cela constitue une priorité régionale.

- Comment calculer l'utilisation des MIGAC pour les activités des équipes mobiles intra hospitalières, mais aussi inter établissements et notamment en cas d'intervention en direction d'une structure médico-sociale, dans le cadre des interventions à domicile via les réseaux de santé?

2 Le financement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux

- Le Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées facilite, lorsque cela est nécessaire, la part de médicalisation des soins palliatifs en EHPAD et concourt au maintien des personnes dans le lieu de vie
- Il est important que les équipes mobiles hospitalières, voire les réseaux de soins palliatifs puissent intervenir quand cela est nécessaire et en référence aux cahiers des charges respectifs dans les structures médico-sociales. Le problème est le financement de ces actions. Il est probable que des expérimentations menées dans des territoires permettront de mesurer ce coût. A partir de cette évaluation, il faudra penser aux possibilités de financements
- Un levier essentiel réside dans la formation et l'accompagnement des équipes (Formation des personnels des EHPAD et formation des intervenants sanitaires – équipes d'HAD). Le bilan des actions de formations entreprises par la DGS sera à cet égard important pour orienter la politique à venir de formation.

3 Le financement des soins palliatifs au domicile

- A domicile, la loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs prévoit, dans son article 5 que « des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en oeuvre 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. » Le décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale en cours de rédaction doit être incitatif et faciliter les pratiques collégiales dans les situations relevant de soins palliatifs
- Concernant le développement des réseaux de santé, leur financement dans le cadre de la DRDR puis le fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS), l'application de la circulaire n° DHOS /03/CNAM/2007/88 du 02 mars relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM devraient inciter au développement de la démarche palliative.
- les SSIAD sont tenus d'intégrer les soins palliatifs dans leurs activités : il sera nécessaire d'envisager le financement de cette activité.
- Le financement des soins palliatifs en HAD, (cet aspect sera abordé dans les mois à venir

4. Bilan de l'utilisation du fonds national d'action sanitaire et social (FNASS)

Le comité note avec satisfaction

- l'engagement de la CNAM dans la reconnaissance de la place et du rôle des bénévoles d'accompagnement au travers du financement des actions de formation et de soutien organisés par les associations
- l'augmentation de la dotation annuelle pour la rémunération des gardes – malades à domicile, leur formation et la prise en charge de prestations non remboursables à titre légal

Le comité constate que la bonne utilisation de ce fond témoigne du besoin réel des malades et des familles, démontre le bien-fondé « éthique » de sa création, et incite à la poursuite de cette action.

Il serait souhaitable que ce financement puisse être pérenne.

Il est souhaitable que ce financement puisse concerner les assurés « non CPAM ».

2 Concernant l'évolution vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante

2.1. Les constats

Le groupe de travail « Suivi du développement de la démarche palliative » a mené une enquête « Bilan de l'existant » auprès des adhérents de 15 sociétés savantes ; L'analyse des taux de réponse (extrêmement faibles) et surtout du contenu des réponses est éclairante sur les enjeux particuliers de la question palliative dans les différentes disciplines médicales.

Les constats faits par ce groupe de travail comme ceux faits par le groupe « formation et recherche » sont sans équivoque :

- Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris de certains soignants en particulier des médecins.
- Les textes de loi (et en particulier la loi « droits des malades et fin de vie ») et les textes réglementaires concernant l'organisation (et en particulier le guide de la démarche palliative) ne sont pas connus. Ils ne peuvent donc pas être appliqués.
- Dans les établissements de santé, les soins palliatifs ne sont pas perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin (en particulier médicale).
- Les modalités et les contenus actuels de l'enseignement pour les études en santé ne préparent pas à la réalité à laquelle sont et seront confrontés les professionnels dans le champ des soins palliatifs .
- La recherche est complexe ; elle n'est pas organisée et peu financée

Les causes d'un tel constat sont peut-être à chercher dans un certain degré de déni des soignants de cette phase de la vie qu'est la fin de vie, dans une difficulté à appréhender la question des limites (limites des savoirs, limites des possibilités de guérir , limites des personnes, limites de soi...)

Les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent être un préjudice concernant la qualité des soins, leur continuité et la mise en oeuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs.

2.2. Les propositions et les actions entreprises pour évoluer vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante vont dans 2 directions :

2.2.1. Propositions pour la sensibilisation des acteurs de santé

Les relais possibles pour un changement sont les présidents des conférences de présidents de CME, les présidents des conférences des directeurs d'établissements, les présidents des sociétés savantes concernées par les soins palliatifs et les questions éthiques de fin de vie,

Plusieurs moyens seront mis en œuvre simultanément:

- Intervention du président du comité de suivi lors d'un CA de chaque conférence des présidents de CME, des directeurs d'établissements et des organisations représentatives des professionnels et établissements privés concernés pour les sensibiliser et les associer à la diffusion de la culture palliative dans les établissements qu'elles représentent
- Diffusion par chaque conférence d'un courrier idéalement signé par madame la Ministre, faisant le constat d'une insuffisance de connaissance de la démarche palliative et de la loi « fin de vie, droit des malades » et incitant les établissements de santé à veiller au développement de la démarche palliative. Ce courrier pourrait comporter une incitation forte à toutes les CME et les directions de tous les établissements à réaliser un bilan chaque année en invitant un médecin responsable d'une équipe référente de soins palliatifs afin d'informer la communauté médicale des avancées concernant l'organisation des soins palliatifs, la législation et la réglementation dans ce domaine. A cette occasion la CME évaluerait le degré de développement des soins palliatifs dans chaque établissement. Enfin, concernant les établissements de santé publics et PS PH, il serait précisé que dans le cadre de la nouvelle gouvernance hospitalière, la signature des contrats de pôle pourrait être accompagnée d'une recommandation à la mise en œuvre d'une démarche palliative intégrée au sein de chaque projet de pôle.
- Organisation d'une réunion annuelle de tous les responsables des structures et organisations de soins palliatifs afin de préparer cette rencontre avec la direction et où la CME et développer une stratégie pour faire connaître à tous les acteurs de santé la loi droits des malades et fin de vie et le guide de mise en place de la démarche palliative en établissements (sans la mise en place de réunions pluri professionnelles centrées sur les patients et leurs proches, aucun progrès ne pourra être fait dans la prise en charge globale des patients et dans la décision éthique.
- Affirmation de la responsabilité des ARH pour piloter la politique de soins palliatifs au plan régional et organisation d'une animation opérationnelle nationale annuelle réunissant tous les correspondants « soins palliatifs » des ARH
- Publication par chaque représentant des quinze sociétés savantes du groupe de travail « Suivi du développement de la démarche palliative » d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée pour sensibiliser à la loi fin de vie et droit des malades en prenant en compte ce que l'enquête a mis en évidence concernant les enjeux, les situations et les activités spécifiques à chaque spécialité.
- Diffusion à tous les acteurs de santé d'un 4 pages d'information sur la loi « fin de vie et droit des malades » (Voir annexe 13) adressé à tous les acteurs de santé (par l'intermédiaires des sociétés savantes, des URML, des ordres et des syndicats professionnels). L'objectif du document est d'informer de façon simple, courte et claire (vulgarisation pédagogique) sur l'importance de la démarche palliative, les conséquences de la loi « droit des malades et fin de vie » dans la pratique et au niveau de la responsabilité professionnelle (bonnes pratiques et fins de vie) Un financement est à trouver pour la diffusion.

2.2.2. Propositions pour la formation des acteurs de santé

Les soins palliatifs et l'avenir des études en santé :

La réforme des études en santé est nécessaire et inévitable.

Le groupe de travail « formation recherche » a pris en compte les évolutions démographiques, la réforme de l'organisation du système de santé avec, entre autre, le développement des réseaux de santé, l'augmentation des situations ayant trait aux soins palliatifs et à l'accompagnement, l'augmentation asymptotique des savoirs, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication, l'émergence des questions éthiques, l'évolution et l'élargissement obligé du champ et des fonctions des soignants dans l'avenir. ...

Les accords de Bologne modifieront à terme la formation des médecins et des soignants en l'orientant vers un configuration de type licence – master – doctorat.

- **Pour ce qui concerne la formation des médecins**

Les soins palliatifs sont une pratique et une expérience qui facilitent la réflexion sur la formation du médecin (l'enjeu est moins de former aux soins palliatifs en tant que tels que de former au raisonnement et aux modalités de travail qui fondent la démarche palliative)

C'est pourquoi le comité de suivi peut jouer un rôle dans la réflexion sur une refonte de la formation (mise en place du LMD médical ou du LMD de santé, perspective d'une évolution de l'enseignement actuel des SHS, réflexion sur la finalité professionnelle des études médicales et paramédicales...

Le comité propose une contribution pour un référentiel de formation à partir du « cœur de métier » de médecin (annexe n°14 : « réflexions et propositions pour la formation médicale »).

La pratique du médecin s'appuie sur 4 pôles de compétences: pôle techno scientifique, pôle relationnel, pôle éthique (la visée, l'organisation du questionnement), pôle coordination et communication.

Pour permettre l'acquisition de ces compétences, il sera nécessaire de construire une formation médicale qui articule des apports cognitifs, l'apprentissage d'une pratique, un parcours personnel (Apprendre à apprendre, Favoriser une pédagogie centrée sur l'apprentissage d'une pratique, Accompagner un parcours personnel)

En pratique il serait souhaitable, au niveau de chaque université ou de chaque UFR médecine, de créer un département pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales qui aurait vocation à une dimension maïeutique tout au long du parcours des étudiants et des professionnels de santé (à scinder de la question des espaces éthiques régionaux)

A partir de ce travail, une réflexion sur les possibilités d'évaluation et de certification sera menée et des échanges pourront être mis en place avec la commission pédagogique des études médicales au ministère de l'éducation nationale.

Si ce référentiel de compétence est commun à la formation initiale et à la formation continue,, les modalités de formation et de certification devront être adaptées selon les cibles et les temps différents de la formation.

- **Pour ce qui concerne la formation des infirmiers**

La mise en place du LMD modifiera à terme la formation des IDE en l'orientant vers un niveau licence. Actuellement ce sont des limites financières concernant la rémunération de professionnels titulaires d'une licence qui posent problème pour une reconnaissance universitaire.

De façon expérimentale aujourd'hui mais plus développée dans un avenir proche, la formation comportera, outre le diplôme d'état, la possibilité d'associer une licence du domaine santé (ex sciences de l'éducation ; sciences sanitaires et sociales. SHS, sociologie...). Ceci permet une licence sans reconnaissance professionnelle

L'évolution des fonctions des infirmières et l'émergence de nouvelles fonctions dans le champ de la santé ont un impact formation et impact économique

Ainsi les cadres de santé s'orientent vers le management et ont quitté l'expertise clinique. L'émergence des fonctions de coordination dans le champ de la santé nécessite une formation adaptée. Il y a nécessité de former des IDE pour le suivi des patients, de cohortes, de personnes âgées, maladies chroniques...

Il sera nécessaire dans les maquettes futures de formation, de permettre le croisement d'étudiants dans des parcours de formation différents (en particulier étudiants en médecine, en soins infirmiers, mais aussi travailleurs du service social, psychologues...) sur des thèmes comme la communication avec les malades au sein de l'équipe, l'annonce des mauvaises nouvelles, la vie d'équipe, les droits des malades, l'approche des questions éthiques, l'organisation du système de santé, la coordination des actions en santé et les nécessaires coopérations... pour faciliter le travail en équipe ultérieur.

Il y aura nécessité, à terme, de penser l'évolution de la formation vers un « mixed » formation initiale / formation continue à partir du niveau master.

Propositions pour modifier la formation médicale initiale dans sa configuration actuelle

Pour le premier cycle :

Les études médicales sont actuellement centrées sur la préparation de 2 concours (concours d'entrée et concours de fin d'étude).

Seuls 12% des étudiants en première année de médecine deviennent médecins : il est donc fondé de donner une culture générale, de susciter l'éveil d'intérêt en 1^{er} cycle. Actuellement moins de 5% des sciences humaines et sociales concernent les questions des fin de vie.

Les étudiants peuvent être sensibles à la dimension épistémologique.

Pour que les futurs médecins aient une capacité à aborder les questions du champ des soins palliatifs, de l'éthique et il est important de repenser la formation initiale.

Un objectif du groupe de travail « formation et recherche » est de proposer à la commission de la réforme des études médicales un projet de formation en SHS en contrepoint de la formation « scientifique » pour faire saisir aux étudiants la relativité du savoir, la singularité de la personne.

Ce travail se fait en lien avec le Collège National des Enseignants Pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP). Le document s'élabore de telle manière qu'il pourra s'adapter quelle que soit la forme que prendra la réforme des études médicales. Il s'appuie sur un référentiel de activités du cœur de métier » de médecin, décliné ensuite en référentiel des compétences. Il comportera enfin des réflexions voire des propositions pour construire un référentiel de formation (contenu et méthodes pédagogiques) et de certification (modalité de validation).

Pour le second cycle, concernant l'enseignement des soins palliatifs et de l'éthique, les recommandations du comités sont les suivantes:

1. Maintien du « module 6 » et interpénétration de l'enseignement disciplinaire concernant surtout les disciplines ou les soins palliatifs sont prégnants (cancérologie, gériatrie, neurologie) pour faciliter la diffusion de la démarche palliative.

2. Dans chaque faculté, création d'un séminaire obligatoire « place et construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine ». La visée serait l'objectivation, l'évaluation, l'élaboration d'une discussion pluri-professionnelle associée à la mise en place de la réflexion éthique. Le moyen sera vraisemblablement l'analyse de situations cliniques, pouvant traduire les enjeux véhiculés par la pratique des soins palliatifs. Ce séminaire d'une demi journée ou d'un jour devrait être obligatoire. Le CNEFUSP élabore un cahier des charges et de l'organisation de ce séminaire pour le mois de septembre. Le représentant de la conférence des doyens se chargera de répercuter la demande auprès des autorités compétentes.

3. Développement de l'enseignement sur leur lieu de stage et les enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques; afin de permettre aux étudiants de connaître une autre logique que celle du bachotage de la préparation de l'examen national classant validant (ENC). Cette modalité d'enseignement semble la plus adaptée au domaine des soins palliatifs : seul le compagnonnage peut conduire les étudiants à appréhender la subtilité et la complexité de l'accompagnement et de la communication avec les personnes relevant de soins palliatifs; seuls les stages peuvent matérialiser la richesse de la pluri professionnalité et matérialiser la notion de conduite de réunion. Il sera nécessaire, dans les structures labellisées « lieu de stage » de prévoir les moyens humains et la formation des pédagogues.

4. Incitation à développer un enseignement multidisciplinaire, rapprochant des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en psychologie, en droit, matérialisation de la pratique du travail multidisciplinaire futur autour de thèmes comme l'éthique, l'annonce des diagnostics difficiles, la souffrance des soignants, l'accompagnement des proches.

5. En ce qui concerne l'examen classant national : seule cette « sanction » est en mesure de stimuler les étudiants. Le CNEFUSP va contribuer à proposer des situations cliniques porteuses d'un questionnement transversal ouvert aux soins palliatifs.

6. Ajout d'un item « approche éthique des situations relevant d'une démarche palliative » dans l'Examen National Classant Validant.

Pour le troisième cycle :

1. Création par arrêté ministériel du 26 janvier 2007 d'un enseignement spécifique : le DESC (option 1) médecine palliative médecine de la douleur. Les enjeux de ce DESC résident dans le renouvellement des cadres des USP-EMSP, consultations et centres de la douleur, la gestion conjointe des structures « douleur » et « soins palliatifs », l'intégration des soins palliatifs et de la douleur dans les pratiques professionnelles des différentes spécialités médicales. L'enseignement comporte un tronc commun et deux orientations dénommées respectivement « Médecine de la douleur » et « Médecine palliative ». 4 semestres de stages doivent être agréés.

Le DESC ouvrira à priori en Septembre 2007 mais l'enseignement effectif ne débutera qu'à la rentrée universitaire 2008.

Dès maintenant, il est nécessaires que les DRASS et les facultés de médecine déterminent les lieux de stages agréés, procèdent à la mise en place des commissions interrégionales de coordination et d'évaluation du DESC, à la nomination des coordinateurs interrégionaux.

Pendant l'année universitaire 2007 - 2008, la commission pédagogique nationale du DESC devra affiner les questions en suspens : nombre

d'étudiants à admettre, répartition dans les inter régions, conditions d'agrément des services pouvant les accueillir, équilibre des stages entre les services dédiés à la douleur et aux soins palliatifs et ceux où ces pratiques sont intégrées dans une spécialité ; modalités de validation des stages ; statut sous lequel les étudiants pourront effectuer leur deux derniers semestres de stage; sur la base de la maquette, détermination du contenu et modalités de l'enseignement ; répartition des cours entre organisation locale, régionale et nationale ; passerelles possibles entre le DIU de soins palliatifs, capacité douleur et DESC...

2. Incitation à inclure un module « évaluation et traitement de la douleur, démarche palliative et éthique » dans chaque DES concerné (cancérologie, neurologie...) Cette proposition sera relayée à la conférence des doyens et à la commission pédagogique nationale.

Propositions pour modifier la formation para médicale initiale dans sa configuration actuelle

Un nouveau programme des études pour les IDE est en cours d'élaboration. Il sera effectif en 2009. Le groupe de travail « formation recherche » va contribuer à l'élaboration du référentiel de compétences nécessaires. Ces éléments seront intégrés dans le futur programme

Un dossier est en cours sur la question de l'introduction des accords de Bologne pour les professions de santé.

Concernant la formation continue

Constats

- Pour les médecins :
 - o La réforme en cours de la formation continue comporte une obligation de mise en œuvre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et évolue vers des groupes de pairs mono ou pluri professionnels associés à des formations présentielles classiques.
 - o A noter que l'adhésion à un réseau de soins palliatifs est une opportunité pour la formation médicale continue et l'évaluation des pratiques professionnelles
 - o L'accréditation des établissements est une autre piste
- Pour les paramédicaux :
 - o Dans le champ public et PSPH : depuis plusieurs années une action nationale de formation en direction des soins palliatifs a été menée par la DHOS via un opérateur (OPCA) majoritaire – l'ANFH .
 - o Dans le privé, la file active des malades relevant de la cancérologie et donc des soins palliatifs (CLCC, cliniques) est pour 50% hors public ou PS PH. Les soignants ne bénéficient pas de la quantité et de la qualité de la formation délivrée dans le public, ce qui est préjudiciable aux malades. Il est nécessaire de créer des leviers d'actions pour une amélioration de la formation continue des IDE. Une rencontre de représentants du groupe de travail avec les OPCA sera organisée sur ce sujet. La visée est l'harmonisation des formations entre public et privé
- Pour les acteurs des établissements médico – sociaux (essentiellement les EHPAD)
 - o L'article 13 de la loi 22 avril 2005 impose la mise en oeuvre des soins palliatifs dans les EHPAD.
 - o Une circulaire pour faciliter, entre autre, les actions de formation

entre les EMSP (champ sanitaire) et les acteurs des établissements médico-sociaux est en cours de rédaction par la DHOS et la DGAS.

- Le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA rend nécessaire une action de formation en direction de ces différents professionnels de santé
- La DGS met en oeuvre des actions de formation (MOBIQUAL) avec utilisation des outils de formation élaborés avec la SFGG et la SFAP, testés dans 2 régions pilotes (Picardie pour les soins palliatifs et Auvergne pour la douleur).

Recommandations

- pour les médecins : Plutôt que d'élaborer « à priori » un dossier de type EPP individuelle ou d'évaluation des compétences, ou d'accréditation des équipes, il apparaît essentiel de soumettre à la HAS le référentiel des compétences sur lequel le groupe de travail « formation recherche » travaille. Il s'agit d'un référentiel commun à la formation initiale et à la formation continue (cf chapitre « les soins palliatifs et l'avenir des études en santé ») La direction de la DHOS , dont dépend le conseil de la Formation Médicale Continue (FMC), et la Haute Autorité de Santé devront être contactés dans ce sens.
- Pour l'ensemble des acteurs de santé : le maintien des DIU de soins palliatifs et d'accompagnement, accessibles aux différents professionnels de santé est souhaitable
- **Une formation à l'interdisciplinarité pour l'ensemble des acteurs de santé** : Compte tenu des constats, analyse des attentes et des besoins, il est recommandé de prévoir une action nationale pour inciter à des actions de formation à l'interdisciplinarité. L'interdisciplinarité constitue en effet la clé de la prise en charge globale de la personne malade, elle-même à la base des soins palliatifs. (Pour la définition de l'interdisciplinarité, voir annexe n°12)

Une formation à l'interdisciplinarité consiste essentiellement à réaliser une formation en interdisciplinarité

Dans les fait, c'est la participation des médecins qui est souvent difficilement obtenue ; leur participation est pourtant essentielle quel que soit leur lieu d'exercice, y compris les médecins coordinateurs pour des EHPAD, les Hôpitaux locaux

Pour pouvoir réaliser une action nationale d'une telle envergure, il serait essentiel que tous les OPCA priorisent cette action concomitamment :

- au niveau des établissements, aussi bien privés à but lucratif (FORMAHP), privés à but non lucratif (UNIFAF , UNIFORMATION), établissement publics ou PSPH (DHOS via l'ANFH),
- au niveau des acteurs libéraux
 - pour les IDE, formation conventionnelle (Santé formation) ou par le biais des cotisations URSSAF(FIFPL)
 - pour les médecins libéraux : formation conventionnelle (UNAFORMEC et MG FORM)

Si ces projets constituent une action nationale de formation en direction des soins palliatifs dans les établissements publics, s'il sont validés comme prioritaires par les CA des OPCA, ils constitueront une véritable incitation à la formation et contribueront donc au développement d'une culture palliative intégrée à la pratiques des acteurs de santé. La gratuité des formations, leur interaction avec les EPP pour les médecins favoriseront la participation.

La visée d'une telle opération est naturellement d'ordre éthique : fournir une formation de qualité équivalente pour tout malade relevant de soins palliatifs, quel que soit le secteur dans lequel ce malades est pris en charge

Ces formations feront l'objet de cahiers des charges déterminés en commun par les instances conventionnelles des différentes professions concernées, les experts de la SFAP, de la SFETD, de la SFGG. Concomitamment un processus d'évaluation sera élaboré en terme d'impact sur les pratiques professionnelles

En termes de contenu,

- l'enjeu sera donc une formation à l'interdisciplinarité, à la collégialité, au travail en réseau (dans le champ de l'éthique, du travail en équipe) qu'une formation aux soins palliatifs à proprement parler.
- Il ne faudra pas présenter la formation comme une formation à l'interdisciplinarité (ce qui ne présenterait une attractivité suffisante) mais comme une formation à l'amélioration du contrôle de la douleur, aux soins palliatifs, à la communication (entre professionnels, avec les malades, avec les proches). Une telle formation sera une occasion de créer l'interdisciplinarité consubstantielle à l'exercice.
- Les modalités de formation privilégieront l'analyse de cas multidisciplinaire (tronc commun) et prévoiront des modules mono - disciplinaires. Les professionnels qui travaillent ensemble se formeront ensemble
- Il sera recommandé de s'appuyer sur le programme « MOBICAL » (douleur, soins palliatifs, bien traitance) élaboré par la SFGG, la SFAP, la DGS pour les EHPAD
- Le volume pourrait être de 3 X 2 jours

2.2.3. Propositions concernant la recherche

Recherche médicale

La particularité et la complexité de la recherche en soins palliatifs tient à plusieurs raisons :

- cette recherche concerne plusieurs champs : champ biomédical, psycho – social, éthique, santé publique, pédagogique
- la recherche doit être conçue dans une transversalité qui conditionne la composition des équipes
 - o entre différentes sociétés savantes
 - o entre les différents champs universitaires
 - o entre différents professionnels (médecins, IDE, psychologues, sociologues, philosophes...)

La composition des équipes devra prendre en considération cette interdisciplinarité consubstantielle à la recherche en soins palliatifs: il serait en particulier opportun de développer la recherche en soins infirmiers avec des postes dédiés à la recherche en SI , un incitation à une politique volontariste des CHU, une formation dans les écoles de cadre ou la création de formations ad hoc

Le lancement de la dynamique de recherche doit être facilité par

- le financements de la formation de méthodologistes et de coordinateurs des équipes interdisciplinaires dans les différents champs concernés
- la création de postes d'universitaires en soins palliatifs : des professeurs associés (qui permettraient l'interfaçage entre les champs), des chefs de clinique-assistants, et des PU PH avec valence dans les domaines de la douleur et des soins palliatifs en envisageant la création d'une nouvelle sous section grâce à une intersection entre différentes spécialités concerné par les soins palliatifs
- La poursuite de financements avec thématique ciblée « soins palliatifs » dans le cadre des appels à projets PHRC, PHRQ, INCA, Fondation de France, Ligue, Fondation CNP... (à noter que les financements de la recherche proviennent peu souvent de l'industrie pharmaceutique)
- La création des départements de sciences humaines et sociales tels que décrits dans le document « propositions pour la formation médicale» (annexe 14) afin, entre autre, de faciliter et de développer la recherche inter UFR et inter disciplinaire.
- Un système de veille des appels à projets de recherche dans toutes les disciplines médicales, dans les champs tels que la sociologie, la santé publique... pouvant intéresser les soins palliatifs et l'accompagnement pourrait être mis en place et qu'une diffusion en direction des acteurs potentiels de la recherche soient organisée (Rôle de la SFAP ?)
- Une dynamique de type « registres » en soins palliatifs pourrait être mise en oeuvre: en partant de questions de pratiques cliniques non consensuelles (exemple nutrition et fin de vie), mettre en place un registre signifie constituer des cohortes de patients en collectant les informations et observations des pratiques avec une centralisation permettant à terme de mener des études statistiques ou épidémiologiques. Les moyens nécessaires sont l'embauche de bio statisticien, d' ARC et la réalisation d'une bonne communication en amont et en aval des travaux)
- Les participants au colloque organisé par le pôle recherche de la SFAP le 03 mai en lien avec différentes sociétés savantes ont exprimé le souhait qu'une unité ou pôle de recherche clinique soit financée à terme pour impulser et accompagner les projets de recherche. La séquence serait : 1 monter le pôle. 2 continuer la facilitation et démarrer des projets de recherche. 3 obtenir des financements. 4 mutualiser secrétariat et ARC 5 si possible pérenniser ces postes grâce à d'autres projets de recherche.. ...

Recherche en soins infirmiers

La recherche infirmière n'est pas développée en France alors que les « sciences de l'acte soignant » sont en plein développement dans les pays anglo saxons, donnant lieu à des travaux et des publications essentiels dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Dans le champ des soins palliatifs, la problématique de la recherche en soins infirmiers rejoint et se confond totalement avec celle de la recherche en général.

Il est nécessaire de créer des équipes ou départements de recherche en sciences humaines et sociale inter UFR et inter disciplinaire intégrant les IDE, des psychologues, des sociologues....

Il est également nécessaire de reconnaître cette activité de recherche des IDE au sein des services.

Pour les infirmières, il serait également intéressant de prévoir différents niveaux de formation à la recherche (IFSI, école de cadre..) et une capitalisation de ces différents niveaux, plutôt que de recommencer le même contenu de formation.

Il conviendrait également d'intégrer davantage les IDE dans les comités scientifiques afin de leur permettre d'acquérir une culture de la recherche.

2.2.4. Propositions pour une reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs

Il faudra encourager les orientations de recherche de jeunes universitaires de différentes sections et sous sections du CNU dans le domaine des soins palliatifs et de l'éthique pour que une véritable compétence universitaire se développe à terme dans ce domaine.

En attendant il sera nécessaire de faciliter la nomination de professeurs associés rattachés à différentes sections du CNU.

A terme des postes de chefs de clinique-assistants, de PU PH avec valence dans les domaines de la douleur et des soins palliatifs pourraient également être créés en envisageant la création d'une nouvelle sous section grâce à une intersection entre différentes spécialités concerné par les soins palliatifs,

3 Concernant l'évolution vers une culture des soins palliatifs auprès du grand public

Les soins palliatifs ne doivent pas être enfermés dans le champ de la médecine. Ils sont une affaire de santé, donc une affaire de société.

Une étude² du CREDOC pour l'INPES de septembre 2003 a par ailleurs montré le défaut de perception du public quant aux problématiques de fin de vie.

Le groupe de travail : « Information du public ; accueil et soutien des proches ; bénévolat » et le groupe « Suivi du développement de la démarche palliative » ont établi des recommandations dans plusieurs directions :

3.1. Une information doit être envisagée en direction du grand public sur la fin de vie, la mort, la définition et les enjeux des soins palliatifs. Les malades et leurs proches doivent connaître et faire respecter les droits des malades.

Chaque année, 500 000 personnes décèdent ; 1 à 2 millions de proches sont concernés. Pour certains la mort va être un véritable choc avec des répercussions parfois graves pour leur santé. Pour bon nombre, la mort d'un proche est un bouleversement forçant à investir le champ de la finitude de l'homme, imposant un questionnement sur le sens de la vie.

Notre société a développé une forme de dénégation de la finitude et de la mort, privilégiant l'agir et la jeunesse, évitant de penser réellement les états ou étapes de la vie tels que la vieillesse, le handicap, la maladie grave..

Par ailleurs la loi « droit des malades et fin de vie » est encore très largement méconnue du grand public et il apparaît essentiel de mener une campagne d'information. Cette loi, si elle est correctement appliquée, donne à la personne malade de nouvelles responsabilités autant que de nouvelles libertés : elle modifie en profondeur l'attitude à adopter face aux questions posées par la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables ; la personne malade devenant le principal décideur pour ce qui la concerne au premier chef

- une campagne d'information à destination du grand public peut être envisagée. A l'initiative de la DGS, un document réalisé par l'INPES « les patients en fin de vie : soins palliatifs et accompagnement » a récemment été édité et diffusé : il semble que ce document entraîne une augmentation importante du recours à la ligne de téléphonie sociale « accompagner la fin de vie ». Si cette ligne est prorogée, il sera important d'assurer une nouvelle diffusion de ce document d'information ou de penser à d'autres documents ou supports.
- l'organisation d'états généraux de la fin de vie était prévue dans le rapport remis par Madame Marie de Hennezel au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées en octobre 2003; l'organisation de telles manifestations est lourde. Néanmoins, le principe d'une sensibilisation du grand public en région est essentiel et il serait utile que les ARH proposent des actions dans ce sens.
- les principales associations de bénévoles d'accompagnement ont inscrit dans leur statut cette mission de sensibilisation du public : il serait bon de soutenir les actions dans cette direction .

² « Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement », réalisée par le CREDOC pour l'INPES en septembre 2003.
http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf

- une véritable mobilisation en direction du grand public devrait être organisée lors de la journée mondiale des soins palliatifs.
- les conférences régionales de santé qui s'appuient sur les plans régionaux de santé publique, comportent une axe « droit des malades ». Le comité incite à ce que chaque conférence aborde la question des droits des malades et de la fin de vie, inscrite dans la loi.
- Il serait souhaitable; qu'en miroir d'un document destiné aux professionnels de santé, un « 4 pages » concernant la loi « fin de vie et droit des malades » soit mis à disposition des usagers. L'objectif du document serait d'informer de façon simple, courte et claire (vulgarisation pédagogique) sur les droits des personnes malades.
- Une action d'information et de formation à destination des malades et de leur proches par le biais des Collectifs inter associatifs sur la santé (CISS) et de l'Union nationale des associations familiales (UNAF) est envisagée pour faire connaître les enjeux et l'organisation des soins palliatifs, la loi « fin de vie – droit des malades », diffuser le numéro de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie » (cf chapitre suivant). Ces organisations pourraient jouer un rôle majeur de diffusion de la démarche palliative auprès des associations. Cette action est essentielle également pour les associations concernées par l'arrêté du 11 Août 2006 portant agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

3.2. Un programme d'éducation familiale et scolaire

Nos sociétés modernes d'Europe occidentale ont développé un déni massif de la finitude de l'homme qui nuit à l'équilibre des individus et à la cohésion des sociétés. Penser la mort et la finitude de l'homme participe de la citoyenneté, de la culture et de la conscience de l'homme ; cela peut contribuer à donner le ou du sens de la vie, contribuer à une forme de pacification des hommes, à une forme de sagesse pour une vie en société.

2 leviers peuvent être actionnés concomitamment pour atteindre ces objectifs : la formation et la recherche action.

- Concernant la formation, il s'agirait, à partir des travaux de chercheurs en sciences de l'éducation, de former tout à la fois les maîtres dans les IUFM et d'intervenir dans la scolarité peut-être sur le modèle mis en place pour l'éducation sexuelle avec des intervenants extérieurs.
- Concernant la recherche il s'agirait d'une recherche-action , menée concomitamment aux interventions dans les écoles : il s'agirait de se donner les moyens de mesurer les effets de ces interventions, par rapport aux objectifs ci-dessus cités. Ce type d'action et de recherche correspond à la dynamique impulsée par Me M.A Abras. Elle pourrait être financée par les 2 ministères concernés ; l'appel à projet recherche de la fondation de France pourrait également être mobilisé.

3.3. Les moyens d'une solidarité envers les personnes malades ou leurs proches.

- **Le soutien aux associations pour la formation et l'accompagnement des bénévoles est essentiel** : les bénévoles sont la preuve vivante de la solidarité nécessaire pour l'accompagnement des plus vulnérables. La CNAMTS subventionne depuis 5 ans, sur ses fonds d'Action Sanitaire et Sociale la formation initiale et continue des bénévoles, dans le cadre d'une convention avec la SFAP. Près de 200 associations d'accompagnement ont été qualifiées par le Comité de Pilotage pour pouvoir bénéficier du dispositif. En 2005, le nombre de bénévoles accompagnants était d'environ 4 800 personnes. L'impact de cette formation est primordial car chaque bénévole formé, même devenu inactif, reste vecteur de cette culture d'accompagnement des malades en fin de vie et de leurs proches. La CNAMTS a décidé de poursuivre cette action de financement.

- L'aide aux aidants

Le proche est dans les faits et en permanence une personne « écartelée » entre trois fonctions qu'elle cumule : elle doit être à la fois elle-même, proche de celui qui souffre, et soignant par défaut et souvent par excès.

Être soi-même, c'est mener la vie de tous les jours avec ses plaisirs et ses peines, ses contraintes ; c'est mener de front une vie professionnelle, une vie de famille et une vie intime.

Être proche de la personne malade est à comprendre au sens propre et figuré. Le malade a besoin de la proximité physique du proche ; celui-ci vient « naturellement » ou légitimement compenser la perte transitoire ou définitive de l'autonomie ; la maladie - en ce qu'elle est une rupture avec le sentiment de sa propre invulnérabilité - engendre une angoisse ; l'angoisse est moins vivement ressentie par la présence, la « proximité du proche ».

Être proche, dans les faits, c'est être un soignant multicarte souvent sans formation ni accompagnement. C'est être auxiliaire de vie, soignant aidant dans les actes de la vie courante ; à la toilette par exemple, mais parfois dans des soins plus impliquants. C'est être écoutant de la souffrance de l'autre, capable d'un certain décodage. C'est parfois être responsable : d'une hospitalisation, d'un traitement ou de l'arrêt d'un traitement ; à noter que de ces responsabilités trop souvent non partagées naissent parfois des sentiments de culpabilité qui font le lit de deuils compliqués.

Un proche a au moins trois raisons de souffrir : l'autre (le malade), les autres et soi.

Pour toutes ces raisons il est indispensable de penser l'aide aux aidants

- Construire un programme de formation des aidants: A l'instar des expériences canadiennes dans ce domaine, en lien avec le plan Alzheimer et le plan cancer il sera nécessaire d'élaborer un cahier des charges de formation. Les modalités de délivrance d'une telle formation seront ensuite discutées. Un tel programme pourrait être expérimenté au sein d'un réseau par exemple, ou dans une région
- Penser les modalités de soutien des aidants (là encore éventuellement via les réseaux de soins palliatifs). Un document de travail pourrait être entrepris : qui soutient qui ? Quand ? Comment ? Pourquoi ?... quel lien avec les libéraux ? avec l'hôpital...

- **La ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie »**, inaugurée le 19 mai 2005 par le Ministre de la Santé et des Solidarités, concrétise l'une des préconisations de la mission « Fin de vie et accompagnement » (rapport remis par Marie de Hennezel au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes

Handicapées en octobre 2003). Sa mission se situe à deux niveaux : informer, orienter d'une part et écouter soutenir les appelants pour des questions relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie d'autre part.

La gestion initiale de la ligne a été assurée en partenariat par la Ligue Nationale Contre le Cancer (cancer info service) assurant le 1^{er} niveau d'appel, le Centre François-Xavier Bagnoud intégré à la Fondation Œuvre Croix Saint Simon assurant le 2^{ème} niveau d'appel, la Direction Générale de la Santé et l'Institut National du Cancer.

Les ressources nécessaires au fonctionnement du N° de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie » (rémunération du personnel et de leur formation, communication) sont évaluées à environ 100 à 200 000 € d'après la Fondation-œuvre Croix saint Simon pour permettre de prendre en charge environ 100 appels par jour, chiffre largement supérieur au nombre d'appels effectivement enregistrés. Compte tenu du faible nombre d'appels, les différents acteurs s'accordent sur la non viabilité de la ligne dans sa configuration actuelle.

Depuis le 1er mars, le Centre François-Xavier Bagnoud (CFXB) assume les deux niveaux de ligne. Le nombre d'appels quotidiens augmente (12 à 20 appels par jour), certainement grâce à la campagne de communication mise en œuvre par la DGS (4 pages INPES), De nombreux appels concernent la loi Léonetti.

A l'issue de 24 mois de fonctionnement du dispositif, et conformément à la convention quadripartite - arrivée à expiration fin mai 2007 - régissant le fonctionnement de la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie », une évaluation externe du dispositif a été réalisée en 2006 à la demande de la Direction Générale de la Santé. Cette analyse remise au cabinet du ministre amènera celui-ci à annuler, poursuivre en l'état ou réorganiser ce dispositif pour qu'il soit plus actif, utile et efficient.

A l'heure où le président de la république se prononce en faveur d'un renforcement des soins palliatifs et d'une évaluation de la loi droit des malades et fin de vie, le comité souhaite le maintien de cette ligne, avec concentration des 2 niveaux au CFXB et mise en place d'un dispositif réduit, ainsi que la mise en place d'une vraie campagne de communication.

- La rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie.

La loi du Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs a instauré un congé d'accompagnement de la fin de vie. Ce congé n'est pas rémunéré.

A l'instar du congé de solidarité familiale, qui concerne la personne gravement malade ou handicapée, ce congé devrait être financé. Plusieurs arguments justifient cette attente (Annexe n°15)

- Contribuer à la valorisation du temps et de la place de l'accompagnement de la fin de la vie.

La naissance et la mort sont les deux temps essentiels de la vie parce qu'elles en matérialisent les bornes. C'est bien l'existence de ce bornage qui permet de donner sens à la vie. Aujourd'hui notre société valorise le temps de la naissance en reconnaissant et en rémunérant le congé maternité et le congé paternité. Le non financement du congé d'accompagnement de la fin de vie peut matérialiser une forme de dénégation sociétale de la fin de vie et de la mort. Ainsi, le financement de ce congé aurait une haute valeur symbolique.

- Prévenir les deuils compliqués

La littérature sur la question du deuil, l'expérience des professionnels et des bénévoles d'accompagnement montrent que les personnes qui perdent un proche sans avoir pu l'accompagner vivent des deuils beaucoup plus compliqués. Ceci a des répercussions en termes de santé publique tant sur le plan de la santé des personnes (répercussions physiques, psychosomatiques, psychopathologiques, sociales...) que sur le plan des répercussions économiques (le coût engendré

directement et indirectement par ces deuils compliqués est certainement très important)

Le financement du congé d'accompagnement, en contribuant à la prévention des ces deuils compliqués limitera ces conséquences néfastes.

- Inscrire le congé pour l'accompagnement de la fin de vie dans le contexte plus général de l'aide aux aidants

Actuellement, de fait, il incombe aux proches de la personne malade en fin de vie les missions de soins et d'accompagnement. Des travaux nationaux et internationaux sont en cours pour évaluer les besoins des aidants familiaux, en matière d'accompagnement, de formation, d'aide matérielle et financière. Des expériences menées dans d'autres pays confirment l'importance de la prise en compte de la souffrance des proches et de l'aide aux aidants

- Sortir de la confusion entre arrêts de travail et congés d'accompagnement

Actuellement dans bien des cas, les aidants des personnes en fin de vie bénéficient d'arrêts de travail donnés par le médecin traitant par nécessité (épuisement physique et psychique de l'aidant) ou par compassion face au désir du patient de rester à la maison et à celui de la famille de l'accompagner. Il est évident que seuls ces arrêts de travail permettent aux proches de continuer de percevoir leur indemnisation.

- Faciliter le maintien au domicile de la personne malade :

La possibilité de la présence effective et permanente du proche bénéficiant d'un congé d'accompagnement en fin de vie facilite le maintien à domicile. Dans le cas contraire, l'hospitalisation du malade est souvent obligatoire, coûteuse et surtout préjudiciable pour la personne malade et ses proches, lorsque ceux-ci ont exprimé le souhait d'un lieu de fin de vie domicilié.

- Tendre vers une éthique de justice distributive

L'absence de financement pour l'accompagnement conduit à accentuer les inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement. Qui plus est, la mise en place par certaines communes d'un dispositif financier spécifique à la fin de vie de leurs concitoyens à l'exemple de la ville de Paris montre que ce financement est réalisable et renforce une inéquité de l'offre.

A partir de quand et pourquoi un congé d'accompagnement de la fin de la vie ?

Il s'agit d'un congé d'accompagnement, et non d'un congé pré-mortem. D'ailleurs, il n'existe pas de critères prédictifs du moment de la mort. Ce congé serait à accorder pour répondre à un besoin et pour prévenir un risque. Il faudra donc travailler sur la question du moment ou est ressenti le *besoin* d'arrêter l'activité professionnelle ; ce temps n'est pas forcément le moment de la toute fin de vie. Ce congé devrait pouvoir également être pris de façon fractionnée.

3.4. Proposition de constitution d'un réseau national d'évaluation des pratiques concernant les droits des personnes malades.

Ce réseau aurait une triple mission :

- Informer, sensibiliser, former au sujet de l'application des droits des patients en général et au sujet de la loi droits des malades et fin de vie en particulier.
- Collecter au plan national les données concernant l'application des droits des patients, et analyser , exploiter ces données pour suivre par exemple la progression de l'appropriation sociale des lois sur les droits des patients. Un travail préalable porterait sur les indicateurs à étudier et sur les données à collecter
- Prévenir les éventuelles situations d'incompréhension via des missions de médiation/d'expertises : possibilité d'informations sur des situations complexes mettant en question l'application des droits des patients par un patient ou une famille

Ce réseau pourrait prendre appui sur des comités locaux des droits des personnes malades, situés par exemple au niveau des établissements de santé ou de chaque territoire de santé et ayant également cette triple mission :

Ajouter SP Pédiatriques et liens avec plab AlZheimer pour SP Gériatriques

Annexes

10. Enquête quantitative annuelle menée par la DHOS auprès des ARH concernant l'offre en matière de structures et organisations de soins palliatifs
11. Analyse des volets « soins palliatifs » des SROS III
12. Exploration des données relatives aux soins palliatifs dans ces établissements par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI),
13. [Cahier des charges DREES et résultats étude qualitative « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ». dans les établissements de santé et à domicile](#)
14. [Cahier des charges DREES étude qualitative « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ».](#)
15. [Rapport de la mission confiée par le ministre de la santé en janvier 2005 à Madame Marie de Hennezel pour 2 ans](#)
16. [Etude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays](#)
17. Projet de circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
18. Référentiel pour l'analyse de l'activité dans les USP, les EMSP, les réseaux et les dans les services dotés de LISP.
10. Décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale.
11. Circulaire DHOS CNAMTS «référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs»
12. L'interdisciplinarité
13. [Groupe de travail diffusion de la démarche palliative « plaquette d'information sur la loi droit des malades et fin de vie »](#)
14. [Groupe de travail formation recherche : Recommandations pour une réforme des études médicales](#)
15. Groupe de travail information du public, accueil et soutien des proches : argumentaire pour la rémunération du congé d'accompagnement d'un malade en fin de vie (Congé de solidarité familiale)
16. Compte rendus des réunions des groupes de travail.

Annexe 4

La prise en charge des soins palliatifs dans le secteur sanitaire et à domicile: Perceptions et attentes des professionnels, des bénévoles, des familles et des malades Extrait du cahier des charges DRESS

Article 5 : description des prestations

1 – Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est de porter un éclairage sur les soins palliatifs (SP). Il s'agit d'appréhender comment se passe la prise en charge du point de vue des patients (dans la mesure du possible) mais aussi de leur entourage, des bénévoles et des professionnels de santé. Depuis la loi du 9 juin 1999 et la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation du ministère (DHOS) de février 2002, l'accompagnement des malades en fin de vie est devenu un véritable enjeu de santé publique et a connu des développements importants tant dans la transmission des connaissances que dans l'organisation de l'offre de soins et des pratiques. Cette étude qualitative sera un préalable à un état des lieux plus exhaustif permettant le repérage des progrès accomplis en matière de soins palliatifs en France. Elle a pour objet d'étudier la diversité des prises en charge qui peuvent exister selon l'organisation des structures (lits identifiés soins palliatifs, unités de soins palliatifs (USP), présence d'une équipe mobile), et d'autres formes de prises en charge (domicile, etc...)

2 - Le contexte

Trois textes et circulaires ont marqué la prise en charge des soins palliatifs ces vingt dernières années en France. Axée sur l'organisation des soins à l'hôpital, la circulaire Laroque, publiée le 26 août 1986, dresse pour la première fois un état des lieux de l'accompagnement des malades en phase terminale et préconise une plus grande harmonisation des pratiques entre structures et entre professionnels de santé.

A la fin des années 90, un plan triennal de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre (1999-2001), appuyé sur la loi du 9 juin 1999. Pour la première fois, cette loi appose une définition aux soins palliatifs considérés comme 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.* ». Ils bénéficient ainsi d'une reconnaissance officielle. Le plan triennal mis en place s'articule autour de quatre grands axes : développer une offre de soins cohérente s'appuyant sur la complémentarité des différents dispositifs (équipes mobiles, hospitalisations à domicile (HAD), unités de soins palliatifs, ...) ; harmoniser les méthodes et les pratiques de soins ; conférer un statut aux bénévoles ; accorder des droits aux ascendants et aux descendants des malades. Ce premier plan a permis de nombreuses avancées, notamment en matière de formation des professionnels, de développement des moyens humains et des structures médicales ainsi que la création de réseaux de soins palliatifs.

Un second plan quadriennal (2002-2005) est mis en place qui poursuit les objectifs fixés précédemment tout en redéfinissant certaines priorités telles qu'une plus grande écoute des attentes des malades et de leur entourage ainsi que la nécessité de diversifier l'offre de soins palliatifs. Pour ce dernier point, le dispositif doit évoluer en instaurant et en développant les « lits identifiés » pour répondre à la demande croissante et en mettant davantage l'accent sur l'hospitalisation à domicile.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, votée le 22 avril 2005, évoque l'obstination thérapeutique déraisonnable et permet de limiter ou d'arrêter tout traitement. Elle légifère sur les devoirs des médecins envers leurs patients, notamment en matière d'information des effets secondaires des traitements, de confidentialité des données ou de respect des décisions des malades et réaffirme l'obligation faite aux établissements de santé d'avoir une offre de soins palliatifs. Elle précise en outre que les services ou établissements médico-sociaux peuvent dispenser des soins palliatifs.

En juin 2006, le comité national du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est mis en place sous la présidence de Régis Aubry. Ce comité, chargé de faire des recommandations en matière de politique de soins palliatifs, formule le souhait de disposer de données sur les soins palliatifs en France qui complèteront celles issues de l'enquête déclarative annuelle menée par la DHOS sur les capacités et les effectifs. C'est dans ce contexte que s'inscrit cette étude qualitative.

3 - Le dispositif des soins palliatifs

Le champ des soins palliatifs est extrêmement large puisque cette prise en charge peut se faire dans les établissements de santé (court séjour, soins de suite et réadaptation, soins de longue durée) mais également à domicile que ce soit en hospitalisation à domicile, en services de soins à domicile ou encore dans certains établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui ont aussi développé ces soins.

Jusqu'en 2002, la prise en charge des soins palliatifs en établissements de santé se répartissait uniquement entre équipes mobiles et unités de soins. Avec le second plan quadriennal, le dispositif s'est élargi avec la création de « lits identifiés ». Ces lits, situés en dehors des unités de soins palliatifs, permettent aux malades de rester dans le service (ou l'établissement) où ils ont été pris en charge en soins curatifs ou d'être accueillis rapidement sur la demande de professionnels de santé. Les lits « identifiés » qui ne sont pas spécialisés constituent une offre de soins palliatifs de proximité. Ils bénéficient d'une tarification spécifique lorsqu'ils relèvent d'un service de court séjour. Les unités de soins palliatifs, quant à elles, sont destinées à prendre en charge des situations particulièrement complexes de patients en fin

de vie. En outre, tout service peut être amené à prendre des patients en charge par des soins palliatifs appropriés : les personnels de santé peuvent alors faire appel, en appui, aux compétences des équipes mobiles. Enfin, les soins palliatifs peuvent également être mis en œuvre à domicile par le biais de service d'HAD, de SSIAD ou d'interventions de professionnels d'exercice libéral, dans le cadre ou non de réseaux.

Pour l'ensemble de ces modalités de prise en charge, il paraît pertinent de regarder la nature de la prestation de soins palliatifs offerte et de porter un regard sur les pratiques des professionnels et des bénévoles comme sur la formation dont bénéficie l'équipe en charge de ces lits identifiés. Leurs pratiques diffèrent-elles selon le degré d'association avec une équipe mobile ? Quelles sont les différences essentielles de prise en charge entre « les structures » et « le domicile » ? Comment les professionnels, les bénévoles et les familles gèrent-ils ces situations ?

Telles sont en particulier les questions qui motivent la mise en place d'une étude qualitative.

4 - L'étude envisagée

a-les objectifs

L'étude cherche à appréhender, selon les différentes modalités d'organisation :

- les connaissances, les perceptions et les pratiques des soignants, des médecins, d'autres professionnels de santé (psychologues, kinésithérapeutes, ...)
- les perceptions, pratiques et attentes des bénévoles ;
- les attentes et le vécu des familles ;
- si possible, le ressenti des malades et leurs attentes.

L'objectif ici est de déterminer s'il existe des différences importantes dans les pratiques et si celles-ci sont liées à des questions d'organisation, de formation ou à la présence de professionnels particulièrement intéressés à ces questions.

b-la méthode

Le comité restreint de soins palliatifs privilégie des entretiens croisés des professionnels, de l'entourage familial et des bénévoles autour de la prise en charge d'un patient. Concernant les professionnels interrogés, il s'agira de ceux ayant assuré au plus près les soins palliatifs, c'est-à-dire les infirmiers et les médecins mais aussi l'équipe pluriprofessionnelle qui gravite autour des malades : psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes ou encore les assistantes sociales selon les cas. Pour mettre en perspective le discours de ces professionnels, la famille et/ou les bénévoles qui accompagnent le patient seront aussi interrogés. Dans cette étude, on associera également les malades (quand cela est possible) afin d'appréhender leurs perceptions sur l'organisation des soins, les relations médecins-malades et leurs attentes.

c-le champ de l'étude

Pour prendre en compte la diversité qui caractérise la prise en charge des soins palliatifs, des structures diversement organisées et équipées seront intégrées dans le champ de l'enquête : « lits identifiés » avec présence d'une équipe mobile de soins palliatifs, « lits identifiés » sans équipe mobile, lits d'unité de soins palliatifs, services de court, moyen voire long séjour. Ce cadre d'analyse permettra ainsi de comparer les pratiques, les connaissances et les attentes des médecins et du personnel soignant selon le type de services dans lequel se déroulent les soins. Outre le milieu hospitalier, l'étude s'intéressera aussi aux prises en charge à domicile à travers l'observation des soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD), dans les services soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou en secteur libéral par l'intermédiaire des réseaux. Les établissements médico-sociaux ne seront pas inclus dans le champ de cette première étude.

Afin de mieux refléter les diversités territoriales qui peuvent exister quant à la prise en charge des soins palliatifs, trois régions sont retenues en fonction de la diversité de leurs équipements : Ile de France, Languedoc-Roussillon et Champagne Ardenne.

d-l'échantillon

Différents lieux seront enquêtés :

- des établissements de santé publics et privés : les centres hospitaliers universitaires (CHU), les centres de lutte contre le cancer (CLCC), des établissements publics et privés de moindre taille et moins spécialisés (centres hospitaliers publics ou privés participant au service public hospitalier – dont des hôpitaux locaux – des établissements privés à but lucratif)
- des prises en charge à domicile : services d'HAD, SSIAD et secteur libéral (par l'intermédiaire des réseaux)

Les unités retenues devront comprendre des unités ou services de court séjour, de SSR (soins de suite et de réadaptation),...Les membres du comité restreint aideront la société prestataire dans le choix des unités à enquêter. Concernant les malades, seuls les patients adultes feront l'objet de l'étude, mais il faudrait diversifier les âges. Il conviendra d'étudier des patients atteints de cancer et de maladies d'évolution plus longues, essentiellement neurologiques : sclérose latérale amyotrophique (SLA), tumeur cérébrale, détérioration cognitive... Afin de ne pas biaiser l'étude, le choix des cas ne sera pas laissé à l'équipe soignante, mais sera guidé par la société prestataire selon des modalités à définir par le comité de pilotage de l'étude. Cela peut être, par exemple, les derniers patients pris en charge. Dans la mesure où l'étude porte sur la prise en charge palliative qui se fait sur une certaine durée, c'est le lieu de la fin de vie qui est pris en compte et non le lieu de décès.

L'étude devra être menée dans le respect des principes d'éthique inhérents au sujet.

5 – Les prestations attendues

Le Titulaire a pour mission d'organiser et de mener ces entretiens croisés, pour chaque malade, avec les professionnels de santé, l'entourage familial et les bénévoles ainsi qu'avec les malades, quand cela est possible .

La durée prévue de chaque entretien est de 20 minutes.

Préalablement à la réalisation de l'enquête, un test sera réalisé autour d'un malade dans les lieux suivants : 2 HAD, SSIAD ou domicile (dans le cadre d'un réseau) et de 3 établissements de soins.

L'enquête sera réalisée pour 60 malades, 3 entretiens étant prévus en moyenne pour chaque malade, dans le cadre de 40 établissements de santé et de 20 HAD, SSIAD ou réseaux.

Le nombre d'entretien sera porté à 4 quand, dans la mesure du possible, des entretiens pourront être menés auprès de patients (nombre estimé entre 5 et 10).

Ces établissements, *désignés par l'Administration*, se situeront en Ile de France, Languedoc-Roussillon et Champagne Ardenne.

Les entretiens seront menés sur la base d'un questionnaire construit en commun par un comité de suivi animé par l'Administration et le Titulaire.

L'Administration assurera au départ l'information des structures enquêtées par un courrier et déterminera les critères selon lesquels les malades à enquêter seront retenus.

6 - Déroulement de l'étude et communication des résultats.

La durée globale de cette étude est de 8 mois à compter de la notification du marché.

Des réunions de travail régulières seront organisées entre le Titulaire et le comité de suivi de l'enquête.

Le test sera réalisé dans un délai maximum de 3 mois à compter de la date de notification du marché.

A l'issu de ce test, le Titulaire remettra à l'Administration, en 3 exemplaires, un compte rendu et une analyse des résultats.

L'enquête sera réalisée dans un délai de 6 mois à compter de la date de notification du marché.

Elle donnera lieu à un rapport intermédiaire, en 3 exemplaires, analysant les résultats de l'enquête dans un délai de 6 mois à compter de la date de notification du marché.

Le rapport final détaillé, en 3 exemplaires, sera remis dans un délai maximum de 8 mois à compter de la date de notification du marché.

Le rapport final devra être conçu pour être lu de manière indépendante (en reprenant notamment les éléments utiles des documents précédents) et sera accompagné d'une synthèse de quelques pages.

L'étude débouchera sur une proposition d'article dans l'un des supports de publication de la DREES.

En outre, la participation à un séminaire interne d'une demi-journée pourra être requis.

L'Administration dispose d'un délai de deux mois maximum pour vérifier la qualité des informations communiquées et attester de la réception des prestations.

Annexe 5

La prise en charge des soins palliatifs dans le secteur médico-social : Perceptions et attentes des professionnels, des bénévoles, des familles et des malades

Projet d'étude DREES
Cahier des charges

L'objectif de cette étude est de porter un éclairage sur les soins palliatifs (SP) dans les établissements médico-sociaux prenant en charge soit des personnes âgées soit des enfants ou des adultes lourdement handicapés. Elle viendra compléter une première étude qualitative en cours observant la prise en charge des soins palliatifs dans le secteur hospitalier et à domicile. L'objectif de ces deux études est similaire : rendre compte de la prise en charge du point de vue des patients (dans la mesure du possible) mais aussi de leur entourage, des bénévoles et des professionnels intervenant dans ces structures. Ces études visent à élaborer une typologie des pratiques.

Depuis la loi du 9 juin 1999 et la circulaire Dhos de février 2002, l'accompagnement des malades en fin de vie est devenu un véritable enjeu politique et a connu des développements importants tant dans la transmission des connaissances que dans l'organisation de l'offre de soins et des pratiques. Une étude qualitative dans le secteur médico-social apparaît d'autant plus pertinente que ce secteur est en pleine restructuration. Dans ce contexte, les soins palliatifs ne sont pas toujours une priorité. Or, la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, recommande un développement de la prise en charge en dehors du secteur hospitalier.

1-Le contexte

Trois textes et circulaires ont marqué la prise en charge des soins palliatifs ces vingt dernières années en France. Axée sur l'organisation des soins à l'hôpital, la circulaire Laroque, publiée le 26 août 1986, dresse pour la première fois un état des lieux de l'accompagnement des malades en phase terminale et préconise une plus grande harmonisation des pratiques entre structures et entre professionnels de santé.

A la fin des années 90, un plan triennal de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre (1999-2001), appuyé sur la loi du 9 juin 1999. Pour la première fois, cette loi appose une définition aux soins palliatifs considérés comme 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.* ». Ils bénéficient ainsi d'une reconnaissance officielle. Le plan triennal mis en place s'articule autour de quatre grands axes : développer une offre de soins cohérente s'appuyant sur la complémentarité des différents dispositifs (équipes mobiles, hospitalisations à domicile (HAD), unités de soins palliatifs, ...) ; harmoniser les méthodes et les pratiques de soins ; conférer un statut aux bénévoles ; accorder des droits aux ascendants et aux descendants des malades. Ce premier plan a permis de nombreuses avancées, notamment en matière de formation des professionnels, de développement des moyens humains et des structures médicales ainsi que la création de réseaux de soins palliatifs.

Un second plan quadriennal (2002-2005) est mis en place qui poursuit les objectifs fixés précédemment tout en redéfinissant certaines priorités telles qu'une plus grande écoute des attentes des malades et de leur entourage ainsi que la nécessité de diversifier l'offre de soins palliatifs. Pour ce dernier point, le dispositif doit évoluer en instaurant et en développant les « lits identifiés » pour répondre à la demande croissante et en mettant davantage l'accent sur l'hospitalisation à domicile.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, votée le 22 avril 2005, évoque l'obstination thérapeutique déraisonnable et permet de limiter ou d'arrêter tout traitement. Elle légifère sur les devoirs des médecins envers leurs patients, notamment en matière d'information des effets secondaires des traitements, de confidentialité des données ou de respect des décisions des malades et réaffirme l'obligation faite aux établissements de santé d'avoir une offre de soins palliatifs. Elle précise en outre que les services ou établissements médico-sociaux doivent mettre en œuvre une prise en charge des soins palliatifs pour les personnes qui le requiert.

En juin 2006, le comité national du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est mis en place sous la présidence de Régis Aubry. Ce comité, chargé de faire des recommandations en matière de politique de soins palliatifs, formule le souhait de disposer de données sur les soins palliatifs en France qui complèteront celles issues de l'enquête déclarative annuelle menée par la DHOS sur les capacités et les effectifs. C'est dans ce contexte que s'inscrivent ces études qualitatives.

2-Le dispositif des soins palliatifs

Le champ des soins palliatifs est extrêmement large puisque cette prise en charge peut se faire dans les établissements de santé (court séjour, soins de suite et réadaptation, soins de longue durée) mais également à domicile que ce soit en hospitalisation à domicile, en services de soins à domicile ou encore dans certains établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui ont aussi développé ces soins.

Jusqu'en 2002, la prise en charge des soins palliatifs en établissements de santé se répartissait uniquement entre équipes mobiles et unités de soins. Avec le second plan quadriennal, le dispositif s'est élargi avec la création de « lits identifiés » qui permettent le maintien du malade dans l'unité où il a été traité. Tout service, par ailleurs, peut être amené à prendre des patients en charge par des soins palliatifs appropriés : les personnels de santé peuvent alors faire appel, en appui, aux compétences des équipes mobiles. Les soins palliatifs peuvent également être mis en œuvre à

domicile par le biais de service d'HAD, de SSIAD ou d'interventions de professionnels d'exercice libéral, dans le cadre ou non de réseaux. En ce qui concerne les établissements sociaux et médico-sociaux, l'article 13 de la loi du 22 avril 2005 rend obligatoire la présence d'un volet consacré aux soins palliatifs dans leurs projets de soins.

Pour compléter l'étude sur la démarche palliative dans les établissements de santé, il paraît pertinent de regarder également la nature de la prestation de soins palliatifs offerte dans les établissements médico-sociaux, qu'il s'agisse de personnes âgées ou de personnes handicapées. Bien que ces démarches y soient plus récentes la plupart du temps et en cours de développement, il est intéressant de porter un regard sur les pratiques des professionnels et des bénévoles comme sur la formation dont ont bénéficié certains professionnels des établissements. Des EHPAD ont, en effet, pu être soutenues dans l'élaboration de leur projet de construction d'une démarche de soins palliatifs par la Société française de gériatrie et de gérontologie à titre expérimental en région Picardie et débutant tout juste en région Champagne-Ardenne.

3-L'étude envisagée

a-les objectifs

L'étude cherche à appréhender de façon qualitative dans différentes structures médico-sociales :

- les connaissances, les perceptions, les attentes et les pratiques des soignants (infirmiers, aides-soignants), des médecins, d'autres professionnels de santé (psychologues, kinésithérapeutes, assistants sociaux...)
- les perceptions, pratiques et attentes des bénévoles ;
- les attentes et le vécu des familles ;
- si possible, le ressenti des malades et leurs attentes.

S'agissant d'un secteur qui recouvre une très grande diversité de situations, l'approche comparative tiendra compte des caractéristiques des structures (niveau de médicalisation, niveau de formation des professionnels, typologie de la structure) et de celles des patients.

b-la méthode

Le comité restreint de soins palliatifs privilégie des entretiens croisés des professionnels, de l'entourage familial et des bénévoles autour de la prise en charge d'un patient. Concernant les professionnels interrogés, il s'agira de ceux ayant assuré au plus près les soins palliatifs, personnel médical et para-médical. La famille et/ou les bénévoles qui accompagnent le patient seront aussi interrogés. Afin d'appréhender leurs perceptions sur la prise en charge, sur les relations avec les professionnels de santé et leurs attentes, quelques entretiens avec les patients seront réalisés.

c-le champ de l'étude

Cette étude souhaite prendre en compte la diversité qui caractérise la prise en charge des soins palliatifs dans le secteur médico-social. Cette diversité concerne autant les structures (les EHPAD/ les établissements non conventionnés, les structures plus ou moins médicalisées,...) que le profil des malades (âges, pathologies, degré d'autonomie...). Elle permettra d'étudier les pratiques, les connaissances et les attentes des médecins et du personnel soignant selon le type de structures dans lesquelles se déroulent les soins.

Comme dans la première étude, les régions Ile de France, Languedoc-Roussillon et Champagne Ardenne font partie du champ de l'étude.

d-l'échantillon

La population prise en charge en soins palliatifs dans le secteur médico-social est sensiblement plus hétérogène que dans le secteur hospitalier. Il est donc important de tenir compte de cette caractéristique pour constituer l'échantillon des malades. Cet échantillon devra se répartir entre :

- Personnes âgées dépendantes : ce sont le plus souvent les personnes poly-pathologiques âgées de plus de 75 ans. En outre, il sera intéressant d'intégrer des malades atteints de démence.
- Personnes handicapées : La population des handicapés comprendra des enfants et adultes de tous âges y compris vieillissants, handicapés de naissance ou suite à des accidents de la vie.
 - autour du champ des personnes âgées, l'échantillon comprendra des EHPAD disposant ou non d'une unité de soins de longue durée ayant ou non signé une convention tripartite en précisant le GIR moyen pondéré de la structure
 - autour du champ des personnes handicapées, l'échantillon comprendra à la fois :
 - pour les adultes
 - des foyers d'accueil médicalisés
 - des maisons d'accueil spécialisées
 - pour les enfants
 - des établissements pour polyhandicap

L'analyse des résultats tiendra compte de certains paramètres tels que la présence ou non d'un projet d'établissement, celle d'un plan de formation et la localisation géographique (milieu urbain, rural et semi-rural) dans les 3 régions désignées.

L'étude devra être menée dans le respect des principes d'éthique et de respect de la confidentialité des données inhérents au sujet.

Annexe n°6
Rapport de la mission confiée par le ministre de la santé en janvier 2005 à Madame Marie de Hennezel pour 2 ans

La France palliative

Mission : diffusion de la culture palliative

Confiée à Madame Marie de Hennezel

Par le Ministre de la santé, de la famille et des solidarités

Janvier 2005

Lettre de mission de Mr Philippe Douste-Blazy

Contexte de la mission

Feuille de route envoyée aux ARH

Calendrier des visites

Bilan général

Initiatives originales

Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums

ANNEXE : Bilan du tour de France des régions

Avec mes remerciements

Aux Directeurs des Agences régionales
d'hospitalisation et à leurs collaborateurs

Aux DRASS et DASS

qui ont organisé mes déplacements et m'ont
accompagnée lors des visites et forums de leur région.

SPSS/SM/MAJN/D469

Chère Madame,

Vous avez bien voulu accepter de mener plusieurs missions à la demande des ministres de la Santé sur la fin de vie et sur les soins palliatifs.

Votre rapport : « *Fin de vie : le devoir d'accompagnement* » sert aujourd'hui de base à l'évolution de l'action des pouvoirs publics et a largement contribué au travail parlementaire qui aboutira dans les prochaines semaines au vote de la Loi sur la fin de vie. Cette proposition de Loi prévoit en particulier, dans ses articles 11 à 14, la création d'une obligation palliative des établissements sanitaires et médico-sociaux, permettant ainsi de rattraper, à court terme, le retard que connaît notre pays.

Je souhaite que vous puissiez poursuivre votre mission et accompagner les Agences Régionales de l'Hospitalisation et les DDASS, en charge des établissements d'hébergement de personnes dépendantes, en leur permettant d'acquérir une démarche palliative et une culture de l'accompagnement qui leur fait encore parfois défaut.

Vous vous attacherez, à suivre la bonne affectation des crédits affectés à ce développement, ainsi que la diffusion des bonnes pratiques issues de la Conférence de Consensus réunie par l'ANAES. Vous participerez à l'élaboration du rapport au Parlement prévu à l'article 14bis de la Loi.

Vous disposerez pour ce faire de la collaboration de la DHOS à laquelle vous serez rattachée, et en tant que de besoin de la DGAS et de la DGS et collaborerez avec le Comité de Suivi du programme national de développement les Soins Palliatifs.

Vous remerciant d'avoir accepté cette mission importante pour la qualité de notre système de soins,

Je vous prie de croire, chère Madame, à l'expression de ma considération distinguée.

Philippe DOUSTE-BLAZY

Madame Marie de HENNEZEL

26, rue du Bouloi
75001 PARIS

Contexte de la mission

A la veille du vote de la loi du 22 avril 2005, le Ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy, qui m'avait associée aux travaux préparatoires de la loi, me confie une mission d'accompagnement de cette loi auprès des tutelles.

Relancé par l'affaire Humbert, le débat sur la fin de vie et la dignité du mourir a permis d'identifier les peurs qui traversent le corps social. Peur de souffrir, peur d'être victime d'acharnement thérapeutique, peur d'être abandonné et de mourir seul.

L'esprit du législateur est alors, au-delà du nécessaire renforcement des structures de soins palliatifs, d'imposer aux établissements de santé et du médico-social l'harmonisation des bonnes pratiques en fin de vie, et de diffuser largement la culture palliative, afin que chaque Français puisse, où qu'il meure, trouver des conditions d'humanité et de dignité pour sa fin de vie.

L'actualité est régulièrement traversée par des faits divers qui montrent que les professionnels de la santé sont encore démunis devant des fins de vie très douloureuses, voire insupportables, et qu'ils ont alors recours à l'euthanasie de manière solitaire et clandestine (manifeste des 2000 médecins déclarant avoir pratiqué l'euthanasie, au moment de la campagne présidentielle).

Nous sommes là devant des pratiques illégales, qui n'ont plus lieu d'être. La loi du 22 avril 2005, « Droits des malades et fin de vie », autorise les médecins à soulager toutes les souffrances en fin de vie, même si les moyens qu'ils utilisent ont pour effet inévitable d'écourter la vie. Néanmoins, elle pose des conditions de bonnes pratiques :

- l'injection létale est interdite,*
- les décisions doivent être prises en accord avec le patient et la famille,*
- elles doivent être collégiales et transparentes.*

Il y a dix ou quinze ans, lorsque les traitements de la douleur et les soins palliatifs n'avaient pas encore fait les progrès qu'ils ont faits aujourd'hui, certains médecins démunis ont pu estimer qu'ils n'avaient pas d'autres moyens de soulager les souffrances extrêmes que de pratiquer l'euthanasie.

Mais aujourd'hui, ce n'est plus acceptable. Toutes les souffrances, même les plus réfractaires, peuvent être soulagées. Affirmer le contraire, comme on le fait tous les jours, est tout simplement faux.

Il faut que les Français, qui expriment légitimement leur peur de terminer leur vie dans des souffrances insupportables, soient rassurés. La loi « Droits des malades et fin de vie » oblige les médecins à les soulager. Ils en ont les moyens et ils peuvent le faire sans recourir à l'euthanasie.

Cependant, il faut reconnaître qu'aujourd'hui beaucoup trop de médecins ne connaissent pas les bonnes pratiques en fin de vie. Beaucoup ignorent ce que la loi leur permet de faire. Ils persistent à croire que l'ultime solution pour apaiser les souffrances terminales consiste à abrégé la vie.

C'est la raison pour laquelle la communication autour de cette loi est un objectif prioritaire.

En me confiant cette mission d'animation de forums de sensibilisation et d'information au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, les pouvoirs publics ont témoigné la confiance qu'ils font, d'une part à l'analyse que j'ai faite de la situation dans mon rapport « Fin de vie : le devoir d'accompagnement », et d'autre part à ma compétence à communiquer sur ce sujet difficile auprès des professionnels de santé et du grand public.

C'est seulement lorsque les professionnels de santé seront informés de la loi et formés aux bonnes pratiques que la loi Léonetti sera enfin appliquée.

C'est la raison pour laquelle j'ai proposé aux tutelles, qui ont accepté de me recevoir, une trame de visite régionale associant la rencontre avec les acteurs de terrain (USP, EMSP, Réseaux) et l'animation de plusieurs forums inter-hospitaliers, au cours desquels j'ai tenté à la fois de présenter la loi Léonetti, généralement méconnue des professionnels, et de sensibiliser ces derniers à la démarche palliative et à ses enjeux.

Ma lettre de mission me demandait également de veiller à la bonne affectation des crédits alloués au développement des soins palliatifs. Je n'avais pas les moyens techniques de vérifier si ces crédits allaient bien à leur objectif, mais j'ai constaté néanmoins, en allant sur le terrain, qu'il y a un décalage important entre les efforts faits par les établissements et les soignants pour améliorer la prise en charge de la fin de vie, et les moyens dont ils disposent pour assumer cette mission. Notamment dans le champ de la gériatrie et du médico-social. L'article 13 de la loi Léonetti, sur la diffusion de la démarche palliative dans les EHPAD, ne peut être appliqué, faute de moyens humains et financiers.

Enfin, ma lettre de mission me demandait de participer à l'élaboration du rapport au Parlement prévu à l'article 14 bis de la loi. C'est la raison pour laquelle je remets ce rapport à Madame Roselyne Bachelot, au Dr Régis Aubry, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, ainsi qu'à madame Annie Podeur, Directrice de la DHOS.

Proposition de feuille de route pour la visite de Madame Marie de Hennezel, chargée par le Ministre de la Santé et des Solidarités de faire un tour de France pour évaluer l'avancée des soins palliatifs et de la culture de l'accompagnement au sein des établissements de santé, des établissements du médico-social, et des réseaux.

Cette proposition est indicative. Il va de soi que chaque région peut adapter cette feuille de route en fonction de ses besoins.

Dans le cadre d'un déplacement de deux ou trois jours au sein d'une région, il serait souhaitable d'organiser :

I - Plusieurs forums « Fin de vie : le devoir d'accompagnement »

- **au sein d'un CHU**, en présence du Directeur de l'ARH, du Directeur de la DRASS, de la Direction du CHU, d'un représentant de la CME, du Directeur des soins, des responsables médicaux et des cadres de santé des services confrontés à la fin de vie des patients (oncologie, médecine, réanimation, urgences, gériatrie, oncologie pédiatrique), et des équipes de soins palliatifs existantes, des équipes d'aumônerie.
- **au sein d'un hôpital local**, en présence de la Direction, du DRASS, des équipes mobiles de soins palliatifs, de représentants des autres centres hospitaliers ou hôpitaux locaux de la région, de représentants des EHPAD, de maisons de retraite, des services d'HAD et de SSIAD, si possible de médecins coordonnateurs et de généralistes.

Objectif :

Faire le point sur la manière dont la fin de vie est prise en charge dans l'établissement, ou à domicile, le rôle de l'équipe mobile, si elle existe, les améliorations possibles (notamment la demande de lits identifiés, la mise en place de formations appropriées, de procédures de fin de vie).

Informer sur les textes administratifs (textes de loi, recommandations de l'ANAES, Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative) qui servent de référence.

Engager une réflexion et un débat sur la fin de vie.

II – Une soirée consacrée à la question de la « mort en réanimation », avec projection du film de Bernard Martino « la mort n'est pas exclue », tourné dans le service de réanimation médicale du CHU de Brest, et discussion autour des questions soulevées par le film (comment un service hautement technique peut assumer les conditions pour un accompagnement de qualité des patients qui meurent et de leurs proches.) **En présence des équipes (médecins et soignants) des services de réanimation et d'urgences de la région.**

III – Une réunion de bilan avec l'ARH, la DRASS, et les autres décideurs (Assurance maladie etc..). Si possible le Doyen de la Faculté de médecine.

En fin de visite : un point presse avec la presse régionale et la presse spécialisée.

Calendrier des visites

<i>Alsace</i>	<i>17 et 18 octobre 2005</i>
Aquitaine	26 et 27 juin 2007
<i>Auvergne</i>	<i>12, 13 octobre 2005</i>
Basse Normandie	15-16 janvier 2007
Bretagne	16-17-18 mai 2006
<i>Bourgogne</i>	<i>8 et 9 juin 2005</i>
Centre	16-17-18 octobre
Champagne Ardennes	30 et 31 janvier 2007
Franche-Comté	12 et 13 février 2007
Haute-Normandie	19 et 20 mars 2007
Ile de France	
	Soirée-débat à l'Hôpital du Kremlin-Bicêtre 28 mars 2006
	Soirée-débat au Centre Hospitalier Sud Francilien Mardi 15 mai 2007
	Participation au groupe de travail « Ethique et fin de vie » à l'AP-HP
Languedoc Roussillon	13,14, 15 juin 2006
Limousin	12-13 septembre 2006
Lorraine	27 novembre 2007
Midi-Pyrénées	24-25-26 avril 2006
Nord-Pas de Calais	9-10-11 janvier 2006
Paca (Ouest)	5-6 décembre 2005
<i>PACA (Est)</i>	<i>1-2-3 février 2006</i>
Pays de Loire	22-23- 24 mai 2006
Picardie	15 et 16 février 2007
Poitou-Charentes	13 et 14 mars 2007
La Réunion	8 – 11 novembre 2005
Rhône Alpes	9-10 novembre 2006

Organisation des visites

I - Accueil de ma mission

Je tiens à faire remarquer tout d'abord que les tutelles ont remarquablement facilité ma mission, respectant la "feuille de route" que je leur avais proposée. Les directeurs des ARH – sauf en Lorraine – m'ont reçue pour un bilan de l'existant dans leur région et pour me faire part des projets dans le cadre de leur SROS III. La plupart m'ont accompagnée sur les sites que j'ai visités, prenant la parole en introduction des forums, témoignant ainsi de leur forte implication. Ils ont ainsi pu, eux-mêmes, entendre certaines des difficultés ou des besoins exprimés par les professionnels de santé, et s'engager à en tenir compte.

II - Rencontre avec les acteurs de terrain en soins palliatifs,

Elle s'est faite, soit sous la forme de visite des USP ou des EMSP, soit par la participation des acteurs aux forums organisés. Elle a été perçue comme un encouragement et une reconnaissance.

III - 70 forums d'information et de sensibilisation des professionnels de santé

Les établissements de santé (surtout les CHG et Hôpitaux locaux) qui ont accepté d'organiser un forum sur le thème de la fin de la vie et la diffusion de la culture palliative ont mobilisé un nombre important d'équipes de leur établissement, ainsi que des établissements voisins. Par exemple, tous les forums organisés au sein des hôpitaux locaux ont été ouverts aux maisons de retraites du territoire et aux professionnels libéraux. Lorsque le forum avait lieu dans un Hôpital Général, les soignants de services à vocation curative se sont exprimés sur la manière dont ils tentaient de mettre en œuvre la "démarche palliative" dans leur service. Tous les forums étaient pleins, ce qui témoigne de l'intérêt des professionnels de santé pour cette problématique.

Dans la quasi totalité des régions, une table-ronde avec des réanimateurs et des urgentistes, autour de la projection du film de B. Martino "la mort n'est pas exclue", a permis que la question de l'adaptation de la démarche palliative dans ces services de haute technicité, pourtant confrontés de plus en plus aux fins de vie (25% dans les services de réanimation) soit débattue. Ces table-rondes ont attiré beaucoup de professionnels et des représentants d'usagers qui ont porté un regard différent sur la question de la mort en réanimation, découvrant que ces services pouvaient avoir une approche humaine et digne de la mort.

Dans certaines régions, des associations de bénévoles ont organisé, à l'occasion de ma venue, une conférence " grand public ", permettant de sensibiliser ce dernier aux apports de la loi "droits des malades et fin de vie". A cette occasion, j'ai pu constater que la loi n'est pas connue non plus du grand public.

IV - Des points-presse organisés, à ma demande, par les ARH, ont permis de rencontrer les journalistes de la région et de leur demander de relayer des informations concernant l'avancée des soins palliatifs dans la région, et des mises au point concernant la loi Léonetti.

Etat des lieux de l'implantation des structures de soins palliatifs en France

Le développement des soins palliatifs s'est fait, jusqu'à maintenant, sur des estimations sommaires, en absence de toute étude de besoins. Une étude de besoins est actuellement en cours, diligentée par la DHOS et le Comité national de suivi.

I - Le volet « soins palliatifs » étant désormais obligatoire dans le SROS III, la plupart des régions ont multiplié leurs efforts, depuis 2004, pour couvrir le territoire français en structures de soins palliatifs. Malgré cet effort, il demeure encore une inégalité d'accès aux soins palliatifs.

Unité de soins palliatifs

Toutes les régions ont désormais au moins une USP financée (mais certaines ne sont pas encore ouvertes). Ce n'est pas suffisant. La plupart des ARH sont d'avis qu'il faudrait au moins une Unité par département. Les refus d'admission, d'après le rapport de la Cour des Comptes, concerne en moyenne 2 malades sur 3.

Les USP existantes ne sont pas toutes dotées de personnels suffisants (seuil minimal acceptable : 1,7 /lit)

Equipes mobiles de soins palliatifs

Dans la plupart des régions, le nombre d'EMSP correspond aux normes nationales (1 EMSP pour 200 000 h) mais ces EMSP sont réparties de manière inégale. Certains territoires restent non pourvus. De l'avis des acteurs de soins palliatifs sur le terrain il serait nécessaire :

- de créer une EMSP par hôpital de plus de 400 lits et une EMSP extra-hospitalière par territoire de santé.
- De renforcer les équipes existantes, bon nombre d'entre elles n'ayant pas les moyens d'assumer leur mission. La circulaire en préparation à la DHOS et le cahier des charges des EMSP qui vient d'être finalisé devraient aider les ARH dans cet objectif. Ce renforcement est d'autant plus nécessaire que le développement de la culture palliative dans le médico-social, dans les EHPAD et les maisons de retraite, rendra indispensable le rapprochement avec ces équipes mobiles qui relèvent du sanitaire.
- Les conditions d'hébergement et de location de ces EMSP ne facilitent pas toujours leur mission
- Il serait souhaitable de généraliser la permanence téléphonique expérimentée dans certaines régions (Franche Comté, Paca, Pays de Loire, Midi Pyrennées).

Lits identifiés de soins palliatifs

Malgré la montée en charge des lits identifiés, ceux ci restent nettement insuffisants.

- Le ratio de 5 lits pour 100 000 habitants devrait être revu. L'étude de besoins diligentée par le Comité national de suivi permettra sans doute de réactualiser ce ratio.
- Pour des raisons financières et sans doute aussi parce que les soins palliatifs ont été financés par le Plan Cancer, la plupart des lits identifiés aujourd'hui l'ont été dans des services de cancérologie et des services de MCO.

- Les structures gériatriques, les SSR et les USLD, qui sont de plus en plus confrontées aux fins de vie des personnes âgées, n'ont pour la plupart pas bénéficié de l'effort national pour la création de lits dédiés de soins palliatifs. Elles ont pour la plupart une volonté de mettre en place une démarche palliative et leurs personnels sont en demande de formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il n'est pas acceptable qu'aujourd'hui la volonté de ces services d'offrir de bonnes conditions de fin de vie ne soient pas valorisée et que leurs efforts ne soient pas soutenus.
- Trop souvent, les moyens de mettre en œuvre la démarche palliative ne sont pas donnés aux services dans lesquels des lits de soins palliatifs ont été identifiés (personnel insuffisant, absence de psychologues ou de bénévoles, pas de local pour les proches). La qualification « lits identifiés » est alors abusive.
- Il y a des différences d'interprétation autour du concept « lit identifié », malgré les efforts de certains ARH d'élaborer des critères précis. Dans certaines régions, ce concept désigne des lits matérialisés, avec parfois identification d'une « mini USP ». La notion de valorisation de l'activité palliative n'est pas toujours bien comprise.

Les soins palliatifs à domicile

Les conditions pour une fin de vie à domicile ne sont pas réunies. Une politique de soins palliatifs, qui se donne comme objectif de permettre à chaque personne de terminer sa vie et de mourir dans le lieu de son choix, se doit de tout mettre en œuvre pour favoriser la fin de vie à domicile. Or celle-ci se heurte à de nombreux obstacles :

- De nombreux territoires de santé ne sont toujours pas pourvus d'un réseau de soins palliatifs.
- Lorsque le réseau existe, des inquiétudes demeurent sur la pérennité de son financement.
- La rémunération des "référénts soins palliatifs" de ces réseaux n'est pas suffisante et n'incite pas les généralistes et les soignants libéraux à se former aux soins palliatifs.
- Le décret d'application de l'article 5 de la loi du 9 juin 1999 sur la rémunération dérogatoire des professions libérales pour leur intervention au domicile, publié en 2002 n'est toujours pas entré en application.
- La diffusion de la démarche palliative dans les EHPAD et dans les MAS, qui fait pourtant l'objet d'un article de loi (article 13 de la Loi Léonetti) et d'un décret d'application, est pour le moment lettre morte.

Je suis admirative du travail fait dans ces établissements pour améliorer les conditions de la fin de vie. Le décalage entre le niveau de soins et de présence exigé pour une prise en charge digne des personnes âgées en fin de vie et les moyens dont ces établissements disposent, est un des problèmes majeur auquel il convient d'apporter rapidement une solution.

Dans la plupart des régions, ce décalage a été dénoncé, notamment lors du forum qui a eu lieu à Saumur sur l'accompagnement de la personne âgée.

Aucun moyen n'a été octroyé à ces établissements pour renforcer leurs personnels, notamment embaucher des psychologues, et l'absence d'infirmiers la nuit est pour partie responsable des transferts in extremis par le Samu pour venir terminer sa vie dans les services d'urgences.

Certains EHPAD obtiennent un conventionnement avec l'EMSP locale, c'est le cas par exemple dans le Doubs ou en Alsace, où des EHPAD isolés ont obtenu que les EMSP se déplacent. Dans ce cas les résidents peuvent rester jusqu'au bout dans leur lieu de vie.

Mais ceci est loin d'être la règle. Par exemple, lors du forum qui s'est tenu à Valence (Rhône-Alpes) une représentation des directeurs des EHPAD du bassin de Valence s'est plaint que l'EMSP de l'hôpital de Valence ne soit pas autorisé, par la direction de l'établissement, à intervenir au sein des EHPAD.

Cette collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs est d'autant plus souhaitée que certaines situations en fin de vie (symptômes difficiles à contrôler, familles très angoissées) conduisent à des hospitalisations en urgence.

Le décret du 22 février 2007 autorisant les services de l'HAD à intervenir dans les maisons de retraite devrait néanmoins améliorer cette situation.

Par ailleurs, le respect d'un des aspects les plus importants de la démarche palliative, le staff multidisciplinaire, se heurte au fait que le médecin libéral n'est pas rémunéré pour ce temps de présence. Il n'assiste donc pas à ces réunions. De même la collégialité imposée par la loi Léonetti ne peut être respectée tant que le médecin coordonnateur de l'EHPAD ne sera pas reconnu comme "2° médecin" susceptible d'être consulté.

Dans tous les forums organisés dans les hôpitaux locaux, la question de l'articulation entre le sanitaire et le social a été évoquée. La diffusion de la culture palliative à domicile et dans les EHPAD passe par le financement de l'interface sanitaire et médico-social. L'ONDAM médico-social non utilisé pourrait concourir à ce financement. Elle passe aussi par la formation et l'accompagnement des équipes des EHPAD et des HAD.

Enfin, beaucoup de zones en France souffrent d'un problème de démographie médicale, et ceci a, bien évidemment, des répercussions au niveau de la prise en charge des fins de vie dans les maisons de retraite.

II – Le financement actuel n'est pas à la hauteur des missions données

Bien que ma lettre de mission m'engage à « suivre la bonne affectation des crédits affectés à ce développement (de la culture palliative) » je n'ai pas été en mesure – n'ayant ni la compétence technique ni les moyens de le faire – de contrôler ce volet « financement ». Tout au plus me suis-je enquis auprès des DARH de l'avancée des réalisations prévues dans leur SROS respectif. J'ai, cependant, quelques remarques à faire :

- **Concernant le financement des lits identifiés.**

Etant présente dans l'hémicycle de l'Assemblée Nationale lors de la séance de vote de la loi « droits des malades et fin de vie », j'ai été témoin de l'engagement du Ministre (Mr Ph. Douste Blazy) sur le financement de 3000 lits identifiés en soins palliatifs. La somme annoncée aux parlementaires correspondait à un montant de 13 000 euros par nouveau lit identifié, l'objectif étant d'atteindre 5 lits pour 100 000 h (hors lits en USP) d'ici la fin 2007.

Lors de mes déplacements en région, je me suis rendue compte qu'il y avait beaucoup de flou et d'interprétations différentes autour de la question du financement des lits identifiés. La circulaire financière de 2005 envoyée aux ARH ne faisait pas mention de ce financement de 13 000 euros par lit ! Je l'ai signalé à Xavier Bertrand et au Directeur de la DHOS (Jean Castex).

Une des conséquences de cette situation est que les ARH identifient prioritairement les lits dans les services MCO, leur financement étant alors assuré par la T2A.

Très peu de lits ont été identifiés en SSR (seulement 140 lits en 2007, grâce à une enveloppe de 1 800 000 € en DAF) et aucun en secteur privé et dans les USLD.

A titre d'exemple de ce que j'ai entendu tout au long de ma tournée dans les régions :

La Coordination régionale des soins palliatifs de la région PACA, l'APSP, par la voix de son président le Dr Derniaux s'inquiète de l'absence de financement de nouvelles USP et du financement des lits identifiés dans le cadre du Plan Cancer :

"Cette assimilation nous paraît dangereuse, car portant en germe le risque évident de conflits voire de **détournement de moyens**. " L'APSP demande à ce que "la reconnaissance des lits identifiés soit suspendue et n'intervienne qu'après et en complément de la création d'une USP par département ou territoire de santé afin de répondre à l'impératif de soin de proximité".

- **L'attrait de la T2A a un effet pervers.**

Les établissements sont tentés de demander des lits identifiés, pour des raisons budgétaires. De nombreux cas m'ont été signalés de services ayant demandé des moyens supplémentaires pour assurer la démarche palliative et qui ne les ont pas obtenus. Il est assez fréquent, par exemple, que le temps de psychologue, demandé par un service qui s'est vu attribuer des lits dédiés, ne soit pas octroyé. Résultat : la prise en charge palliative n'est pas assurée.

L'autorité des DARH, notamment lors des contrats d'objectifs et de moyens est différemment appréciée selon les régions. Dans certaines régions, l'autonomie des établissements est invoquée par le DARH qui se dit impuissant à contrôler la ventilation des fonds. Dans d'autres régions, au contraire (Pays de Loire, Aquitaine...), le suivi de ces fonds est très rigoureux.

Il faudrait d'une part que les ARH soient très vigilantes sur le suivi de ces lits et n'hésitent pas à en stopper le financement si le cahier des charges des lits identifiés n'est pas respecté (certains DARH n'hésitent pas à le faire).

- **D'autre par le financement par la T2A** privilégie les hospitalisations brèves, ce qui est en totale contradiction avec le principe même de l'accompagnement.

A titre d'exemple, l'USP de la clinique Pasteur à Brest reconnaît faire un tri dans la sélection des patients, à cause du problème posé par la T2A. « Les tumeurs cérébrales sont les mal aimés de la T2A ! » Quand les problèmes administratifs imposent un transfert du patient vers un SSR, il y a rupture de l'accompagnement et cela est mal vécu.

- Les USP en moyen séjour ont donc des difficultés financières.
- Les réseaux de soins palliatifs à domicile expriment leur inquiétude quant à la pérennité de leur financement (réduction de la DNDR)

Diffusion de la culture palliative et des bonnes pratiques en fin de vie.

L'esprit du législateur – en votant la loi du 22 avril 2005 – était de diffuser la culture palliative et les bonnes pratiques dans tous les services confrontés aux fins de vie (réanimation, urgences, gériatrie, oncologie, médecine, pédiatrie, neurologie, les EHPAD et le domicile), afin que chacun puisse terminer sa vie dans des conditions dignes et humaines.

Cette culture a du mal à s'installer. Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris, surtout des médecins, et les pratiques en fin de vie ne sont pas harmonisées.

Il y a plusieurs raisons à cela :

- Une raison culturelle.

Le monde médical est toujours dans un déni de la mort. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance.

Le mot « palliatif » est, de l'avis de la plupart des acteurs de soins palliatifs, un mot difficile à assumer. Il fait peur et beaucoup d'EMSP expriment le malaise qu'elles rencontrent lorsqu'elles proposent leurs services. Bon nombre d'entre elles contournent la difficulté en se présentant comme « équipe-douleur » ou « équipe de soins de support ou de soins continus ». La plupart des EMSP se plaignent de n'être appelées qu'au moment de l'agonie, alors qu'un appel plus précoce leur permettrait une meilleure pédagogie des équipes qu'elles viennent appuyer et une meilleure anticipation des situations difficiles.

Ce déni est en partie responsable de l'hétérogénéité de la culture palliative au sein des établissements. C'est la raison pour laquelle le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou. Partout où cela est possible, on constate une évolution des mentalités. Seule la parole partagée permet de lutter contre cet aspect inconscient de notre rapport à la mort.

- Les textes réglementaires et en particulier la Loi Léonetti ne sont pas suffisamment connus et compris

Beaucoup ignorent encore ce que la loi leur permet de faire. Ils persistent à croire que l'ultime solution pour apaiser les souffrances en fin de vie consiste à abréger la vie. Bien que ce produit soit prohibé par les sociétés savantes et que son emploi soit illégal, le KCR est cité, dans nombre de cas, comme étant l'ultime solution.

Lors de la diffusion du film de Bernard Martino "la mort n'est pas exclue", dans la plupart des régions, la table ronde avec les réanimateurs qui a suivi a confirmé cette méconnaissance de la loi, et en particulier la difficulté à comprendre la "nuance entre faire mourir et laisser mourir" (lors de la table ronde du 26 juin à l'hôpital Xavier Arnoz de Bordeaux, par exemple).

- Les bonnes pratiques en fin de vie ne sont pas mises en œuvre partout (notamment la collégialité, la transparence des décisions, l'accompagnement des personnes en fin de vie, l'accueil et le soutien des familles).

a) la réflexion collégiale autour des situations extrêmes exigeant des prises de décisions éthiques n'est pas encore intégrée comme une donnée légale.

b) La pluridisciplinarité des équipes – avec l'intégration d'un psychologue et d'une équipe de bénévoles d'accompagnement n'est souvent pas respectée.

c) Les aspects psychologiques de la souffrance des personnes en fin de vie ne sont pas suffisamment pris en compte dans l'organisation des soins. Or, on sait que ces aspects

dominant lorsque le mal être du patient, qui a le sentiment d'avoir perdu sa dignité et ne peut partager ses angoisses dans un contexte de déni, conduit à la demande de voir sa vie abrégée (demande d'aide active à mourir).

d) La réflexion d'équipe autour des problèmes posés par l'accueil et le soutien des proches – un item clé dans la démarche palliative – dépend souvent de la culture des responsables. Lorsque ces derniers ne sont pas sensibilisés à cet aspect, aucune mesure n'est prise en faveur de l'accueil et du soutien des proches (aménagement des horaires de visite, local pour les proches, participation aux soins, information sur les symptômes de l'agonie, respect des rituels religieux, soutien aux personnes endeuillées).

Au contraire, lorsque cette réflexion fait partie du projet de service, comme je l'ai constaté, et je donnerai plus loin l'exemple du service de réanimation médicale du CHU de Brest, la qualité de la fin de vie des personnes qui meurent est considérablement améliorée.

- **Les situations limites**, telles que celle à laquelle s'est trouvée confrontée l'équipe de Berck dans la prise en charge du jeune Vincent Humbert ont bien sûr été évoquées, lors des forums et en particulier lors des soirées-débat sur la mort en réanimation.

Que faire face à des personnes atteintes d'une maladie chronique inguérissable, ou de plusieurs handicaps majeurs, et qui ne veulent plus continuer à vivre ?

Cette situation mérite toute notre attention. Car beaucoup souffrent du regard que notre société porte sur leur état. Ils ont parfois le sentiment de n'avoir plus leur place dans ce monde, de peser sur leurs proches, et leur solitude est alors extrême.

Faut-il que notre société les aide à mettre fin à leur vie ? Et dans ce cas, faut-il confier aux médecins cette tâche si contraire à leur déontologie ?

Les professionnels de santé qui se sont exprimés, lors de ces forums, estiment que le devoir d'une société démocratique, soucieuse de sa solidarité avec les plus vulnérables, est d'abord d'explorer toutes les réponses humaines et sociales susceptibles de confirmer à ces personnes qu'elles ont leur place dans notre monde et que leur « dignité » n'est pas entamée.

La grande majorité des médecins et des soignants estiment qu'il est de leur devoir de protéger les plus vulnérables, et ne sont pas en faveur d'une modification du code pénal, conscients des dérives possibles d'une loi qui ouvrirait à la possibilité d'éliminer ceux qui nous dérangent. Cette tentation existe déjà chez nos voisins des Pays-Bas et de Belgique, puisqu'on y envisage déjà d'étendre l'euthanasie aux grands dépressifs et aux déments. Pourquoi serions-nous plus prémunis de ce risque que nos voisins ?

Ils estiment néanmoins qu'une fois qu'on s'est posé ces questions, **quelques situations extrêmement rares subsistent, où la personne, malgré l'attention qu'on lui porte, le soin que l'on a d'elle, persiste à demander qu'on la délivre d'une vie devenue insupportable.** L'équipe médicale peut être alors confrontée à un dilemme éthique, et finalement estimer que la solution la plus humaine consiste à transgresser la loi et à donner une aide active à mourir. Cette décision prise collégialement, au terme d'une évaluation sérieuse et d'une réflexion éthique, et présentée comme « le moindre mal », ne devrait pas donner lieu à poursuite.

Comme je le soulignais dans le rapport que j'avais remis à J.F Mattei (p 111) en septembre 2003, *"le recours aux arrêts de vie ne peut pas être justifié sticto sensu, ni admis comme une pratique tout simplement normale. Pourtant, sous certaines conditions, il peut être non seulement justifié, mais déclaré éthique, à condition que son caractère transgressif soit maintenu. Le caractère éthique de l'acte tient à la manière de la faire et de le vivre. Maintenir le questionnement, assumer l'ambivalence, la complexité, le paradoxe de la situation sont des garde-fous contre la tentation de simplifier et de résoudre le problème une fois pour toutes"*.

Il faudra sans doute que nous réfléchissions à l'élaboration d'une circulaire en direction des juges leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte. Cela nous éviterait de modifier le Code pénal.

Rappel des mesures préconisées :

1. Pour réduire l'inégalité d'accès aux soins palliatifs :

- Une unité de soins palliatifs par département
- Une EMSP par hôpital de plus de 400 lits
- Une EMSP extra-hospitalière par territoire de santé
- Un renforcement des équipes existantes pour qu'elles puissent assumer leur mission
- Augmenter les LISP notamment en gériatrie, dans les SSR et les USLD
- Un réseau de soins palliatifs par territoire de santé
- Régler la question du financement des professions libérales délivrant des soins palliatifs à domicile
- Renforcer et former les personnels des EHPAD (notamment présence d'un psychologue et d'un infirmier la nuit)

2. Pour une adéquation entre le financement et l'offre réelle

- Remise à plat du système de financement des soins palliatifs (Voir les préconisations du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs).
- Financement de lits identifiés en SSR et USLD
- Pérennisation du financement DNDR pour les réseaux de soins palliatifs
- Vigilance des ARH dans le suivi des lits identifiés

3. Pour une harmonisation des pratiques en fin de vie et une application de la loi Léonetti

- Un message fort du Ministre de la Santé ou du Président de la République en direction des établissements du sanitaire et du médico-social, pour l'organisation dans des délais très brefs d'un forum intra-hospitalier d'information sur la loi Léonetti et les bonnes pratiques en fin de vie. Ce forum pourrait être animé par un acteur régional des soins palliatifs.
- Ce forum d'information devra être suivi tous les ans d'une table-ronde sur l'évaluation de l'application de la loi Léonetti. Les présidents des CME pourraient être impliqués dans la mise en oeuvre de cette mesure.
- Un plan de formation obligatoire de tous les professionnels de santé de tous les établissements aux bonnes pratiques en fin de vie. Objectif : tous les professionnels doivent avoir reçu cette formation dans les deux ans qui viennent.
- En ce qui concerne les situations limites : une circulaire du Ministère de la Justice en direction des juges leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte

4. Pour informer le grand public et les usagers de la santé

- Demander aux Conférences Régionales de santé de mettre l'information sur la loi "Droits des malades et fin de vie" à l'ordre du jour des conférences.
- Solliciter les CISS régionaux et les associations familiales (UNAF) pour une diffusion de l'information
- Soutenir l'action du Numéro Azur 0811 020 300 « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » par une campagne de communication.

Cinq exemples d'initiatives originales

Dans l'annexe qui suit, le lecteur trouvera nombre d'initiatives originales repérées lors de mes déplacements en région.

Mais j'ai choisi de mettre en évidence cinq d'entre elles :

- Une démarche originale d'implantation de la culture palliative dans un hôpital de proximité.
- Un exemple d'accueil et de soutien des familles au sein d'un service de réanimation médicale ayant choisi d'adapter la démarche palliative.
- Un projet de « maison de vie » pour des personnes en fin de vie dépendantes et isolées mais ne relevant pas de soins médicaux lourds ;
- Une expérience originale de soins palliatifs d'urgence
- Une enquête sur l'usage du téléphone dans le contexte d'accès d'une personne en l'absence de ses proches

I Exemple d'instauration d'une démarche palliative au sein d'un hôpital de proximité

Au fil de mon tour de France des régions, j'ai pu constater un réel effort pour diffuser la démarche palliative au sein des établissements de proximité (hôpitaux locaux). Celle-ci est le plus souvent initiée par une personne motivée et déjà sensibilisée aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette personne a un rôle moteur indéniable mais on constate que très rapidement plusieurs soignants s'engagent dans une réflexion sur les modalités de mise en œuvre d'une telle démarche. J'ai trouvé, dans certains établissements, une méthodologie intéressante qui pourrait inspirer l'ensemble des établissements de proximité.

Exemple de l'hôpital local de Billom (Auvergne)

L'hôpital dispose de 381 lits, avec un service de médecine (20 lits), un service SSR (14 lits) un service de moyen séjour gériatrique (12 lits) une USLD (139 lits), un EHPAD (159 lits) et une MAS (40 lits).

En 1999, un médecin gériâtre constatant le malaise des soignants frustrés face aux nombreuses fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner, stimulée par la loi du 9 juin 1999, propose de monter, au sein de l'hôpital, un groupe de réflexion transversal, baptisé Groupe référent de soins palliatifs et d'accompagnement (GRSPA).

Il s'agit d'une structure originale - je ne connais pas d'autres exemples - , d'un groupe pluridisciplinaire de 15 personnes volontaires (médecins, IDE, AS, ASH, paramédicaux, personnel de nuit), qui ont commencé par se former ensemble (10 jours aux S et accompagnement) + 4 jours de formation à la méthodologie.

Le GRSPA a été adopté par la CME et le CA de l'établissement en 2001.

Les objectifs du GRSPA :

- 1- Harmoniser les pratiques (réflexion commune, mise en place d'un langage commun, conception de protocoles communs)
- 2- Faire évoluer le projet d'établissement (signature d'une convention avec l'Equipe Mobile de soins palliatifs du CHRU, demande de lits identifiés, mise en place d'une formation en soins palliatifs pour l'ensemble des personnels de l'établissement)
- 3- Former à terme l'ensemble du personnel de l'établissement à l'accompagnement de la fin de vie

Méthode de travail

- travail en sous groupes sur des micro projets (documents de réflexion, protocoles, mise en place des protocoles dans les services, travaux d'évaluation)
- 3 à 4 réunions plénières par an pour présenter le travail fait en sous groupe, valider les protocoles, évaluer les activités, se répartir le travail.

- Un président est désigné pour 3 ans. Il est l'interlocuteur privilégié des différentes instances et des organismes extérieurs (DDASS, ARH, EMSP, SSIAD, CLIC)
- Une secrétaire de l'établissement assiste aux réunions plénières et conserve les documents du groupe.

Exemples de travaux

- diffusion de documents de réflexion pour clarifier les mots et les pratiques (soins palliatifs Euthanasie, arrêt de traitement)
- diffusion d'un protocole "évaluation de la douleur"
- demande d'un poste de psychologue pour un groupe de parole et élaboration d'un profil de poste
- Proposition de rénovation de la morgue
- Dépôt d'un dossier de demande de lits identifiés (2005)
- Réflexion sur les pratiques au moment du décès (annonce, vêtements etc..)
- Réflexion sur la prise en compte des rites religieux

Le GRSPA a largement contribué à la diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital, grâce à la forte implication de la direction, l'investissement du personnel.

Au moment de ma visite (septembre 2005) 40% du personnel (y compris du personnel médical libéral) était formé. 6 lits identifiés avaient été demandés (je crois que 2 seulement ont été reconnus) et une convention était signée avec l'EMSP du CHU. Un mi-temps de psychologue était demandé pour le soutien des soignants.

La constitution d'un Groupe référent de la démarche palliative - différent d'une EMSP, car il s'agit d'un groupe de réflexion pluridisciplinaire - au sein d'un hôpital de proximité me semble être un levier important de la diffusion de la culture palliative.

Comment pourrait-on inciter les directions de ces établissements à favoriser ce type de démarche?

II Exemple d'accueil et de prise en charge des familles dans le cadre de la démarche palliative dans un service de réanimation

Lors de ma visite du service de réanimation médicale du CHU de Brest, la procédure mise en place pour l'accueil et le soutien des familles de patients en fin de vie m'a été présentée par J.M Boles et Anne Renault.

Conscients du stress que peut représenter pour une famille de voir mourir un des leurs dans un service de réanimation, conscients de l'impact de ces moments dans le déroulement du deuil, l'équipe de réanimation médicale du CHU de Brest a décidé de permettre à la famille et aux proches des personnes hospitalisées dans leur service « d'avoir toute leur place ».

« Comme la majorité des services de réanimation adulte, nous avions un temps de visites restrictif (2heures/jour) et il existait peu de déviance aux règles de fonctionnement même pour les familles de patients en fin de vie («service fermé»). La plupart des patients décédaient sans la présence de leurs familles. Les soignants avaient le sentiment alors de ne pas répondre à l'attente des familles dans ces moments douloureux.

Depuis janvier 2001, nous avons instauré des mesures qui sont systématiquement proposées à la famille lorsqu'un patient est en fin de vie («service ouvert») :

- Libre accès au service (24h/24)
- Pas de port de « surblouse » par les familles
- Aucune limitation du nombre de personnes dans la chambre du patient
- Possibilité pour un membre de la famille de dormir dans le service
- Mise à disposition de la famille d'une pièce («salon des familles») avec boissons, friandises ...

- Assouplissement du planning de soins afin de préserver l'intimité du patient et de sa famille tout en maintenant une qualité de nursing
- Proposition à la famille de pratiquer un rite religieux
- Possibilité pour la famille de diminuer la lumière, de mettre de la musique ou toute autre mesure qu'elle désire
- Dans la journée, disponibilité du médecin senior et de l'équipe paramédicale qui accompagnent la famille (relais ensuite par l'équipe de nuit et le médecin de garde)

Une évaluation de cette nouvelle pratique a été effectuée auprès des soignants et des familles de patients décédés en réanimation entre janvier 1999 et décembre 2001.

Les familles de personnes décédées dans le service entre 1999 et 2001 ont été interrogées par courrier : 70 réponses individuelles ont été reçues sur 196 courriers expédiés, soit 35.7% de réponses.

Parmi ces personnes, 35 (soit la moitié) ont bénéficié d'une ouverture du service sans restriction (« service ouvert ») et ont pu rester auprès de leur parent lors de ses derniers moments de vie. Dans ces conditions, les familles rapportent que la communication avec les soignants était alors meilleure (76.5%) du fait d'une plus grande disponibilité des soignants (67.7%) par rapport à la période précédant la fin de vie pendant laquelle les horaires de visites étaient restreints. Dans ce contexte, 70% des familles estiment avoir été préparées au décès de leur proche et utilisent des mots comme "calme", "loyauté" et "compassion" pour l'exprimer.

Vingt-neuf personnes (42%) n'ont pas bénéficié de cette liberté («service fermé») : 87.5% d'entre elles expriment à posteriori une grande souffrance du fait de leur absence auprès de leur proche au moment du décès. Cette souffrance, souvent exprimée avec une certaine violence verbale, perdure jusque 3 ans après le décès et semble retentir sur le cheminement du deuil des ces familles. Pour ces personnes, le degré de satisfaction sur l'accueil, au moment du décès, est alors très inférieur (37.5% de personnes satisfaites).

Tous les soignants étaient favorables à l'ouverture du service aux familles dans ces situations de fin de vie. Les soignants ont alors eu l'impression que la communication avec les familles était meilleure avec des relations plus humaines et qu'ils consacraient plus de temps aux familles sans retentissement sur les soins. Spontanément, les soignants ont su modifier l'organisation des soins pour répondre à l'attente de ces familles.

Dans ces situations de fin de vie, nous avons interrogé les familles ayant connu un service ouvert sur l'importance qu'elles portaient à la non limitation du nombre de proches présents simultanément dans la chambre, à l'accès à la chambre en "civil" sans blouse et à la diminution du nombre de passage des soignants. La majorité des personnes ayant répondu qu'elle ne souhaitait pas plus de proches présents simultanément dans la chambre (60,2%), n'était pas gênée par le port de la blouse (72%) et ne souhaitait pas voir diminuer le nombre de passage de soignants (59%).

Conclusion

La famille, lors d'une fin de vie, a besoin d'une équipe compétente techniquement, capable de tisser des relations humaines et chaleureuses, qui entend et respecte ses désirs et ceux de son proche. Cela commence par un assouplissement des règles de fonctionnement du service de réanimation en leur laissant la possibilité de rester en permanence lors de la fin de vie de leur proche.

Il n'existe pas de règles stéréotypées de l'accompagnement, tout doit être ajusté en permanence entre la famille et les soignants. Ecouter, respecter, soutenir et proposer sont les mots clés de cet accompagnement sans rien imposer. Alors la famille, pourra peut-être dire que « cela s'est bien passé » malgré la douleur du deuil et les soignants auront ce sentiment de reconnaissance, indispensable pour que vivent les équipes de soins.

C'est dans cette démarche que s'inscrit l'ouverture de notre service lors des fins de vie des patients afin que les familles aient le sentiment d'avoir vécu pleinement ces derniers temps et qu'elles puissent alors vivre leur deuil.

- Vivre avec une blessure qui ne sera pas une blessure « mortelle »

III -Projet de création à titre expérimental d'un lieu d'accueil pour les personnes en fin de vie en Franche-Comté

Laure HUBIDOS, présidente de l'association Cape Diem RCH, est l'initiatrice d'un projet visant à créer en Franche-Comté, une « Maison de vie », lieu d'accueil pour des personnes en situation de soins palliatifs, mais ne nécessitant pas de soins médicaux lourds et ne pouvant pas retourner à leur domicile.

Depuis près de trois ans, c'est avec le soutien et l'appui du Docteur Régis Aubry, Président du Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs et Chef du Département Douleur/Soins Palliatifs du CHU de Besançon, que l'association Carpe Diem travaille à la mise en œuvre de ce projet expérimental qui a d'ores et déjà reçu le soutien de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et du Conseil général du Doubs.

De nombreuses personnes en fin de vie ne relevant pas d'une prise en charge hospitalière sont néanmoins hospitalisées. Par ce qu'elles sont en situation d'isolement social ou familial, parce qu'elles ne sont plus autonomes. Le domicile peut s'avérer inadapté. Il manque donc dans ces circonstances un maillon entre l'hôpital et le domicile.

Une des particularités de ce projet réside dans le fait qu'il se situe à la croisée entre les champs sanitaire et social et implique directement la société civile ce qui en fait un projet innovant puisque aujourd'hui aucune structure de ce type n'existe encore.

La «Maison de vie », dans le cadre de l'expérimentation, aura une capacité d'accueil limitée à 10 personnes ceci afin de garder une certaine « intimité » et tout le caractère humain nécessaire à la démarche.

Organisée comme une véritable maison d'habitation, lieu de vie proprement dit, cette structure se rapprocherait ainsi plus de la Maison d'Hôtes que de la maison de repos ou d'une structure hospitalière. La « Maisons de vie » sera avant tout un lieu de résidence où *la solidarité et le soin de l'autre* seront les principaux moteurs.

Elle sera implantée dans le Doubs, dans un milieu urbain mais dans un lieu calme avec jardin.

Au-delà de l'accueil, ce nouveau concept privilégie l'accompagnement et le bien être des personnes en les considérant comme des êtres humains VIVANTS et totalement intégrés dans la société. Cette conception s'inscrit en réalité dans un courant de pensée moderne se traduisant dans des lois récentes par un réel questionnement sur les droits de la personne malade.

Le personnel de la maison sera composé d'une équipe d'auxiliaire de vie et d'aides soignants qui assurera le suivi des soins médicaux en lien avec les médecins traitants et infirmiers des résidents qui interviendront au sein de la maison au même titre qu'au domicile. Un cadre de santé sera également membre de l'équipe du personnel. La maison de vie sera sous la responsabilité d'une personne chargée de l'organisation, de l'animation et de la coordination qui sera assurée par Laure HUBIDOS, responsable et initiatrice du projet.

Toutes les soins seront assurés, comme au domicile des malades, par des intervenants extérieurs (médecin traitant, infirmier libéral, kiné, psychologue..)

La permanence et la veille seront assurés 7jours/7, 24h/24.

Une importante mobilisation bénévoles (bénévoles d'accompagnement et bénévoles d'animation) sera nécessaire.

"70% des français interrogés il y a quelques années sur leur souhait en matière de lieu de fin de vie ont répondu que le domicile était le lieu idéal. Plusieurs études ont montré dans la même proportions que les personnes étaient en réalité institutionnalisées pour la fin de leur vie. Ce hiatus pose une question d'ordre philosophique sociologique et politique. I met en évidence un irrespect ou une incapacité de notre société à respecter ses propres souhaits concernant les conditions de la fin de la vie. Cette incapacité peut traduire un certain degré de déni de finitude : le système est pensé comme si la vie n'avait pas de fin, comme si tout pouvait relever du soin.

La conséquence de ce possible déni est une inadaptation et une inadéquation au niveau de l'offre de soin et d'accueil des personnes en fin de vie. Dans les faits, la seule offre faite aux personnes malades et à leurs proches est souvent l'hôpital. Or la grande majorité des fins de vie ne relève pas de l'hôpital. Dans la période palliative d'une maladie, seules les complications d'ordre médical, ou les états de souffrance réfractaire générés par la fin de vie peuvent justifier une hospitalisation. En réalité, c'est souvent la perte d'autonomie qui, interdisant le maintien à domicile souhaité, aboutit à une hospitalisation de notre point de vue injustifiée, coûteuse et ne répondant pas à l'attente réelle de la personne ou de ses proches." écrit Laure UBIDOS.³

Cette première expérience proposée dans le Doubs pourrait être l'occasion d'une véritable étude de besoins au plan quantitatif menée à l'échelle de la région. Ce travail de recherche pourrait être mis en œuvre avec la maison de santé publique (regroupant l'Observatoire Régional de la Santé, l'Institut Régional du Vieillissement, les associations d'usagers de la santé et la Fédération des Réseaux de Santé), le réseau régional de soins palliatifs et le centre de recherche clinique du CHU de Besançon.

Au terme d'une période d'évaluation de 5 ans, cette démarche pourrait être étendue aux 3 autres départements, à raison d'une structure par département, de manière à permettre un maillage géographique équilibré.

L'objectif à terme est d'étendre la démarche à l'ensemble du territoire national.

IV - Une expérience originale de soins palliatifs d'urgence (Cannes, Grasse, Antibes)

Un des obstacles au maintien à domicile « jusqu'au bout » consiste dans l'apparitions de complications aiguës (troubles respiratoires, troubles de la conscience, hémorragies, recrudescences douloureuses) difficiles à gérer. Ces complications sont sources d'angoisse. Le patient, sa famille ou l'équipe de soins à domicile font alors appel au SAMU et ces appels aboutissent souvent à une hospitalisation. Cette nouvelle orientation prise dans l'urgence présente de nombreux inconvénients : culpabilisation de la famille, sortie du malade de son lieu familial, parfois décès rapide à l'hôpital.

Dans le cadre d'un protocole de recherche au titre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) mené au CHU de Nice, à l'instigation et sous la responsabilité du Dr Jean-François CIAIS (médecin au SAMU de Nice et conseiller technique auprès de la croix rouge), une équipe d'urgence en soins palliatifs à domicile a été mise en place courant mars 2002.⁴

L'équipe qui assure une permanence 7 jours/7 et 24 heures/24 est constituée d'une infirmière et d'un bénévole. Son intervention est déclenchée par le centre 15 selon des critères bien déterminés sur demande d'un médecin (médecin urgentiste ou SMUR). Elle intervient à domicile. Elle y rejoint un médecin qui établit une prescription. Le rôle de cette équipe est de rester auprès du patient, chez lui, et de l'accompagner en lui prodiguant les soins nécessaires.

Elle a un triple rôle :

- Assurer les soins au patient
- Assister le patient dans ce moment difficile
- Assister la famille ou l'entourage.

Quatre modalités évolutives sont possibles :

- L'état du malade s'améliore : l'équipe quitte le domicile, le patient est pris en charge par sa structure habituelle.
- L'état du patient reste critique. L'équipe ne quitte le domicile que si l'entourage semble pouvoir gérer à nouveau la situation.
- La situation devient ingérable à domicile : le patient est hospitalisé après concertation.

³ Contact "Maison de vie" : Association Carpe Dieum RCH - Laure HUBIDOS - 10 rue des ST Martin - 25000 Besançon.

⁴ Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile - Jean-François Ciais - La Presse Médicale - 15 juin 2002.

- Le patient meurt et l'équipe accompagne la famille en lui prodiguant écoute, réconfort et conseils. Elle peut rester jusqu'à la mort du patient si la famille le souhaite.

L'équipe du SISUP assure les transmissions aux soignants habituels.

Les résultats après 6 mois de fonctionnement ont mis en évidence une satisfaction des familles (90% de satisfaction) qui ont pu bénéficier de ce service. Le pourcentage d'hospitalisation en urgence est passé de 48% à 12%. L'économie générée par la diminution de l'hospitalisation devrait pouvoir financer le système.

Les soignants habituels apprécient ce service, de même que les équipes du SAMU qui pensent que ce service répond à un réel besoin.

Ces résultats plaident en faveur d'une pérennisation du SISUP avec plusieurs propositions possibles :

- extension du secteur géographique à l'ensemble du département
- extension de la population concernée : pédiatrie, personnes âgées en maisons de retraite.

V - Enquête sur l'usage du téléphone dans le contexte du décès d'une personne en l'absence de ses proches.

Marc Guerrier, Vincent Indirli, Dominique Poisson, José-Luis Caravias, Lucie Hacpille, Simon Assoun, Anne-Cecile Violland, Emmanuel Hirsch.

J'ai souhaité faire état de cette enquête originale qui m'a été présentée lors du forum organisé au CHU de Grenoble, le 10 novembre 2006.

Elle contribue, à mon avis à faire évoluer les pratiques liées à l'usage du téléphone dans les services confrontés à la mort de leurs patients.

Les repères donnés dans cette enquête, étant donné l'absence de procédure réglementaire pour l'appel au téléphone des proches d'une personne qui vient de décéder, sont à prendre en compte pour les bonnes pratiques en fin de vie.

D'un point de vue moral, il peut exister une tension entre l'impératif de véracité ou de vérité sur un fait avéré et la prise en compte de la vulnérabilité de la personne à qui l'on annonce un décès. Il s'agit donc de savoir s'il est moralement acceptable d'affirmer ou de laisser croire pendant un intervalle de temps, à une personne qu'une autre est toujours vivante alors qu'elle ne l'est plus. D'un point de vue pratique, le choix de l'interlocuteur appelant peut faire question, ainsi que les moyens utilisés. D'une façon plus générale, la manière dont une communication téléphonique s'inscrit dans le processus d'une relation au moment d'annoncer un décès ainsi que les repères éthiques qui s'y rattachent représentent un sujet de réflexion potentiellement utile pour les professionnels confrontés à ces situations.

89 questionnaires rédigés par 24 médecins et 65 infirmières ont été analysés. Parmi les répondants, 11% seulement disent avoir reçu une formation sur l'annonce du décès en général.

Voici les conclusions de cette étude :

"Le choix de l'appelant et du destinataire de l'appel ainsi que la teneur d'une communication téléphonique après le décès d'une personne en l'absence de ses proches ne sauraient répondre à des pratiques totalement codifiées. Pour autant, l'identification de repères stables doit permettre d'éviter la survenue de situations discutables ou délétères pour les proches et/ou les professionnels et d'améliorer les conditions des annonces. Les points suivants reflètent l'opinion des auteurs, et peuvent constituer la base d'une discussion, au sein d'un service, entre les acteurs concernés qui peuvent alors évaluer leur pertinence à la lumière d'arguments ou de contre-arguments.

(1) Ne pas minimiser l'importance de l'appel téléphonique : même si l'information du décès n'y est pas donnée, il participe des événements qui font partie de l'annonce et de l'accompagnement.

- (2) Ne pas mettre le professionnel qui appelle en situation de difficulté : la personne doit être suffisamment formée, expérimentée ou accompagnée pour cet appel.
- (3) Adopter un principe de prudence vis-à-vis des téléphones mobiles : le destinataire de l'appel peut se trouver dans une situation pratique où la réception d'une nouvelle difficile est trop délicate, voire dangereuse (voiture). Il est souhaitable de disposer d'un numéro de téléphone fixe et de l'utiliser préférentiellement.
- (4) Anticiper dans toute la mesure du possible les stratégies de communications les plus adaptées avec les proches de la personne.
- (5) Nous plaidons en faveur d'une annonce en plusieurs temps, sans toutefois que le professionnel qui téléphone laisse entendre que la personne est toujours en vie. Cette position est délicate, mais nous semble préférable au motif de la préservation d'une relation de confiance, qui serait compromise par la possibilité de communiquer de fausses informations. Nous pensons qu'il est préférable que le professionnel s'efforce d'insister pour poursuivre le dialogue en face à face, en ne donnant qu'un minimum d'information au téléphone.
- (6) Privilégier l'appel par un des professionnel ayant une relation de confiance bien établie avec l'interlocuteur, plutôt que désigner l'appelant d'abord en fonction de son appartenance professionnelle. L'annonce du décès lors de l'entrevue à l'arrivée des proches devrait être faite en revanche par le médecin, éventuellement en présence de l'infirmier qui connaît la famille.
- (7) S'agissant de l'annonce du décès et de l'usage du téléphone au sein du service, évaluer régulièrement les pratiques en se fondant sur l'expérience acquise.
- (8) Etablir un document écrit reprenant les règles de conduites adoptées par le service pour ce qui concerne l'appel des proches après un décès
- (9) Dans toute la mesure du possible, adresser un avis d'aggravation aux proches avant le décès de la personne
- (10) Former les personnels médicaux et paramédicaux aux enjeux de l'annonce du décès.

Conclusion

Cette courte étude d'opinion de 89 professionnels dans 6 services différents indique des pratiques et options variées s'agissant de l'usage du téléphone pour appeler les proches d'une personne après son décès. Quatre responsables sur les six services indiquent qu'une réflexion pratique sur ce sujet serait pertinente. Les habitudes en vigueur localement peuvent certainement faire l'objet de discussions au niveau de chaque service : produire des règles trop contraignantes peut s'avérer délétère, car les contextes diffèrent radicalement. Pour autant, l'attention portée aux fondements de la relation de confiance, et le respect de la vulnérabilité des personnes peuvent servir de guide dans une réflexion qui doit, pour être pertinente, intégrer non seulement les modalités de l'usage du téléphone, mais également l'annonce et l'accompagnement des proches d'une personne soignée à l'hôpital jusqu'à son décès."

Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums

Fin de vie : la diffusion de la culture palliative

Longtemps, parce que les traitements de la douleur n'avaient pas encore fait les progrès que l'on connaît aujourd'hui, parce que les médecins hésitaient à arrêter les traitements et continuaient à imposer des examens et des traitements pénibles, au delà du raisonnable, on a pu penser que la seule manière d'abrégé les souffrances en fin de vie était d'abrégé la vie. Cela se faisait évidemment dans la clandestinité, et celle ci a été à juste titre dénoncée ces dernières années.

Aujourd'hui, nous n'en sommes plus là. Les soins en fin de vie ont fait des progrès remarquables. Des équipes courageuses ont montré que l'on peut assister un mourant, "l'aider à mourir" sans pour autant lui donner la mort. Une mort humaine et digne est donc possible sans recourir à l'euthanasie

C'est parce qu'ils l'ont compris que les parlementaires ont voté la loi du 9 juin 1999 permettant à tous ceux qui en relèvent d'accéder aux soins palliatifs. C'est parce qu'ils l'ont compris que nos précédents ministres de la santé, au delà des clivages politiques, ont développé les soins palliatifs. Deux plans successifs ont permis de créer de nouvelles unités, des équipes mobiles, et de développer les réseaux de soins palliatifs à domicile. Les Agences régionales d'hospitalisation sont chargées d'achever le maillage du territoire français dans les années qui viennent.

Meurt-on pour autant dans des conditions de dignité et d'humanité dans notre pays? Rien n'est moins sûr! Le renforcement des soins palliatifs n'a pas suffi à nous rassurer sur ce point. La peur de mal mourir, de souffrir, d'être victime d'un acharnement thérapeutique ou de mourir seul que nos contemporains expriment chaque fois qu'un sondage leur donne l'occasion de le faire, témoigne du chemin qui reste à parcourir. Régulièrement des faits divers montrent que la question de la dignité et de l'humanité des fins de vie n'est pas résolue

Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. On peut espérer une mort digne et humaine, accompagnée, là où les soins palliatifs ont pénétré, ailleurs, on assiste à une mort jugée indigne par les familles et les soignants, parfois délivrée, peut-être même expédiée, là où les patients disent « finissons-en » parce qu'ils souffrent et se sentent abandonnés.

Cette hétérogénéité des pratiques est d'ailleurs utilisée comme un argument par les partisans d'une loi dépénalisant l'euthanasie. "Puisque les soins palliatifs n'existent pas partout, donnons au moins la possibilité à ceux qui le demandent d'être soulagés de leurs souffrances en abrégant leur vie", entend-on.

Nous pouvons nous féliciter que la mission parlementaire conduite par Jean Léonetti ait accepté de se mettre à l'écoute et de comprendre la complexité des problèmes soulevés par la fin de vie. Résistant aux sirènes venues des Pays Bas, de la Belgique, ou de la Suisse, elle a cherché une voie originale, une voie française. En cherchant le consensus, elle a évité de diviser notre pays sur une question dont les enjeux pèsent lourd.

En votant la loi du 22 avril 2005 : « Droits des malades et fin de vie » les parlementaires ont exclu toute dépénalisation de l'euthanasie mais ont consacré un "un droit au laisser mourir". Cette loi renforce le droit d'une personne de demander qu'on arrête un traitement qui la maintient en vie, alors qu'elle souhaite mourir. Elle permet au médecin de respecter ce refus de soins, sans risque d'être exposé à des poursuites pénales, s'il se conforme aux règles de bonnes pratiques.

Ce texte consensuel représente un progrès tant pour la liberté des personnes que pour la clarification des pratiques médicales en fin de vie.

Mais ce texte va plus loin. Le droit de refuser un traitement doit être assorti du droit d'être soulagé et accompagné. Que signifierait arrêter une ventilation ou une alimentation artificielle, sans veiller à ce que la personne s'éteigne doucement, sans souffrir, entourée des siens?

Les parlementaires ne s'y sont pas trompés puisqu'ils ont consacré les quatre derniers articles de la loi à l'obligation de diffuser la démarche palliative, et de former les professionnels de santé confrontés aux fins de vie.

Car cette culture de l'accompagnement est loin d'être présente dans tous les services où l'on meurt, dans les services de médecine ou d'oncologie, mais aussi en réanimation où le taux de décès atteint aujourd'hui le pourcentage de 25%. Les services des urgences, enfin, sont de plus en plus souvent confrontés à la mort des personnes transférées la nuit ou les week-ends, depuis le domicile ou les maisons de retraite qui n'assument pas leur devoir d'accompagnement.

Nous nous demandons comment sensibiliser les professionnels de santé à cette démarche palliative. Comment les aider à évaluer leurs besoins en formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement, leurs besoins en terme de soutien d'équipe (soutien psychologique, aide à la décision, réflexion éthique). Comment les aider à mettre en place une réflexion sur l'accueil et le soutien des familles (particulièrement défectueux dans certains services), et l'intégration de bénévoles d'accompagnement.

Certes les textes existent - le Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative et les Recommandations de l'ANAES, issues de la Conférence de Consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - mais la plupart les ignorent encore et ne se les sont pas appropriés.

Plusieurs conditions semblent nécessaires :

1°) d'abord, clarifier les mots et les pratiques.

Beaucoup de professionnels de santé confondent encore : alléger les souffrances d'un mourant et mettre délibérément fin à sa vie.

Cette confusion a été largement entretenue par les médias, notamment dans le traitement médiatique des affaires récentes. Il est inacceptable aujourd'hui que l'on continue à qualifier d'euthanasie passive la bonne pratique des réanimateurs qui prennent des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives, conformément aux recommandations de leurs sociétés savantes. Lorsque les réanimateurs "débranchent" et donnent les soins nécessaires pour que la personne ne souffre pas les affres de l'agonie, ils n'ont pas l'intention de donner la mort. Ils corrigent les excès de la médecine : si elle n'était pas devenue aussi performante, la personne serait déjà morte. C'est ce qu'on entend par "restituer son caractère naturel à la mort."

On comprend à quel point la question de l'intention est importante. Quand l'objectif clairement recherché est de soulager, on n'est pas dans le cadre de l'euthanasie, même si la mort est au bout. Prévoir que la mort pourra suivre l'acte (une sédation forte, une limitation ou un arrêt de traitement) n'est pas vouloir la mort.

L'intention de traiter la douleur, de ne pas faire d'acharnement thérapeutique ou de respecter la liberté d'un malade ne peut pas se confondre avec l'intention de tuer ou d'aider à se tuer.

C'est ce qu'on appelle la théorie du double effet : un acte bon (le soulagement, le respect du refus de soin) peut avoir un effet mauvais non désiré (la mort).⁵

Bien sûr, dans les décisions de fin de vie, la frontière peut être floue entre prévoir la mort et la vouloir. On peut comprendre que certains reprochent à la théorie du double effet une forme d'hypocrisie. On se demandera sans doute comment garantir la droiture de l'intention. Cela pose la question de la place de la réflexion éthique au sein des équipes médicales confrontées à ce type de décisions.

⁵ La règle du double effet est une règle éthico-morale qui oppose les prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Dans sa formulation ancienne d'origine thomiste, elle s'énonce ainsi : "On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais, et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes sont remplies :

L'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne pas être interdit.

Le mauvais effet ne doit pas être le moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter.

Le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis.

L'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autres moyens de l'obtenir.

La loi pose les principes de collégialité et de transparence des décisions comme un impératif. Il faut évaluer la situation, réfléchir en équipe, avec le patient et sa famille, rechercher un consensus.

Longtemps le silence et l'opacité des pratiques, dans les services, ont contribué à répandre cette idée de clandestinité et d'hypocrisie. Et aujourd'hui encore des décisions médicales, mettant en jeu la vie des patients, sont prises sans que l'ensemble de l'équipe soit associé. Sans qu'une réflexion d'ordre éthique soit mise en place. Ce mode de fonctionnement engendre des conflits internes et une atmosphère de suspicion qui rendent d'autant plus nécessaire la collégialité et la transparence des décisions.

2°) Ensuite former et accompagner ces équipes.

Accompagner la fin de vie fait appel à une culture et à des pratiques bien différentes de celles que requière la médecine curative. Celles-ci ne peuvent se mettre en place que de manière progressive, car il s'agit d'adapter ses pratiques, de changer son regard sur la mort et le mourir, d'être capable de franchise quant à la "vérité" du diagnostic ou du pronostic.

Cet ajustement aux besoins de la personne proche de sa mort ne peut se faire sans formation ni sans tenir compte des difficultés des soignants (leur charge de travail, leur difficulté à communiquer au sein de l'équipe, à trouver le temps d'échanger, leur sentiment d'impuissance et leur difficulté à accepter l'aggravation brutale d'un malade, le sentiment de ne pas répondre aux besoins des personnes qui vont mourir).

Une des difficultés majeure des équipes qui doivent assumer à la fois la dimension curative et palliative des soins est de dépasser leur sentiment d'échec et d'impuissance. Ils se sentent parfois si démunis que cela engendre un sentiment de culpabilité. C'est pourquoi il est essentiel qu'elles bénéficient d'un accompagnement, sous quelque forme que ce soit. Les choses avancent lentement dans ce domaine, d'autant plus lentement que la réduction du temps de travail et la pénurie de personnels ne facilitent pas les temps de rencontre. L'échange et la réflexion qui permettraient de faire de ce devoir d'accompagnement un idéal accessible dans la quotidienneté des soins sont ainsi sacrifiés.

Or c'est justement parce que les conditions imposées à la pratique ne permettent pas de coller à l'idéal, que l'on doit au moins réfléchir aux conditions qui permettraient de se rapprocher de cet idéal et de faire au mieux. Même avec moins de temps et moins de personnels, on peut toujours témoigner, par des gestes d'attention, de respect, et de compassion, l'humanité à laquelle les patients et les familles sont si sensibles.

Face à la mort de l'autre, nous sommes impuissants et vulnérables. La seule chose que nous puissions faire est d'accepter cette vulnérabilité qui est le propre de l'humain, d'apprendre à travailler avec elle, et de nous appuyer les uns sur les autres. Les Québécois parlent alors de cette « compassion d'équipe » qui paradoxalement devient alors une force.

3°) Accueillir, accompagner les familles, respecter les rites religieux.

Notre état des lieux a révélé la souffrance des familles qui n'ont pas pu accompagner un proche, soit parce qu'on les a prévenues trop tard, soit parce qu'elles n'ont pas trouvé l'aide qui leur aurait permis d'accomplir les derniers gestes ou de dire les dernières paroles. On sait à quel point ce dernier rituel est important.

Les proches ont besoin d'être informés de la gravité de la situation et des décisions qui sont prises, et qui peuvent entraîner la mort. Ils ont besoin de savoir et de comprendre. L'absence d'explication, le non-dit de certaines équipes est ressenti comme une violence insupportable : "on nous a volé la mort d'un être cher!" entend-on.

Etre informé permet d'être là pour accompagner, de s'organiser pour faire appel à un représentant du culte. On ne mesure sans doute pas assez l'impact de certains rituels (sacrements des malades ou baptême d'un enfant mourant, par exemple) sur le processus de deuil. Pouvoir se recueillir quelques heures auprès de celui qui vient de mourir, tenir dans ses bras son enfant mort, tout cela est important pour les familles.

Dans le cadre d'une diffusion progressive de la démarche palliative, il serait donc souhaitable d'inscrire dans le projet de service les mesures nécessaires pour que les familles trouvent leur place. Elle doivent pouvoir avoir accès à toute heure à la chambre de leur proche, disposer d'un espace autre que la chambre ou le couloir, pouvoir dormir près de lui, pouvoir

participer aux soins. Cela suppose que les services assouplissent les horaires de visite et facilitent l'accès de tous, y compris des enfants. Les contraintes imposées aux malades en temps ordinaire ne sont plus supportables lorsqu'on arrive en fin de vie.

Cependant, assouplir les règles hospitalières n'est pas suffisant. Il s'agit de développer au sein de l'équipe un comportement d'écoute et d'accompagnement, une bienveillance, une empathie. On sait combien les familles sont sensibles à la compassion des soignants, dans ces circonstances.

Cette attention aux besoins de l'entourage d'une personne qui va mourir contribue à la prévention des deuils compliqués. 2/3 des personnes qui ont perdu un proche dans un service de réanimation souffrent de stress post traumatique. Le fait de n'avoir pu être là dans les moments qui précèdent la mort, de n'avoir pu accompagner un proche, même inconscient, laisse des blessures profondes, difficiles à cicatrifier.

4°) Promouvoir le bénévolat d'accompagnement.

Les bénévoles sont le signe manifeste de ce devoir d'humanité qui incombe, au delà des professionnels de santé et des familles, à l'ensemble de la société.

Sélectionnés, formés, les bénévoles d'accompagnement, par leur présence disponible, gratuite, en cohérence et en continuité avec l'équipe soignante, apportent un supplément de qualité au temps qui reste à vivre. Par leur expérience, ils sont aussi une aide précieuse pour les familles souvent désemparées qu'ils peuvent écouter, soutenir, parfois même guider. Leur intégration fait partie de la démarche palliative.

En conclusion, nous voudrions insister sur ce qui nous paraît le plus important : quels que soient les progrès de la médecine, nous ne parviendrons pas à supprimer la mort et le mourir. C'est pourquoi les soins palliatifs sont si mal acceptés. Ils sont nés d'une brèche dans notre médecine triomphaliste. Ils nous rappellent que nous sommes vulnérables. Mais ils nous rappellent aussi que notre force, face à la souffrance et à la mort, est de nous soutenir les uns les autres. C'est pourquoi, dans les équipes dans lesquelles on communique, on se parle, on échange, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches n'est pas vécue comme un échec, ni comme une tâche impossible. Mais ce « porter ensemble » la souffrance et la mort d'autrui n'est possible que sur la base d'une prise de conscience collective des enjeux de l'accompagnement.

Il y a quelques années, à Montréal, la psychanalyste, Jane Bauer, avait donné une conférence sur le thème du "soignant blessé".

Faisant référence au mythe de Perséphone, elle expliquait alors que tout soignant confronté à la maladie et à la mort de ses patients vit une "perte d'innocence" comme Perséphone, enlevée à sa vie tranquille et contrainte de vivre six mois par an au fin fond des enfers.

Le mythe de Perséphone, c'est bien le mythe de toute personne qui doit accepter le fait que la vie soit faite de douleurs et de séparations, mais que c'est parfois au cœur de ces souffrances que l'on rencontre les plus grandes vérités et les plus grands sentiments. Car, dit-elle, "le soulagement et la transformation de l'angoisse ne sont possible que lorsque soignant et soigné peuvent se rencontrer humblement sur le même terrain de l'expérience humaine, reconnaissant que nous portons tous en nous joie et douleur, vie et mort, et que c'est par les choses qui nous blessent et nous pénètrent qu'on devient vulnérable, donc ouvert aux autres et véritablement humain. Il n'y a pas de soignant parfait, il n'y a pas de patient parfait, il y a juste des êtres humains qui parfois se rencontrent, parfois se manquent, mais acceptent de continuer ensemble dans le mystère qu'est la vie."

Annexe n° 7

Etude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays

DEVELOPPEMENT ET ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

Dr L. HACPILLE
EMSP CHU ROUEN
Comité de suivi 23/01/07

L.Hacpille@EMSP.rouen 1

DEVELOPPEMENT ET ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

Objectif:
Délimiter un « espace-temps » dans lequel penser le développement et l'organisation des soins palliatifs pour les 10 ans à venir

Plan :

- (1) Situer les soins palliatifs dans le contexte international de la santé
- (2) Lecture historique et sociologique du développement et de l'organisation des soins palliatifs

L.Hacpille@EMSP.rouen 2

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

1.1 Définition internationale des soins palliatifs

1.1.1 Définition OMS des soins palliatifs (2002)
1.1.2 Comparaison des définitions 1990 / 2002
1.1.3 Conséquences de ces modifications

1.2 Fondements éthiques internationaux de la santé et des soins palliatifs

L.Hacpille@EMSP.rouen 3

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

1.1.1 Définition OMS des Soins Palliatifs 2002

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et psvrituels qui lui sont liés »

L.Hacpille@EMSP.rouen 4

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

1.1.1 Définition OMS des Soins Palliatifs 2002

« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants; soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal; n'ontentent ni accélérer, ni repousser la mort; intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients; proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort; proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient, ainsi qu'à leur propre deuil; utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil; peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie; sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie comme la chimiothérapie, la radiothérapie, et incluant les investigations qui sont requises, afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge »

L.Hacpille@EMSP.rouen 5

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

1.1.2 Comparaison des définitions 1990 / 2002

- * Extension du champ des SP
Stades terminaux + Interfaces curatif/palliatifs (chronicisé)
- * Reflet des modifications survenues depuis 12 ans
- soulagement de la souffrance et qualité de vie (1990 plutôt que « contrôle de la douleur et autres symptômes)
- accent mis sur prévention et anticipation

L.Hacpille@EMSP.rouen 6

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

1.1.3 Conséquences de ces modifications

* légitime les efforts d'intégration des SP dans les services aigus en complément avec les soins curatifs

* notion de soulagement de la souffrance et qualité de vie (versus contrôle)

fait émerger les principes éthiques des SP :

- (1) droit de mourir dans la dignité
- (2) droit à la vérité bienfaisance, non malfaisance
- (3) droit au respect de l'autonomie

L.Hospita@MSP room

7

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

1.2 Fondements éthiques internationaux de la santé

Assemblée Médicale Mondiale :

Déclaration de Lisbonne 1981

= reprend les principes de dignité et qualité de vie émis par l'Assemblée générale de l'ONU dans la Déclaration universelle des Droits de l'Homme 1948

L.Hospita@MSP room

8

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

Assemblée générale de l'ONU

« La dignité et le droit à la vie privée du patient, en matière de soins comme d'enseignement, seront à tout moment respectés. Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances. Le patient en phase terminale a le droit d'être traité avec humanité et de recevoir toute l'aide disponible pour que sa mort soit aussi digne et confortable que possible »

L.Hospita@MSP room

9

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

Principes bioéthiques

* de base :

- autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice (phase curative ou palliative)

* autres :

- respecter les droits d'un patient (versus paternalisme)
- prise de décision y compris arrêt de traitement et rôle du patient
- principe de justice : intégration des Sp dans le système de santé

L.Hospita@MSP room

10

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

AU TOTAL dans ce contexte :

Qu'est-ce que prendre en charge un patient au stade de soins palliatifs ?

- Prise en charge satisfaisante de la douleur et symptômes *mais ne s'y résume pas*
- Réponse « globale » patient + famille
- Politique de SP et accompagnement

L.Hospita@MSP room

11

I. SITUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LE CONTEXTE INTERNATIONAL DE LA SANTE

Dès lors une question pour notre société

Notre société est-elle prête à faire aux mourants une véritable place parmi les vivants ?

L'historique des SP semble répondre positivement

L.Hospita@MSP room

12

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

1.1 Les trois phases historiques

- (1) Séparation 1945-1965
- (2) Transition 1965-1985
- (3) Intégration 1985 à nos jours

VAN GENNEP Les rites de passages
L.Hospit@EMSP.com | 1906

13

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

(1) Phase de séparation 1945-1965

* Passage d'une culture du déni de la mort à une approche plus ouverte des soins aux mourants

Travaux de recherches multidisciplinaires en SP
C SAUNDERS et la morphine

* Nouvelles pratiques pour les soins de fin de vie
- vision plus large de la « douleur » (3 composantes)
- obstination pour l'utilisation des opioïdes forts
- souffrance de l'entourage

L.Hospit@EMSP.com

14

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

(2) Phase de transition 1965-1985

- Elaboration de nouveaux moyens :
le concept des « hospices »
St Christopher Hospice 1967

- A inspiré les différents pays avec de grandes variantes

* USA 1974 1^{er} Hospice B. MOUNT « soins palliatifs »
centré sur les soins au domicile

L.Hospit@EMSP.com

15

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

■ Royaume Uni 1980 :

Nombreux Hospices + services aides au domicile, + premières EMSP

■ Pologne 1981

Société informelle pour le développement des Hospices

■ Italie 1980 26 EMPS

■ Belgique 1985 1^{er} USP

■ Allemagne 1990 : 3 USP + 3 Hospices

L.Hospit@EMSP.com

16

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

- AU TOTAL :

Grandes variétés des structures mais objectifs communs

- * respect de la personne
- * contrôle
- *exercice de l'interdisciplinarité

L.Hospit@EMSP.com

17

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

(3) Phase d'intégration des hospices dans le système de santé : 1985 à nos jours

* Modèle espagnol

- priorité donnée à la planification rationnelle et régionale avec évaluation des besoins
- SP considérés d'emblée comme problème de santé publique
- stratégie d'intégration des systèmes de soins dans les différents niveaux du système de santé :

hôpitaux aigus, SSR, longs séjours, services de soins au domicile

L.Hospit@EMSP.com

18

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Europe de l'EST

- Intégration es tunc utopie
- petits hospices indépendants privés phares

Russie

20 Hospices financés par municipalités locales et subventions par des sociétés privées et des bénévoles

ZYMBABWE

Hospices : autonomes dépendants de dons privés

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Facteurs favorisant l'intégration

- * création d'organismes nationaux et internationaux

Ex nationaux

- 1991 UK Conseil national des Hospices et des Unités de Soins Palliatifs
- Italie 1977 Fondation FLORIANI
- Espagne idem ...

Ex internationaux

- EAPC (Europe)
- OMS

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

OMS

Considère, à travers son programme pour le cancer et les soins palliatifs, que l'intégration des SP dans le cadre plus large de la politique de santé est une condition sine qua non de leur succès ++++

- * large champ d'action
- * provision de soins équitable
- * service de coût raisonnable

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

1.2 Le XXI^e siècle

- * Emergence d'une philosophie et de pratiques spécifiques pour les SP basées sur les recherches

- * Innovations et grande diversité des cultures : grande hétérogénéité d'un pays à l'autre

Prédominance dans pays anglo saxons UK Irlande USA Canada Australie Nouvelle Zélande ...

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

(1) Les pays en dehors de l'Europe

= Eclairage sur l'état actuel des politiques de SP

* USA

- 1^{er} Hospice 1974
- Essor considérable du Mouvement des hospices spécialisés
- 90 % des SP sont délivrés au domicile (dont 12% participent au service public Medicare)
- plus de 2 000 Hospices

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

USA : Raisons :

- coût prohibitif de la journée d'hospitalisation (si pas de régime public, soins domicile)

- pressions des assurances : glissement vers structures plus professionnalisées « oubliant » la philosophie des SP

- sur le plan éthique : programme des Hospices évite la réanimation et sont donc compris comme une alternative à l'euthanasie

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

* Canada développement SP intermédiaire entre UK et USA

- coexistence de

USP dans les hôpitaux aigus +
Structures privées de soins au domicile
Structures mixtes Hôpital/domicile

- Le QUEBEC :

1^{er} USP 1979
UN lit pour 20 000 habitants
4 types de structures : Hôpitaux, Centre hébergement
LD(110 Lits SP/43 295); 13 Hospices de 90 lits;
Services de soins à domicile privés

L.HospitaireMSP rsm

25

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

* Australie plusieurs projets dans l'ouest du pays Perth

- soins au domicile
- USP privée 15 lits (Fondation régionale contre le cancer)
- USP 22 lits Hôpital général
- Cours universitaires dans les facultés de tout le pays

* Argentine

- 1985 Centre de SP. Difficultés de recrutement
(gratuit) Maintenant payant sauf pour démunis

L.HospitaireMSP rsm

26

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

* JAPON

-1973 1^{er} EMSP (Osaka) Difficultés au sein d'un hôpital aigu
- 1982 Collecte et création USP 23 Lits dans une nouvelle aile de l'Hôpital d'aigu
- 1987 8 Hospices + 5 EMSP + Services de soins au domicile
- Tendances culturelles à traiter « jusqu'au bout » 90% des décès en hôpital

* INDE

1986 1^{er} Hospice
Plusieurs USP problématiques très différentes de l'occident
disponibilité des médicaments pb socio économiques ...

L.HospitaireMSP rsm

27

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

AU TOTAL

* SP = préoccupation des pays industrialisés

* Risque que les SP dans les pays en voie de développement soient considérés comme un luxe !

* MAIS ce n'est pas l'avis de l'OMS:
recommandation pour prescriptions
adéquates d'antalgiques et de morphine +++

L.HospitaireMSP rsm

28

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

(2) Les Pays européens

2.1 Fondements législatifs et éthiques

2.2 Les destinataires de SP : patients et familles

2.3 Les acteurs de soins

2.4 Les différentes structures selon les pays

L.HospitaireMSP rsm

29

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

2.1 Fondements législatifs et éthiques

1950 : Conseil de l'Europe fonde les SP sur la « dignité de la personne humaine »

Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales : « Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou des traitements cruels, inhumains ou dégradants »

1976 : Conseil de l'Europe recommande une assistance aux personnes qui approchent de leur fin

Recommandation 779 relative aux droits des malades et des mourants :
« ... »

L.HospitaireMSP rsm

30

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

1976 : Conseil de l'Europe recommande une assistance aux personnes qui approchent de leur fin

Recommandation 779 relative aux droits des malades et des mourants :

**« Veiller à ce que tous les malades aient une possibilité de se préparer psychologiquement à la mort, et prévoir l'assistance nécessaire à cette fin, en faisant appel aussi bien au personnel traitant tels que des médecins, des infirmières et des aides qui devront recevoir une formation de base pour pouvoir discuter de ces problèmes avec les personnes qui approchent de leur fin de vie, qu'à des psychiatres, des ministres des cultes ou des assistants sociaux spécialisés, attachés aux hôpitaux » ...*

L.Hespi@EMSP.roum

31

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

De plus :

« La prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale »

- interdiction de l'acharnement thérapeutique

- renoncer aux mesures pour prolonger la vie si les fonctions cérébrales sont lésées irréversiblement

L.Hespi@EMSP.roum

32

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

De plus

« le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances et il n'a pas le droit, même dans les cas qui lui semblent désespérés, de hâter intentionnellement le processus de la mort »

refus catégorique de l'euthanasie

idem in : art 2 Convention de Sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales :

« Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi ».

L.Hespi@EMSP.roum

33

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

1979 Comité hospitalier européen de la CEE :

Principe de consentement aux soins

« Le patient a le droit de refuser un acte médical ou de l'interrompre »

1987 Conférence Internationale des ordres

Principes d'Éthique médicale européenne

« La médecine implique en toutes circonstances le respect constant de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. Cependant, le médecin peut, en cas d'affection incurable et terminale, se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant des traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité »

L.Hespi@EMSP.roum

34

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

1989 Comité des Ministres européens adopte

« Recommandations sur l'organisation des soins aux cancéreux »

1994 Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe

« les patients ont droit de recevoir des soins palliatifs humains et de mourir dans la dignité »

1999 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe

Résolution sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes incapables et des mourants

= Refus d'euthanasie et d'acharnement thérapeutique

L.Hespi@EMSP.roum

35

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

2003 Recommandations sur l'organisation des soins palliatifs

= adopter les politiques et les mesures législatives nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau international des organisations, des instituts de recherche, et d'autres instances oeuvrant dans le domaine des soins palliatifs.

L.Hespi@EMSP.roum

36

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

AU TOTAL : Fondements législatifs et européens

- Rôle primordial des instances européennes
- Rôle très important des fondations privées, caritatives et religieuses pour la création des premières hospices et premières USP
- Aujourd'hui : pouvoirs publics ont une influence très variable selon les pays : développement des structures, adéquation par rapport aux besoins et à leur prise en charge

L.HospitaMSP cours

37

II. APPROCHE HISTORIQUE DU DEVELOPPEMENT ET DE L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

Aujourd'hui en Europe :

- * le système de soins évolue mal et ne traite pas bien la douleur (= obstacle pour le développement des SP)
- * conséquence : développement de l'idée d'euthanasie pour abrégé des douleurs insupportables
- * Urgence à se pencher dans ce contexte, sur l'offre actuelle de SP au niveau européen

L.HospitaMSP cours

38

CONCLUSION ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

Suite de l'Organisation des Soins Palliatifs dans les pays européens

- * Les destinataires des SP : patients/ familles
- * les acteurs de la mise en œuvre des SP
 - ** équipes soignantes
 - ** familles
 - ** bénévoles
- * les différents types de structures

L.HospitaMSP cours

39

REFLEXIONS SUR L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

Dr L. HACPILLE

EMSP CHU ROUEN
Comité de Suivi du 29 Mars 07

L. HACPILLE 29/03/07

1

INTRODUCTION

Points clés

« Historique, Fondements philosophiques et
Développement des Soins Palliatifs en Europe »

L. HACPILLE 29/03/07

2

Quatre Points Clés

(1) Contexte social et philosophique de l'Europe

Mort / médecine technique

Aujourd'hui la médecine met à notre disposition trois propositions pour calmer nos angoisses de mort

- * fuite éperdue vers l'abîme (euthanasie)
- * passion de la vie à tout prix (acharnement)
- * « respecter la vie, accepter la mort »

L. HACPILLE 29/03/07

3

Quatre Points Clés

(2) Développement de tous les pays européens de soins palliatifs

systèmes +/- similaires quant aux

- * acteurs de soins (diplômes européens...)
- * structures

L. HACPILLE 29/03/07

4

Quatre Points Clés

(3) Au fil du temps: un certain nombre de défaillances

- * institutions lacunaires : offre de soins faible / besoins
- * évaluation et prise en charge des douleurs trop carencées
- * implantations géographiques inégales
- * absence d'évaluation des coûts

L. HACPILLE 29/03/07

5

Quatre Points Clés

(4) Une construction juridique en voie de construction au niveau européen

- * garantie d'accès pour tous
- * garantie de qualité des soins (formation enseignement)
- * mise en chantier d'une meilleure évaluation des pratiques

L. HACPILLE 29/03/07

6

Quatre Points Clés

(1) Une construction juridique en voie de construction au niveau européen

- * mise en chantier d'une meilleure évaluation des coûts
- * organisation d'un système d'informations (dossier partagé)
- * soins palliatifs comme alternative juridique à l'euthanasie et au refus d'acharnement
(France Loi Leonetti)

L. Hequille 29/03/07

7

INTRODUCTION

« REFLEXIONS SUR L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE »

- I Le paysage européen de l'offre de soins
- II Organisation générale de l'offre de soins en UK Canada Suisse
- III Regards critiques et propositions

L. Hequille 29/03/07

8

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

1. Le Royaume Uni

- * Hospices
- * Unités de soins palliatifs résidentiels
- * Unités spécialisées SP des hôpitaux généraux
- * Unités spécialisées de jour : Hôpitaux de jour
- * Equipes mobiles de soins palliatifs Hôpitaux
- * Soins Palliatifs au domicile
- * 1987 SP « spécialité » médicale et IDE
10 Chaires universitaires

L. Hequille 29/03/07

9

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

2. Canada

*Programme de la ville d'Edmonton
800 000 Habitants Province Alberta*

- * Unités de soins palliatifs appelées « hospices » dans les longs séjours : 7,12/ 100 000 habitants)
- * Unités de soins palliatifs tertiaires : réservées aux situations complexes (spécialistes)
- * Equipes Mobiles de consultants (1 médecin + 1 IDE à plein temps) domicile et hôpitaux 24h/24h) situées dans hôpitaux universitaires , centre cancéro ou domicile

L. Hequille 29/03/07

10

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

3. Italie

- * Hospices
- * Centres de soins palliatifs
- * 2006 Unité de Soins Palliatifs (Milan Centre anti cancéreux)
- * Association à but non lucratif

L. Hequille 29/03/07

11

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

4. Allemagne

- * Unités de soins palliatifs dans les hôpitaux généraux et hôpitaux spécialisés
- * Equipes Mobiles de soins au domicile
- * Chaires de SP

L. Hequille 29/03/07

12

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

5. Pays Bas

- * Unités hospitalières en Centre hospitalier académique
- * Unités en centres régionaux du cancer
- * unités en hôpitaux généraux
- * Service de soins palliatifs dans les Maisons de longs séjours
- * Equipes Mobiles de soins palliatifs
- * Hospices privés (high care)

L. Heugille 29/03/07

13

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

6. Suède

(SP intégrés dans le système de santé public idem Espagne)

- * Equipes Mobiles de soins palliatifs basées
 - dans les hôpitaux
 - dans le domicile

L. Heugille 29/03/07

14

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

7. Suisse :

Canton de Vaud : 520 000 Habitants

- * Unités de soins palliatifs 10 lits en CHUV
- * Unités Mobiles spécialisées de soins palliatifs hôpitaux et ville
- * Structure de coordination cantonale
- * Chaire de SP

L. Heugille 29/03/07

15

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

8. Espagne

(Programme régional Catalogne 4 720 000 Habitants)

- * Unités dans les hôpitaux aigus
- * Unités dans les centres socio sanitaires
- * Services spécifiques de soins palliatifs
- * Equipes mobiles de soutien dans les hôpitaux
- * Equipes mobiles de soutien au domicile

L. Heugille 29/03/07

16

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

AU TOTAL

Ce paysage européen montre que l'offre de soins palliatifs s'organise à travers l'Europe peu ou prou selon les mêmes modèles mais qu'il est inégalement réparti et inégalement doté en moyens structurels et humains

L. Heugille 29/03/07

17

I. LE PAYSAGE EUROPEEN DE L'OFFRE DE SOINS

AU TOTAL

Choix de modèles d'offres de soins palliatifs

Un modèle national : Grande Bretagne

Un modèle d'une ville du Canada :

Edmonton 800 000 Habitants

Un modèle d'un canton Suisse :

Canton de Vaud 520 000 Habitants

L. Heugille 29/03/07

18

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

Plan : Royaume Uni Canada Suisse

- * 1) Offre de soins en chiffres
- * 2) Les acteurs de soins et population patients prise en charge
- * 3) Leurs coordinations ou interfaces
- * 4) Education Formation Enseignement
- * 5) Les systèmes d'évaluation et suivi
- * 6) Les financements

L. Hequille 29/03/07

19

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

Pays

61 Millions d'habitants

Espérance de vie 79 ans

155 000 personnes décèdent de cancer/an

Dont 25 % au domicile

L. Hequille 29/03/07

20

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(1) Offre de soins palliatifs (2001)

* *Gestion privée*

5 3 99 Lits + 5 724 Places

* *220 Unités de soins palliatifs = 5 399 Lits SP*

- 68 % dans les établissements à but non

lucratif

- 159 lits pour les enfants

- 72 Lits pour SIDA

L. Hequille 29/03/07

21

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(1) Offre de soins palliatifs (2001)

* *Gestion privée = 5 724 Places*

* *224 Centres d'accueil de jour (day hospice/center)*

= 2 500 Places

* *Unités Mobiles de soins palliatifs au domicile*

= 377 Place

- *Marie Curie Center 10 Unités = 270 Places*

- *Sue Ryder Homes 7 Unités 145 Places*

L. Hequille 29/03/07

22

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(1) Offre de soins palliatifs (2001)

* *Gestion privée = 5 724 Places*

■ *118 Service de soins infirmiers (généraux) à domicile*

= 1 200 Places

■ *61 Equipes mobiles de soins infirmiers spécialisés SP au domicile*

= 1 647 Places

L. Hequille 29/03/07

23

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(1) Offre de soins palliatifs (2001)

* *Gestion publique*

= 7 360 Lits + 4 300 Places

· *56 Unités spécialisées de Soins Palliatifs = 600 Lits*

· *338 Services communautaires dans les différents établissements hospitaliers aigus, moyens et longs séjours*

= 6 760 Lits

· *215 Equipes Mobiles hospitalières spécialisées soutien*

SP « Hospital Palliative Care / Support team ») avec IDE + Médecin

L. Hequille 29/03/07

24

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(1) Offre de soins palliatifs (2001)

Public/Privé	Lits SP	Places SP	Total
Public	7 360	4 300	11 660
Privé	5 399	5 724	11 123

AU TOTAL

22 783 Lits ou places SP

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(2) Les acteurs de soins palliatifs

* Médecins + IDE + Social workers + Responsables des centres de jour + Bénévoles (rôle important)

* Sont regroupés en Associations professionnelles* pour les établissements publics

* Sont regroupés en Association privée « Help the Hospices and Palliative Care professionnels + non professionnels

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(2) Les acteurs de soins palliatifs

Rapport d'activité de l'Association

Ville de Londres 1998

- Situation épidémiologique
- Situation structurelle
- Principes de prise en charge
- Différents modèles d'intervention à l'oeuvre

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

Rapport d'activité de l'Association : Ville de Londres 1998

Situation épidémiologique

240 000 Habitants environs Hillington

14% des décès > 65 ans

31% de décès/an par cancers

69% de décès/an par autres causes dont 27% « très grand âge » « home death »

Quel type de soins palliatifs pour le « très grand âge » ?

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

Rapport d'activité de l'Association : Ville de Londres 1998

Situation structurelle :

- * 1 Unité SP/ NHS
- * 1 Equipe Mobile basée sur la communauté
- * 1 Equipe d'accompagnement de bénévoles au domicile « hospices at home »
- * Des suivis de deuils (professionnels + bénévoles)

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

Rapport d'activité de l'Association : Ville de Londres 1998

Principes de prise en charge:

* privilégier « équité » pour admission âgés déments handicapés... »

* pas de limite dans la durée de prise en charge

* définition des SP intègre la notion de besoins différents à des moments différents de la maladie

* objectifs : contrôle des symptômes + concept de souffrance globale (physio psycho socio spirituelle)

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

Rapport d'activité de l'Association : Ville de Londres 1998

Différents modèles d'intervention à l'oeuvre:

Trois niveaux

// niveaux pédagogiques européens (EAPC)

L. Hoepfle 2903/07

31

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

(1) niveau 1 : SP Premier recours dispensés par TOUT soignant

(2) niveau 2 : SP généraux dispensés auprès des patients nécessitant des interventions palliatives (palliative procedures) radiothérapies, chimiothérapies, stomies... (*// concept français lits identifiés*)

(3) niveau 3 : SP spécialisés destinés à résoudre des problèmes complexes spécifiques : 10 à 15 % des patients relevant des soins palliatifs généraux

L. Hoepfle 2903/07

32

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

Rapport d'activité de l'Association : Ville de Londres 1998

Problématiques identifiées:

(1) SP premier recours : nécessitent formation adéquate des Médecins traitants

(2) Les visites à domicile des MT vont continuer à décroître en particulier en dehors des jours ouvrables

L. Hoepfle 2903/07

33

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

(3) Trop grand nombre de professionnels autour d'un même patient : en moyenne 11,5/par patient

OR

continuité des soins =

- * accès rapide et efficacité donc
- * information fiable rapidement accessible !!!

(4) Décroissance à venir des décès au domicile

- * santé publique système de santé
- * attitude générale de la société

L. Hoepfle 2903/07

34

(5) la question du vieillissement de la population

■ Augmentation du nombre de patients en situation « préterminale »

- ♦ = maladie incurable + pronostic sur des années
- ♦ Nécessite interventions médicale spécialisée
- ♦ Grand défi à venir pour les soignants
 - Quel type de prise en charge ? Quels moyens ? Quel coût

■ Personnes âgées institutionnalisées

L. Hoepfle 2903/07
frontières entre gériatrie spécialisée et SP Spécialisés ???

L. Hoepfle 2903/07

35

(6) A l'avenir QUI seront les principaux prestataires de Soins Palliatifs ?

- les professionnels de premier recours
- les membres de l'entourage des patients

Ces deux catégories de prestataires auront besoin de formation et de soutien +++

L. Hoepfle 2903/07

36

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(2) Les acteurs de soins palliatifs et population prise en charge

Population prise en charge dans les Unités de SP
95 % Cancers

Programme SP s'appuie sur les « réseaux de cancers » pour lutter contre les inégalités de répartition du territoire

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(3) Coordination et interfaces

Association « National Council for Hospice and Specialist Palliative care »

= Organisation faitière

= Organe représentatif des institutions de SP fondée 1991

Statut d'organisation à but non lucratif

Site à Southampton

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(3) Formation Enseignement

- * 10 Chaires de Soins Palliatifs
- * Soins Palliatifs = spécialité médicale ET IDE (1987)
- * Nombreux colloques congrès ...
- * Statuts restent problématiques

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(3) Formation Enseignement

Questions ...

- (1) Comment en est-on venu à faire une spécialité ?
- (2) Créer une spécialité est-il le meilleur moyen pour répondre à un déficit de formation de tous ?
- (3) Comment adapter les SP à une médecine basée sur les preuves ?
- (4) Comment répondre à l'évolution de mieux prendre en compte l'avis des « clients » ?

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

(5) Système d'évaluation et de suivi

Pb = Evaluation « privée dépendante »

Ex depuis 1977 St Christopher

- * Répertoire des structures et prestations offertes
- * Recueil annuel de l'activité de toutes les structures SP (générales et spécifiques) UK et Irlande
- * Enquêtes annuelles spécifiques multiples sur nombre d'admissions de sorties, de lieux d'accueil de jour, d'équipes domicile ... (Nurses publiques ET privées)

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI

- (5) Système d'évaluation et de suivi

	Structures	Domicile
Nbre nouveaux cas/an	40 000	28 000
Nbre admissions/an	56 000	135 000
DMS % décès	Moyenne 13j 19%	

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.1 ROYAUME UNI (6) Financements

- * double public et privé
- * 75% des unités résidentielles = privées Hospices
 - soins gratuits pour les patients et les proches
- * Sources de financements
 - NHS salaires des jeunes médecins en formation + médicaments
 - 30% donation collectes de fonds
 - 23 % legs
 - 11% Magasins de charité
 - 87 000 Bénévoles

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

■ AU TOTAL

■ Quelques propositions à l'anglaise

- Soins : intérêt des modalités de maillage
 - * aigu SSR Epad / public privé
 - * Niveaux de soins palliatifs

Toutes populations / Repenser groupes enfants grand âge ...

Lits généraux / Lits spécialisés / Lits résidentiels nombreuses équipes domicile

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

■ Education Formation Enseignement

- Médecine de ville +++ et IDE
- Pb d'une spécialité ?
 - - proximité patient
 - Trois Niveaux de soins palliatifs pour tous généraux spécialisés
 - Prise en charge publique et privée

Coordination et interfaces plus légères

Système d'évaluation et suivi problématique

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.2 CANADA

- * 1) Offre de soins en chiffres
- * 2) Les acteurs de soins et population patients prise en charge
- * 3) Leurs coordinations ou interfaces
- * 4) Education Formation Enseignement
- * 5) Les systèmes d'évaluation et suivi
- * 6) Les financements

II. ORGANISATION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS

2.2 CANADA

- * 1) Offre de soins en chiffres

LES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

(3) Le Canada

Dr L. HACPILLE

CHU Rouen

L. HACPILLE CHU Rouen

1

(3) CANADA : Introduction

- Poursuite de la lecture du paysage européen des Soins Palliatifs
- Pourquoi le Canada ?
 - Expérience pilote de la mise en place d'un Programme Régional de Soins Palliatifs à partir de la ville d'Edmonton 800 000 Habitants (province d'Alberta) Programme adapté à une région sanitaire

L. HACPILLE CHU Rouen

2

CANADA : Introduction

- Analyse des points suivants
 - Offre de soins
 - Acteurs de soins
 - Coordination ou Interfaces
 - Formation enseignement
 - Evaluation des activités et système d'information
 - Financements

L. HACPILLE CHU Rouen

3

CANADA : I OFFRE DE SOINS

1.1 Vision d'ensemble du programme

(1) Objectif général

Répondre aux besoins des patients et de leur entourage tout au long du parcours clinique d'un patient depuis son séjour en milieu universitaire jusqu'à son domicile

L. HACPILLE CHU Rouen

4

CANADA : I OFFRE DE SOINS

■ *(2) Objectifs spécifiques*

- * Assurer la majeure partie des SP au domicile auprès du patient et de sa famille
- * Diversifier , adapter et coordonner les prestations à l'aide de différents types de structures

L. HACPILLE CHU Rouen

5

CANADA : I OFFRE DE SOINS

1.2 Historique et méthode du programme

- * problèmes économiques : état des lieux
 - Accès inéquitable au SP (22% des cancéreux) +
 - qualité de soins inhomogène +
 - surcoût peu 85% décès dans les hôpitaux aigus et 15% de décès au domicile

* Création d'un « Comité directeur » (1990)

- professionnels de domicile
- structures intermédiaires
- établissements aigus
- Hôpitaux universitaires et anti-cancéreux

L. HACPILLE CHU Rouen

6

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

* Enquête après des médecins généralistes

Très grande importance des besoins de LIENS
avec des structures spécifiques de Soins Palliatifs

2001 Mise en place

- N° appel téléphonique centralisé RPCP
- Unité tertiaire de SP

L. HAspille CHU Rouen

7

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

1.3 But , Missions Philosophie

* Buts:

*Améliorer la qualité de vie des vivants
et des mourants*

- * Accès optimal à des soins de qualité
- * Continuité des soins
- * Réduire les coûts en favorisant décès au domicile

L. HAspille CHU Rouen

8

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

* Missions

- * Créer un dispositif de prise en charge palliative de qualité
- * Accessible à tous ceux de la région sanitaire
Patients + familles
- * Soigner améliorer qualité de vie et approche de la mort
- * Eduquer familles
- * Former les professionnels de santé et les aidants
- * Développer des lieux de « consultations » cliniques
- * Assurer la continuité des soins pour le patient
- * Développer les recherches

L. HAspille CHU Rouen

9

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

* Philosophie

- Accès aux SP pour tous
- Soins centrés et coordonnés autour
le patient
- Droit de choix des patients
- Pratiques interdisciplinaires
- Respect de la confidentialité

L. HAspille CHU Rouen

10

I. OFFRE DE SOINS

Le Comité Directeur fait place

« Conseil du RPCP »

RPCP = Regional Palliative care Programm

Le programme élaboré avec les professionnels de santé
+ des patients et des familles des différentes zones géographiques
concernées

L. HAspille CHU Rouen

11

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

Les différents types de structures

- * soins au domicile « palliative home care »
- * consultants de soins palliatifs EMSP ville
hôpitaux (IDE + médecins Community nurses and physicians consultants
- * consultants dans les services aigus (EMSP +
consultations externes)
- * Hospices de SP
- * Unité tertiaire (USP)

L. HAspille CHU Rouen

12

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

Critères d'admission dans les différentes structures

Domicile

- Durée de survie estimée à 3-4 mois
- Accès à hôpital aigu ou tertiaire de Sp NON
- Pb financiers OUI
- Souhait du patient et de l'entourage

L. Haquille CHU Rouen

13

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

Hospices

- Durée estimée de survie 2 mois
- Soins ne pouvant pas être assurés au domicile
- Accès structure aiguë ou tertiaire NON
- Plus de 18 ans
- Tous états cliniques acceptés

L. Haquille CHU Rouen

14

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

Hôpital Aigu

- Durée de séjour limitée et brève
- Patient nécessitant la prise en charge de problèmes aigus : fracture, hémorragie, détresse respiratoire ...

L. Haquille CHU Rouen

15

CANADA : I. OFFRE DE SOINS

Hôpital tertiaire (USP)

- Durée de survie estimée à 2 semaines +
- Plus de 18 ans
- Tous les états cliniques acceptés
- Symptômes sévères n'ayant pas pu être soulagé dans les autres structures et nécessitant une prise en charge active

L. Haquille CHU Rouen

16

II. ACTEURS DE SOINS

- binômes IDE et médecins .
- détachement de **trois mois/an** consultations dans les établissements universitaires et les autres structures hospitalières assurant des activités de soins palliatifs

L. Haquille CHU Rouen

17

III. COORDINATION ET INTERFACES

RPCP

Conseil du programme

Liens directs avec le Ministre

Médecin Directeur

+

Sénior adjoint administratif

L. Haquille CHU Rouen

18

III. COORDINATION ET INTERFACES

Bureau (Office) du Programme (Regional Office)
Est conseillé du Ministre de la Santé

** dirige le RPCP : prend les initiatives pour améliorer la qualité des soins*

- identifie et évalue les besoins sur le territoire
- Coordonne la répartition des soins sur le territoire
- Met en place les structures
- Est responsable du développement des standards et outils et recommandations
-

L. HAepille CHU Roum

19

III. COORDINATION ET INTERFACES

■ *Dirige la formation et l'enseignement*
(professionnels et bénévoles)

** Coordonne la recherche dans les différentes structures*

■ *Recense tous les bilans d'activités*

** Prépare les projet et l'évolution du RPCP*

L. HAepille CHU Roum

20

III. COORDINATION ET INTERFACES

« Office régional » coordonne

- toutes les structures
- liens avec
 - * Centres anti-cancéreux
 - * Programme des hospices
 - * Programme des aides au domicile

L. HAepille CHU Roum

21

III. COORDINATION ET INTERFACES

■ Schéma RPCP Structures

L. HAepille CHU Roum

22

III. COORDINATION ET INTERFACES

Description des interfaces sur le terrain

Médecin traitant et ses alternatives

* (1) centre anti-cancéreux : contrôle de la douleur et des symptômes

* (2) Equipes consultants EMSP (médecins IDE)

- visites domicile et toutes les structures
- service téléphonique conseils permanents 24h/24h 7j/7j + Ligne téléphonique directe

L. HAepille CHU Roum

23

III. COORDINATION ET INTERFACES

* (3) Adresser un patient dans n'importe quel établissement délivrant des SP

Evaluation du patient (diagnostic ...)

Transfert dans la structure la mieux adaptés : Unité tertiaire, hospices ...

L. HAepille CHU Roum

24

III. COORDINATION ET INTERFACES

* (4) Faire appel aux SP au domicile présents dans tous les secteurs géographiques 24h/24: 7j/7j

- soins du patient
- soins du corps
- réhabilitation
- Kinésithérapie
- Service social
- Aides psychologiques

L. HAQUILLO CHU Rouen

25

III. COORDINATION ET INTERFACES

■ (5) Adresser une demande au RPCP d'admission dans un Hospice

- Evaluation et réponse par les équipes consultantes (EMSP)
- Rôle : prestations spécifiques de fin de vie
- 57 Lits répartis sur 4 sites
- Objectifs : interdisciplinarité soulagement accompagnement des familles
- Médecin de famille : 2 visites/sem et appel à tout moment pour son patient

L. HAQUILLO CHU Rouen

26

III. COORDINATION ET INTERFACES

(6) Adresser le patient aux Hôpitaux de référence (CHU + CAC)

EMSP plein temps

Patients vus plus précocément

Pathologies autres que cancers

Evaluation diagnostiques + aide à l'adaptation du lieu de soins

L. HAQUILLO CHU Rouen

27

III. COORDINATION ET INTERFACES

(7) Adresser le patient directement dans l'Unité tertiaire

- pathologies les plus complexes
- pronostic sombre : douleur et aspects psycho-spirituels familiaux...
- durée moyenne de séjour 15 jours
- objectifs thérapeutiques

L. HAQUILLO CHU Rouen

28

IV FORMATION ENSEIGNEMENT

Enseignement

- 3 Chaires de SP
- 7 Département académiques de Sp pour 16 Facultés de médecine

Formations

- Séminaires FMC reconnus+++
- Formations spécifiques à interdisciplinarité 331 en 2006
- Formations au deuil 161 en 2006

L. HAQUILLO CHU Rouen

29

IV FORMATION ENSEIGNEMENT

Formations (suite)

- Site internet de documentation évaluation des symptômes résumés d'articles récents
- Liste des Médecins traitants et spécialistes disposés à prendre en charge des patients pour les SP terminaux à domicile (2006 : 320 volontaires)

L. HAQUILLO CHU Rouen

30

V. EVALUATION DES ACTIVITES ET SYSTEME D'INFORMATION

Quelques points ...

0) Nombre de prises en charges 2006 selon les structures

Hospices	479
Domicile	942
CHU/Référence	1 595
USP	177
Hôpitaux généraux	387

TOTAL = 3 580 /an

V. EVALUATION DES ACTIVITES ET SYSTEME D'INFORMATION

■ (2) Durée d'attente avant l'admission

Hospices 3,8 jours
USP 3 jours

(3) Taux d'occupation

Hospices 89 %
USP 80 %

(4) origines des demandes adressées au RPCP

Médecins traitants 77%
Médecins spécialistes 23 %

VI. FINANCEMENTS

- Fond de remboursement pour les MT
24 dollars supplémentaires par ¼ d'heure consacré au patient et famille
- Investissement : 5,5 Millions de dollars
- - Trois ans après : économie de fonctionnement de 3,5 dollars:
 - % de patients décédant dans les hôpitaux aigus a diminué+++
 - Durée moyenne de séjour passée de 25 j à 16 jours

CONCLUSION

Quelques pistes de réflexions...

- * Importance de l'éducation des professionnels de santé mais aussi de tous les aidants du domicile
- * égalité des chances sur un territoire avec légèreté de coordination et recentralisation sur le patient

CONCLUSION

- Accent à mettre sur les formations
- Développer l'organisation des soins au domicile et les alternatives de soutien aux MT (enquêtes) !
- * faciliter les liens : formation à l'interdisciplinarité +++
- Recueil de données informatisées
- Durée des listes d'attente !

LES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

(4) La Suisse

Dr L. HACPILLE
CHU Rouen
4 Juillet 07

L. HACPILLE CHU Rouen

1

INTRODUCTION : SUISSE

Source documentaire

Rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux (2001)

D. RENARD C. CHERIF B. SANTOS-EGGIMANN

- * Hospices cantonaux
- * Département universitaire de médecine et santé communautaires Lausanne
- * Institut universitaire de médecine sociale et préventive lausanne

L. HACPILLE CHU Rouen

2

INTRODUCTION

Public enquêté

1° niveau I : structures de maintien au domicile, réseaux, médecins du canton de vaud

2° niveau II: structures « hospices » cantonaux

3° niveau III: Hôpitaux aigus et CHUV

L. HACPILLE CHU Rouen

3

INTRODUCTION

Contexte de l'enquête

Développement des SP en Europe et USA

S'expliquent par trois phénomènes

L. HACPILLE CHU Rouen

4

INTRODUCTION

- (1) Augmentation de la prévalence des maladies chroniques et du vieillissement
- (1) Progrès importants de la médecine palliative
- (2) Reconnaissance de l'inadéquation de l'hôpital comme lieu de décès dans le cadre des affections chroniques (qualitatif et économique)

L. HACPILLE CHU Rouen

5

PLAN

- II. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS
 - I. Niveau I Maintien au domicile
Libéraux ville Réseaux de SP Associations de maintien au domicile
 - I. Niveau II Hospices (hôpitaux généraux et locaux)
SSR cliniques
 - II. Niveau III Niveau cantonal
Hôpitaux aigus et CHUV

L. HACPILLE CHU Rouen

6

PLAN

II. COORDINATION EN INTERFACES

III. FORMATION ENSEIGNEMENT

IV. PROGRAMME CANTONAL :
Recommandations
Objectifs et propositions

CONCLUSION

L'Hopitalo CHU Rouen

7

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

1.1 Niveau I : Domicile

* *Prestations : insuffisantes*

- sources de conseils spécifiques SP
- inadaptées aux besoins patients (week end nuits...)
- accès aux lits toute catégorie trop difficile
- absence de lieu d'accueil de durée indéterminée

L'Hopitalo CHU Rouen

8

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

■ *Formations insuffisantes* médecins IDE +++

■ **Priorité** : partir de l'existant des aides

- Problème = discordance entre complexité et moyens et formation non spécifique
- Besoins de présence 24h/24h 7j/7j

■ **Rémunération** des professionnels insuffisantes

L'Hopitalo CHU Rouen

9

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

1.2 Niveau II

* minorité dispose de définition SP et missions pourtant explicites SP

* Pathologies

- 43% oncologie et 43%
- 43% insuffisances organiques
- 50% démences

* aucun établissement ne parle des enfants !

L'Hopitalo CHU Rouen

10

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

* **Les freins constatés au niveau II**

- (1) Absence de formation médecins/IDE
- (2) Evaluation axée sur statut fonctionnel du patient
- (3) Absence d'implication psychogériatrique

L'Hopitalo CHU Rouen

11

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

(1) **Besoin de conseils** médico-infirmier (idem domicile)

(1) **Financement** pour les patients et professionnels insuffisants

L'Hopitalo CHU Rouen

12

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

- (6) Accès difficile aux établissements : offre < demandes + géographie
- (7) Patients autres que cancérologiques
- (8) Accès au SP dans les cliniques sont limités aux patients ayant une assurance complémentaire

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

1.3 Niveau III Hôpitaux aigus et universitaire

- * Absence de définition de la place qu'ils souhaitent donner aux SP
- * Prise en charge non optimale des patients devant bénéficier de SP

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

- Absence de responsabilité clairement identifiée
- * Absence de cahier des charges
- * Identification des besoins à partir des ressources des services mais non à partir de l'évaluation des besoins des patients

I. OFFRE DE SOINS ET ACTEURS

- Anesthésistes sollicités mais absence de suivi et prise en charge globale
- Accès à l'hôpital par les services d'urgences inadapté
- EMSP spécifique non sollicitée par tous les services CHUV

III COORDINATION

- **Procédures de liaison**
 - * Selon les professionnels
 - inadaptée au domicile
 - inadaptée dans les niveau II
 - * Selon les établissements
 - 69% procédures formelles liaisons satisfaisantes
 - annoncées 65 %
 - formelles 30%
 - * A qui sont adressées les demandes? CHUV

III. FORMATIONS ENSEIGNEMENT

- Absence dans les établissements niveaux I et II : mission non reconnue
- 31% des établissements : stagiaires
- 35% jugent qu'ils ont des moyens insuffisants
- 28% ont des formations spécifiques « douleur »

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ But des recommandations : programme cantonal

- Accès de la population aux SP
- Priorité à partir de l'existant
- Modèle de projet fondé sur des collaborations structurées

L'Hopitalo CHU Rouen

19

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ 4.1 Objectifs du programme cantonal

- (1) Offre de soins :
maladies chroniques évolutives
SP + SP Terminaux
- (2) Accès égal pour tous : âges / pathologies
- (3) Inscrire mission SP dans tous les établissements

L'Hopitalo CHU Rouen

20

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

(4) Formation spécifique et adaptée aux 3 niveaux SP

Niveau I Détection des besoins orientations

Niveau II pratiques palliatives

Niveau III pratiques + enseignement formation + recherche

(5) Garantir qualité de l'offre spécifique

- Ressources médicales et IDE
- Liens formalisés avec autres structures pour mobiliser les autres acteurs de soins

L'Hopitalo CHU Rouen

21

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

(6) Exigence de codification pour ...

- missions dans toutes les structures
- critères d'admission / sorties niveaux I II III
- dossier spécifique
- démarche qualité
- financement garantissant la neutralité des acteurs
- information du public des accès aux SP

L'Hopitalo CHU Rouen

22

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

- Propositions d'organisation *niveau cantonal Niveau I*
- Formation bénévoles et entourage des patients
- accès sans délai aux structures niveaux II et III
- Structures d'accueil en milieu protégé de durée indéterminée

L'Hopitalo CHU Rouen

23

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ Propositions d'organisation *niveau cantonal*

Niveau II

- (1) Services de HAD + EMSP soins au domicile et dans les institutions
- (2) Lits hospitaliers subaigus pour situations stables
- (3) Lits EMSP dans établissements aigus

L'Hopitalo CHU Rouen

24

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ Propositions d'organisation *niveau cantonal*

Niveau II

- (4) Antennes spécialisées idem niveau I
- (5) Accès sans délai aux conseils et lits niveau III
- (6) Formation continue spécifique

25

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ Propositions d'organisation *niveau cantonal*

Niveau III

- (1) Unité de lits de référence en CHU
- (2) Formalisation de l'expertise dans les structures niveau II (conseils permanents + formation recherche)
- (3) Chaire de médecine palliative

L'Hopital CHU Rouen

26

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ Propositions d'organisation *niveau régional*

- (1) *Coordination des antennes 24h/24h 7j/7j*
- (2) *Coordination HAD*
- (3) *Coordination EMSP localisée dans un hôpital :*

*soutien des professionnels niveau I et II
Interventions sur base de critères d'admission
sorties spécifiques + protocole de base signé par
niveau I et II*

L'Hopital CHU Rouen

27

IV RECOMMANDATIONS ET PROGRAMME CANTONAL

■ Propositions d'organisation *niveau régional*

- (4) *Structure d'accueil protégé
= Séjours de durée
indéterminée*
- (5) *Lits dans les hôpitaux SSR*

L'Hopital CHU Rouen

28

CONCLUSION

Enquête « fine » car à la dimension d'un canton

Freins au développement des SP bien identifiés et non éloignés de France

Essentiel des freins sont dans ...

L'Hopital CHU Rouen

29

CONCLUSION

- (1) formation des acteurs
- (2) difficultés d'accès à des structures pertinentes et adaptées
- (3) interfaces des structures et leurs coordinations
- (4) financements pertinents orientés

L'Hopital CHU Rouen

30

SOUS LE REGARD EUROPEEN

Grands axes et propositions

Comité de suivi du 4/09/07

Dr. L. Hacpille

L. Hacpille 04/09/07

1

INTRODUCTION

* But

- synthèse et propositions

■ Méthode d'approche

- Clarifier le concept de soins palliatifs au niveau mondial

- Reprendre les objectifs mondiaux et l'état des lieux en France

- Suggestions et propositions à discuter

L. Hacpille 04/09/07

2

INTRODUCTION

Plan

(1) Les soins palliatifs et la santé publique au niveau international

(2) La France face aux objectifs mondiaux

(3) Suggestions, Propositions

L. Hacpille 04/09/07

3

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

1.1 Généralités : Au niveau mondial ...

1) Terme « Soins Palliatifs » :

Elément constitutif des « soins de support »
= soins + soutien de la famille + l'équipe

« Soins de support » = soins + soutien

L. Hacpille 04/09/07

4

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

2) Population

HIV,
Cancers,
Maladies dégénératives,
Maladies « chroniques »
Tous les âges

L. Hacpille 04/09/07

5

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

3) Concept OMS de « Soins Palliatifs »

* élément totalement intégré au système de santé de chaque pays

* traitements relatifs à une maladie +

** Qualité de vie du patient

** Besoins de soutien-accompagnement
car « non guérissable »

L. Hacpille 04/09/07

6

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

4) Différentes mesures prises OMS

- Accès aux thérapeutiques nécessaires dans les différents symptômes
- Recommandations du Conseil de l'Europe 2003
- Autres en cours : formations recherche ...

L. Hacpille 04/09/07

7

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

5) Quels sont les défis mondiaux ?

= intégrer réellement et pratiquement des soins palliatifs dans les systèmes de santé +++

- * pays dits « développés »
- * pays « en voie de développement »

Grandes variétés de cultures ...

L. Hacpille 04/09/07

8

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

1.2 Que sont aujourd'hui les soins palliatifs au niveau mondial ?

Nouvelle définition OMS

« *une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles, lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie menaçant leur vie, grâce à la mise en place de mesures permettant la prévention, et, le soulagement des douleurs et des symptômes susceptibles d'apparaître en les identifiant précocement, les évaluant de façon méthodique et précise et en les faisant bénéficier des traitements adaptés» aux douleurs ou autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels*

L. Hacpille 04/09/07

9

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

1.3 Les objectifs OMS des Soins Palliatifs

- (1) Soulager douleurs et symptômes de souffrance
- (2) Affirmer la vie et regarder la mort comme un processus naturel
- (3) Ni hâter ni retarder l'heure naturelle de la mort

L. Hacpille 04/09/07

10

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

(4) Intégrer les dimensions psychologique et spirituelle dans les soins du patient

(5) Offrir une organisation d'accompagnement pour aider les patients à rester le plus autonomes possible jusqu'à leur décès

L. Hacpille 04/09/07

11

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

(6) Offrir une organisation d'accompagnement pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie de leur proche et à ses répercussions, les aider aussi au moment du décès et lors du processus de deuil si nécessaire

(7) Mettre en place un travail d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients et des familles

L. Hacpille 04/09/07

12

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

(8) Améliorer la qualité de vie participe à l'évolution favorable de la maladie

(9) Appliquer précocement cette prise en charge dans l'évolution de la maladie, associée à d'autres mesures thérapeutiques dont l'objectif est aussi de prolonger la durée de vie du patient (chimiothérapies, radiothérapies examens complémentaires nécessaire pour mieux comprendre les douleurs ou les symptômes du patient, mieux analyser les complications cliniques ...)

L. Hecqille 04/09/07

13

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

AU TOTAL : Les soins palliatifs sont ...

- Ensemble de thérapeutiques et prises en charge complémentaires qui ont pour but
 - soit de guérir quand cela est possible
 - soit de mieux contrôler la maladie sous jacente tout au long de l'évolution d'une maladie et jusqu'à la fin de vie

L. Hecqille 04/09/07

14

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

* Ils font partie intégrale du système de santé pour prodiguer des soins adaptés à tout patient quelque soit son âge et sa maladie à partir du moment où sa maladie est identifiée scientifiquement comme « limitant la durée de vie ».

L. Hecqille 04/09/07

15

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

■ **Bref aperçu mondial après 20 ans ... des SP**

- dans les pays riches : « soins palliatifs ou « médecine palliative » = spécialité médicale ou sous spécialité : Australie Canada UK USA
- autres pays : accent mis sur le maillage d'une organisation de proximité du domicile du patient avec accès possibles et suffisants des équipes mobiles de spécialistes de SP

L. Hecqille 04/09/07

16

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

- Quelques pays ont mis en place des prestations de soins palliatifs accessibles à toute la population:

Catalogne, Extramadure : Espagne
Kerala : Inde

Donc : grande variété de modèles possibles+++

L. Hecqille 04/09/07

17

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

1.3 Pourquoi les Soins Palliatifs sont-ils un enjeu mondial ?

- (1) Population âgée et malade augmente
 - > 60 ans : 600 millions dans le monde
 - > 50% vivent en Europe
- (2) Epidémie HIV 46 Millions dans le monde
- (3) Augmentation des cancers
 - 10 Millions nouveau cancers diagnostiqués /an
 - dont 50% dans les pays industrialisés
 - dont 80% au stade incurable au moment du diagnostic

L. Hecqille 04/09/07

18

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

1.4 Quelles opportunités pour demain au niveau mondial ?

Les systèmes de santé sont tous à la recherche de nouvelles organisations

I. LES SOINS PALLIATIFS ET LA SANTE PUBLIQUE AU NIVEAU MONDIAL

Les SP représentent un défi à plusieurs niveaux

- (1) organisation des systèmes sanitaires
- (2) recherche de fonds
- (3) Aspects cliniques nouveaux
- (4) Nouvelles organisations des soins de proximité permettant de réduire les coûts:
 - meilleure efficacité
 - meilleure utilisation des ressources

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(1) Soulager les douleurs et autres symptômes de souffrance

* Constats

Beaucoup de choses en place enseignements formations

Pratiques professionnelles ??? (Suisse)

Pédagogie : passage de la formation à la mise en pratique ???

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

■ Réflexions

- méthodologies et pédagogie
- aide à la lecture d'articles
- développer les formations-actions
- dynamiser la recherche après les formations

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(2) Affirmer la vie et regarder la mort comme un processus naturel

(3) Ni hâter ni retarder l'heure naturelle

■ Constat

Philosophie même des SP

Réflexions

Beaucoup à faire « changer les mentalités »!

Loi LEONETTI +++

Articuler le psycho et l'éthique +++

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(4) Intégrer les dimensions psychologique et spirituelle dans les soins des patients

Congrès SFAP EAPC

Applications dans les pratiques :
formation actions recherches
accréditations ...
évaluation des pratiques ...

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(5) Offrir une organisation d'accompagnement pour aider les patients à rester le plus autonomes possible jusqu'à leur décès

■ Points forts de la France

- Beaucoup a été fait : cahiers des charges EMSP USP Réseaux Lits identifiés ...

L. Hacpille 04/09/07

25

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

■ Points faibles

- difficultés d'adaptation théories /pratiques
- absence de culture « palliative » des citoyens
- formation des professionnels: insuffisante+++
- manque de moyens en personnels : médecins, IDE... Kinésithérapeutes...
- absence de lieux de séjours de répit adaptés aux SP généraux et SP terminaux

L. Hacpille 04/09/07

26

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

* Points faibles (suite)

- insuffisance des suivis SP après RAD
- insuffisance du maillage de proximité
- absence d'accompagnement régulier des familles
- peu de bénévoles d'accompagnement

L. Hacpille 04/09/07

27

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

■ Réflexions

- Missions géographiques complémentaires réseaux/EMSP
- Accroître Lits identifiés dans SSR : séjours de répit + séjours de fin de vie
- Accroître consultations externes de SP
- Antenne téléphonique spécialisée de conseils régionale (ou départementale) IDE + Médecins
- « Maison d'accompagnement » (Day care)

L. Hacpille 04/09/07

28

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(6) Offrir une organisation d'accompagnement pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie de leur proche et à ses répercussions ainsi qu'au moment du décès et lors du deuil si nécessaire

- Annuaire des structures de soins palliatifs régional par secteur sanitaire (à faire par les réseaux + Coordonnateur régional)

L. Hacpille 04/09/07

29

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(6) Offrir une organisation d'accompagnement pour aider les familles... (suite)

- EMSP spécialisées pour les familles
 - * consultations externes + visites
 - * bénévoles d'accompagnement
- Bénéfices indirects : *suivi réguliers du patient, séjours de répit + maison de l'accompagnement*

L. Hacpille 04/09/07

30

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(7) Utiliser un travail d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients, de leurs familles même pendant le deuil si nécessaire

terme « interdisciplinaire » = faire du LIEN*

- * Définition
- * METHODOLOGIE+++
- * Enseignement Formation
- * Formations actions recherches

L. Haqila 04/09/07

31

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

(8) Améliorer la qualité de vie participe à l'évolution favorable de la maladie

(9) Appliquer SP précocement ... associé à d'autres mesures

- notion de maladies chroniques +++
- intégrer dimension « malade » dans la dimension maladie :
« médecine de la personne »

L. Haqila 04/09/07

32

II. LA FRANCE FACE AUX OBJECTIFS MONDIAUX

AU TOTAL

France et Monde ...

un nouveau système de santé qui se cherche

- * Pb démographiques certains
- * Penser la médecine POUR l'Homme:
médecine = maladie + personne
- * Penser les projets en termes d'efficacité,
cohérence, pertinence au moindre coût en personnes et en moyens financiers +++

L. Haqila 04/09/07

33

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

3.1 Dans le contexte présent: cela vaut-il la peine de s'investir dans la réflexion sur des changements ?

A chacun SA réponse
OUI ... parce que...

L. Haqila 04/09/07

34

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

(1) Au niveau de l'expérience humaine

AUCUN choix

- Patients et familles présentes
- Démographie existe
- Mondialisation en cours y compris dans la santé!

L. Haqila 04/09/07

35

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

(2) Au niveau des expériences déjà tentées dans cette conjoncture :

« régions » et programmes intégrés au système de santé

- * Catalogne
- * Extremadura
- * Edmonton

L. Haqila 04/09/07

36

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

(1) Catalogne : bilan 2005 (15 ans)

* Population 7 100 000 Habitants

17% > 65 ans dont 5% démences

12% multi pathologies +
dépendance

30% de la population soit 2 130 000 habitants SP+

Taux de couverture de la population en SP : > 95%

L. Hespelle 04/09/07

37

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

* Organisation SP

- 14 Secteurs géographiques (catalogne)
- 140 Médecins de famille plein temps
- 183 Médecins spécialistes SP
- 63 Unités fixes SP (552 Lits au total)
- 34 EMSP Patients + Pédiatrie + HIV
- 70 EMSP Ville/hôpital (réseaux)
- 16 Consultations

L. Hespelle 04/09/07

38

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

* Coût annuel d'un secteur sanitaire SP

Plus de 40 Millions d'euros par an

* Résultats à 15 ans

- Amélioration du soulagement douleurs + Symptômes
- Accompagnement patients/Familles +
- Satisfaction Soignants
- 8 Millions d'euros d'économies par an pour le système de santé

L. Hespelle 04/09/07

39

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

* Groupe de recherche régional

impulsion d'une dynamique

groupes de travail

soutien méthodologique

L. Hespelle 04/09/07

40

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

(2) Extramadura (ouest Espagne)

Bilan 2002 : 1 Secteur sanitaire

Population : 1 083 897 Habitants

Organisation ...

L. Hespelle 04/09/07

41

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

Organisation ...

* Un coordonnateur régional

* 8 EMSP réparties : Hôpitaux aigus, SSR
Domicile (réseaux)

* Nombre de lits :

- USP dans CHU : 6 Lits
- 30 Lits au total répartis dans 5 Hôpitaux(6 lits/hôpital)
- 110 Lits répartis dans « nursing home »
(ULS Hôpitaux locaux Ephaad)

L. Hespelle 04/09/07

42

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

Indicateurs quantitatifs

- *Nb de professionnels spécialisés
1/26 456 Habitants
- * Nb de patients pris en charge / an
1 635/ Million d'Habitants

L. Haqûle 04/09/07

43

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

* Nb d'actes / an et /million d'habitants

- Hôpitaux : 6 183
- Visites au domicile 3 869
- Consultations externes 1 863
- Conseils-Accompagnement 14 748
- Réunions de coordination 11 539
- Formations 483

L. Haqûle 04/09/07

44

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

- Coût /an : 2 242 000 Euros

- Ethique :

« Les ressources en SP ne devraient pas être conditionnées par la zone géographique du patient, ni par son état clinique, ni par sa maladie, ni par ses ressources financières, mais par ses seuls besoins »

L. Haqûle 04/09/07

45

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

(3) Edmonton (1^o modèle)

Programme régional intégré au système de santé depuis 1980. Bilan 2006

Population de région Alberta:
1 015 589 Habitants
45 % rural + 55% urbain

L. Haqûle 04/09/07

46

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

- Organisation
 - * Un coordonnateur régional
 - * Soins au domicile (domicile +ULS +HL + EPAD)
 - IDE Ville + Médecins de famille
 - Astreintes téléphoniques en dehors des heures ouvrables pour chacun
 - Rémunération spécifique des actes / chacun 15 mn patient 15 mn famille
 - Critères d'admission directe dans les différentes structures ayant des lits

L. Haqûle 04/09/07

47

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

- * « Hospices » = SSR avec USP
 - 3 SSR avec lits USP. Total 57 Lits SP-SSR répartis sur la région
 - Critères d'admission : patient SP relativement stable réadaptation et réhabilitation répit
- * 1 URSP 14 lits en CHU
 - Critères : situations complexes, évaluations et thérapeutiques retour de proximité

L. Haqûle 04/09/07

48

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

■ Coût par an

- stabilité des coûts sur 7 ans malgré augmentation de l'activité de 45 à 80%
- 2006 : 28 093 Dollars canadiens
- Répartition des coûts
 - **Hôpitaux aigus 67% de la somme
 - ** Médecine domicile 10% - ** IDE domicile 6%
 - ** URSP 8 % Hospices (SSR) 6 %
 - **Prestations médicaments 3%

L. Haqila 04/09/07

49

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

3.2 Les grands axes

La Recherche +++ au niveau régional

L'enseignement à poursuivre spécialité ?

(Voir le groupe de travail spécifique)

L. Haqila 04/09/07

50

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

3.2 Les grands axes

Les formations : mettre l'accent sur

- la ville (IDE Médecins)
- SSR , Hôpitaux locaux, ULS Ephaad ...

Les formations non professionnelles : bénévoles d'accompagnement et les aidants du domicile

L. Haqila 04/09/07

51

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

3.3 Organisation : suggestions propositions

(1) Clarifier les rôles respectifs réseaux et EMSP

- Réseau : centré sur LIENS de tous les acteurs du domicile et liens avec les ressources existantes.
Secteur d'activité : domicile Bénévoles
- EMSP Patients Hôpitaux Inter-établissements par conventions Bénévoles
- EMSP familles +++ consultations groupes visites domicile rattachées à Hôpitaux locaux, ULS Ephaad...

L. Haqila 04/09/07

52

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

(2) Antenne d'astreintes téléphoniques région ? IDE Médecins Bénévoles

3) Maisons d'accompagnement dans les hôpitaux locaux + EMSP familles Bénévoles

4) Définir le rôle d'un coordonnateur régional

L. Haqila 04/09/07

53

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

4) Définir le rôle d'un coordonnateur régional

* Assurer l'application du programme et sa cohérence régionale

*impulser un travail d'équipe par l'aide à la circulation des informations

* améliorer la qualité des SP dans la région

L. Haqila 04/09/07

54

III. GRANDS AXES, SUGGESTIONS, PROPOSITIONS

- * Faciliter la continuité des soins en facilitant les interfaces
- * Accroître la participation des patients et le respect de ses droits
- * Stimuler et promouvoir la recherche
- * Coordonner et adapter les formations aux besoins régionaux

L. Hazilla 04/03/07

95

CONCLUSIONS

AU TOTAL : points clés

- (1) La recherche
- (2) les formations « de terrain »
- (3) le maillage domicile et équivalents
- (4) une impulsion régionale : coordonnateur régional

L. Hazilla 04/03/07

96

CONCLUSIONS

■ Réflexions In « Dialogue sur la nature humaine » B. CYRULNIC E MORIN

« Lorsqu'on observe la place de l'homme dans le vivant, on arrive à la conclusion que l'homme ne peut plus penser seul, qu'il est obligé de s'entourer d'une équipe. Le piège de la pensée serait de faire un galimatias théorique, une sorte d'œcuménisme des genres. Ce n'est pas du tout cela! Il s'agit d'associer des gens de disciplines diverses, pour éclairer un même objet différemment. Le biologiste reste biologiste, mais il peut trouver une passerelle et trouver la richesse d'un psychanalyste ou d'un sociologue ».

L. Hazilla 04/03/07

97

CONCLUSIONS

■ Réflexions In « Dialogue sur la nature humaine » B. CYRULNIC E MORIN

« Mais il y a besoin d'un long commerce pour que l'interdisciplinarité devienne féconde ; sinon un peu comme à l'ONU, chacun voudra défendre sa frontière et son territoire ! (...) On finit par croire que les frontières artificielles entre les disciplines sont les frontières qui correspondent à la réalité (...) On a développé des techniques dans tous les domaines en oubliant du même coup la réalité des êtres vivants, des êtres humains (...) Je crois qu'on est encore loin d'avoir compris la nécessité de RELIER Relier, Relier c'est sans doute le grand problème qui va se poser ...! »

L. Hazilla 04/03/07

98

Annexe n°12 L'interdisciplinarité

INTERDISCIPLINARITE Concept et fondements philosophiques

Comité de Suivi Paris
Dr L. HACPILLE Rouen

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

INTRODUCTION

PLAN

- I. Le concept d' »interdisciplinarité « dans le contexte des soins
- II.L'interdisciplinarité et la pensée « complexe »
- III. La pensée « consciente » : un nouvel outil pédagogique

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

Points clés

1. Le fonctionnement en interdisciplinarité n'est pas une fin en soi mais un moyen parmi d'autres d'intervenir auprès des patients et de leur entourage
2. Les interventions interdisciplinaires sont réservées aux problèmes complexes avec une forte intrication des problématiques sociales, médicales, psychologiques et éthiques

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

Points clés

3. Un acte unidisciplinaire peut s'avérer souvent plus efficient d'une intervention interdisciplinaire
4. On parle d'équipe multidisciplinaire agissant en interdisciplinarité
5. L'interdisciplinarité se pratique sous de multiples formes dont la plus fréquente n'est pas la réunion multidisciplinaire

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

Points clés

6. Le patient de soins palliatifs et son entourage ne font pas partie de l'équipe multidisciplinaire . Ils restent la cible commune des membres de l'équipe et interagissent avec eux de façon continue

Article Carole ROUX

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

DEFINITIONS

1. MULTIdisciplinarité
= équipe constituée de rôles différents ou disciplines différentes qui analyse une situation en juxtaposition
L'équipe a une cible commune : le mieux être de la personne malade, mais elle fonctionne sans relation réciproque ni synthèse commune

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

DEFINITION

INTERdisciplinarité

L'intervention interdisciplinaire est la résultante de l'action concertée d'une équipe multidisciplinaire , de la personne malade et de sa famille.

Partageant des responsabilités, ces personnes travaillent en synergie et en interaction à la compréhension globale des besoins de la personne malade et de sa famille, afin de poursuivre des objectifs communs, avec le souci d'une communication efficace.

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

L'INTERVENTION INTERDISCIPLINAIRE

Action concertée

Objectif commun , éviter les incohérences

2. Equipe multidisciplinaire
3. Partage de responsabilités
Chacun est Commun-responsable de l'atteinte des résultats
4. Synergie
Il s'agit de canaliser les forces du groupe à la production et à la réalisation des objectifs communs

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

L'INTERVENTION INTERDISCIPLINAIRE

5. Interaction

= influence mutuelle et transformation réciproque avec un esprit de collaboration

6. Objectif

doit être clair, réaliste, mesurable

7. Famille et réseau de soutien

personnes significatives et personnes référents

8. Communication efficace

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

Différences entre MULTI / INTER disciplinait

Eléments	Interdisciplinarité	MULTI disciplinait
Le savoir Les objectifs	Partagé Communs	Juxtaposé Propre à chaque discipline
L'intervention L'interaction	Concertée synergie Synthèse d'information	Parallèle Echange d'info
La décision	Partagée	Propre à chacun
La responsabilité	Partagée	Assumée par chacun
L'évaluation	Selon performance de l'équipe	Selon la performance de chacun

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

AVANTAGES DE L'Interdisciplinarité

■ Pour les patients et leurs proches

- 1. intervention globale sur diversité de besoins
- 2. poursuite mêmes buts et objectifs par tous les partenaires
- 3. efficacité
- 4. Richesse des interventions accessibilité accrue des ressources
- 5. créativité et innovation
- 6. Humanisation des soins : relation d'aide privilégiée

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

AVANTAGES DE L'Interdisciplinarité

■ Pour les intervenants de l'équipe (1)

1. meilleure connaissance des besoins et des problèmes du patient et sa famille
2. meilleur suivi des interventions réalisées par chacun
3. partage des tâches et de certaines responsabilités
4. synergie des actions vers un objectif commun évitant le morcellement des interventions ou leur dédoublement

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

AVANTAGES DE L'Interdisciplinarité

■ Pour les intervenants de l'équipe (2)

5. communication soutenue entre les membres de l'équipe
6. meilleure connaissance du rôle et des contraintes de chaque intervenant
7. acquisition d'un champ commun de compétences par les échanges professionnels autour des problématiques présentées par les patients
= « éducation continue interdisciplinaire »

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

AVANTAGES DE L'Interdisciplinarité

■ Pour les intervenants de l'équipe (3)

8. rigueur professionnelle et maintien de la compétence encouragée par le regard que les professionnels portent sur leur travail réciproque
9. affirmation personnelle et professionnelle de chacun
10. développement d'habiletés propres au travail d'équipe : communication, prise de décision, résolution de problèmes et de conflit, négociation des rôles, leadership, animation...
11. plaisir au travail et en équipe : solidarité, complicité, entraide ...

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

CONDITIONS PREALABLES A L'EXERCICE DE L'INTERDISCIPLINARITE

1. Appui institutionnel et professionnel interdisciplinaire
2. Implantation et maintien d'une équipe complète avec participation de toutes les disciplines nécessaires
3. Compétence de chaque professionnel dans sa discipline
4. Compréhension de chacun des membres de l'équipe, de son rôle et de ses responsabilités et ceux des autres

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

CONDITIONS PREALABLES A L'EXERCICE DE L'INTERDISCIPLINARITE (1)

5. Respect et confiance mutuels des membres de l'équipe
6. Habiletés au travail en équipe
7. Mécanismes de communication et de prise de décision efficaces
8. Flexibilité dans l'organisation du travail et du partage des tâches

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

CONDITIONS PREALABLES A L'EXERCICE DE L'INTERDISCIPLINARITE (2)

9. Présence d'un leadership au sein de l'équipe
10. reconnaissance du travail interdisciplinaire dans les mesures de rendement professionnel
11. rémunération des actes (médecins) liés au travail interdisciplinaire

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

LES LIMITES DE L'INTERDISCIPLINARITE (1)

L'intervention interdisciplinaire ne constitue pas la seule façon d'agir auprès des patients et de leur entourage . Elle n'est qu'un moyen parmi d'autres.

1. certaines décisions ou interventions concernant le patient ou sa famille peuvent être prises ou effectuées par un seul professionnel, dans le souci d'efficacité, tout en respectant les besoins du patient
2. La responsabilité professionnelle individuelle demeure, malgré les prises de décision partagées entre les membres de l'équipe

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

LES LIMITES DE L'INTERDISCIPLINARITE (2)

4. La gestion du temps demeure une contrainte importante pour chaque intervenant de l'équipe ; son utilisation se doit donc d'être judicieuse
5. Une équipe peut être sujette à l'erreur et doit être capable de se remettre en question, lorsque nécessaire
6. une équipe peut également s'épuiser et doit savoir demander de l'aide et se ressourcer

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

DIFFERENTES FORMES D'EXERCICE DE L'INTERDISCIPLINARITE (1)

*La réunion d'équipe est la forme la plus fréquente de l'interdisciplinarité
mais il existe différentes façons de la pratiquer toutes aussi importantes*

1. notes dans le dossier patient
2. objectifs de soins
3. réunions d'équipes de soins (IDE aides soignantes ...)
4. consultation informelles entre professionnels
5. échanges téléphoniques entre intervenants de différentes disciplines
6. rencontres informelles et formelles avec le patient et sa famille

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

DIFFERENTES FORMES D'EXERCICE DE L'INTERDISCIPLINARITE (2)

8. échanges inter-établissements : utilisation de différents outils de communication : courriers électroniques, conférences téléphoniques, télé-médecine ...
9. formation interdisciplinaire sur un thème
10. séances de retour sur le fonctionnement de l'équipe : règles, procédures ...
11. séances de ventilation et de ressourcement

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

L'INTERDISCIPLINARITE

Au total : le concept d'interdisciplinarité ...

Peu importe la forme que peut prendre l'INTERDISCIPLINARITE

pour offrir une réponse optimale aux besoins et aux priorités du patient et de son entourage

Ce qui importe : c'est la rigueur de la démarche

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE »

2.1 Les situations complexes : un défi

Quand on fait l'expérience des limites, des insuffisances, des carences de la pensée simplifiante (hypothético-déductive)

Modèle biotechnique / Modèle approche globale

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE »

2.2 Comment penser le modèle de l'approche globale ?

Composante PHYSIQUE

Interface ?

Composante PSYCHOSOCIO

Interface ?

Composante SPIRIUELLE

Au total : Comment « penser » les interfaces ou la « complexité » ?

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

2.1 Contexte épistémologique

2.2 Le paradigme de la « simplification »

2.3 Nécessité d'une « pensée complexe » pour les interfaces

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

2.1 Contexte épistémologique

« pensée complexe » = pensée capable de
LIER / RELIER

Risque d'erreur dans la démarche = Croire que la complexité élimine la simplicité

(1) Premier risque : la complexité apparaît là où la pensée simplifiante défaille
la complexité intègre en elle tout ce qui met de l'ordre, de la clarté, de la distinction, précision dans la connaissance

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

	Pensée	simplifiante	complexe
1 ^{er} Risque	M. BIO	Désintègre, Réduit la réalité au visible et mesurable	Intègre les différents modes de penser simplifiants
	versus		Refuse la réduction du Réel à un modèle unidimensionnel
	A. globale	Pensée DISJONCTIVE	Pensée CONJONCTIVE

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

Second Risque:

La complexité n'est pas le totalitarisme

La pensée complexe = rendre compte des articulations entre des domaines disciplinaires brisés par la pensée disjonctive.

« **La totalité est la non-vérité** » (**ADORNO**)

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

La pensée complexe est animée par une tension permanente entre l'aspiration à un savoir non parcellaire, non cloisonné, non réducteur, et la reconnaissance de l'inachèvement et de l'incomplétude de toute connaissance »

E. MORIN Introduction à la pensée complexe

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

2.2 Le paradigme de la « simplification »

Méthode : diviser le complexe en ses éléments simples

Conséquences: Vision mutilante

- incapacité à penser le LIEN : barbarie moderne des opinions
- la réalité est désintégrée et passe entre les fentes des disciplines
- les sciences humaines n'ont plus besoin de la notion d'Homme !

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

2.3 Nécessité d'une pensée « complexe »

- Étymologie

* ensemble de constituants hétérogènes inséparablement associés : tissu biologique

* mélange intime d'ordre et de désordre dans l'univers et les événements

= Intégrer dans la connaissance l'incertitude +++

= Révolution copernicienne*

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

II. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE « COMPLEXE ?

- Les « lois » sociologiques selon E MORIN

(1) Plus une organisation est complexe, plus elle tolère le désordre

(2) La solidarité vécue est la seule chose qui permette l'accroissement de la complexité

L. HacpilleEmps chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.1 But de la pensée « consciente » ou réflexion

= aider à penser les interfaces,
interactions... **LA COMPLEXITE**

= aider à survivre à l'horreur émotionnelle

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.2 Qu'est-ce que la « pensée consciente » ?

*L'acte de penser est un acte de survie face à
la mort émotionnelle

Instincts Emotions+++ Pensée
(baleines, dauphins)

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.3 De l'émotion à la pensée

C'est le passage par l'émotion qui génère le
processus de survie par la représentation de
soi et du monde

Ex arrêt tabac et chirurgie pontage

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.4 Les pièges du « passage » émotion/pensée

* rester au niveau émotionnel rend
impossible l'issue de la « souffrance »

* la pensée complètement noyauté par
l'émotionnel crée des subterfuges: ex: la
raison au service du « moi-puissance » ou
image idéale du moi

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.5 Le travail de la pensée consciente

- l'émotion ne connaît que la séparation

- le travail de la pensée consciente est de
LIER/RELIER

- substituée à la notion d' « aide », la
notion de service

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.6 Qu'est-ce que « servir l'autre »?

*C'est reconnaître que l'autre est en train de grandir là
où il est, c'est « SON » service, là où il se trouve

■ C'est nous obliger, nous, à un écoute, de ce dont
l'autre a besoin, là où il est maintenant et comme il
EST maintenant sans jamais lui imposer ce que nous
avons reconnu pour nous même.

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

3.6 Qu'est-ce que « servir l'autre »?

C'est de ne pas imposer à l'autre ce qui
n'est pas encore SA reconnaissance de lui.

Nous , nous sommes au service de cette

conscience

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

III. LA PENSEE « CONSCIENTE » : UN NOUVEL OUTIL PEDAGOGIQUE

AU TOTAL:

Que sommes nous au quotidien ?

= un penseur en action

* la pensée consciente est un ACTE différent de ce
lui des pensées ordinaires

* Cet acte nécessite une pensée rigoureuse et
méthodique

* Cet acte oblige au service de l'autre (solidarité
vécue)

L. HacpilleEmsp chu
rouen 30/10/06

CONCLUSION (1)

Le concept d'interdisciplinarité ...

- (1) Repose sur une définition et méthodologie précise
- (2) S'appuie sur une démarche concrète hic et nunc

L. HaepilleEmsp.chu
rouen 30/10/06

CONCLUSION (2)

- (3) S'enracine dans le concept de « pensée complexe »
- (4) Fait entrevoir un nouvel outil pédagogique dans les pratiques : la pensée consciente » ou le passage (interface) entre l'émotionnel et l'éthique

L. HaepilleEmsp.chu
rouen 30/10/06

Annexe n°13
Groupe de travail « formation-recherche »



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE**

Président : Dr Régis AUBRY

Tél. : 03 81 66 85 18

Fax : 03 81 66 80 71

Mel. : raubry@chu-besancon.fr

Secrétaire : M. Christophe TREMOUREUX (DHOS)

Tél. : 01 40 56 52 78

Fax : 01 40 56 50 89

Mel. : christophe.tremoureux@sante.gouv.fr

Réflexions et propositions pour la formation médicale
Comité national de suivi du développement des soins palliatifs
et de l'accompagnement de la fin de vie
Version complète, 18 novembre 2007

Plan :

1. Introduction

2. Analyse contextuelle

Inadéquation entre la formation médicale actuelle et la formation en soins palliatifs

Des maladies chroniques nécessitant une adaptation de la formation médicale

Des pratiques médicales encadrées par des contraintes financières

Une responsabilité singulière dans la construction des représentations sociales

3. La médecine : une pratique soignante personnalisée, avec une visée du bien avec et pour autrui

Une dimension intrinsèquement éthique de la médecine

La médecine : « une pratique soignante personnalisée, accompagnée de sciences et de techniques »

Une rencontre avec la construction d'un partenariat

Une rencontre au sein d'un univers social

4. Les quatre grandes compétences de la pratique médicale

Une compétence technoscientifique

*L'acquisition d'un savoir
La capacité d'appliquer un savoir
Une dimension épistémologique*

Une compétence relationnelle

*La transmission d'informations médicales
Une relation engagée et authentique
Une potentialité d'accompagnement
Le dialogue avec les autres soignants*

Une « compétence » en éthique

Une capacité de coopération

*Connaître les fondements et l'organisation du système de santé
L'apprentissage d'une pratique interdisciplinaire
Une compétence en animation
Une compétence en management
Des compétences en gestion administrative et une capacité de dialogue avec les représentants des tutelles*

5. Formations requises pour l'acquisition des quatre compétences

La formation médicale : des apports cognitifs, l'apprentissage d'une pratique et un parcours personnel

*Un changement de méthode pédagogique
Des apports cognitifs : apprendre à apprendre
L'apprentissage d'une pratique professionnelle
Un parcours personnel*

Une ouverture aux sciences humaines et sociales tout au long de la formation

*Epistémologie et philosophie de la médecine
Rencontre avec l'autre souffrant
Médecine, santé et société*

Enseigner les quatre composantes lors de la formation

*Acquisition de la compétence technoscientifique
Former à la compétence relationnelle
Apprentissage de la réflexion éthique
Former à la compétence de coordination*

Articuler les quatre composantes lors de la formation

6. Principales orientations et propositions

Résumé

Malgré la création d'un module d'enseignement « douleurs-soins palliatifs », les acteurs des soins palliatifs font le constat d'un malaise persistant des médecins lorsqu'ils ont à prendre soin de patients en phases avancées de maladies létales.

Ce malaise peut être en partie imputable à la formation médicale actuelle qui privilégie une pédagogie centrée sur l'acquisition de connaissances technoscientifiques. Malgré la pertinence de cet apport, la pratique médicale ne peut se limiter à l'application de ce savoir.

La pratique médicale est habitée par essence d'un engagement et d'une réflexion éthique. La mise en œuvre de la sollicitude envers la personne souffrante se fait à travers quatre grandes compétences : une compétence technoscientifique, une compétence relationnelle, une compétence en éthique, une capacité de coopération avec les autres acteurs de santé.

L'enjeu d'une formation médicale est d'articuler ces quatre composantes tout au long de la formation.

Pour réaliser cet objectif, nous proposons que la formation médicale associe l'acquisition de savoirs cognitifs, une pédagogie centrée sur l'apprentissage d'une pratique professionnelle, une attention au parcours personnel de chaque étudiant.

La création de Départements de sciences humaines et sociales permettrait d'ouvrir l'étudiant au questionnement éthique et à l'apport d'autres disciplines. Ces départements auraient la responsabilité de créer un parcours réflexif et pratique tout au long de la formation médicale.

Ce travail se ferait en lien avec les responsables universitaires afin d'insérer cette ouverture et ce questionnement au sein de chaque module et sur les lieux de stage.

La nomination de responsables pédagogiques pour animer ces départements, la possibilité que des praticiens s'associent à ce travail pédagogique permettraient d'assurer ces objectifs.

1. Introduction

Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs a comme mission de proposer une politique de santé afin de diffuser une culture de soins palliatifs et de l'accompagnement sur tous les lieux de soins. Afin de réaliser cet objectif, le Comité souhaite contribuer à la réflexion sur la formation médicale. En effet, sans sensibilisation, participation et engagement des futurs médecins, le développement des pratiques de soins palliatifs demeurera limité.

Notre action transversale dans diverses disciplines (oncologie, hématologie, gériatrie, hépatologie, neurologie, cardiologie, pneumologie...), notre insertion dans le système de santé aussi bien hospitalier que libéral, les questions que nous renvoient les patients et leurs entourages, les responsabilités pédagogiques qui nous ont été confiées, nous ont placés dans une place singulière, à la fois acteurs, mais aussi témoins d'inadaptations des pratiques médicales.

Nos réflexions et propositions pour la formation médicale s'inscrivent dans la continuité des travaux déjà menés par d'autres instances⁶. Mais, notre visée n'est pas de constituer un programme, ni d'organiser le cursus de la formation dans le cadre du passage au LMD.

Nous souhaitons nous inscrire dans une réflexion plus en amont, cherchant à définir et élaborer ce qui constituerait le « cœur de métier » de la pratique médicale. Les progrès engendrés par les nouvelles techniques biomédicales, les évolutions démographiques et sociologiques, la place centrale de la médecine au sein de notre société nécessitent de réfléchir sur les mutations des pratiques médicales. Dans ce contexte, l'enjeu est de construire une formation, attentive à ces évolutions, mais fidèle à l'éthique médicale.

Nous espérons que nos réflexions et propositions, si elles se révèlent pertinentes, pourront être reprises par les instances politiques et universitaires responsables de la formation médicale.

2. Analyse contextuelle

Inadéquation entre la formation médicale actuelle et la formation en soins palliatifs

Les acteurs du mouvement des soins palliatifs font le constat d'un malaise, voire d'une crise, des étudiants en médecine, des internes, des médecins hospitaliers et libéraux lorsqu'ils ont à prendre soin des patients en phase avancée ou terminale de maladies létales. Différentes réactions sont observées à type de persévérance thérapeutique ou d'euthanasie, d'évitement des situations émotionnelles complexes ou de surinvestissement relationnel inadapté, d'indifférence ou de refus de prendre en considération les problématiques éthiques posées (difficultés à prendre des décisions en dehors des protocoles ou habitudes usuelles, pratique de sédation ou d'euthanasie peu justifiées, décision soudaine et solitaire sans délibération collégiale)... *L'impression générale est une absence de repères pratiques et théoriques pour élaborer un soin dans ces situations singulières.*

L'introduction d'une formation obligatoire en soins palliatifs lors du module 6 intitulé « douleurs, anesthésie, soins palliatifs » a entraîné une atténuation partielle de ces difficultés. Cela est surtout manifeste si l'on se réfère au maniement des médicaments symptomatiques. Les progrès sur les autres aspects de la formation en soins palliatifs, notamment relationnel et éthique, sont beaucoup moins importants⁷.

⁶ Nous pouvons notamment citer le Rapport de la Conférence des Doyens sur le troisième cycle des études médicales (2005), le Rapport de l'Académie de Médecine sur l'organisation des études de médecine, Pharmacie, Odontologie et Maïeutique dans le cadre du système européen LMD (2006), le Rapport de la Commission sur l'intégration des professions médicales et pharmaceutiques présidé par C Thuillez (2006), les Réflexions sur les études de médecine faites par le Conseil National de l'Ordre des médecins (2007), le Rapport sur la formation à l'éthique médicale présidé par A. Cordier (2004), l'Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale rédigé par Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, (2004).

⁷ Au niveau national, ce constat n'est pas homogène car, selon les facultés, le volume horaire dévolu au module 6 et à la formation en soins palliatifs est très inégal. Il varie de deux à trente heures.

Indépendamment de ces contraintes horaires, les enseignants en soins palliatifs font le constat que *la formation en soins palliatifs entre en tension, voire en opposition, avec la formation médicale telle qu'elle est instaurée actuellement.*

De manière schématique, la formation médicale actuelle valorise une pratique médicale s'appuyant sur des connaissances technoscientifiques issues soit des sciences biophysicochimiques, soit d'études de cohortes de patients. Elle cherche à traduire la plainte du patient dans un savoir jugé objectif, s'appuyant sur une lecture scientifique du corps. Elle oriente son action essentiellement vers la lutte contre un processus morbide avec un objectif de guérison de la personne malade.

Les soins palliatifs sont une pratique soignante personnalisée, interdisciplinaire, s'appuyant certes sur des données biophysicochimiques ou des études de cohortes, mais aussi sur des disciplines issues des sciences humaines et sociales. Le soin est destiné à une personne souffrante, appréhendée dans la globalité de son existence. La dimension de rencontre intersubjective est valorisée. Les soignants cherchent à intégrer dans leur démarche de soins les limites de la condition humaine. L'objectif est d'aider la personne malade à vivre au mieux, jour après jour, en lien avec son entourage, au sein d'un environnement adapté à ses besoins et désirs.

Compte tenu de ce décalage d'objectifs, *la formation en soins palliatifs vient révéler certaines faiblesses de l'enseignement médical actuel, concernant notamment la dimension relationnelle du soin, l'apprentissage du travail en interdisciplinarité, l'ouverture aux sciences humaines et sociales, la réflexion éthique.*

Des maladies chroniques nécessitant une adaptation de la formation médicale

Ces difficultés sont d'autant plus renforcées qu'il existe un changement de modèle de maladie. L'amélioration des conditions de vie, les progrès de la médecine, le vieillissement de la population ont modifié la nature des maladies. Le modèle-type de la maladie était celui d'une pathologie considérée comme aiguë, potentiellement curable sans séquelle. Les pathologies rencontrées actuellement sont souvent chroniques, entraînant dépendance et invalidité. Elles modifient radicalement le mode de vie des patients.

Dans le cadre de ces maladies chroniques, la réponse médicale est partielle. Le registre technoscientifique, s'il est nécessaire, n'est pas suffisant. Le soin requiert une attention au retentissement psychique de la maladie sur le patient et son entourage, une analyse des conditions de vie du patient appréhendé dans la globalité de son existence, une volonté d'inscrire son action au sein d'un réseau de soignants et d'acteurs sociaux. Il nécessite un travail en interdisciplinarité.

La formation médicale doit s'adapter à ces nouvelles données, sous peine de se dissocier des problématiques réellement vécues par les patients.

Des pratiques médicales encadrées par des contraintes financières

Dans un contexte de déficit chronique des budgets alloués à la santé, les contraintes financières externes encadrent de plus en plus les pratiques médicales.

Classiquement, la tendance générale du corps médical était de dissocier les pratiques médicales des contraintes budgétaires. Mais, comme le souligne l'Avis sur la formation à l'éthique médicale du Comité Consultatif National d'Éthique, « parler des maladies en terme de coûts ne doit plus être un tabou... Les ressources allouées au secteur de santé n'étant pas indéfiniment extensibles, l'amplification actuelle des dépenses de soin requiert que les praticiens réfléchissent davantage à la juste répartition des biens et des services sanitaires... Les progrès dans la sophistication des techniques diagnostiques, pronostiques et préventives, vont ainsi conduire à rendre toujours plus sensible la dimension d'équité des décisions, étant entendu que ce qui est dispensé à l'un n'est pas attribué à l'autre »⁸.

⁸ Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale, Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Avril 2004.

Si ce souci d'équité est un objectif à honorer, les normes financières ne doivent pas modeler, voire dénaturer, la nature de la rencontre médecin-malade. La valorisation d'une tarification à l'activité, la cotation des patients en fonction de ce qu'ils rapportent à une institution, le raccourcissement des durées d'hospitalisation ont déjà modifié le contexte dans lequel cette rencontre se déploie.

Quel que soit le type d'exercice, le jeune médecin n'échappera pas à ces contingences ainsi qu'à la tension éthique entre le singulier et le collectif. La formation médicale ne peut occulter ce défi. *Sans sombrer dans un asservissement normatif à des données financières, mais sans nier les limites budgétaires, il s'agit d'apprendre à l'étudiant à assumer une responsabilité éthique dans le respect strict de sa fonction.* En effet, si le questionnement sur l'allocation des ressources financières nécessite la participation des professionnels de santé, il renvoie aussi à des choix de société et convoque donc le politique.

Une responsabilité singulière dans la construction des représentations sociales

Dans un contexte de modification des schémas familiaux et communautaires, de pluralisme des représentations sociales et symboliques, de montée de l'individualisme, la médecine occupe une place privilégiée pour participer à la réflexion sur le sens de l'humain.

Etant en prise directe avec l'homme souffrant, la médecine porte par essence une connaissance expérimentale de ce qu'est l'homme, de ses réactions, de ses comportements et de ses questionnements⁹. Cette place singulière de proximité auprès du corps de l'homme souffrant ne lui assure aucun pouvoir de normativité auprès de la société. Mais elle lui permet de rendre compte, de rendre public, voire de témoigner de la complexité et de l'énigme de l'humain.

Les acteurs de soins palliatifs sont particulièrement sensibilisés à cette réflexion sur la construction des représentations sociales. *Autour de l'homme souffrant, du temps du mourir, de l'instant de la mort, se construit individuellement et collectivement une manière de vivre et d'assumer la condition humaine.*

La médecine contemporaine ne peut échapper à ce questionnement essentiel sur l'humain. La confrontation quotidienne à des données structurantes de l'humain tels le rapport au corps, au temps, à autrui, à la limite, à la norme, au savoir, au pouvoir, à la souffrance, à la vie et à la mort nécessitent une conscientisation et une ouverture des praticiens à ces données. Par ailleurs, l'émergence de nouvelles possibilités techniques et thérapeutiques renvoie en permanence à une responsabilité citoyenne et une réflexion éthique approfondie. Enfin, la défaillance des solidarités collectives, l'accroissement des demandes de nos contemporains envers la médecine, l'espérance projetée sur les pratiques médicales, voire le salut fantasmé, obligent le médecin à assumer une fonction de médiation entre l'humain et lui-même, l'humain et la société, l'humain et ses représentations personnelles et collectives¹⁰.

L'enjeu est d'importance car la médecine, par l'influence qu'elle a, par les attentes qu'elle génère, par l'imaginaire qu'elle véhicule, contribue très massivement à la construction des représentations sociales.

La formation médicale ne peut échapper à cette nouvelle responsabilité portée par les médecins. Cette place particulière nécessite qu'elle soit enrichie par des disciplines issues des sciences humaines et sociales telles la psychologie, la psychanalyse, l'anthropologie, la sociologie... Elle requiert, comme le souligne le rapport Cordier¹¹, un « éveil des consciences. » Cette maïeutique n'est pas une démarche normative ou déontologique. Elle ne se limite pas à une transmission de savoirs académiques. *Elle est tentative de laisser se développer tout au long du cursus universitaire une capacité d'éveil, d'analyse des situations, de réflexion notamment sur le sens de l'action.* Elle cherche à rendre compte par son comportement, ses pratiques, sa parole, d'un questionnement anthropologique et philosophique sur l'humain.

⁹ Comme le souligne Claude Bruaire, avec la médecine, il en est « de l'essentiel, de la vie et de la mort, du tout du sens de notre existence » (Claude Bruaire, *Une éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978, p. 18).

¹⁰ Pierre Boitte, Bruno Cadore, Dominique Jacquemin, Sergio ZoRilla, *Pour une bioéthique clinique*, Villeneuve d'Ascq, Septentrion, 2002.

¹¹ Rapport Cordier au Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, « Ethique et professions de santé », mai 2003.

Dans ce contexte, les acteurs en soins palliatifs ont été amenés à réfléchir sur le type de formation en soins palliatifs qu'ils souhaitaient développer¹². S'appuyant sur leurs expériences et les écrits d'auteurs en diverses disciplines, il leur a semblé redécouvrir ce qui pourrait constituer « le cœur de métier » de la pratique médicale. Ce socle ne se limiterait pas aux patients en phases avancées ou terminales des maladies, mais constituerait une sorte de point commun entre les différentes pratiques médicales contemporaines. Il pourrait servir de repère et d'axe pour réformer la formation des futurs médecins.

3. La médecine : une pratique soignante personnalisée, avec une visée du bien avec et pour autrui

Une dimension intrinsèquement éthique de la médecine

Ce qui initie l'exercice médical est un mouvement de rencontre entre une personne souffrante exprimant sa plainte et une autre personne supposée pouvoir l'aider. Être médecin, c'est exercer une attention bienveillante et développer une sollicitude envers une personne souffrante. C'est soutenir et mettre en œuvre une visée du bien, avec et pour la personne dont on cherche à prendre soin. *La pratique médicale est donc habitée par essence d'un engagement et d'une réflexion éthique. C'est son socle*¹³.

La médecine : « une pratique soignante personnalisée, accompagnée de sciences et de techniques¹⁴ »

Dans le cadre de la médecine occidentale, ce mouvement de sollicitude va s'exprimer à travers une démarche d'interprétation de la plainte du patient dans un registre scientifique. Grâce à des connaissances, une compétence et des outils technoscientifiques, le médecin va développer une lecture biomédicale de la maladie, puis prodiguer des thérapeutiques afin de tenter de soulager le patient du mal qu'il subit.

Bien qu'il s'appuie en grande partie sur des données et des outils scientifiques, l'exercice médical ne peut pour autant être assimilé à une science. En effet, le sujet dont le médecin prend soin n'est pas réduit à un corps pathologique objectivé par les sciences biophysicochimiques. Le corps objectivé n'est pas similaire à l'expérience que fait le patient de vivre en un corps souffrant et limité.

Ainsi, dans le cadre d'une rencontre avec un autre souffrant, le médecin va s'appuyer sur les données scientifiques, mais aussi sur sa propre subjectivité, ses sensations, ses perceptions, ses réflexions, son expérience personnelle et professionnelle... Cette analyse peut être complétée par les apports d'autres professionnels de santé issus de disciplines différentes. Elle sera enrichie par les connaissances et la réflexion émanant des sciences humaines et sociales.

Si la médecine n'est pas une science, elle n'est pas non plus une science appliquée. En effet, l'exercice médical ne consiste pas à appliquer de manière standardisée des protocoles scientifiques, pertinents et actualisés, issus d'études de cohortes de patients. Ces données ont toute leur pertinence afin d'améliorer les connaissances et l'efficacité thérapeutique. Mais, puisque la médecine s'enracine dans une relation personnalisée entre deux acteurs, le médecin a l'exigence de tenir compte de la singularité du patient et de sa situation.

Ainsi ce n'est pas tant par le registre scientifique que nous pouvons caractériser la médecine. Elle n'est pas une science, ni même une science appliquée. En reprenant l'expression de Dominique Folscheid, *nous pouvons plutôt définir la médecine comme « une pratique soignante, personnalisée, accompagnée de sciences et de techniques¹⁵ ».*

¹² Collège national pour la formation universitaire en soins palliatifs, D. Mallet, S. Amar, J.-L. Beal, Ph. Hubault, J.-M. Lassaunière, D. Leboul, La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine ?, *Médecine palliative*, 2007.

¹³ Paul Ricoeur évoquera cette donnée en termes de « noyau éthique » dans sa préface au code de déontologie médicale.

¹⁴ Dominique Folscheid, « La question de la médicalité », in Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Puf, p. 121.

¹⁵ *Idem*.

Dans cette optique, *l'objectif des études médicales n'est pas de former des scientifiques, mais plutôt des praticiens capables d'utiliser à bon escient la méthode et les données scientifiques.*

Une rencontre avec la construction d'un partenariat

Cette pratique soignante se développe au sein d'une rencontre¹⁶. Elle engage la subjectivité et la responsabilité du médecin et du soigné. Cette relation est marquée par l'asymétrie car l'un des acteurs se présente dans sa vulnérabilité et se remet en partie sous la bienveillance de l'autre. Le médecin doit tendre à compenser, ne serait ce que partiellement, cette situation d'asymétrie en n'abusant pas de son pouvoir, en veillant au respect du patient, voire au soutien ou à la promotion de la personne malade dans ses divers lieux d'existence¹⁷. Cette relation aboutit à l'instauration d'un partenariat dans le temps entre deux individus.

Bien que la pratique médicale doive être encadrée par des règles déontologiques et juridiques, elle ne se limite pas pour autant à l'instauration d'un contrat informatif entre deux êtres ou au respect de normes externes. Puisque la pratique médicale possède une dimension intrinsèquement éthique, la responsabilité médicale s'étend au-delà de la stricte observance de règles déontologiques ou juridiques.

La médecine étant fondée sur une dimension de rencontre asymétrique entre deux individus, *il apparaît essentiel que la formation médicale porte plus attention à cette dimension relationnelle, notamment sur ces aspects formels, juridiques, psychologiques et éthiques.*

Une rencontre dans un univers social

Si la médecine est fondée sur une rencontre entre deux personnes, elle ne saurait être réduite à l'intimité d'un colloque singulier, structuré par une sémantique médicale ou contractuelle. Elle se développe dans une société avec un ensemble de missions, de cadres, de contraintes, d'évaluation.

Cette rencontre est aussi traversée par des attentes, des projections personnelles et sociales. Elle est façonnée par un imaginaire, des représentations sociales ou des places symboliques. Ces normativités externes et ces diverses représentations modèlent la nature et la forme de la rencontre.

Ainsi, si la médecine repose sur une rencontre singulière, elle s'intègre aussi dans une normativité et des représentations sociales qu'elle engendre en partie.

Puisque l'exercice médical concerne l'humain, puisque la rencontre médecin-patient est traversée par des représentations sociales, puisque la médecine occupe une place importante dans la constitution de ces représentations sociales, *il apparaît souhaitable que le jeune praticien soit éveillé lors de sa formation aux enjeux éthiques et sociaux qu'implique la pratique médicale.*

4. Les quatre grandes compétences de la pratique médicale

La mise en œuvre de la sollicitude envers la personne souffrante et du noyau éthique qui fonde la pratique médicale va se faire à travers quatre grandes compétences.

Une compétence technoscientifique

L'acquisition d'un savoir

Une première compétence est du domaine technoscientifique. Elle repose d'une part sur des connaissances biophysicochimiques, d'autre part sur des informations empiriques issues

¹⁶ Paul Ricoeur, Les trois niveaux du jugement médical, *Esprit*, décembre 1996, p. 21-33.

¹⁷ « Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui ». Jean-François Malherbes, *Pour une éthique de la médecine*, Bruxelles, Ciaco-Catalyses, 1990, p. 59.

d'études de groupes de patients, comme par exemple les études contrôlées randomisées en double aveugle.

Ce savoir permet de référer la plainte exprimée par le patient à un savoir jugé objectif. Il autorise le médecin à proposer une démarche diagnostique et thérapeutique efficace, conforme aux données pertinentes et actualisées de la science. Grâce à ce savoir, la médecine occidentale peut développer une efficacité, sans cesse évolutive, de lutte contre les processus pathogènes.

Cet apport scientifique permet aussi de construire un référentiel collectif de protocoles auquel chaque médecin peut se référer. Ce savoir scientifique diminue la variabilité et sécurise les pratiques médicales.

La capacité d'appliquer un savoir

Ce savoir théorique nécessite une appropriation par le jeune médecin. Si les données cognitives sont importantes, la compétence technoscientifique ne se limite pas à un savoir cognitif. Elle implique que le jeune médecin sache utiliser en situation et à bon escient ces données théoriques. La compétence technoscientifique n'est pas qu'un savoir. Elle est une capacité pratique d'appliquer un savoir de manière adaptée au lit du patient.

Une dimension épistémologique

Cette compétence pratique et cognitive ne se limite pas à l'acquisition ou à la mise en œuvre d'un savoir sans cesse extensif. La compétence technoscientifique comprend la capacité d'apprécier à son juste niveau la validité de ce savoir et la possibilité qu'il apporte éventuellement pour un patient donné dans une situation précise. Le médecin formé à la rigueur scientifique n'est pas naïf sur son savoir. Il sait en différencier les points de solidité et les zones de fragilité. La compétence technoscientifique comprend donc une capacité de critique méthodologique, de distanciation des données scientifiques. La compétence technoscientifique est associée à une réflexion épistémologique.

En résumé, *la compétence technoscientifique n'est pas réduite à l'absorption de connaissances théoriques. Elle est composée d'un savoir, d'une capacité pratique d'utilisation de ce savoir et d'une distanciation épistémologique.* La formation médicale doit chercher à valoriser l'acquisition de ce triptyque.

Une compétence relationnelle

La deuxième compétence est du domaine relationnel. *Elle concerne certes la relation avec la personne malade, mais aussi avec son entourage et les autres acteurs du soin.* Elle est traversée par un souci éthique visant à soutenir, voire à promouvoir, l'existence de la personne rencontrée dans ses diverses dimensions. La compétence relationnelle comprend notamment la capacité à communiquer, c'est-à-dire écouter, comprendre, dialoguer, annoncer et vérifier la qualité de l'échange.

La transmission d'informations médicales

Cette compétence s'applique aux modalités de transmission d'informations biomédicales. Ce peut être le résultat d'un examen clinique, iconographique ou biologique. Mais c'est aussi, l'annonce d'un diagnostic, la présentation d'un ou de plusieurs schémas thérapeutiques, la confirmation d'une efficacité ou inefficacité des traitements. Ces présentations nécessitent une compétence technoscientifique, une rigueur et une honnêteté intellectuelle ainsi qu'une adaptation de son langage. En effet, dans de nombreuses situations, il ne s'agit pas de transmettre des données considérées comme certaines, mais plutôt des informations relatives, évolutives, parfois incertaines¹⁸.

Une relation engagée et authentique

¹⁸ Nous pouvons citer comme exemple les informations à transmettre dans le cas de chimiothérapies adjuvantes pour une néoplasie du sein.

Cette transmission d'information ne se limite pas à un échange cognitif entre deux individus. Compte tenu des enjeux humains qu'elle recouvre, elle nécessite l'établissement d'une relation authentique établie dans le temps, marquée par la confiance. Cela requiert une attention envers la personne malade perçue dans la globalité de son existence. Le médecin doit développer une capacité d'adaptation, un apprentissage de la graduation, une finesse relationnelle avec notamment la perception de moment jugé opportun pour délivrer certaines données. Cette écoute active, cette capacité d'entendement du vécu du patient doit s'articuler avec la démarche diagnostique et thérapeutique, attentive aux symptômes et aux signes cliniques.

Une potentialité d'accompagnement

Au delà de cette nécessité de transmettre des informations, de construire une relation marquée par l'authenticité et la confiance, la compétence relationnelle comprend aussi une dimension d'accompagnement. Cette position d'accompagnement diffère des repères médicaux usuels, notamment dans le rapport au savoir, au pouvoir, à l'action, au temps. Idéalement, l'accompagnant marche à côté de la personne malade. Il chemine avec lui dans sa complexité, son ambivalence, les fluctuations de sa vie psychique. L'accompagnant ne dirige pas, il ne maîtrise pas. Il ne se réfère pas exclusivement à un savoir. Il ne cherche pas à établir des lois et ne vise pas l'universel. De manière utopique, l'accompagnant est délié de toute recherche de savoir. Il ne souhaite pas reprendre à son compte, ni intégrer la plainte dans un discours préalablement appris. Son premier mouvement est un temps de passivité, de réceptivité, d'accueil, voire de contemplation. Son second mouvement est un acte de solidarité et de proximité. L'accompagnant cherche à soutenir la personne malade dans son unicité. Il porte par sa présence la croyance qu'il existe une dynamique du sujet qui lui est propre et échappe à toute réduction. Il soutient l'irréductible singularité de l'autre. Il est présence et solidarité.

Le dialogue avec les autres soignants

La quatrième dimension de la compétence relationnelle s'applique aux relations avec les autres acteurs du soin que ce soit des confrères généralistes ou spécialistes, des soignants, psychologues, kinésithérapeutes, représentants de l'administration... L'exercice médical n'est pas une pratique solitaire. Il nécessite une capacité et une volonté de dialogue, de transmission en un langage adapté des informations médicales, d'écoute et de recherche d'objectifs communs.

Ces compétences relationnelles ne sont pas innées. Même si des individus sont naturellement plus ou moins doués, tout un apprentissage est nécessaire.

Une « compétence » en éthique

Nous avons défini antérieurement qu'il existe un socle éthique constitutif de la médecine. Il en est la source et va se décliner dans les différentes composantes de la pratique médicale.

Une compétence en éthique peut cependant être distinguée. Elle concerne toutes les décisions que le médecin prend au chevet du patient. Ce peut être la réflexion sur la pertinence de faire ou non des investigations, de mettre en route des traitements, d'accueillir ou de transférer un patient dans une structure... Si l'on n'y prend garde, beaucoup de ces décisions s'appuieront exclusivement sur des habitudes ou des données technoscientifiques alors que les enjeux relèvent certes d'une argumentation technoscientifique mais aussi d'une délibération attentive à des éléments subjectifs, contextuels, philosophique, juridiques, sociaux¹⁹...

¹⁹ « Sitôt que les choix techniques remplacent les choix éthiques, la technique, bien loin d'être éthiquement neutre, devient éthiquement neutralisante ». Dominique Folscheid, « Science, technique et médecine », in Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Puf, p. 177.

Si cette compétence en éthique s'applique à des situations concrètes, elle ne se limite cependant pas à résoudre des problèmes « à chaud », ni à rechercher une issue dans une approche essentiellement contractuelle ou juridique. *La démarche éthique cherche plutôt à tenir, en lien avec les patients, leurs entourages et les équipes soignantes, un questionnement sur le sens de l'action.* Elle cherche à favoriser l'émergence d'une « éthique du soin, une éthique en actes qui se reflète dans les moindres gestes du soignant, dans sa manière de parler et d'être avec les autres²⁰. »

Cette démarche nécessite une approche interdisciplinaire. Elle bénéficie de l'éclairage des sciences humaines et sociales. Elle s'enrichit des diverses approches philosophiques et cherche à penser les interactions entre la médecine et l'ensemble de la société.

Bien qu'elle bénéficie d'apports philosophiques, cette compétence en éthique n'est pas un discours ésotérique, séparé du réel. Elle ne se limite pas à une réflexion spéculative. Elle est plutôt à la fois « une activité réflexive, car elle s'interroge sur la finalité et le sens de ce qui se manifeste au cœur de l'existence humaine. Mais elle est aussi une activité pratique, car elle est concrète ; elle concerne des individus singuliers qui sont des êtres de désir, engagés dans des relations et des situations singulières, par le biais d'actions singulières²¹. »

Sur le plan pédagogique, cette navigation entre situation clinique et réflexion sur les pratiques amène l'étudiant à prendre conscience qu'il occupe une position privilégiée, en un lieu où se pose la question du symbolique dans l'existence humaine. L'étudiant découvre et éprouve que « la question du sens de la vie humaine n'est pas d'abord le fait d'une décision intentionnelle, ni celui d'une définition précise de contenu, mais plutôt se laisse dévoiler au fil du temps de l'existence, à la mesure où l'homme advient à lui-même et à son inachèvement²². » En se positionnant ainsi sur un chemin, l'étudiant en médecine peut rejoindre le patient dans l'expérience dynamique qu'il éprouve, au lieu de le fixer dans une lecture objectivante et maîtrisée d'une partie de son existence. Dans notre esprit, *éthique, cheminement, rencontre et quête de sens sont intimement liés.*

Une capacité de coopération

La quatrième composante requise est une capacité de coopération. La pratique médicale n'est pas une pratique solitaire. Le médecin, même en exercice libéral, est en permanente interaction avec des groupes humains que ce soit des soignants, du personnel administratif, des représentants des tutelles, des associations ou des firmes pharmaceutiques. Il navigue entre différents champs (prévention, traitement, suivi et accompagnement), domaines (domicile, hôpital, sanitaire, social) et secteurs (privé, public). Pratiquer la médecine dans cette complexité nécessite une compétence et une lucidité, sous peine de se retrouver sans cesse limité, voire asservi à d'autres instances, déplaçant alors la pratique médicale de sa visée du bien, avec et pour autrui.

Connaître les fondements et l'organisation du système de santé

La connaissance des fondements et la compréhension de l'organisation du système de santé sont des préalables qui facilitent l'immersion du jeune praticien dans son univers professionnel. Ces apports peuvent permettre d'optimiser le parcours de la personne malade avec un objectif de continuité et de qualité des soins.

L'apprentissage d'une pratique interdisciplinaire

La capacité de coopération doit s'appliquer dans le travail avec les autres acteurs de santé (médecins, équipes soignantes établies, soignants exerçant en activité libérale) ainsi que les acteurs du domaine médico-social. L'objectif est de construire une pratique soignante

²⁰ Rapport Cordier, Ethique et profession de santé, Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003.

²¹ Pierre Boitte, « L'éthique à l'hôpital, pour quoi faire ? », *Ethica clinica*, 1996, 1, p. 20.

²² Pierre Boitte, Bruno Cadore, Dominique Jacquemin, Sergio Zorilla, *op. cit.*, p. 40.

interdisciplinaire, à la fois respectueuse de la compétence propre à chaque professionnel, mais aussi soucieuse d'élaborer une démarche collective de soins.

L'interdisciplinarité ne va pas de soi et il en existe de nombreuses formes abâtardies²³. *L'interdisciplinarité est un travail, une démarche, une construction collective*²⁴. Cela nécessite dialogue, argumentation, déplacement de ses représentations, reconnaissance de la différence, élaboration commune. Des qualités telles l'humilité, la prudence, la clarté d'expression, la rigueur de la pensée, la capacité d'ouverture à d'autres concepts sont sollicitées.

Une compétence en animation

Dans cette élaboration d'une pratique interdisciplinaire, le médecin a une place centrale. Sans son investissement, la construction sera limitée et peu efficace pour le patient et son entourage. Mais cette responsabilité médicale n'est pas facile à assumer. En effet, l'interdisciplinarité peut être réduite à la domination d'une discipline, notamment médicale, sur toutes les autres. Entre désintéressement et hégémonie de la présence médicale, toute une gradation est possible.

Lors des réunions interdisciplinaires que ce soit des transmissions, des réunions de synthèse, des staffs, des rencontres au domicile du patient, des qualités d'animation sont requises. Dans l'idéal, la tâche d'animateur est de veiller au respect des différentes fonctions professionnelles, à la libre circulation de la parole, à la limitation de l'influence de certains soignants ou de certaines disciplines au sein du groupe. Il s'agit aussi de questionner, d'approfondir les interprétations posées, de les relier ou de les mettre en tension, d'identifier les présupposés psychiques, cognitifs ou éthiques qui les fondent, puis de dégager des axes de soins précis adaptés au patient et aux intervenants...

Une compétence en management

Ces qualités d'animation peuvent se prolonger dans une perspective de management lorsque le médecin est responsable d'une unité ou d'un service de soins. Dans le cadre de la diffusion nationale des soins palliatifs, des recommandations ont été formulées, s'inspirant de l'expérience acquise par certains services²⁵. Ces propositions de management pourraient être appliquées à d'autres services, indépendamment d'une pratique de soins palliatifs. Elles nécessitent une communication satisfaisante entre les différents membres de l'équipe, ce qui sous entend une certaine liberté de parole. *Le management est à type de dynamique participative* comprenant la rédaction d'un projet de service, la création d'espaces de parole, l'organisation de formations internes, l'utilisation de ressources externes au service, le soutien des soignants²⁶...

Lorsque le praticien est responsable d'un service, d'autres compétences sont aussi requises : conduite d'entretien de recrutement et d'évaluation, développement et promotion des compétences de ses collaborateurs et des équipes soignantes ; participation au plan de formation ; prévision des besoins en compétences et en effectifs ; conduite de projet ; positionnement dans des contextes de management à court, moyen, et long terme ; analyse des dynamiques de groupe et des mécanismes psychosociaux dans les organisations ; compréhension des processus de prise de décision...

Il serait souhaitable que, lors de son cursus, l'étudiant soit sensibilisé à ces dimensions d'animation et de management des hommes. L'occultation de ces responsabilités ou l'apprentissage solitaire sur le terrain sans référentiel préalable conduisent souvent à majorer, voire à instaurer, des dysfonctionnements au sein des équipes. Cela se révèle à terme très

²³ Donatien Mallet, Valérie Duchêne, Philippe Colombat, Globalité et médecine moderne : un défi pour les soins palliatifs et les soins de support, *Laennec* (à paraître).

²⁴ Philippe Colombat, Laurence Mitaine, Sylvie Gaudron, Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative, *Hématologie*, 2001 ; 7, p.54-59.

²⁵ Circulaire n°257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, avril 2004, Ministère de la santé et de la protection sociale, DHOS, comité de suivi soins palliatifs et accompagnement 2002-2005..

²⁶ Philippe Colombat, Gille Nallet, Dominique Jaulmes..., De la démarche palliative aux soins de support, www.grasspho.org.

néfaste à la qualité des soins et engendre de nombreuses insatisfactions ou conflits sur les lieux de travail.

Des compétences en gestion administrative et une capacité de dialogue avec les représentants des tutelles

Quel que soit le mode d'exercice, la pratique médicale est encadrée par des normativités externes qu'elles soient administratives, financières, organisationnelles, juridiques. Le médecin ne peut échapper à ces contraintes. La rencontre avec les représentants de ces diverses normativités est souvent complexe. Le langage diffère, les repères ne sont pas communs, les finalités parfois divergent. Beaucoup de rencontres se révèlent d'emblée tendues, voire conflictuelles. Il apparaît souhaitable que l'étudiant soit informé des contraintes dans lesquelles sa pratique se déploiera et des référentiels qui habitent ses futurs interlocuteurs.

5. Formations requises pour l'acquisition des quatre compétences

La formation médicale : des apports cognitifs, l'apprentissage d'une pratique, un parcours personnel

Une ouverture à d'autres méthodes pédagogiques

Cette ouverture de la formation médicale nécessite un changement des méthodes pédagogiques. Pendant de nombreuses années, la formation médicale a été essentiellement axée sur la transmission de données technoscientifiques, utilisant des méthodes behavioristes incitant l'étudiant à absorber le maximum de connaissances. Pour soutenir l'appropriation par l'étudiant des quatre composantes de la pratique médicale, les enseignants ne peuvent limiter leur action à la seule transmission de connaissances.

Les apports cognitifs : apprendre à apprendre

Ce changement de méthode et de visée est d'autant plus urgent que le savoir scientifique, nécessaire à la pratique médicale, ne cesse de s'accroître et que les sources d'information se multiplient. *Plutôt que d'absorber des connaissances sans cesse croissantes, l'étudiant gagnerait à apprendre à apprendre, c'est-à-dire acquérir la potentialité d'aller rechercher par lui-même un savoir, en évaluer la fiabilité, le structurer, puis le mettre en perspective afin de l'utiliser au mieux.* Comme le souligne le rapport Cordier, « il sera de plus en plus difficile d'imaginer un savoir indépendamment d'une assimilation personnelle, d'un travail de réflexion intérieur qui fait qu'une donnée ou une information deviennent une connaissance personnelle, quelque chose dont on peut rendre compte²⁷. »

L'apprentissage d'une pratique professionnelle

Cet apport cognitif doit s'articuler avec la dimension pratique de la médecine. *La pédagogie doit donc être plus centrée sur l'apprentissage.* Les stages dans les lieux hospitaliers ou dans les cabinets médicaux sont des lieux adaptés à l'apprentissage d'une pratique soignante. En effet, ce que l'étudiant perçoit dans un stage est une tentative d'articulation créatrice entre des apports théoriques et la clinique²⁸.

La vocation pédagogique des stages doit donc être réaffirmée. Certaines déviations sont à critiquer. Ainsi, la place de l'étudiant n'est pas d'être la cheville ouvrière ou le chaînon manquant qui vient combler les défaillances du système. De même, les enseignants (Chef de clinique, PU-PH) doivent assumer leur responsabilité pédagogique sur les lieux de stage, et non pas uniquement dans les Facultés.

²⁷ Rapport Cordier, *op.cit.*

²⁸ Donald Schön, *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal, Editions logiques, 1993.

Cette pédagogie centrée sur l'apprentissage ne consiste pas à délivrer des savoirs. Elle requiert une réflexion dans l'action, c'est-à-dire une capacité de prendre conscience de certains éléments, y compris subjectifs ou incertains, de son exercice professionnel. Mais elle se prolonge par une réflexion sur l'action, c'est-à-dire une capacité d'interrogation sur le contenu et les raisons qui justifient certaines décisions.

L'étudiant acquerra une pratique professionnelle en s'imprégnant des pratiques de ses pairs, en les observant quotidiennement, en les questionnant, puis en dialoguant avec eux, les incitant à argumenter leur pratique. De même les formateurs peuvent utiliser cette même méthode d'observation, de questionnement, d'écoute de l'argumentation afin d'aider les étudiants à progresser dans leur pratique professionnelle.

Les formateurs sont donc sollicités dans leur capacité de rendre compte de leur pratique sans se référer exclusivement à un savoir théorique externe. Il s'agit pour eux d'accepter honnêtement une certaine obscurité de leur pratique, notamment dans les prises de décision. *C'est en habitant son questionnement que le médecin senior incitera l'étudiant à entrer dans une dynamique d'apprentissage et de réflexion sur son action.*

Cette valorisation d'une pédagogie centrée sur l'apprentissage d'une pratique nécessite une disponibilité de médecins seniors aussi bien sur les lieux de stage que pour l'animation d'ateliers ou d'enseignements dirigés. *Les Chefs de clinique et les PU-PH ont à l'évidence des responsabilités à exercer. Mais l'ampleur de la tâche nécessite que d'autres médecins soient sollicités. Des praticiens hospitaliers, désireux d'assumer une vocation pédagogique, pourraient être associés à ce travail de formation.*

Cela nécessite une formation préalable, une disponibilité effective et une rémunération. Certains de ces praticiens hospitaliers, en fonction de leurs compétences et intérêts, pourraient être rattachés aux départements de sciences humaines et sociales. De même, des personnes issues d'autres disciplines, comme par exemple des psychologues, pourraient être recrutés par les Facultés afin de participer à la formation des étudiants dans leur domaine de compétence.

Un parcours personnel

Si la formation médicale requiert une assimilation de savoirs et l'apprentissage d'une pratique, elle sollicite aussi chaque étudiant dans sa propre subjectivité. La rencontre avec l'autre souffrant est un lieu d'éveil et d'éclosion de chaque personnalité. *La formation médicale est un parcours personnel qui fait appel à l'humanité et à la singularité de chaque étudiant.*

S'il n'est pas question d'être normatif tant les personnalités et les exercices professionnels sont variées, il est par contre souhaitable de proposer des espaces où chaque étudiant pourrait mettre en mots ce qu'il découvre à l'extérieur et à l'intérieur de lui-même au cours de sa formation.

Des groupes de parole, facultatifs, pourraient être proposés. Les Départements de sciences humaines et sociales²⁹, les Espaces éthiques pourraient aussi proposer des espaces libres et ouverts afin que les étudiants puissent cheminer dans leur expérience singulière. Les médecins seniors pourraient aussi proposer une certaine disponibilité afin d'écouter les étudiants dans leur appropriation personnelle de leur identité professionnelle.

Une ouverture aux sciences humaines et sociales tout au long de la formation

Si l'on souhaite que la pratique médicale s'articule entre les compétences technoscientifique, relationnelle, éthique et coordinatrice, il est nécessaire que la formation médicale s'ouvre plus amplement aux sciences humaines et sociales. Actuellement, l'enseignement en sciences humaines et sociales se fait essentiellement lors du premier cycle des études médicales. Cette formation est assurée sous forme de cours magistraux avec une validation lors du concours de fin de première année.

Pour enraciner le socle éthique dans la pratique médicale et ne pas limiter la formation médicale à une dimension technoscientifique, il nous semble important de proposer aux étudiants en

²⁹ Les objectifs de ces départements seront précisés dans le chapitre consacré à l'apprentissage de la réflexion éthique.

médecine, du premier au troisième cycle, une ouverture continue aux sciences humaines et sociales³⁰. Lors de ce parcours, trois temps peuvent être individualisés³¹. Ce parcours réflexif est une proposition. Chaque Faculté, en fonction du travail déjà effectué et des compétences locales, pourra édifier son propre programme.

Epistémologie³² et questionnement sur la médecine

Pour lutter contre la réduction de la médecine à un seul savoir technoscientifique, il apparaît souhaitable d'introduire dès la première année de médecine une réflexion épistémologique³³. Cette introduction précoce de la réflexion épistémologique sera accessible aux étudiants car la plupart ont reçu préalablement une formation scientifique et philosophique au lycée. Des vertus sollicitées pour la démarche scientifique telles la rigueur, la prudence, la transparence, l'honnêteté intellectuelle, participent à la constitution d'une réflexion épistémologique de qualité. La réflexion épistémologique apparaît d'autant plus essentielle que la science véhicule tout un imaginaire au niveau de la société. La médecine participe à la construction de cet imaginaire. Pour certains de nos contemporains, la science est la traduction directe du réel, voire la vérité. D'autres l'investissent comme solution à tous les problèmes, voire comme planche de salut. Certains médecins participent à cette construction collective dans une perspective proche du scientisme³⁴.

Pour autant, *le but de la réflexion épistémologique n'est pas de dénigrer l'apport des disciplines technoscientifiques*. Bien au contraire, en comprenant et en cernant la démarche scientifique dans ses fonctionnements, ses limites et sa finalité, nous pensons valoriser la science dans son originalité et sa pertinence. *La réflexion épistémologique permet de circonscrire la connaissance par la pensée. Cette délimitation permet de redonner à la science une juste place dans la pratique médicale³⁵*. Conscient des limites inhérentes à la démarche scientifique, le médecin assumera une figure de médiation dans le rapport au savoir, au pouvoir, à la limite et aux représentations sociales projetées sur la médecine.

Pour tenir cet objectif, les références sollicitées pourraient être variées, en faisant appel aux grands auteurs de la philosophie, mais aussi à des historiens ou sociologues des sciences. L'apprentissage de la critique méthodologique des publications médicales pourrait aussi participer à cette distanciation vis-à-vis d'une certaine représentation de la science. D'autres approches sont possibles, par exemple l'analyse de situations où des intérêts convergents entre des médecins et des firmes pharmaceutiques auraient été mis en évidence aux dépens d'une rigueur scientifique.

Dans la prolongation de cette réflexion épistémologique, l'étudiant serait amené à réfléchir sur la finalité de la médecine. Cette analyse pourrait se faire grâce à l'apport de disciplines telles que l'histoire, l'anthropologie, la philosophie, la sociologie. Comment selon les époques et les cultures s'est structurée la démarche médicale ? En ce qui concerne la médecine occidentale, est-elle une science ? Est-elle l'application de diverses sciences ? Est-elle une pratique qui s'appuierait sur des données scientifiques mais aussi sur d'autres éléments plus subjectifs tels que les sens, l'expérience, le dialogue, l'interdisciplinarité ? Quel est son lien avec la technique et la science ? Quel est le champ d'application de la médecine ? A-t-il des limites ?

³⁰ Actes du colloque des sciences humaines et sociales en médecine, Bilan et perspectives de 10 ans d'enseignement, Colloque de Strasbourg, 15-16 septembre 2004.

³¹ Les membres du rapport Cordier ont fait le choix de ne pas proposer de recommandation sur le contenu du programme, laissant cette responsabilité à chaque Faculté et axant préférentiellement leur travail sur l'« éveil des consciences ». Nous rejoignons l'analyse du CCNE qui opte pour une certaine formalisation d'un socle commun, « susceptible de limiter les risques de l'improvisation pédagogique ».

³² L'épistémologie, en tant que science de la connaissance, est une branche de la philosophie qui réfléchit sur les fondements et la limite de la connaissance.

³³ Cette proposition est énoncée dans l'Avis n° 84 du Comité Consultatif National d'Éthique, « Avis sur la formation à l'éthique médicale », avril 2004.

³⁴ « L'enseignement actuel privilégie les réponses techniques, l'empilement d'examen destinés à une rationalisation apparente de l'abord du malade. La parole reçue doit s'intégrer dans des normes, entrer dans des catégories, être identifiée par des images ou des chiffres. La standardisation scientiste de l'intelligence médicale la sépare de son inspiration originale hippocratique ». Avis n°84 du CCNE.

³⁵ Donatien Mallet, *La médecine entre science et existence*, Paris, Vuibert, 2007.

Différents modèles pourraient être proposés en tenant compte de l'évolution de nos sociétés, notamment de la demande faite par nos contemporains à la médecine ou de l'offre de soins que la médecine ne cesse d'accroître.

Le but de cette démarche ne serait pas d'édifier un modèle normatif mais, au contraire, de tenter de clarifier les présupposés, les limites, les finalités poursuivies par chaque conception de la médecine. Cette démarche pédagogique contribuerait alors à *éveiller l'étudiant à une analyse critique afin de chercher ce qui ferait sens pour lui dans le futur exercice de son métier.*

En pratique, ce questionnement pourra s'appuyer certes sur des cours théoriques, mais aussi sur des situations cliniques issues de disciplines où la question de la finalité ou de la place de la technique se trouve particulièrement posée (réanimation, obstétrique, oncologie, génétique...). Dans cette optique, des questions transversales pourraient être abordées, telles la question de la persévérance thérapeutique, du dépistage systématique ou proposée, de la place de la technique comme réponse à la souffrance... A partir de situations relatées, des groupes d'échanges entre étudiants sous la supervision d'un animateur pourraient être instaurés.

Rencontre avec l'autre souffrant

Le deuxième temps de ce parcours d'ouverture aux sciences humaines et sociales serait centré sur la dimension de rencontre avec l'autre souffrant. L'idée majeure serait d'éveiller l'étudiant au fait que *la rencontre médecin-patient ne se limite pas à l'objectivation d'un corps malade mais comprend une dimension d'attention à la dimension existentielle de la personne malade*³⁶. Sans éveil du médecin, ces dimensions ne sont pas perçues et deviennent comme inexistantes³⁷.

Puisque la médecine passe par une attention au corps, un temps important de la formation en sciences humaines et sociales sera consacré à diverses approches du corps. Le but est de sensibiliser l'étudiant à la dimension de corporéité du vivre humain. Le processus diagnostique, en privilégiant les examens biologiques ou l'imagerie médicale, tend à occulter l'examen clinique, la rencontre directe avec le corps du patient³⁸. Or l'expérience de la maladie est d'abord une expérience corporelle et ce corps n'est pas réduit au savoir médical. Les anthropologues, les psychologues, les philosophes pourraient contribuer à éveiller l'étudiant aux complexes rapports qu'entretient l'humain avec son corps.

La thématique du temps devra être particulièrement abordée. Comme le souligne, le rapport Cordier, « la déstructuration du rapport au temps et son corollaire, la primauté donnée à l'instant, caractérisent les sociétés modernes occidentales. L'exercice médical et soignant s'y trouve confronté. L'oubli de la dimension temporelle fait de la durée une épreuve dénuée de sens...Or la relation soignant-soigné s'inscrit dans le temps, dans l'histoire du malade, bien avant même de sa maladie. » Sensibiliser l'étudiant à la dimension temporelle de l'existence humaine apparaît essentiel d'autant plus que la démarche diagnostique, par ses supports iconographiques, privilégie le visuel aux dépens du temps. Il existe à l'évidence un décalage, source d'incompréhensions, entre la perception du temps pour la personne soignée et celle du soignant.

Cette réflexion sur le temps sera à articuler avec l'expérience de la souffrance, notamment lorsqu'elle est répétitive ou chronique. La parole du soigné, et en corollaire l'écoute du soignant, la constitution d'un récit, seront des thèmes à aborder.

De similaires parcours pourront être construits autour de thèmes tels la personne, la relation, l'altérité, la limite et la mort...

Les modalités pédagogiques seront diverses utilisant des cours magistraux, des commentaires d'écrits, des mises en situation, des groupes de discussion, des analyses d'ouvrages littéraires,

³⁶ Donatien Mallet, *op.cit.*

³⁷ « Travaillant à la chaîne et montre à la main, l'œil rivé sur la pièce de fonctionnement corporel dont la micro analyse relève de leur spécialité, chacun des agents du dispositif sanitaire ausculte des corps soumis, sans avoir pleinement conscience de la totalité psychique et affective que constitue la personne incarnée ». Avis n°84 du CCNE.

³⁸ Didier Sicard, *La médecine sans le corps*, Paris, Plon, 2003.

d'œuvres picturales ou cinématographiques... Des situations cliniques présentées par des praticiens pourront être discutées : annonce d'une maladie grave, soins et accompagnement d'un patient avec une douleur chronique, révélation d'une prédisposition génétique aux cancers du sein, refus de traitement, expression d'une lassitude de vivre, demande d'euthanasie, récit d'un accompagnement d'une famille où l'un des membres est atteint d'une maladie létale... Cette ouverture à la dimension existentielle de la médecine serait à valoriser notamment lors des stages dans les services hospitaliers.

Médecine, santé et société

Le troisième temps du parcours sera consacré aux analyses des interactions entre médecine, santé et société. En effet, les pratiques médicales ne peuvent être déliées des sociétés dans lesquelles elles se déploient. Les relations sont doubles : d'un côté, les dimensions sociales vont modeler les pratiques médicales ; de l'autre, la médecine, par son influence sur la société, va contribuer à la transformation des représentations sociales.

Ainsi en est il de la maladie. La maladie n'est pas qu'une entité organique. Elle est aussi une construction médicale et sociale que les anthropologues et sociologues ont fort bien analysée. *Sensibiliser l'étudiant à cette dialectique entre médecine et société serait un axe important de ce troisième temps. Il renvoie inéluctablement au questionnement éthique et à la responsabilité médicale et citoyenne du praticien*³⁹.

Dans cette optique d'ouverture à la société, il serait souhaitable de former l'étudiant à la dimension de santé publique, mais aussi aux registres juridique, économique et politique qui encadrent les pratiques de soins. Des questions transversales seraient à élaborer : le problème de l'équité dans la distribution des biens et des services de santé, la place du juridique dans la rencontre soignant-soigné, les conséquences pratiques et les problématiques soulevées par la mise en application de la T2A, la tension entre une finalité de soins et un objectif de recherche...

Des situations cliniques propres à certaines disciplines pourront être analysées comme par exemple la dimension économique des soins auprès des personnes âgées, le dépistage prénatal et la place du handicap dans notre société, la proposition d'un protocole de recherche à un patient en phase avancée de maladie... L'objectif ne serait pas d'édifier un jugement normatif mais au contraire de permettre à l'étudiant de s'ouvrir à un questionnement avec une analyse des mouvements sociaux, des normes propres à chaque discipline, des conséquences et des tensions créées. Cette analyse des interactions entre médecine et société conduirait à amorcer un questionnement éthique sur la visée du bien, le recours à la norme, la question du bonheur, la tension entre le collectif et le singulier, la demande sociale faite à la médecine de soulager la souffrance, la construction sociale et médicale du début et de la fin de vie, la place de l'interdit dans les relations humaines et dans les sociétés....

Enseigner les quatre composantes lors de la formation

Un des enjeux pédagogiques est d'enseigner et d'articuler les quatre composantes lors de la formation médicale. Certaines nécessitent des temps spécifiques.

Acquisition de la compétence technoscientifique

Cette compétence est actuellement prépondérante dans la formation médicale. Son acquisition repose sur l'assimilation de connaissances et l'apprentissage de leurs applications sur les lieux de stage⁴⁰. Nous souscrivons aux initiatives actuelles qui cherchent d'une part à favoriser l'accès aux données cognitives par l'usage de l'informatique, d'autre part à développer les enseignements dirigés permettant de mettre en pratique ces données théoriques. La

³⁹ « Les médecins et les soignants vivent au creux même de l'humain. Ils donnent chaque jour un sens à nos sociétés comme à nos vies... Situer la profession de médecin et de soignant dans la perspective la plus ambitieuse qu'il soit, l'homme ». Rapport Cordier, *op. cit.*

⁴⁰ La sensibilisation à la réflexion épistémologique a été abordée dans le chapitre consacré aux sciences humaines et sociales.

transmission de cette compétence sur les lieux de stage est aussi à valoriser avec l'identification et la reconnaissance par la Faculté de temps d'enseignements dédiés.

Formation à la compétence relationnelle

L'acquisition progressive d'une compétence relationnelle peut se faire par compagnonnage, par imprégnation plus ou moins conscientisée des pratiques des seniors à l'hôpital ou en cabinet libéral. Des stages où la dimension relationnelle est particulièrement présente (Psychiatrie, Alcoologie, Unités ou équipes mobiles de soins palliatifs, consultation d'annonces, stages avec des psychologues...) seront systématiquement proposés aux étudiants.

Cette ouverture pourra aussi nécessiter un travail personnel ou collectif avec l'évocation de situations qui ont posé problème. Des ateliers seront proposés pour travailler individuellement et collectivement certaines situations-types : annonces de « mauvaises nouvelles », conflits avec l'entourage d'un patient, accompagnement du proche d'un patient atteint de maladie létale... Ces ateliers pourront être supervisés par un animateur, médecin ou psychologue, ou en binôme. Des groupes de parole seront proposés aux étudiants.

Toute une créativité pédagogique (jeux de rôles, relecture de situations, utilisation de l'audiovisuel, témoignage de personnes ayant été en contact avec l'univers médical...) lors d'ateliers ou de séminaires est à inventer afin de sensibiliser et de favoriser l'acquisition de cette compétence relationnelle.

Cette formation à la compétence relationnelle sera placée sous la responsabilité de professionnels formés, respectueux et attentifs à la vulnérabilité potentielle de l'étudiant.

Apprentissage de la réflexion éthique

- Assigner à l'éthique un nouveau statut pédagogique⁴¹

Puisque la médecine s'appuie sur un socle éthique, la formation médicale doit être traversée par le questionnement éthique. Cela nécessite d'une part une reconnaissance institutionnelle et universitaire afin d'honorer certaines exigences spécifiques de formation, d'autre part une volonté de l'ensemble des responsables universitaires d'insérer la réflexion éthique au sein de chaque discipline.

- Soutenir le questionnement sur le sens des pratiques soignantes

L'apprentissage du questionnement éthique ne se limite pas à la délivrance d'un savoir que ce soit des systèmes philosophiques ou apports théoriques issues de diverses disciplines. Ces apports cognitifs ne modifient pas les pratiques soignantes s'ils ne sont pas assimilés, intériorisés et mis en corrélation avec les situations cliniques. Ainsi, il est à ce jour difficile d'évaluer l'impact réel qu'a eu sur l'exercice médical l'introduction des sciences humaines et sociales en PCEM 1.

De même, l'enjeu n'est pas de former des étudiants à une éthique du soin, aussi respectable soit-elle. L'éthique n'est pas la déontologie. Elle n'est pas non plus un discours promotionnel sur les « valeurs » identifiées comme pôle fondateur du soin. L'apprentissage du questionnement éthique ne consiste pas à modéliser l'étudiant dans un schéma-type identifié comme excellence. Le pluralisme de notre société, la diversité des situations cliniques, la variété des disciplines médicales, le respect de la singularité de chaque étudiant s'opposent à l'instauration d'un modèle normatif.

Le but premier n'est donc pas d'enseigner et la pédagogie n'est pas fondée sur la délivrance d'informations, de règles ou de normes que l'étudiant aurait à acquérir⁴².

⁴¹ Avis n°84 du CCNE, *op.cit.*

L'enjeu pédagogique est de favoriser l'apprentissage du questionnement sur le sens des pratiques soignantes. Il s'agit de faire émerger et reconnaître par l'étudiant une sensation, un malaise, un étonnement, une interrogation suscités par une situation. A partir de cette insatisfaction, le parcours pédagogique cherchera à développer l'apprentissage d'une capacité de questionnement, d'analyse, puis d'argumentation sur le sens de la démarche de soin. L'étudiant acquiert progressivement une aptitude à porter dans le temps un questionnement sur le sens de sa présence, de son comportement, de ces décisions et actions. C'est la question du sens qui est à soutenir et à confronter à des habitudes, des savoirs, des convictions ou des normes préétablies. C'est une potentialité de délibération qui est sollicitée. Dans cette optique, la méthode pédagogique est essentiellement maïeutique, accompagnant l'étudiant dans l'émergence de sa propre subjectivité, sa conscience morale, sa responsabilité, sa quête de sens.

- Une responsabilité personnelle, une élaboration dans la rencontre avec autrui

Cette optique d' « éveil des consciences⁴³ » sollicitant la singularité de chaque étudiant doit s'associer à des rencontres avec d'autres acteurs. En effet, la seule subjectivité n'est pas gage du bien-fondé de son action. « La conscience ne peut fonctionner dans la seule solitude. La maturité du sujet s'acquiert par l'expérience, l'appropriation personnelle de règles préexistantes, de normes nécessaires au vivre ensemble, de confrontations aux différentes traditions morales, culturelles, spirituelles, voire religieuses. L'autonomie du sujet se forme grâce à une hétéronomie préalable⁴⁴ ».

La démarche pédagogique va donc chercher à soutenir la promotion de la subjectivité de chaque étudiant en veillant à favoriser l'expression de sa pensée et la nécessaire confrontation à la pensée d'autrui. Cette pédagogie, *cet apprentissage de la discussion nécessite l'instauration de lieux d'échanges où l'étudiant apprendrait à élaborer sa pensée et à la confronter à celle des autres.*

Cet éveil des consciences ne peut se limiter à une démarche autarcique ou réduite à une simple intersubjectivité. Elle doit s'enrichir de l'élaboration faites par divers penseurs, au cours du temps. La formation à la réflexion éthique comprend des enseignements magistraux, notamment philosophiques. Cet apport externe sollicite chaque étudiant dans son propre système de références, faisant écho ou repoussoir à son propre référentiel. La pensée des autres permet de mettre en mots, de compléter, d'affiner son système de pensée. Il éveille à d'autres systèmes de pensée, jusque là totalement absents de sa propre subjectivité.

- Un parcours continu et étagé dans le temps

Dans ces visées d'éveil des consciences, d'acquisition d'une capacité d'expression, de délibération rationnelle, d'enrichissement et de confrontation à la pensée d'autrui, la dimension du temps est essentielle. *Seul, un parcours, continu et étagé dans le temps, de la première année de médecine à la fin de l'internat, peut permettre de d'atteindre ces objectifs.*

- Mise en œuvre pratique

Sur le plan pratique, le rapport Cordier, puis l'Avis n° 84 du CCNE formulent des propositions auxquelles nous souscrivons. Nous nous permettons d'en préciser et de compléter certaines :

- *Introduction d'Enseignement Dirigés non optionnels⁴⁵ tout au long de la formation (du PCEM 2 au DCEM 4; Licence-Master). Les thématiques de ces ED seraient plurielles : travaux à partir de situations concrètes ; réflexion sur une problématique éthique*

⁴² « L'orientation qui nous guide est celle d'un éveil au questionnement éthique plus que la préoccupation de la transmission d'un savoir éthique ». Rapport Cordier, *op. cit.*

⁴³ *Idem.*

⁴⁴ *Idem.*

⁴⁵ *Idem.*

définie ; lecture, présentation et commentaires de textes... Le contenu de ces ED serait élaboré en lien avec le parcours théorique précédemment exposé.

- *Insertion dans le stage infirmier d'un volet consacré à la dimension éthique des pratiques médicales*⁴⁶. Entretien avec un superviseur, puis rédaction d'un court mémoire élaboré à partir d'une scène dont l'étudiant a été témoin, d'un dilemme moral, d'une plainte d'un patient ou d'un conflit.
- *Introduction systématique dans chaque module transversal d'une ou plusieurs questions éthiques propres à la discipline enseignée*⁴⁷. Exemples : en réanimation, réflexion sur la proportionnalité des traitements ; en infectiologie, travail sur la confidentialité et le secret médical ; en gériatrie, réflexion autour du concept d'autonomie et des directives anticipées ; en cancérologie, réflexion sur l'articulation entre recherche et soin...
- *Ouverture d'espaces de discussion entre étudiants et professionnels sur les lieux de stages*. Intérêt de reprendre des situations dont les étudiants ont été témoins avec une animation faite par des membres du service ou par des acteurs externes au service sensibilisés à la réflexion éthique.
- *Création de séminaires de réflexion éthique d'une durée de trois jours pendant l'internat*. Ces séminaires accueilleraient des internes issues de DESC différents afin de favoriser la diversité des points de vue et la rencontre entre spécialistes. « Ce séminaire aura pour objet la confrontation du point de vue de quelques apports théoriques (philosophiques, psychologiques, juridiques...) et de quelques équipes soignantes sur des cas précis présentés aux jeunes médecins, aussi bien dans le quotidien des soins que dans des situations de crise, dans la recherche comme dans l'exercice clinique ou complémentaire⁴⁸. »
- *Introduction dans chaque DESC d'un temps consacré à une question éthique propre à la discipline*. Demande aux internes de rédiger un texte de quelques pages consacré à un questionnement éthique.
- *Création de séminaires de réflexion éthique d'une durée de trois jours destinés aux chefs de cliniques*. Compte tenu des responsabilités d'enseignements des chefs de clinique, une partie du séminaire sera consacrée à la réflexion et à la mise en œuvre de l'apprentissage de la réflexion éthique.
- *Rédaction au cours du cursus de plusieurs courts mémoires*. En effet, l'apprentissage de la réflexion éthique passe par un travail d'écriture nécessitant précision des mots et des concepts, capacité de dérouler sa pensée, référence et confrontation à d'autres auteurs. Ce travail, souvent laborieux, se révèle à termes extrêmement fructueux. La pensée est précisée, épurée et densifiée par le passage à l'écrit. L'apprentissage au questionnement éthique nécessite que l'étudiant soit sollicité, au cours de son parcours, dans ses capacités d'écriture.
- *Création de départements de sciences humaines et sociales* qui auront notamment comme vocation de soutenir au sein de la faculté de médecine et dans les services accueillant des étudiants en médecine l'apprentissage du questionnement éthique.

Les membres de ces équipes auront une responsabilité dans l'enseignement des sciences humaines et sociales. Ils mettront en œuvre le parcours théorique (épistémologie et questionnement sur la médecine, rencontre avec l'autre souffrant, médecine et société) en veillant à l'articuler avec les enseignements dirigés et les séminaires.

⁴⁶ Avis n° 84 du CCNE.

⁴⁷ Rapport Cordier.

⁴⁸ Rapport Cordier, *op. cit.*

Les départements seront identifiés comme lieux de compétences pour recevoir et élaborer individuellement et collectivement un questionnement. L'optique ne sera pas de se substituer à la responsabilité morale des étudiants ou des cliniciens mais de favoriser un processus de délibération. Ces départements seront lieux d'accueil pour les étudiants en questionnement ou témoins de situations qui les auraient heurtées.

Dans le cadre de cette réflexion, une ouverture à la société pourrait être proposée. Des personnes ayant été confrontées à la maladie ou leur entourage pourraient participer à des réunions ou exposer leur expérience sous forme de témoignages.

Parallèlement à cette activité pédagogique, les équipes pluridisciplinaires auront une activité de recherche telle qu'elle est proposée par le rapport Cordier sous le terme de recherche en axiologie. L'axiologie médicale est « à comprendre comme réflexion scientifique sur les valeurs, qui met en jeux les fondements légaux, politiques et sociaux des options éthiques retenues par une société en son ensemble aussi bien que le discernement de chaque malade, chaque famille, chaque acteur des soins. Cela concerne aussi bien les approches fondamentales que les applications concrètes dans la sphère de l'espace public ». L'objectif est de développer des travaux de recherche en lien avec des équipes soignantes⁴⁹.

En ce qui concerne la participation de référents en éthique médicale, nous proposons, à l'instar des membres de la commission Cordier et du CCNE, le *recrutement*, à titre expérimental, de *responsables pédagogiques (MCU, Professeurs associés, Professeurs Universitaires) ayant acquis une double compétence (médicale et sciences humaines) et sélectionnés par un comité pluridisciplinaire*. Ces responsables devraient travailler au développement d'une réflexion collégiale en lien avec les praticiens hospitaliers et les autres enseignants des facultés de sciences biologiques et médicales. Ces référents en éthique devront faire apparaître l'essence dialogique et la dimension pluraliste de l'éthique. Ils seront spécifiquement dédiés à la formation et à la recherche en éthique.

Ce choix des référents en éthique médicale nécessite une attention particulière. « La valeur de l'exemple pèse beaucoup dans l'émergence d'une réflexion éthique »⁵⁰. Une trop grande dissociation, voire une opposition de fait entre le discours et la pratique ne fait que décourager l'étudiant. Ce risque est d'autant plus important que la réflexion éthique et l'activité intellectuelle qui y est souvent associée peuvent positionner l'enseignant dans une posture de pouvoir avec le risque magistériel d'imposer sa propre normativité. La tâche d'éveil à la réflexion éthique requiert des qualités singulières. La capacité de penser et d'aider à penser n'a rien à voir avec la restitution de connaissances, fussent-elles philosophiques. *Le problème de la formation à l'éthique est d'abord celui de la qualité des enseignants et des visées qu'ils poursuivent.*

Parallèlement à la nomination de responsables universitaires, d'autres soignants (médecins, infirmières, psychologues...) seront associés à la démarche pédagogique et à l'activité de recherche. Cette disponibilité devra être reconnue institutionnellement et valorisée financièrement.

Les départements de sciences humaines et sociales dépendants de chaque faculté de médecine auront à construire des partenariats étroits avec les Espaces éthiques régionaux.

- *Création de centres de documentation* individualisés dans lesquels les étudiants pourraient consulter des ouvrages de référence et des revues en sciences humaines et

⁴⁹ « Les travaux de recherche pourraient notamment concerner des équipes volontaires de professionnels, partant de l'observation des pratiques, favorisant l'échange interdisciplinaire et la confrontation aux données théoriques, pour renvoyer ensuite vers l'amélioration des pratiques. Un travail de même type pourrait concerner l'univers de la recherche en biologie ». *Idem*.

⁵⁰ Rapport Cordier, *op. cit.*

sociales. Ces centres de documentation seraient rattachés aux départements pluridisciplinaires de sciences humaines et sociales.

Formation à la capacité de coopération

Une des pistes pour apprendre à travailler en interdisciplinarité est de se former en interdisciplinarité. Cela peut être initiée lors de la formation médicale en croisant les parcours des futurs professionnels de santé. Ces rencontres entre étudiants pourraient être un terreau afin que de futurs soignants puissent échanger entre eux sans crainte ou condescendance. Des modules ou des ateliers communs permettraient d'enraciner les soignants dans un référentiel transdisciplinaire tout en leur permettant d'exprimer et de conscientiser leur différence d'analyse.

La démarche interdisciplinaire peut aussi s'acquérir par mimétisme et imprégnation lorsqu'elle est pratiquée sur les lieux de stage. Les réunions de service, lorsqu'elles sont de qualité, sont un excellent terrain pour l'apprentissage du travail en interdisciplinarité.

L'ouverture aux responsables administratifs des domaines de santé pourrait se réaliser lors d'échanges avec des directeurs d'hôpitaux, des responsables de DDASS, DRASS, CRAM ou ARH, des médecins DIM, des économistes de la santé... Lors de ces rencontres, il s'agirait de comprendre la logique de fonctionnement de l'interlocuteur et de repérer les contraintes, les tensions, les limites qu'elles engendrent pour une pratique médicale. L'étudiant pourrait apprendre à argumenter ses positions dans un langage adapté afin de soutenir la spécificité de son exercice.

Des formations à l'animation de réunion et au management d'équipe pourraient être proposées lors du troisième cycle sous forme de séminaires. Des praticiens pourraient rendre compte de leurs expériences. Des apports plus théoriques pourraient compléter ces échanges. Des mises en situation pourraient être réalisées.

Articuler les quatre compétences

Parallèlement à cette formation segmentaire des quatre compétences médicales, *il est souhaitable que les quatre composantes soient abordées au sein de chaque module.*

Ainsi une formation en cardiologie pourrait comprendre certes des apports technoscientifiques, mais aussi des problématiques relationnelles (annonce à un patient qu'il est atteint d'une insuffisance cardiaque avec une fraction d'éjection à 20 %, annonce à l'entourage d'un patient d'un décès brutal par infarctus...), des questionnements éthiques (problème du transfert en réanimation cardiologique d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer...) ou des situations nécessitant des coopérations entre professionnels de santé (patient diabétique ne suivant pas de régime atteint d'une insuffisance cardiaque...).

De même, une formation en oncologie comprendrait des apports sur le diagnostic, le suivi, le traitement des différents cancers. Mais des aspects relationnels comme l'annonce à un patient de la rechute d'un cancer seraient aussi abordés. Une question éthique serait soulevée, par exemple la problématique de prise de décision de poursuivre ou une chimiothérapie à visée palliative. Enfin, les oncologues évoqueraient les modalités de coopération avec les médecins traitants.

Au sein de chaque module, des situations-types pourraient ainsi être individualisées et abordées au cours de la formation. Cette approche permettrait de rejoindre très concrètement les situations cliniques et lutterait contre le clivage ou la hiérarchisation des différentes composantes.

6. Principales orientations et propositions

a) Construire une formation médicale qui articule des apports cognitifs, l'apprentissage d'une pratique, un parcours personnel

Apprendre à apprendre

Plutôt que des enseignements magistraux, développer chez l'étudiant la capacité d'aller par lui-même rechercher des données notamment sur des supports informatiques, de structurer son savoir et de le mettre en lien avec sa pratique professionnelle

Favoriser une pédagogie centrée sur l'apprentissage d'une pratique

Valoriser les stages comme lieux d'enseignements

Responsabiliser les médecins seniors sur la vocation d'apprentissage des stages

Former des médecins seniors à une pédagogie centrée sur l'apprentissage : compagnonnage, capacité de rendre compte de sa pratique, argumentation de ces décisions...

Accompagner un parcours personnel

Créer des espaces de parole et de réflexion à destination des étudiants (groupe de parole, Départements de sciences humaines et sociales, tutorat par des anciens)

b) Former aux quatre compétences de la pratique médicale

Une compétence technoscientifique

Valoriser les formations sur les lieux de stage

Développer des enseignements dirigés à partir de situations cliniques

Développer la réflexion épistémologique

Former à l'épistémologie dès la première année

Enseigner la critique méthodologique des études de recherche médicale

Une compétence relationnelle

Créer des Enseignements dirigés ou séminaires utilisant plusieurs méthodes pédagogiques animés par des professionnels formés à ces techniques : jeux de rôles, audiovisuel, entretien filmé, analyse de situations, témoignages de patients...

Favoriser des stages où la dimension relationnelle est première (psychiatrie, alcoologie, Unité de soins palliatifs...)

Proposer que l'étudiant suive des psychologues sur leur lieu d'exercice lors de sa formation

Créer des groupes de parole à destination des étudiants

Une compétence en éthique

Créer des Enseignement Dirigés non optionnels tout au long de la formation (du PCEM 2 au DCEM 4; Licence-Master).

Insérer dans le stage infirmier un volet consacré à la dimension éthique des pratiques médicales

Introduire systématiquement dans chaque module transversal une ou plusieurs questions éthiques propres à la discipline enseignée

Favoriser des espaces de discussion entre étudiants et professionnels sur les lieux de stages.

Créer des séminaires de réflexion éthique d'une durée de trois jours pendant l'internat.

Introduire dans chaque DESC un temps consacré à une question éthique propre à la discipline

Créer des séminaires de réflexion éthique d'une durée de trois jours destinés aux chefs de cliniques.
Favoriser la rédaction au cours du cursus de courts mémoires

Une capacité de coopération

Réaliser des formations communes entre les futurs médecins et les autres soignants (infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, sages-femmes...).
Créer des modules et des Enseignements dirigés communs consacrés à la pratique interdisciplinaire avec mise en situation réelle ou fictive
Favoriser la participation des étudiants aux réunions d'équipe dans les services (transmissions, staffs, réunions de synthèse...)
Sensibiliser les étudiants aux techniques d'animation de réunion et aux différentes méthodes de management
Créer des rencontres entre les étudiants, les administratifs, les représentants des tutelles.
Insérer dans la formation des exposés faits par des directeurs d'hôpitaux, des représentants des tutelles avec présentation de leurs objectifs, leurs référentiels, leurs outils, leurs contraintes
Former les étudiants à l'animation de réunion et au management

Articuler les quatre composantes lors de la formation

Construire un parcours au sein de chaque module disciplinaire où chaque composante serait abordée par les cliniciens avec exposé de situations cliniques puis élaboration

c) Créer des Départements de sciences humaines et sociales afin de mettre en œuvre une ouverture continue aux sciences humaines et sociales

Organiser un parcours en sciences humaines et sociales, tout au long de la formation

Individualiser trois temps de la formation en utilisant plusieurs outils pédagogiques:
Epistémologie et philosophie de la médecine
Rencontre avec l'autre souffrant
Médecine et société
Articuler le parcours avec les lieux de stage, les enseignements dirigés et les séminaires

Soutenir dans les services accueillant des étudiants en médecine la réflexion sur les pratiques soignantes

Etre un lieu d'accueil pour les étudiants en questionnement ou témoins de situations qui les auraient heurtées

Ouvrir la réflexion sur les pratiques soignantes à la société civile

Développer une activité de recherche en lien avec les pratiques soignantes

Créer des centres de documentation individualisés dans lesquels les étudiants pourraient consulter des ouvrages de référence et des revues en sciences humaines et sociales

Articuler ces actions avec les Espaces éthiques régionaux

d) Former et recruter des responsables pédagogiques en sciences humaines et sociales et des formateurs

Sensibiliser et former les chefs de cliniques et les PU-PH à une pédagogie par apprentissage

Recruter des responsables pédagogiques (MCU, Professeurs associés, Professeurs Universitaires) responsables des départements de sciences humaines et sociales

Recruter, former et rémunérer des Praticiens hospitaliers, intéressés et compétents pour exercer une activité pédagogique

Recruter, former et rémunérer des représentants d'autres disciplines concernés par les questions de santé afin qu'ils assurent une responsabilité pédagogique

Rattacher certains formateurs aux départements de sciences humaines et sociales

Annexe n°14

groupe 3 (information du public, accueil et soutien des proches)

Congé d'accompagnement d'un malade en fin de vie (congé de solidarité familiale)

Argumentaire pour la rémunération Propositions de mise en oeuvre

Préambule :

Le cadre légal du congé d'accompagnement pour un proche s'occupant d'un malade en fin de vie existe.

Aujourd'hui, l'absence de financement du congé d'accompagnement a un coût, que ce soit par les arrêts de travail, les conséquences des deuils pathologiques...

Une politique publique en faveur des familles et des proches impose que la question du financement de ce congé d'accompagnement d'un malade en fin de vie soit mise à l'ordre du jour.

A l'instar du congé de soutien familial, il semble justifié de financer spécifiquement le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, dénommé congé de solidarité familiale depuis la loi du 21 août 2003 portant réforme des retraites. Ce document rappelle les bases réglementaires de ce congé et propose des arguments justifiant son financement, ainsi que les modalités possibles de sa mise en oeuvre.

1. Textes de référence

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

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 fait 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 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 l'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'alinéa 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.

« 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. - A 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. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

« 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 no 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complété par un 9o ainsi rédigé :

« 9o 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 no 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

1o L'article 57 est complété par un 10o ainsi rédigé :

« 10o 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. »

2o Dans le deuxième alinéa de l'article 136, les mots : « du premier alinéa du 1o et des 7o et 8o de l'article 57 » sont remplacés par les mots : « du premier alinéa du 1o et des 7o, 8o et 10o de l'article 57 ».

III. - L'article 41 de la loi no 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9o ainsi rédigé :

« 9o 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 prévisible 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.

- o Loi n°2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites (dite loi Fillon : elle transforme le congé d'accompagnement en congé de solidarité familiale.

Article 38

La section 6 du chapitre V du titre II du livre II du code du travail est ainsi modifiée :

1° Son intitulé est ainsi rédigé : " Congé de solidarité familiale " ;

2° L'article L. 225-15 est ainsi rédigé :

" Art. L. 225-15. - Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale, dans des conditions définies par décret.

Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel. Le congé de solidarité familiale a une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne assistée, sans préjudice du bénéfice des dispositions.

Le congé de solidarité familiale a une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne assistée, sans préjudice 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 préavis de trois

jours francs.

Le salarié doit adresser à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé de solidarité familiale, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne assistée souffre effectivement de la pathologie susmentionnée.

En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé de solidarité familiale débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié. " ;

3° Aux articles L. 225-16, L. 225-17 et L. 225-18, les mots : " congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie " sont remplacés par les mots : " congé de solidarité familiale ".

- Ordonnance 2004-602 du 24 juin 2004 (art.5) relative à la simplification de droit dans les domaines du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle,
- Décret 2004-1213 article L.225-15 du 16 novembre 2004 portant application de l'article du code du travail, modifié par la loi 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites,
- Décret n° 2002-1547 du 20 décembre 2002. relatif à la prise en compte pour la retraite du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie au profit des fonctionnaires régis par le titre 1^{er} des statuts général des fonctionnaires,
- Loi n° 2006-1666 de finances du 21 décembre 2006 pour 2007.
- Modifications du Code du travail articles L225-15 à 18 et 20.
- décret n°2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial. Circulaire Agirc-Arrco n°2007-12-DRE du 6 juillet 2007 portant sur l'acquisition de points de retraite lors d'un congé de soutien familial. (Ce décret institue les règles d'obtention d'un congé de soutien familial. Par ailleurs, certaines caisses de retraite permettent l'acquisition de points de retraite lors d'un congé de soutien familial.)
- Mission « Fin de vie et accompagnement » : Rapport remis par Madame Marie de Hennezel, à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées (octobre 2003)

Extrait in extenso du rapport (chap.2.7.5 page 129):

« Financer le congé d'accompagnement.

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs prévoit à l'article L.225-15 « tout salarié dont un ascendant, descendant, ou personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. »

L'article de loi prévoit toutes les modalités pour prendre ce congé, mais ne prévoit pas qu'il soit rémunéré.

Cette situation n'est pas satisfaisante et dissuade les proches de s'engager dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

D'un point de vue concret, les proches ne prennent pas ce congé d'accompagnement mais préfèrent prendre un congé maladie. Cette situation n'est pas satisfaisante. Elle oblige à un subterfuge qui porte préjudice à la relation entre l'employé et l'employeur.

L'esprit de la loi était de valoriser ce temps consacré à un proche près de sa fin. La situation actuelle ne va pas dans ce sens.

Il conviendrait de réfléchir aux moyens de rémunérer ce congé pour les personnes qui accompagnent un proche en fin de vie à domicile. Peut-être sous forme de forfait ?

L'expérience tentée à la Mairie de Paris pourrait inspirer cette réflexion.»

Proposition n°49 du rapport : *Réfléchir au moyen de rémunérer forfaitairement un congé d'accompagnement pour une personne désirant accompagner un proche à domicile.*

- Conférence de consensus ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (14 et 15 janvier 2004)

Introduction – La culture de l'accompagnement en fin de vie « Le devoir d'accompagnement a valeur de civilisation, de culture, de sociabilité. Il touche aux principes mêmes du « vivre

ensemble », du lien social exprimé par des solidarités concrètes. Il engage l'ensemble de la société dans son exigence de non-abandon. »

- Question 3. Place et fonctions de la famille : 5^{ème} recommandation :

« Les modalités du congé d'accompagnement du malade en fin de vie inscrit dans la loi...visant... devraient quelque soit l'âge de la personne en fin de vie, tenir compte de la réalité des situations sociales et permettre un soutien financier adapté. »

- Quelques expériences de financement de congé d'accompagnement sont menées en France

la Mairie de Paris propose, depuis le 1er octobre 2000, une allocation d'accompagnement destinée à aider financièrement les personnes qui cessent leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en fin de vie.

Certains organismes professionnels ont mis en place une indemnité forfaitaire pour leurs salariés qui désirent bénéficier d'un congé de solidarité familiale.

Des caisses de retraite complémentaire ont intégré dans leurs textes la législation afin que ce congé puisse être pris en compte pour la retraite.

2. Arguments justifiant le financement du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

1. Contribuer à la valorisation du temps et de la place de l'accompagnement de la fin de la vie.

La naissance et la mort sont les deux temps essentiels de la vie parce qu'elles en matérialisent les bornes. C'est bien l'existence de ce bornage qui permet de donner sens à la vie. Aujourd'hui notre société valorise le temps de la naissance en reconnaissant et en rémunérant le congé maternité et le congé paternité. Le non financement du congé d'accompagnement de la fin de vie peut matérialiser une forme de dénégation sociétale de la fin de vie et de la mort. Ainsi, le financement de ce congé aurait une haute valeur symbolique.

2. Prévenir les deuils compliqués

La littérature sur la question du deuil, l'expérience des professionnels et des bénévoles d'accompagnement montrent que les personnes qui perdent un proche sans avoir pu l'accompagner vivent des deuils beaucoup plus compliqués.

Ceci a des répercussions en termes de santé publique tant sur le plan de la santé des personnes (répercussions physiques, psychosomatiques, psychopathologiques, sociales...) que sur le plan des répercussion économiques (le coût engendré directement et indirectement par ces deuils compliqués est certainement très important)

Le financement du congé d'accompagnement, en contribuant à la prévention des ces deuils compliqués limitera ces conséquences néfastes.

3. Inscrire le congé pour l'accompagnement de la fin de vie dans le contexte plus général de l'aide aux aidants⁵¹

Ce congé se situe dans le cadre plus général de l'aide aux aidants. Actuellement, de fait, il incombe aux proches de la personne malade en fin de vie les missions de soins et d'accompagnement. Des travaux nationaux et internationaux sont en cours pour évaluer les besoins des aidants familiaux, en matière d'accompagnement, de formation, d'aide

⁵¹ selon l'article R-245-7 du décret du 19 décembre 2005 l'aidant familial est défini comme suit: le conjoint, le concubin, la personne avec qui on a conclu un PACS, les ascendants, les descendants, les collatéraux jusqu'au 4eme degré du bénéficiaire ainsi que de l'autre membre du couple.

matérielle et financière. Des expériences menées dans d'autres pays confirment l'importance de la prise en compte de la souffrance des proches et de l'aide aux aidants. C'est entre autre cette réflexion qui a présidé au financement de l'accompagnement du handicap; ceci peut être un exemple pour la mise en place d'une telle aide aux accompagnements en fin de vie, d'autant que la durée estimée de prise en charge est notoirement moindre.

4. Sortir de la confusion entre arrêts de travail et congés d'accompagnement

Actuellement dans bien des cas, les aidants des personnes en fin de vie bénéficient d'arrêts de travail délivrés par le médecin traitant par nécessité (épuisement physique et psychique de l'aidant) ou par compassion face au désir du patient de rester à la maison et à celui de la famille de l'accompagner. Il est évident que seuls ces arrêts de travail permettent aux proches de continuer de percevoir leur indemnisation.

Ces modalités d'arrêts de travail ont plusieurs inconvénients :

- ils représentent une dépense très difficilement identifiable en tant que telle, au titre des prestations légales de l'Assurance Maladie.
- ils obligent à une interprétation du cadre légal des arrêts de travail.
- ils ne garantissent pas à l'accompagnant un retour au travail dans les mêmes conditions que celles qu'il connaissait en quittant l'entreprise (ce qui n'est pas le cas en ce qui concerne les congés de maternité)
- il n'est pas logique que l'aidant soit considéré comme un « malade » pendant le temps de l'accompagnement ;il serait normal qu'il soit indemnisé puisqu'il s'arrête de travailler pour accompagner son proche au titre de la solidarité et non au titre de la maladie

Une étude comparative départementale ou régionale sur le nombre d'arrêts maladies des proches de personnes en fin de vie avec ou sans congé d'accompagnement rémunéré montrerait très certainement l'économie générée par cette mesure.

5. Permettre le maintien au domicile de la personne malade

La possibilité de la présence effective et permanente du proche bénéficiant d'un congé d'accompagnement en fin de vie facilite le maintien à domicile. Dans le cas contraire, l'hospitalisation du malade sera obligatoire, coûteuse pour l'Assurance Maladie et surtout préjudiciable pour la personne malade et ses proches, lorsque ceux-ci ont exprimé le souhait d'un lieu de fin de vie domicilié.

Des travaux ont montré que le financement de tous les soins nécessaires à domicile et du congé d'accompagnement est moins onéreux qu'un prix de journée hospitalier.⁵²

6. Vers une éthique de justice distributive⁵³

L'absence de financement pour l'accompagnement conduit à accentuer les inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement. Ainsi que le montre l'enquête IFOP, ce sont les personnes ayant les plus petits salaires qui ont le plus de difficultés financières. Qui plus est, la mise en place par certaines communes d'un dispositif financier spécifique à la fin de vie de leurs concitoyens à l'exemple de la ville de Paris montre que ce financement est réalisable et renforce une inéquité de l'offre.

5. Vers une harmonisation des législations internationales

⁵² Paget E. Evaluation des coûts des soins palliatifs. Th: Med: Besançon; 2000. 00-032

⁵³ Une enquête IFOP de 2005 auprès des accompagnants de fin de vie familiaux met en lumière certains éléments plaidant pour la rémunération du congé d'accompagnement :

- 19% des personnes disaient avoir eu des difficultés financières pendant cette période
- 30% avaient des difficultés d'organisation dans leur vie quotidienne ; (les personnes rencontrant des difficultés étaient surtout des employés, vivant en zone urbaine, et celles pour qui l'accompagnement était le plus long.
- 31% avaient pris sur leur congés payés
- 28% avaient aménagé leur temps de travail
- 12% avaient des difficultés à concilier l'accompagnement avec leur vie professionnelle
- 14% avaient des problèmes de gestion du temps
- 9% seulement avaient utilisé le congé d'accompagnement (certainement en lien avec son non financement)

Les autres pays d'Europe et le Canada se préoccupent également de cette question. Les exemples de la Belgique et de l'Italie sont entre autres intéressants :

- la Belgique par sa La loi du 21 décembre 1994 « institue le droit pour tout travailleur du secteur privé ou public d'interrompre sa carrière pour se consacrer aux soins palliatifs d'une personne qui souffre d'une maladie incurable.
Ce congé peut être pris à temps partiel ou à temps plein, pour une durée de deux mois maximum. L'autorisation de l'employeur n'est pas nécessaire. Toutefois, il faut fournir une attestation délivrée par le médecin traitant du patient, qui doit prouver que la personne qui demande le congé est disposée à assurer les soins palliatifs.
Pendant le congé, la personne bénéficiaire touche une indemnité mensuelle et conserve ses droits en matière de sécurité sociale. »
- Le Canada : « À partir du 4 janvier 2004, les particuliers qui satisfont aux critères d'admissibilité auront droit à six semaines de prestation, dans le cadre du Programme d'assurance-emploi. Pour répondre aux besoins qui peuvent varier d'une famille à l'autre, la prestation pourra être partagée entre les membres d'une même famille. Cette prestation pour soins prodigués par compassion sera versée à celles et ceux qui quittent temporairement leur emploi pour s'occuper d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint gravement malade ou mourant. Cette prestation sera accompagnée d'une augmentation du financement des soins à domicile, dont font partie les soins palliatifs. »

3. Modalités possibles de la mise en œuvre d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Durée

Dans l'enquête IFOP 2005 on constate que 47%, des personnes interrogées avaient accompagné un proche pendant moins de trois mois. Cette durée paraît correspondre aux besoins habituels.

Date de début et modalités d'attribution

Il s'agit d'un congé d'accompagnement, et non d'un congé pré-mortem. D'ailleurs, il n'existe pas de critères prédictifs du moment de la mort. Ce congé serait à accorder pour répondre à un besoin et pour prévenir un risque d'épuisement ou de deuil compliqué pour l'aidant. Il faudra donc travailler sur la question du moment où est ressenti le *besoin* d'arrêter l'activité professionnelle.

Ce temps n'est pas forcément le moment de la toute fin de vie.

Ce congé pourrait être fractionné en plusieurs périodes en fonction de la situation de la personne malade et de son aidant ou même être transformé en une réduction du temps de travail pendant une période équivalente.

Financement

C'est l'aidant qui perd totalement ou partiellement son salaire en cas d'arrêt .Il est donc logique que le financement du congé d'accompagnement compense la perte de salaire ; le financement doit être versé à l'accompagnant et non au malade.

Annexe N°16

Compte rendus des réunions des groupes de travail.



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Président : Dr Régis AUBRY

Tél. : 03 81 66 85 18

Fax : 03 81 66 80 71

Mel. : raubry@chu-besancon.fr

Groupe de travail n°1 : Suivi du développement de la démarche palliative

Dr. HERVY Marie-Pierre	SFGG
Pr. PUYBASSET Louis	SFAR
Pr. BOLES Jean-Michel	SRLF
Pr. DELATTRE Jean-Yves	Sté Française de Neurologie
Dr. CROZIER Sophie	Sté française de Neuro-vasculaire
Mme LE LANN Paulette	SFAP
Dr. HIRSCH Godefroy	SFAP
Dr. ORVOËN Elisabeth	Sté de Pneumologie de Langue Française
Dr. PRUD'HOMME Anne	Sté de Pneumologie de Langue Française Et représentante Présidents de CME
Pr. LECONTE Philippe	Sté Française de médecine d'urgence (SFMU)
Pr. POUCHOT Jacques	Sté Française de médecine interne
Pr. GOLDWASSER François	Sté Française de cancérologie
Dr. DUPRE-GOUDABLE Catherine	Sté Française de néphrologie
Dr. FRASIE Véronique	GRASSPHO
Dr. BAUCHETET Françoise	GRASSPHO
Pr. CASASSUS Philippe	Sté Française Hématologie
Dr. SUC Agnès	Sté Française pédiatrie (SFP)
Dr. BERARD Etienne	Sté Française pédiatrie (SFP)
Pr. HUBERT Philippe	Sté Française néonatalogie , urgence et réa néonatalogie
Dr. STORME Laurent	Réanimation néonatale Lille
Dr. DELBECQUE Henry	Personne qualifiée
Dr. LEVY-SOUSSAN Michèle	EMSP Pitié Salpétrière
Mme DE HENNEZEL Marie	Chargée de mission SP ministère de la santé
Dr MARMET Thierry	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif (FEHAP)
Dr. LEBLANC Gilbert	Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)
M. TISSERAND Philippe	UNPS
Dr. LEVEAUX Gérard	Conférence Nationale Présidents CME de CH
M. EPARDEAU Bernard	ASP Fondatrice (Vice Président)
M. TREMOUREUX Christophe	DHOS
Dr. FERRAND Edouard	
Dr. AUBRY Régis	Président comité de suivi

1^{ère} réunion Jeudi 21 Septembre 06 : relevé de conclusions (R Aubry)

Les sociétés savantes suivantes ont été sollicitées également mais n'ont pas donné de réponse: Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes, SF pédiatrie, Société Francophone de Médecine d'Urgence (seront relancées par R Aubry) , Société Française du Cancer, Société Nationale Française de médecine interne. Ces 2 dernières seront relancées par M. Levy Soussan. Il semble important également de contacter la SF de cardiologie, de néphrologie, de psychiatrie (R A adressera un courrier) ainsi que le représentant des URML (Mr.Pierre Monod représente les URML au sein du comité plénier et sera sollicité). Ph. Tisserand contactera les associations représentatives des infirmiers libéraux

Rappel des objectifs généraux :

Le comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement a pour mission principale de proposer une politique de développement des soins palliatifs.

Chaque groupe de travail assure une réflexion dont les conclusions viendront enrichir les résultats de l'étude portant sur l'état de l'offre et des besoins et contribueront aux orientations que formulera le comité dans son rapport annuel.

Objectifs du groupe de travail:

- Connaître les spécificités, les difficultés, les expériences et les enjeux de chaque spécialité concernée par les soins palliatifs.
- Faire connaître la notion de démarche palliative à des médecins et soignants engagés dans une pratique spécialiste (y compris la médecine générale) par le biais de leur sociétés savantes
- Proposer des mesures pour faciliter le développement de la démarche palliative

Modalités de travail du groupe proposées en séance plénière le 13 Juillet :

- Adresser sous forme électronique à chaque membre du groupe les documents permettant de comprendre la notion de démarche palliative ainsi que les cahiers de charge des EMSP, lits identifiés et réseaux de soins palliatifs.
- Réaliser une enquête auprès des acteurs de spécialités concernées par les soins palliatifs. Cette enquête doit être simple, informative pour les enquêtés et les enquêteurs. Elle comportera un « chapeau » qui définit le champ interrogé. Elle interrogera les personnes impliquées dans des spécialités concernées par les soins palliatifs sur leurs expériences, la spécificité des situations rencontrées, les difficultés rencontrées, et les enjeux propres à chaque spécialité et les souhaits de chacun.Proposition d'enquête jointe à ce document
 - Elle doit permettre de dégager des orientations pour le comité :
 - Par exemple, les réanimateurs présents font le constat d'une perversion de la loi du 22 04 05 : de plus en plus de personnes viennent mourir à l'hôpital. Or, lorsqu'un médecin estime qu'un traitement n'est pas indiqué, cela ne constitue pas forcément une limitation de traitement et ne nécessite pas systématiquement une décision collégiale. Celle-ci ne doit concerner que ce qui pose problème. Une tel rappel sera nécessaire à répercuter et le comité peut être une chambre d'écho pour ce type de retour du terrain.
 - Autre exemple : les urgentistes ont une expérience difficile de la toute fin de vie à domicile : ils sont parfois confrontés à la non connaissance de la connaissance des personnes chez qui ils sont amenés à intervenir : comment annoncer parfois à la fois un diagnostic et une mort proche ?

Calendrier

Les éléments de l'enquête seront validés par mail d'ici 15 jours.

Chaque représentant de société savante adressera alors cette enquête à ses correspondants avec demande de retour de l'enquête sous un mois.

Avant la réunion du GT, il fera la synthèse des réponses obtenues.

La prochaine réunion sera consacrée à la synthèse et à l'analyse des réponses et à une esquisse de proposition après leur analyse.

2^{ème} réunion vendredi 01 décembre 06 : relevé de conclusions (R Aubry)

Remarque : Le groupe souhaite qu'un représentant des médecins libéraux soit présent.
R. Aubry s'adressera à Mr. Pierre Monod, représentant des unions régionales de médecins libéraux désigné par la Conférence nationale des présidents des URML pour siéger au comité de se rendre disponible ou désigner un représentant

Analyse de l'enquête

Nous remercions les membres du groupe qui ont fait passé l'enquête au sein de leur spécialité de nous en adresser les résultats

Cette enquête avait principalement pour but de mieux connaître

- les éléments de la démarche palliative mis en place dans les secteurs d'activité interrogés
- les spécificités des situations relevant des SP
- les difficultés de la démarche palliative par secteur d'activité
- les enjeux du développement des SP
- expérience clinique emblématique de ces enjeux ou difficultés
- état de connaissance des textes réglementaires concernant les SP/fins de vie

Cette enquête n'avait pas pour ambition d'être représentative des pratiques par spécialité médicale. Nous sommes conscients de n'avoir touché que les praticiens déjà sensibilisés à cette démarche. Mais à travers l'analyse qualitative des réponses, nous pensons pouvoir disposer d'éléments contribuant à dégager des pistes de développement des soins palliatifs au sein des différentes spécialités médicales et secteurs d'activité.

Gérontologie : Enquête menée par MP Hervy (Résultats communiqués)

28 questionnaires revenus (500 envois mail aux membres de la SFG)

Hétérogénéité des activités et disparité des lieux d'exercice des répondeurs

Etat des lieux : Très grande hétérogénéité des niveaux de formation ; projet de service intègre fréquemment la démarche palliative mais pas dans toute la filière (CSG, SLD...) ; groupe de parole : « échec », peu de demande des psy d'EMS, mais plutôt : réunions d'équipe autour des situations difficiles, de crise, « debriefing » après décès...

Spécificités : Difficultés de déterminer le moment d'entrée en phase palliative, polyopathie avec difficultés pronostiques, non communicants, problèmes autour du support nutritionnel, Fréquence des décès dans les EHPAD à proximité du transfert

Discussion groupe : Manque cruel d'IDE de nuit dans les EHPAD pour mettre en œuvre les soins nécessaires en cas d'aggravation en fin de vie, d'où transfert aux urgences; quel est le bien fondé d'un transfert aux urgences dans le contexte de la fin de vie ? hiatus entre discours humaniste et réalités terribles notamment au niveau des EHPAD (manque de moyens, maltraitance...)

Médecine d'urgence : Enquête menée par Dr Leconte

PHRC national « décès aux urgences ». 2400 patients. (Résultats, en cours d'exploitation, seront communiqués à la SRLF 2007 ; et communiqués au comité de suivi).

Urgences : >1 décès / jour avec 0.35% des passages aux urgences se terminent par un décès ; cela représente 8% des décès hospitaliers ; dans 80% limitation thérapeutique. Essentiellement personnes âgées, qui viennent de structures dans 1/4 des cas, transférées par manque de personnel soignant sur place ; mais également maladies « chroniques » notamment cancéreuses, même prise en charge dans réseaux, qui arrivent aux urgences pour « mourir ». Moins de 33% des personnes nécessitant des SP en bénéficient. Modèle HDJ de l'hospitalisation limite la capacité d'accueil en urgence des patients dans leur service d'origine.

Discussion groupe Les lits identifiés, les réseaux (s'ils assurent leur mission d'anticipation) devraient faire des urgences un lieu où l'on ne meurt pas. Les urgences révèlent les carences organisationnelles du système de santé, l'abandon des plus vulnérables

Néphrologie : Enquête menée par Catherine Dupré-Goudable

- Contexte : IRC et suppléance avec des relations patients/équipes très fortes et anciennes ;
- Néphrologues s'ouvrent depuis peu à cette question de la démarche palliative, alors même qu'ils pensaient depuis toujours que le RA était une technique « palliative ».
- Spécificités : Possibilités d'anticiper. Logique d'accompagnement pré, per puis post dialyse
- Enjeux : Apprendre à reconnaître les soins palliatifs dans la spécialité avec en lien avec les déterminants de décision de limitation ou l'arrêt de l'hémodialyse ; savoir accompagner les symptômes d'inconfort le cas échéant soit de manière spécifique (hémodilution), ou non spécifique (morphiniques contre la dyspnée...); travailler « autrement (appel aux EMS, concertation on et collaboration au sein des équipes..)

Réanimation médicale (SRLF) : *Enquête menée par JM Boles*

- 17 réponses sur à peu près 1200
- Peu de connaissance des textes réglementaires autour des fins de vie/soins palliatifs (50%)
- Etat des lieux met en évidence la mise en place de réunions de prises de décisions, l'élaboration de documents formalisés concernant la limitation thérapeutique, la prise en compte de l'accueil des familles et de l'information
- Spécificités : Fréquence des situations de limitations thérapeutiques ; « antinomie » ressentie par les professionnels de reea entre réanimation et soins palliatifs. Peut-on faire de l'accompagnement de fin de vie en réanimation ?

Réanimation néonatale : *Enquête menée par Laurent Storme*

- « Dépassement des fonctions de la médecine » Verspieren
- Implication des parents dans la discussion à distinguer d'une co-décision
- Forme d'implication des parents en néonatalogie est à distinguer de celle de la pédiatrie
- Statut tout à fait particulier de l'alimentation en néonatalogie
- Question des nouveaux nés qui survivent à l'arrêt de la réanimation de support
- La question de l'euthanasie est prégnante du fait de situations particulières : les conséquences de l'anoxie cérébrale, le grand handicap

Anesthésie – Réanimation (SFAR) : *Enquête menée par Edouard Ferrand*

- Réponses proches de la réanimation médicale
- Seuls les réanimateurs se sentent concernés, pas les anesthésistes.
- Spécificités liées au fait que le patient ne peut être l'interlocuteur (absence d'aptitude à consentir), accueil des familles et communication avec les familles
- Approches anticipées évoquées surtout dans le contexte des maladies chroniques
- Expériences positives des démarches écrites formalisées, avec impact y compris sur l'épuisement professionnel
- Questions éthiques autour de la justice distributive, des ressources rares, des missions de la réanimation (nombre de lits limité ; qui doit en bénéficier ; impact sur les décisions médicales ?)

Oncologie pédiatrique : *Enquête menée par Agnès Suc*

A compléter

Pneumologie : *Enquête menée par Anne Prud'homme*

2 spécificités : fin de vie et cancer ; fin de vie et insuffisance respiratoire

Questions transversales et débat au sein du groupe

- « Acharnement thérapeutique » et limitation thérapeutique : Remarque sur une dérive possible à partir d'une certaine lecture de la loi Leonetti : Analyse de la pertinence des actes médicaux doit rester de la responsabilité du médecin référent. Mise en garde contre une forme de collégialité à qui on transférerait le malade et la responsabilité de décider. Si, en conscience un médecin estime qu'un traitement ne doit pas être donné, ne pas le donner ne revient pas à une limitation thérapeutique.
- Sensibilisation des acteurs face au modèle médical actuel toujours valorisé, celui de l'acharnement thérapeutique : Formation médicale initiale qui intégrerait le questionnement de la démarche palliative dans chaque module de spécialité médicale concerné et pas seulement dans un module (6) isolé.
- Développer la recherche en soins palliatifs permettant aux acteurs médicaux de s'y investir
- Peut-on faire de l'accompagnement de fin de vie en tout lieu, avec les caractéristiques inhérentes aux différentes structures ? exemples en réanimation ? en ehpad ? quels en sont les pré-requis ?
- Le bénévolat comme marqueur d'une démarche palliative au sein d'un établissement, au sein d'un service.

1. Analyse de l'enquête (suite) : connaître et faire connaître les spécificités des activités et des enjeux de chaque spécialité concernée par les soins palliatifs

Neuro-Vasculaire (Dr Sophie Crozier)

9 répondants : 4 PUPH 5 PH

- Démarche palliative : Grande majorité (8/9) font appel à l'EMSP, mais absence de psy chez la plupart. Un centre dispose d'un groupe de parole, et un centre a un lien fonctionnel avec une IDE référent (formation DIU).
- Spécificités neuro vasculaire :
 - Situations différentes par rapport à la démarche palliative dans son acception habituelle: les AVC n'entrent pas dans le contexte d'une aggravation inéluctable vers le décès. Au contraire, les patients arrivent dans un état grave et ne font que s'améliorer mais la question est la limite de cette amélioration.
 - AVC sévères
 - AVC sujet agés avec atteinte cognitive
 - Hémorragies cérébrales responsables de coma ou d'état végétatif
 - Patients en état de mort encéphalique / Prélèvement d'organes.
- Difficultés :
 - manque de personnel, de moyens, de temps, de lits dédiés, de structures, de psy, de groupe de parole, de formation...
 - difficulté de concilier démarche USI et palliative
 - la T2A n'incite pas les service de MPR à prendre les malades très handicapés.
 - Substitution (EMSP/ service référent).
- Enjeux
 - Aide dans les situations de limitation ou d'arrêt de traitement (en particulier alimentation) dans les AVC sévères, locked-in syndrome, patients « dépendants » de la réanimation
 - Réalisation d'un projet de SP
 - Ouvrir des lits individualisés avec du personnel dédié
 - Qualité de fin de vie
 - Développement d'une filière pour les patients pauci-relationnels
- Connaissance des textes SP : mauvaise sauf 6/9 connaissent Léonnetti.

Neurologie - Neuro-oncologie (Pr JY Delattre)

Enquête adressée seulement aux chefs de service publics CHU et généraux

Sur 66 courriers avec relance : 7 réponses (taux de réponse : 10,5%) dont 1 collectif .1 seul centre hospitalier général.

Pathologies principales concernées : SLA, SEP évoluées, AVC, Maladies dégénératives, Parkinson, démence, tumeurs cérébrales.

- Spécificité
 - Nombre de patients neuro justifiant Soins Palliatifs élevé environ 15 à 20 % des patients en secteur traditionnel.
 - lourdeur prise en charge palliative en raison notamment de la lourdeur du handicap, des troubles de la communication et de la cognition, et de la fréquente lenteur de l'évolution à la phase palliative (par rapport à l'oncologie classique), source d'épuisement, notamment des familles et des soignants
 - Maladies palliatives d'emblée (SLA, Tumeurs cérébrales...)
- difficultés
 - dans certaines SEP très évolués, la prise en charge palliative peut durer de nombreux mois et il n'existe pas de structures appropriées de prise en charge longue de patients neurologiques en phase palliative
 - Dans les affections neurologiques ou la démarche palliative commence dès l'étape diagnostique (SLA, tumeurs...), il est très difficile de définir le moment où commence la phase palliative « terminale ». Il n'y pas d'indicateurs pronostiques permettant de définir l'évolution à court terme.
 - Peu de démarche palliative intégrée en neurologie sauf SLA (centre de référence a favorisé démarche), tumeurs cérébrales, permettant la diffusion vers d'autres pathologies.
 - Responsabilité trop faible des cadres administratifs.
 - Manque de recherche (clinique concernant notamment le développement d'indicateurs pronostics).
- Enjeux

- Le principal enjeu est de passer d'une attitude actuelle de bonne volonté un peu passive à une attitude plus active. L'intégration systématique d'un volet « projet de soins palliatifs » au projet de service ou de pôle pourrait être un élément incitateur, notamment quand il débouche sur l'attribution d'une reconnaissance institutionnelle et si possible sur des moyens dédiés (lits identifiés, amélioration des locaux et des conditions d'accueil, formation des personnels...). L'encouragement et la valorisation par la Société Française de Neurologie et les instances universitaires, des travaux effectués dans le domaine de l'accompagnement, pourraient également servir cet objectif.
- Discussion sur la recherche en SP, notamment en neurologie, réanimation
 - Importance d'investir la recherche en outils pronostics.
 - Problème d'« universitarisation » permettant de dynamiser et valoriser la recherche en SP avec ses
 - Spécificités méthodologiques et éthiques.
 - Recherche en SP couvre de vastes champs : épidémiologiques, éthiques, cliniques, thérapeutiques, psycho-social...
 - Décision, connaissance pronostique, subjectivité des acteurs dans la décision
 - Expérience de R Aubry : pôle intégrant UF recherche avec champ handicap/palliatif

Société de Pneumologie (Dr Anne Prudhomme)

L'enquête a été transmise par mail aux membres de la SPLF (société de pneumologie de langue française et la conférence des présidents de CME. 22 réponses dont la plupart des PU-PH ,4 des HG et 2 provenant du secteur libéral

- Spécificité
 - Pathologies concernées : BPCO et IRC avec oxygène-dépendance ; cancer bronchique ; fibroses pulmonaires ; HTAP
 - Pas d'incertitude pronostique
 - Un malade sur deux meurt à l'hôpital et seul
 - Déstructuration de la famille
 - Problèmes du contrôle des symptômes respiratoires de fins de vie, d'agonie : Agonie restera difficile (illusion belle mort).
- difficultés
 - Manque de moyens par rapport aux injonctions palliatives des lois.
 - Domicile ? Est-ce une solution quand pas de structure familiale, réseau ne semble pas forcément une solution.
 - Formation des personnels sur la douleur mais pas de formation suffisante concernant accompagnement et des dimensions éthique de la décision (pas structurées, formalisation de l'aide à la décision).
 - Besoin aide accompagnement vis-à-vis des patients, familles, soignants.
 - Difficultés d'ordre médical : décision difficile, aide d'un comité d'éthique : jusqu'ou aller ?
 - Difficultés d'ordre psychologique : investissement affectif soigner et accompagner « a l'instinct »
 - Manque d'onco psychologue : soutien pour les malades, les familles et les soignants encore peu structurés
 - Manque d'accompagnement spirituel
- Enjeux
 - enjeux d'organisation pour l'accompagnement où que ce soit ; domicile, hôpital (Urgences, unités d'hospitalisation) Place des réseaux.
 - Lits identifiés pour faciliter la continuité de la prise en charge
 - Positionner la place des bénévoles
- Les textes sont plutôt bien connus mais le biais est important des réponses des praticiens concernés et intéressés par ce sujet

Cancérologie (Pr François Goldwasser)

14 réponses sur 90 sollicitations. Medecins CHG., CLC (Rennes, Lyon, IGR), CHU ...(AP ou ailleurs).

- spécificité
 - Emergence RCP dédiée (Soins de support et soins palliatifs) associe cancérologues et experts soins palliatifs avec IDE référent...
 - Coexistence de soins actifs lourds, et temps d'accompagnement
- difficultés

- Nécessité de disposer pour chaque patient d'un lit ou d'un soignant et de manière antagoniste, on ferme des lits : difficultés à organiser projets.
 - Lits dédiés en cancérologie : Risque lits dédiés serve à l'euthanasie !!!
 - Capacités d'accueil insuffisante et inadaptée..
 - La cancérologie crée des patients chroniques ; très différent du modèle mis en avant de cancer ambulatoire avec CT / HDJ vers guérison !!!
- Enjeux
- Nécessité de structures pour patients avec besoins de soins lourds et longs (Patients isolés, âgés, RAD difficile)
 - Avoir plus de lits pour accueil diversifié (aigu, USP...)
 - Astreinte téléphonique 24/24h pour continuité projet
 - Formation des cancérologues aux questions d'annonces difficiles, aux limitations thérapeutiques
 - Recherche et suivi qualité : aides à la décision / indicateurs qualité (ex : délai entre dernière chimio et décès patient)

2. Quelle stratégie adopter pour faciliter la diffusion de la culture palliative (ou comment atteindre la cible des non réponders à l'enquête ?

Pourquoi les médecins ne sont pas intéressés ?

- Parce qu'ils ne se sentent pas concernés par une vision trop généraliste des soins palliatifs qui ne rend pas en compte les spécificités de leur spécialité
- Parce qu'ils ne considèrent pas les soins palliatifs comme une priorité
- Loi Léonetti : Problèmes de lecture / interprétation.

Comment les concerner et les mobiliser ?

- pas en envoyant des recommandations
- Afficher clairement la volonté politique et institutionnelle :
 - En Faisant appel à la conférence des directeurs d'établissement ; conférence des présidents de CME, des présidents de CA
 - En favorisant des actions locales avec comité d'usagers (CISS).
- demander une traçabilité des lignes budgétaires fléchées
- demander l'inscription de la thématique soins palliatifs dans les contrats de pôle, les projets médicaux d'établissement, comme au niveau des SROS
- Investir un segment de la formation des DES
- Valoriser l'accompagnement et pas uniquement les actes dans les soins palliatifs
- Saisir la mise en place des pôles pour faire en sorte que chaque pôle comporte un cadre et un médecin dédié

Quelle est la place des sociétés savantes ?

- Demander au ministre de saisir les président de chaque société savante concernée par les soins palliatifs et d'inciter à la mise en place dans le projet de service d'un segment soins palliatifs
- Investir la recherche
- Rédiger un commentaire de la loi (par Léonetti, lecture critique) et le publier dans les revues spécialisées.

Quelle stratégie adopter pour faciliter la diffusion de la culture palliative (ou comment atteindre la cible des non répondants à l'enquête ?

Les propositions mises en œuvre (MEO) ou en projet (P) pour la sensibilisation des acteurs de santé

1. Les relais possibles pour un changement sont les présidents des conférences de présidents de CME, les présidents des conférences des directeurs d'établissements, les présidents des sociétés savantes concernées par les soins palliatifs et les questions éthiques de fin de vie

Plusieurs moyens seront mis en œuvre simultanément:

- Intervention du président du comité de suivi lors d'un CA de chaque conférence des présidents de CME, et des directeurs d'établissements pour les sensibiliser et les associer à la diffusion de la culture palliative dans les établissements qu'elles représentent (MEO)
- Diffusion par chaque conférence d'un courrier du comité (voire signé par le ministre) faisant le constat d'une insuffisance de connaissance des soins palliatifs et de la loi « fin de vie , droit des malades » et incitant les établissements de santé à veiller au développement de la démarche palliative. Ce courrier pourrait comporter une proposition à toutes les CME d'inviter une fois par an un médecin responsable d'une équipe référente de soins palliatifs afin d'informer la communauté médicale des avancées concernant l'organisation des soins palliatifs, la législation et la réglementation dans ce domaine. A cette occasion la CME évaluerait le degré de développement des soins palliatifs dans chaque établissement. Dans le cadre de la nouvelle gouvernance, concernant les établissements de santé publics et PS PH, il serait fortement recommandé d'adosser à chaque contrat de pôle la nécessité de mise en œuvre d'une démarche palliative au sein de chaque projet de pôle. (MEO)
- Publication par chaque représentant des sociétés savantes du groupe de travail « Suivi du développement de la démarche palliative » d'un article dans une revue correspondant à la spécialité concernée pour sensibiliser à la loi fin de vie et droit des malades en prenant en compte les enjeux, les situations et les activités spécifiques à chaque spécialité. (P)
 - ⇒ Il est proposé chaque membre du groupe d'élaborer une matrice d'article pour expliciter la loi léonetti, ses enjeux, ses conséquences pratiques, à partir des enjeux, activités et situations spécifiques que les enquêtes retournées ont permis d'identifier
- Diffusion souhaitable par chaque société savante, par les URML les ordres et les syndicats professionnels à leurs adhérents d'un texte de sensibilisation à l'importance de la démarche palliative et aux conséquences de la loi « droit des malades et fin de vie » dans la pratique et au niveau de la responsabilité professionnelle (un financement sera demandé au ministère pour la diffusion de ce document de vulgarisation pédagogique »). (P)
 - ⇒ Louis Puybasset va contacter B Devalois (SFAP) pour écrire une première version de ce livret de quelques pages destiné à faciliter la compréhension de la loi léonetti (bonnes pratiques et fins de vie). Cette version sera soumise au groupe de travail lors de la prochaine réunion

2. L'incitation financière

- La création des GHS 7956 : Soins palliatifs en lit indifférencié ; 7957 : Unité individualisée de soins palliatifs, 7958 : Lit identifié de soins palliatifs) répond à une politique de facilitation de la démarche palliative dans les différents services avec une valorisation générée par la création de structures, majoritairement des LISP : aujourd'hui la valorisation des soins palliatifs font qu'ils « produisent » et sont ainsi mieux reconnus. Reste à évaluer que l'identification d'un GHS LISP par exemple entraîne bien une réalité de développement de la démarche palliative dans le service (le comité restreint est en cours d'élaboration d'un document destiné à cette évaluation)
- A domicile la loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs prévoit, dans son article 5 que « 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. » Le décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile en cours de rédaction doit être incitatif et faciliter les pratiques collégiales dans les situations relevant de soins palliatifs
- Le développement des réseaux de santé, leur financement dans le cadre de la DRDR puis le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins FIQSV, l'application de la circulaire n° DHOS /03/CNAM/2007/88 du 02 mars relative aux orientations de la DHOS et

de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM devraient inciter au développement de la démarche palliative.

3. Propositions pour la formation des acteurs de santé

- **Incitation (par l'intermédiaire des sociétés savantes et de la conférence des doyens) à inclure un module éthique traitement de la douleur et soins palliatifs dans chaque DES concerné .**
 - ⇒ **ce projet sera à développer lors de la prochaine réunion du groupe de travail**
- Proposition dans chaque faculté de médecine d'un séminaire obligatoire concernant les situations complexes en fin de vie et la question des limites (imposant la rigueur d'une raisonnement éthique)
 - ⇒ le collège des enseignements universitaires pour la formation en soins palliatifs est chargé d'élaborer un projet qui sera soumis au représentant de la conférence des doyens siégeant au comité

4. Projet de création d'un Observatoire des pratiques en fin de vie

L'objectif de cet Observatoire serait de permettre une approche rationnelle des réalités de la fin de vie en France. Il aurait une triple

Evaluation des pratiques : recueil et analyse des données existantes ou à créer autour de la fin de vie, soutien à la recherche clinique sur ces questions, Aide technique à la mission du CSDSP pour son rapport biannuel

Appropriation et information du grand public sur les droits des patients et la fin de vie. Travail avec les sociétés savantes pour élaborer et diffuser les règles de bonne pratique dans les différents domaines d'application (de la néonatalogie à la gériatrie en passant par la neuro-réanimation, les soins palliatifs, etc ...). Brochures informatives en lien avec l'INPES, site Internet, lien avec la ligne Fin de vie etc...

Médiation : afin d'éviter l'impasse pour des patients ou des familles confrontés à ce qu'ils vivent comme de l'obstination déraisonnable n'ayant d'autres choix que la résignation ou la judiciarisation, création avec les sociétés savantes d'une mission d'expertise capable de se saisir des situations difficiles et de venir en aide tant aux équipes qu'aux patients/famille afin de trouver des solutions en cohérence avec l'esprit de la loi d'avril 2005.

En pratique, tout cela pourrait rentrer en cohérence avec le regroupement de la ligne Fin de vie et du Centre de ressource national afin de constituer un véritable pôle de référence sur ces sujets (et de limiter les frais de fonctionnement).

Rappel sur les objectifs du groupe : quelles stratégies développer pour la promotion de la démarche palliative sur le terrain?

Comment atteindre les « cibles » ? Toucher les acteurs médicaux où qu'ils soient, quel que soient leur secteur d'activité.

Pour mémoire, l'incitation financière est un moyen choisi pour faciliter la démarche palliative intégrée dans les pratiques soignantes :

- à l'hôpital : les tarifs des GHS 7956(Soins palliatifs en lit indifférencié) et 7958 (Lits identifiés de soins palliatifs) sont attractif
- à domicile : le décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile (en application de l'article 5 de la loi du 9 juin 1999) est en cours de rédaction. Il doit être incitatif et faciliter les pratiques collégiales dans les situations relevant de soins palliatifs

Le groupe de travail a mené une enquête « Bilan de l'existant » auprès des acteurs médicaux ; L'analyse des taux de réponse (extrêmement faibles) et surtout contenus des réponses nous éclairant sur les enjeux particuliers de la question palliative dans les différentes disciplines médicales. Les réponses produites montrent la mauvaise connaissance des textes législatifs concernant la démarche palliative et les droits des malades.

Les relais possibles pour un changement

1. Les présidents des conférences de présidents de CME, les présidents des conférences des directeurs d'établissements,

Plusieurs moyens ont été mis en œuvre simultanément:

- Intervention du président du comité de suivi lors d'un CA de chaque conférence des présidents de CME, et des directeurs d'établissements pour les sensibiliser et les associer à la diffusion de la culture palliative dans les établissements qu'elles représentent. Depuis la dernière séance, R. Aubry a rencontré la conférence des présidents de CME de CHU réunis en CA et la conférence des directeurs de CHU : le sentiment au terme de ces rencontres est que la question de la démarche palliative et du questionnement éthique autour des pratiques de santé est perçue comme marginale.
- Diffusion par chaque conférence d'un courrier du comité faisant le constat d'une insuffisance de connaissance des soins palliatifs et de la loi « fin de vie , droit des malades » et incitant les établissements de santé à veiller au développement de la démarche palliative. Ce courrier comportait une proposition à toutes les CME d'inviter une fois par an un médecin responsable d'une équipe référente de soins palliatifs afin d'informer la communauté médicale des avancées concernant l'organisation des soins palliatifs, la législation et la réglementation dans ce domaine. La CME évaluera alors le degré de développement des soins palliatifs dans chaque établissement. Dans le cadre de la nouvelle gouvernance, concernant les établissements de santé publics et PS PH, il est fortement recommandé d'adosser à chaque contrat de pôle la nécessité de mise en œuvre d'une démarche palliative au sein de chaque projet de pôle.

Il serait souhaitable qu'un tel courrier puisse être signé par le ministre.

2. Un 4 pages d'information sur la loi « fin de vie et droit des malades » adressé à tous les acteurs de santé

Ce travail est coordonné par Louis Puybasset en lien avec la SFAP.

Ce document pourrait être diffusé par chaque société savante, par les URML, les ordres et les syndicats professionnels à leurs adhérents.

Le financement sera demandé une fois que le document sera élaboré

L'objectif est d'informer de façon simple, courte et claire (vulgarisation pédagogique) sur l'importance de la démarche palliative, les conséquences de la loi « droit des malades et fin de vie » dans la pratique et au niveau de la responsabilité professionnelle (bonnes pratiques et fins de vie)

Discussion sur le contenu : L. Puybasset , outre le rappel des éléments essentiels de la loi,
- souhaite pouvoir « pooler » différents textes écrits par les membres de la commission (texte SFAR sur la loi Leonetti, L.Puybasset texte « Dalloz : éditions juridiques », R aubry publication revue soins géronto, MP Hervy publication Alzheimer....)

- et demande l'avis du groupe sur quelles idées force en vue de la rédaction d'un texte qui sera soumis au groupe de travail lors de la prochaine réunion

- Eviter les termes de Curatif /Palliatif qui comporte une idée de rupture dans la prise en charge alors que l'objectif est de tendre vers une continuité : préférer le concept de démarche palliative qui engage chaque médecin dès qu'il a connaissance de l'existence d'une maladie grave potentiellement évolutive ou d'une situation aigüe critique engageant le pronostic vital ; permet un accompagnement aux différents phases du processus : depuis l'annonce, la réflexion sur les priorités dans les traitements, jusqu'à l'accompagnement aux différentes étapes, y compris dans la fin de vie.
- Faire ressortir la complexité des processus décisionnels en médecine : comment faire émerger les préférences du patient tout en assumant la responsabilité de la décision médicale ; le juste milieu entre la recherche des priorités pour le patient/proches et les éléments des informations médicales fournies doit se trouver dans une relation d'accompagnement engagée, permettant aux médecins d'assumer la décision régulièrement évaluée. Décider AVEC et POUR le patient ; notion de nœuds décisionnels, d'étapes clés : modalités et suivis
- Notion de pluridisciplinarité : croiser les regards des différents acteurs impliqués auprès du patient
- Si la décision médicale peut être celle de la limitation de certaines thérapeutiques, il n'y a en revanche jamais d'arrêt de soins
- Lutter contre la fragmentation des décisions et la déresponsabilisation médicale qui peut s'y associer par différents axes notamment le développement de recherches consacrés aux devenirs des patients en terme de survie et de qualité de vie à l'issue de phases critiques ; à noter qu'une approche pédagogique pourrait être la réalisation de formations-stages dans des lieux de soins de suite pour les acteurs intervenant dans les phases aiguës.
- Personne compétente / non compétente : sortir du caractère binaire ; capacité de la personne à s'autodéterminer. Nouveaux outils en cours de développement. Responsabilité médicale dans les interstices.
- Politique de recherche sur thématique palliative ; supportée par pouvoirs publics INCA ; PHRC...

Ce quatre pages pourrait comporter quelques encadrés

- « Ce que la loi n'est pas » : idées reçues autour de la limitation thérapeutique, des soins palliatifs, des équipes mobiles, des réseaux...
- La personne de confiance : cet encadré pourrait répondre aux questions suivantes : Qui peut être désigné ? Pour quoi faire ? Comment se fait la désignation (cf décret d'application)? Comment expliquer ce qu'est une personne de confiance ? Quand désigner une personne de confiance ? Comment distinguer personne de confiance et personne à prévenir (NB en PJ diaporama d'Aude le Divenah ; mémoire de DIU sur la personne de confiance (transmission au groupe))
Il est à noter que la démarche de présentation de ce qu'est une personne de confiance constitue un levier extraordinaire pour amorcer une réflexion autour de la mort. Cela pourrait participer d'une forme d'éducation citoyenne, à l'instar de la question des greffes d'organe. Peut-être faut-il songer à la formation de formateurs - informateurs sur cette question lors du parcours du patient
 - o dans les communes, bénévoles, associations : dans une démarche citoyenne large déconnectée de la maladie
 - o le médecin traitant
 - o les chargés des admissions
 - o l'infirmière d'accueil
 - o le médecin hospitalier référent

3. Publication par chaque représentant des sociétés savantes du groupe de travail d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée pour sensibiliser à la loi fin de vie et droit des malades en prenant en compte ce que l'enquête a mis en évidence concernant les enjeux, les situations et les activités spécifiques à chaque spécialité. (P)

⇒ Il est décidé que chaque membre du groupe, représentant sa société savante, élaborera pour la prochaine réunion une matrice d'article pour expliciter la loi léonetti, ses enjeux, ses conséquences pratiques, la spécificité de la démarche palliative au sein de sa discipline médicale (en s'appuyant sur les enjeux, activités et situations spécifiques que l'enquête a permis d'identifier)
L'idéal serait que ces textes puissent être publiés dans la même période.

Les propositions seront adressées à R Aubry qui a charge de les diffuser aux membres du groupe afin de pouvoir les discuter lors de la prochaine réunion

4. Propositions pour la formation des acteurs de santé

- **Mise n place d'un module « démarche palliative et éthique » dans chaque DES concerné** ⇒ d'ici la prochaine réunion, les différents spécialistes du groupe de travail se renseigneront pour savoir dans quelle mesure la maquette national des DES concernés peut être modifiée et comporter l'ajout d'un module « éthique, traitement de la douleur et démarche palliative ». Quelles sont les démarche à réaliser auprès des sociétés savantes et de la conférence des doyens ?
- **Ajout d'un item « approche éthique des situations relevant d'une démarche palliative» dans l'Examen National Classant Validant.** Cette question sera répercutée au groupe 2 « formation – recherche).
- **Proposition de rattacher le module 6 à une discipline enseignée en DCEM2** permettant d'intégrer une question relevant de la douleur et des soins palliatifs dans les cas cliniques (cours et examens) lors de l'enseignement de la pneumologie, neurologie, cancéro hémato, réanimation, gériatrie - médecine interne...
- **Pour rappel : Proposition dans chaque faculté de médecine de mise en place d'un séminaire obligatoire concernant les situations complexes en fin de vie** et la question des limites (imposant la rigueur d'une raisonnement éthique) ⇒ le collège des enseignements universitaires pour la formation en soins palliatifs est chargé d'élaborer un projet qui sera soumis au représentant de la conférence des doyens siégeant au comité

5 Projet de création d'un Observatoire des pratiques en fin de vie à aborder lors des prochaines réunions

6ème réunion jeudi 03 juillet 2007: relevé de conclusions (L Puybasset; R Aubry)

1. La plaquette d'information des professionnels de santé

L'objectif est d'informer les très nombreux professionnels de santé qui ne connaissent pas ou ne se sentent pas concernés par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La base de travail est la version de type « 4 pages » proposée par Louis Puybasset et Bernard Devalois.

Il n'est pas sûr que le format « 4 pages » soit le plus adapté ; une présentation en « affiche A4 » pourrait être préférée ; le format sera décidé ultérieurement..

Ce document comportera 4 parties distinctes

1ère partie : (celle qui sera lue par tous) : partie informative simple, qui comporte

- les points clés de la loi : la loi fixe pour les professionnels de santé
 - o Le droit de ne pas entreprendre ou d'interrompre des traitements jugés inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie
 - o Le devoir de respecter les droits des malades
 - o Le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne
- les principaux éléments de procédure : en pratique : ...reprendre le document ppt ci-joint élaboré par B. Devalois

⇒ Anne Prudhomme, Sophie Crozier, et Edouard Ferrand apporteront les corrections et les adresseront à Louis Puybasset pour le 31 juillet

2ème partie : « l'esprit de la loi »

A partir du document fourni par Louis Puybasset (cf PJ « plaquette », précise le contexte, les enjeux de la loi, les principes de référence éthiques et la portée pratique de cette loi

⇒ Corine Pelluchon, JM Boles, Michèle Lévy-Soussan et Catherine Dupré-Goudable corrigeront la version et l'adresseront à Louis Puybasset et B. Devalois pour le 31 juillet

3ème partie : illustration par 4 situations cliniques exposées par 4 sociétés savantes

Les 4 situations suivantes seront présentées selon un format respectant les consignes suivantes

- 3 parties : la situation est présentée succinctement ; puis la ou les questions que le cas soulève sont posées explicitement en utilisant une formulation « interpellant » (utiliser le « je », comme si la personne malade posait la question au lecteur ; les réponses que la loi donne à ces questions sont ensuite exposées clairement et simplement
- nombre de mots total : 75

Les situations retenues pour ces illustrations de la loi sont

- personne capable d'exprimer sa volonté, non en fin de vie, BPCO, décision de non ventilation pneumologiques ⇒ A. Prudhomme
- Personne capable d'exprimer sa volonté, en fin de vie ; cancérologues ⇒ François Goldwasser ? (Michèle Lévy Soussan le contacte)
- Personne incapable d'exprimer sa volonté, non en fin de vie ; Problème d'alimentation ; Gériatrie, alzheimer ⇒ Thierry Marmet
- Personne incapable d'exprimer sa volonté, en fin de vie ; Réanimation ⇒ Louis Puybasset

⇒ Les 4 cas cliniques seront adressés pour le 31 Juillet à un groupe de relecture composé de R Aubry ; Godefroy Hirsch ; E Frija ; M. Lévy-Soussan ; JM Boles

4ème partie : encarts : personne de confiance, directives anticipées

2. Publication par chaque représentant des sociétés savantes du groupe de travail d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée

- La première partie de l'article est « commune » aux différents articles : elle présente les points forts et l'esprit de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. ⇒ Jean Michel BOLES écrira cette partie pour le 31 Juillet
- La seconde partie présente les enjeux, les situations et les activités nécessitant une démarche palliative (à définir) et spécifiques à chaque spécialité, tels que l'enquête les a mis en évidence concernant
- La troisième partie sera constituée par une ou deux illustrations par des cas cliniques (un cas qui trouve réponse dans la loi, un cas qui pose questions et pour lequel la loi, sans répondre donne des outils pour le questionnement

Les auteurs sollicités sont

Gériatrie = M.P. Hervy

SFAR = E. Ferrand

SRLF = J.M. Boles

Neuro = J.Y. Delattre

Neuro vasculaire = S. Crozier

Pneumologues = A Prudhome

Urgences = P Leconte, Nantes

Cancérologues = François Goldwasser

Médecine Interne = Jacques Pouchot

Néphrologie = Catherine Dupré-Goudable

Grasspho = C Bauchetet

Hématologie = P Casassus

Pédiatrie = Agnès Suc

Néonatal = Philippe Hubert ou Laurent Storme

Généraliste, hospita à domicile = Hector Falkof : ⇒ Michelle Lévy Soussan prend contact Hector Falkof et transmet son adresse mail à Régis.

Gastro : ?

Cardio : ?

SFAP= Michèle Lévy-Soussan

SAMU – SFMU : Patrick Goldstein

Chirurgiens – urologues = Marc Olivier Bitker ⇒ Michelle Lévy Soussan prend contact Marc Olivier Bitker et transmet son adresse mail à Régis.

⇒ R Aubry adresse un courrier aux représentants des sociétés savantes qui ne font pas partie du groupe de travail pour qu'ils acceptent la rédaction d'un texte illustré de cas cliniques

Il serait peut-être utile que la signature soit collective, matérialisant le groupe de travail interdisciplinaire du comité

3 Projet de création d'un Observatoire des pratiques en fin de vie

2 projets comportent l'intitulé « observatoire »

1. Le projet expérimenté par Édouard Ferrand : projet d'Observatoire du Droit du Patient et de la Fin de Vie

Concernant le respect des droits de malades, partant du constat qu'il existe un hiatus entre les discours et les textes d'une part (Lois Droit des patients 2002 et 2005, certification V2), les pratiques d'autre part, E Ferrand expérimente la mise en œuvre d'une équipe transversale à Henry Mondor dont les missions sont : évaluation des pratiques, formation et recherche Clinique L'objectif est de faire évoluer la relation soignant / malade d'une relation basée sur une méfiance, une tension ou une objetisation, vers une relation de coopération ; il s'agit de réinstaurer une confiance entre les usagers et les soignants basée sur l'information partagée des droits des malades, l'évaluation de leur respect, l'offre aux équipes d'une aide à la structuration du questionnement éthique dans les situations de fin de vie avec introduction d'une démarche collégiale et mise en œuvre d'une culture de la traçabilité. Ceci s'inscrivant dans une démarche qualité et inclut le développement de la recherche clinique dans le camp de la qualité.

Ce projet correspond plutôt à un comité, se distinguant des modèles connus de structures d'éthique par une approche pragmatique, médicale et scientifique de l'éthique médicale. Il est complémentaire et son impact se situe en amont et en complémentarité de comités ou structures existantes (Soins Palliatifs, CLUD, CRUQPC).

2. Proposition d'un observatoire national des pratiques en fin de vie

Ce projet a été développé par B. Devallois et Louis Puybasset.

Le constat de départ est le suivant : il y a un manque flagrant de données concernant la fin de vie en France, un manque de connaissance des textes légaux et réglementaires par les soignants, les usagers et les proches, une médiatisation de situations dramatiques en fin de vie transformées en « affaires » ; la conséquence se situe là encore dans une relation « en tension » entre acteurs et bénéficiaires du soin, avec tentation de la judiciarisation de la relation et fréquentes situations d'obstination déraisonnable .

L'objectif de cet Observatoire serait de permettre une approche rationnelle des réalités de la fin de vie en France et d'évaluer les effets de l'application de la loi fin de vie droit des malades, dans le champ des soins palliatifs en vue de son adaptation éventuelle.

Il aurait une triple mission :

- Évaluation des pratiques (photographier le paysage et son évolution) : recueil et analyse des données existantes ou à créer autour de la fin de vie, soutien à la recherche clinique sur ces questions, aide technique à la mission du comité pour son rapport biannuel, évaluation des pratiques du bénévolat d'accompagnement...
- information sur les droits des patients et la fin de vie.
 - o Travail avec les sociétés savantes pour élaborer et diffuser les règles de bonne pratique dans les différents domaines d'application (de la néonatalogie à la gériatrie en passant par la neuro-réanimation, les soins palliatifs, etc ...).
 - o Brochures informatives en lien avec l'INPES,
 - o site Internet,
 - o lien avec la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie », le centre de ressource national etc...

- Médiation : création en lien avec les sociétés savantes d'une mission d'expertise capable de se saisir des situations difficiles et de venir en aide tant aux équipes qu'aux patients/famille afin de trouver des solutions en cohérence avec l'esprit de la loi d'avril 2005. Ceci se ferait naturellement en lien étroit avec les établissements de santé, les comités d'éthique de ces établissements et les espaces éthiques régionaux.

Discussion

(les éléments ci-après incluent les échanges qui ont eu lieu après la réunion par mail interposés entre B Devalois et E Ferrand)

Le mot observatoire suscite de la méfiance

Des craintes ont été exprimées en comité plénier et sont reprises en réunion du groupe de travail sur cette notion d'observatoire : crainte de constitution d'une « usine à gaz » finalement peu utile, crainte d'une confusion des missions avec celles des espaces éthiques régionaux, des conférences régionales de santé,

Les deux projets ont en fait une complémentarité : ils pourraient évoluer vers un projet d' «unités locales des droits des personnes malades » au sein des établissements de santé et de la constitution d'un « réseau national d'évaluation des pratiques à propos des droits des personnes malades ».

Les «unités locales des droits des personnes malades » auraient ainsi une triple mission :

- Collecter et évaluer localement les données concernant l'application des droits des patients
- Former les équipes soignantes pour intégrer l'application des droits des patients dans les pratiques des professionnels au sein de l'établissement ou du territoire ou du regroupement d'établissements
- Faciliter et expliciter les enjeux d'un recours aux équipes de soins palliatifs, au CRUQPC.

Le réseau national d'évaluation des pratiques à propos des droits des personnes malades aurait quant à lui une triple mission :

- Informer, sensibiliser, former le grand public et les professionnels de santé au sujet de l'application des droits des patients : développement et gestion d'un site internet spécifique (élaboration et mise en ligne de documentations spécifiques, FAQ, matériel pédagogique pour les différents enseignants, forum pour professionnels de santé et pour grand public, base de données sur les questions des droits des patients, etc ...), stratégie presse, fiches techniques pour les différents services téléphoniques potentiellement concernés, etc ...
- Inciter à la mise en place et coordonner les activités des unités locales des droits des personnes malades,
- Collecter au plan national les données concernant l'application des droits des patients, et analyser , exploiter ces données pour suivre par exemple la progression de l'appropriation sociale des lois sur les droits des patients. Un travail préalable porterait sur les indicateurs à étudier et sur les données à collecter (production standardisée des données au niveau des GEP, centralisation et analyse des données, mise en ligne d'un tableau de bord à partir des indicateurs, aide à la réalisation du rapport au parlement prévu par la loi de 2005...
- Prévenir les éventuelles situations d'incompréhension via des missions de médiation/d'expertises : possibilité d'informations sur des situations complexes mettant en question l'application des droits des patients par un patient ou une famille avec soit une auto saisine par le RNEP DDP soit renvoi vers un GEP local soit toute autre réponse adaptée.

7ème réunion jeudi 20 septembre 2007: relevé de conclusions (R Aubry)

1. La plaquette d'information des professionnels de santé

Il s'agit de l'évolution du document initié par Bernard Devalois

L'objectif est d'informer les très nombreux professionnels de santé qui ne connaissent pas ou ne se sentent pas concernés par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Prise en compte des corrections apportées par *Anne Prudhomme et Sophie Crozier*.

Le document (PJ) sera proposé à la lecture des membres du groupe de travail « "Information du public ; accueil et soutien des proches; bénévolat ».

Les remarques seront adressées pour la prochaine réunion

2. Publication par chaque représentant des sociétés savantes du groupe de travail d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée

Il s'agit de l'évolution du document initié par Louis Puybasset.

Les remarques et corrections proposées ont été prises en compte et figurent en PJ (version avec et sans les corrections). **Ce document doit encore évoluer avec les corrections des uns et des autres**

- La première partie de l'article, commune aux différents articles présente les points forts avec des encadrés sur la collégialité, la personne de confiance et les directives anticipées.
- La seconde partie, également commune aux différents articles présente « l'esprit de la loi » relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Chaque spécialité pourrait compléter cet article par
- Un chapitre décrivant les enjeux, les situations et les activités nécessitant une démarche palliative (à définir) et spécifiques à chaque spécialité, tels que l'enquête les a mis en évidence
- une ou deux illustrations par des cas cliniques (un cas qui trouve réponse dans la loi, un cas qui pose questions et pour lequel la loi, sans répondre donne des outils pour le questionnement

3. Sophie Pennec, et 2 autres personnes de l'institut National d'études démographiques viennent présenter un projet d'étude sur « la fin de vie en France : le point sur les pratiques médicales ».

Il s'agirait de l'extension en France d'une étude menée en 2004 aux Pays bas, en Belgique, en Italie, Suisse, Suède et Danemark publiée dans « population et santé ». (Louis adressera le doc à l'ensemble du groupe par mail)

Le projet n'est pas abouti ; il s'agira de travailler à partir des certificats de décès et d'aller à la rencontre des médecins pour connaître les décisions et modalités de fin de vie.

Le groupe de travail attire l'attention des chercheurs

- sur l'extrême importance de construire un questionnaire précis,
- sur la nécessité de travailler ensemble également pour l'interprétation des résultats

A suivre...

7ème réunion jeudi 26 octobre 2007: relevé de conclusions (R Aubry)

1. La plaquette d'information des professionnels de santé

La cible de ce document est l'ensemble des soignants et des médecins exerçant en France.

L'objectif est d'informer les très nombreux professionnels de santé qui ne connaissent pas ou ne se sentent pas concernés par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ainsi que ceux qui connaissent cette loi mais dont la pratique révèle qu'ils ne se l'ont pas correctement appropriée .

Le moyen est donc un document court écrit de façon explicite (évitant tout jargon « éthico philosophique ») et présenté sous forme facilitant la lecture par des personnes qui d'emblée ne se sentent pas concernées.

La version précédente a été adressée au groupe de travail « grand public » afin de recueillir ses remarques sur l'accessibilité du document, sa lisibilité.

Ce document est retravaillé en séance afin de ne pas tomber dans une extrême simplificatrice, excluant finalement la singularité de chaque situation et la complexité obligée de la réflexion qui précède toute décision en éthique.

Merci de m'adresser vos remarques sur cette proposition si possible par retour de mail afin que je les intègre dans une reformulation que nous devons valider lors de la prochaine séance.

Il s'agira ensuite, dans la suite de l'annonce des mesures du 3^{ème} chantier présidentiel concernant la santé que constituent les soins palliatifs d'être prêt à la publication et à la diffusion de ce document par le ministère de la santé, ce qui aura plus d'impact auprès des destinataires.

2. Publication par chaque représentant des sociétés savantes du groupe de travail d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée

Il s'agit de l'évolution du document initié par Luis Puybasset.

Il est rappelé que l'objectif est là encore d'informer le maximum de praticien au sujet de la loi droit des malades et fin de vie.

Le moyen prévu est, lors du dernier trimestre 2007 ou du premier trimestre 2008 de publier dans chaque revue liée à une société savante un article explicitant la loi droit des malades et fin de vie. Chaque article comportera un tronc commun (l'explicitation de la loi) et des branches spécifiques, (contextualisation et adaptation de la loi aux situations spécifiques liées à la spécialité : ceci peut passer par une illustration à partir de cas cliniques.)

JM Boles pour la revue Laennec et R Aubry pour la revue du praticien médecine générale ont ou vont publier un article (PJ) qui peut servir de base.

Pour la prochaine fois, un draft d'article sera proposé afin de valider les articles en séance concernant

- la cancéro (François Goldwasser),
- la pneumo (Elisabeth Orvoën Frija et Anne Prud'homme),
- la gériatrie (Marie-Pierre Hervy),
- l'onco hémato (Françoise bauchetet)
- la neurologie (Jean-Yves Delattre),
- les pathologies neuro vasculaire (sophie Crozier)
- la réanimation (L Puybasset et JM Boles)
- la pédiatrie (Agnès Suc)

.... Et par tous ceux qui étaient excusés ou absents (?). **Qui peut essayer de joindre**

- **P Leconte, Nantes (Urgence)**
- Jacques Poucho (Médecine Interne)
- P Casassus (Hématologie)
- Philippe Hubert ou Laurent Storme (Néonatal)
- Hector Falkof (Généraliste, hospice à domicile)
- Patrick Goldstein (SAMU – SFMU)
- Marc Olivier Bitker (Chirurgiens – urologues)
- Gastro : ?
- Cardio : ?

Merci de m'adresser vos propositions d'articles avant la prochaine réunion afin que je les ventile par faciliter leur validation lors de la prochaine séance.

NB voici les remarques adressées par corinne Pelluchon dans un mail adressé le jour de la réunion. Ces remarques me semblent intéressantes à prendre en compte pour l'écriture des articles

J'aimerais cependant faire une ou deux remarques, en tant que philosophe.

Je ne suis ni médecin ni psychologue, mais il me semble, après avoir "visité" quelques services, où les problèmes de décision de limitation des soins et la prise en charge des patients sont différents, qu'il serait intéressant de s'attacher à voir comment diffuser cette culture palliative en fonction de chaque service. C'est certainement cette spécificité que les articles que chacun d'entre vous va écrire fera apparaître. A partir de là, peut-être serait-il important de voir que le fond du problème, en particulier pour l'accompagnement, vient de l'obstacle épistémologique majeur à cette culture palliative, à savoir la manière dont la vieillesse, la dépendance et le handicap (plus encore que la mort) sont considérés et vécus par les patients, ce qui explique la demande de mort et parfois la difficulté de certains soignants à "répondre" à certaines "pro-vocations" des patients (et à résister concrètement à la manière commune de voir). Ces derniers intériorisent totalement les images négatives que la société leur renvoient et adoptent l'éthique de l'autonomie qui est devenue la nôtre - au gré de nombreux déplacements conceptuels que cette notion a subis ces dernières années. A mon avis, la contribution majeure du philosophe, par rapport à celle du psychologue notamment, est de proposer, par une déconstruction de l'éthique et l'autonomie et la proposition d'un changement de paradigme pour l'éthique, des éléments permettant de rectifier cette vision de la vie. Cela peut se faire dans les livres, mais il me semble que cette question fait aussi partie de la phase constructive de la diffusion de la démarche palliative. En particulier auprès des soignants. Je pense qu'il faudrait bien souligner (ce qui est déjà suggéré dans les notes concernant la formation des soignants) que l'enjeu est de corriger ces représentations négatives de la vieillesse et de la vulnérabilité qui font doublement obstacle à la prise en charge du patient en fin de vie (doublement: chez le patient et chez le soignant - ou même parfois le bénévole). Bien évidemment, ces représentations sont colportées par les partisans de l'euthanasie - et sont leur point faible.

Pour ceux qui ont le courage de lire mon mail trop long, voici un ex:

J'ai rencontré l'autre jour un patient, atteint d'un cancer. Un homme en fin de vie qui venait pour ses douleurs. Au-delà de cet aspect fondamental, j'ai compris que l'accompagnement lui-même doit prendre en compte ces questions relatives aux représentations qui font partie de la prise en charge globale du patient. Cet homme avait toute sa tête, un certain niveau socio-culturel et une épouse très disponible à ses côtés. Il disait: "Je suis vieux, je ne sers à rien, je ne peux plus contrôler mon corps." Donc je suis paniqué et "je suis nul". Plus tard: qu'on en finisse. "Je ne pensais pas que je terminerai ma vie dans un état aussi dégradé". "C'est uen fin de vie triste pour moi et pour mes proches". J'ai profité du retard du taxi et du fait qu'il était rassuré par son nouveau traitement anti-douleur et par le médecin, par l'accueil qui lui a été fait, pour discuter avec lui. Le jeune interne, qui se demandait ce qu'une philosophe faisait là, peut témoigner que cet homme a été capable de reprendre du "poil de la bête" quand nous avons parlé de sujets qui l'intéressaient ou l'étonnaient et qui montraient qu'il n'était pas réductible à sa maladie. Je lui parlais d'un texte sur les vertus du grand âge que j'ai lu récemment et de la possibilité de convertir l'angoisse liée à l'absence de contrôle de son corps et à la survenue soudaine de la douleur en un état d'esprit où on essaie de tenir compte du moment présent. Je citais certains passages. A la grande surprise de l'interne qui n'avait pas osé répondre au patient lu i disant "c'est misérable d'être vieux, on est bon à jeter", ce patient s'est complètement ressaisi quand je lui ait dit à quel point nous sommes dépendants de certaines représentations qui ne laissent aucune chance à la vieillesse, à la fragilité, etc. Certes, mon discours aurait pu ne pas rencontrer une oreille accueillante, mais ce n'est pas la première fois que je constate l'effet salutaire d'une tournure d'esprit qui peut sembler paradoxale aux personnes en bonne santé et qui parlent aux plus vulnérables. J'ai pu rencontrer il y a deux semaines des bénévoles (pour les patients atteints de SLA). Je me demande jusqu'où ces personnes très bien intentionnées et très bonnes, presque maternelles, ne "confortent" pas parfois le malade dans le sentiment qu'il est sa maladie (ou ne résistent pas au type de pensée qui fait obstacle à son mieux-être.

9ème réunion jeudi 13 Décembre 2007: relevé de conclusions (R Aubry)

1. La plaquette d'information des professionnels de santé

Rappel : La cible de ce document est l'ensemble des soignants et des médecins exerçant en France.

L'objectif est d'informer les très nombreux professionnels de santé qui ne connaissent pas ou ne se sentent pas concernés par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ainsi que ceux qui connaissent cette loi mais dont la pratique révèle qu'ils ne se l'ont pas correctement appropriée .

Le moyen est donc un document court écrit de façon explicite (évitant tout jargon « éthico philosophique ») et présenté sous forme facilitant la lecture par des personnes qui d'emblée ne se sentent pas concernées.

Le texte est modifiée substantiellement en séance :

- modification du titre
- introduction d'une définition de l'acharnement thérapeutique
- introduction d'une définition de la capacité du patient à s'auto-déterminer
- un chapeau introductif de la page 2 (modalités pratiques d'application pratique de la loi) sera proposé

Cette plaquette sera valisée par échange de mails: merci donc d'adresser au plus vite vos corrections et remarques: une synthèse sera faite d'ici la fin de l'année.

L'enjeu est ensuite de faire lire ce document par des professionnels de la communication et de financer une diffusion à tous les acteurs de santé de France de ce document labellisé par le ministère de la santé.

2. Publication par chaque représentant des sociétés savantes du groupe de travail d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée

Il s'agit de l'évolution du document initié par Louis Puybasset.

Il est rappelé que l'objectif est là encore d'informer le maximum de praticien au sujet de la loi droit des malades et fin de vie.

Le moyen prévu est, lors du dernier trimestre 2007 ou du premier trimestre 2008 de publier dans chaque revue liée à une société savante un article explicitant la loi droit des malades et fin de vie. Chaque article comportera un tronc commun (l'explicitation de la loi) et des branches spécifiques, (contextualisation et adaptation de la loi aux situations spécifiques liées à la spécialité : ceci peut passer par une illustration à partir de cas cliniques.)

JM Boles pour la revue Laennec et R Aubry pour la revue du praticien médecine générale ont ou vont publier un article (PJ) qui peut servir de base.

Pour la prochaine fois, un draft d'article sera proposé afin de valider les articles en séance concernant

- la cancéro (François Goldwasser),
- la pneumo (Elisabeth Orvoën Frija et Anne Prud'homme),
- la gériatrie (Marie-Pierre Hervy),
- l'onco hémato (Françoise bauchetet)
- la neurologie (Jean-Yves Delattre),
- les pathologies neuro vasculaire (sophie Crozier)
- la réanimation (L Puybasset et JM Boles)
- la pédiatrie (Agnès Suc)

... Et par tous ceux qui étaient excusés ou absents (?). ... **Qui peut essayer de joindre**

- P Leconte, Nantes (Urgence), Jacques Poucho (Médecine Interne), P Casassus (Hématologie), Philippe Hubert ou Laurent Storme (Néonatal), Hector Falkof (Généraliste, hospit à domicile), Patrick Goldstein (SAMU – SFMU), Marc Olivier Bitker (Chirurgiens – urologues), Gastro : ?, Cardio : ?

Merci de m'adresser vos propositions d'articles avant la prochaine réunion afin que je les ventile par faciliter leur validation lors de la prochaine séance.



MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE**

Président : Dr Régis AUBRY

Tél. : 03 81 66 85 18

Fax : 03 81 66 80 71

Mel. : raubry@chu-besancon.fr

**Groupe de travail n°2
"Recherche, formation des professionnels"**

Mr. MIGNOT Bertrand	FHP
Pr. COLOMBAT Philippe	G.R.A.S.S.P.H.O.
Dr. RENOULT Dominique	Conseil National de la FMC médecins salariés
Pr. BONNET Francis	collège national des enseignants universitaires de la douleur
Pr. DE BROUCKER Didier .	FEHAP
Mme DE HENZEZEL Marie	Comité National Suivi ... SP
Dr. CERTAIN Marie-Hélène	Conseil National de la FMC Médecins libéraux
Pr. BUGAT Roland	Institut national du Cancer (INCA)
Dr. DELBECQUE Henry	Personne qualifiée
M. BERCOVITZ Alain	CDRN François Xavier Bagnoud
M. GIL Roger	Conférence des doyens
Dr. BURUCOA Benoît	Collège national des enseignants pour la formation universitaire en
Mme DAYDE Marie-Claude	SFAP
Dr. MALLET Donatien	Collège national des enseignants pour la formation universitaire en SP
Dr. RICHARD Anne	Collège national des enseignants pour la formation universitaire en SP
Dr. DUPONT Olivier	DGS
Dr. SERRA Eric	DGS
Dr. LORRAIN Jean Louis	Chargé mission douleur
Mme BENTEGEAT Sophie	INCA
Dr. AUBRY Régis	Président Comité Suivi développement des Soins Palliatifs
Mme GALLOT Anne-Marie	DGS
M. BARHES Richard	DHOS chargé de mission emplois formations

Compte-rendu 1^{ère} réunion le mardi 26 septembre 2006 réalisé (R. AUBRY et Ch. TREMOUREUX)

Rappel des objectifs généraux du comité

Le comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement a pour mission principale de proposer une politique de développement des soins palliatifs.

Chaque groupe de travail assure une réflexion dont les conclusions viendront enrichir les résultats de l'étude portant sur l'état de l'offre et des besoins et contribueront aux orientations que formulera le comité dans son rapport annuel.

Objectifs et modalités de travail du groupe.

Formation et recherche sont les leviers principaux pour permettre un changement des pratiques professionnelles, le développement de la culture palliative.

Concernant la question du public concerné

Une synthèse de l'offre actuelle en formation sera effectuée

Pour la formation initiale :

- Le collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) a réalisé un recensement de l'offre en formation initiale en soins palliatifs et dans le champ de l'éthique pour les étudiants en médecine, en pharmacie; une étude est en cours pour les psychologues. (*Les résultats de ce travail seront adressés par Ph. Colombat*)
- Le collège national en soins infirmiers de la SFAP a réalisé en 2003 une enquête sur la formation dans les Instituts de formation en soins infirmiers (*document joint*)

Pour la formation continue,

- le CNEFUSP a recensé les DIU (*Ph. Colombat*)
- Pour les réseaux de soins palliatifs, un cahier des charges intitulé « formation aux soins palliatifs et au travail en réseaux en établissements et à domicile » a été élaboré par un groupe de travail émanant d'une collaboration entre l'ANFH et le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, en particulier la SFAP et la DHOS en 2004 (Ch. Trémoureux).
- Reste à explorer l'offre de formation continue. Une enquête (proposition de questionnaire jointe) sera réalisée pour
 - les infirmières libérales : *MC Dayde interrogera l'organisme gestionnaire conventionnel (OGC) IDE*
 - les médecins libéraux : *Mme MH Certain interrogera les OGC médicaux et le FAF.*
 - les médecins salariés : *Dominique Renoult nous communiquera les renseignements*
 - les formations soignantes institutionnelles l'ANFH sera interrogée via *Mr. Barthès (DGS)*
 - les aides à domicile : la CNAM sera interrogée par rapport à l'utilisation du fond FNASS
 - Le GRASSPHO (*Ph. Colombat*) et l'EFEC (*CLCC – INCA*) *seront également sollicités*
- Didier de Broucker nous communique un écrit relatif à une expérience de formation en commun pour cinq filières d'étudiants du domaine de la santé qui avait été réalisée dans la région Nord/Pas-de-Calais (*document joint*)

Concernant la cible de la formation continue

La question de la pénétration insuffisante et inégale de la formation en soins palliatifs tant en institution qu'à domicile devra être abordée ensuite : comment atteindre les publics qui échappent à la formation et en ont besoin ?

Les pistes actuelles de réflexion concernent l'inscription des soins palliatifs en tant que thème prioritaire de la FMC. La DGS précise que pour 2007, l'ANFH a priorisé les thèmes douleur – soins palliatifs pour les publics en contact avec les personnes âgées et présentant un handicap.

Un objectif majeur de formation concerne également les SSIAD

Concernant le contenu et les modalités pédagogiques pour l'enseignement des soins palliatifs :

le CNEFUSP met en œuvre un travail en trois temps : référentiel des activités cibles concernant les soins palliatifs, à partir duquel un référentiel des compétences puis un référentiel des formations et des certifications seront réalisés seront présentés au groupe de travail d'ici quelques mois.

Il sera important également de réfléchir à la formation de formateurs.

Concernant le projet de DESC médecine palliative et médecine de la douleur,

le groupe de travail ad hoc (DGS, CNEUD, CNEUSP) rapportera le fruit de ses travaux

Concernant les réformes à venir en matière de formation médicale et infirmière

Le *Pr. Roger Gil*, membre du comité, représentant la conférences des doyens, ainsi qu'une personne de la *direction de l'enseignement supérieur* au ministère de l'éducation Nationale et *Mme Anne Marie Gallot de la DGS* seront sollicités à propos de la réforme des études médicales et de la mise en place du LMD.

Pour la réforme des études des infirmières et les croisements nécessaires dans la formation des soignants, des médecins, des acteurs médico sociaux, *Me. Lemère de la DGS* sera sollicitée

Les liens entre formation en soins palliatifs et éthique clinique dans le cadre de la création des espaces éthiques régionaux selon la loi de bioéthique modifiée en 2004

Concernant la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs.

Le *Pr. Roger Gil* sera également interrogé

Concernant la recherche

Il apparaît nécessaire de bien délimiter les champs concernés par la recherche dans le domaine des soins palliatifs : recherche médicamenteuse, recherche sur les pratiques professionnelles, recherche pédagogique, recherche infirmière, recherche dans le registre psychosocial, recherche en organisation et santé publique, recherche dans le champ de l'éthique. *Un sous-groupe de travail (MH Certain, B. Burucoa, MC Dayde, Ph. Colombat R Aubry) ainsi que le Dr. Sarah Dauchy de l'IGR* qui sera sollicité pour y participer(s.dauchy@igr.fr) fera ce travail de délimitation par conférence téléphonique, le mardi 7 novembre de 12H à 13H.

Cette étape est un préalable à la réflexion sur la méthodologie adaptée, à la formation à ces méthodologies, à l'organisation et à la coordination de la recherche en soins palliatifs en France et à la recherche de financements. Ces différents aspects seront ensuite travaillés en lien avec le pôle recherche de la SFAP.

Sur ce dernier point des pistes existent :

Le GRASSPHO a proposé une offre pour l'accompagnement méthodologique de projets de recherche en sciences humaines et sociales avec comme perspective dans ce domaine de mobiliser les étudiants thésard de SHS.

La Fondation de France lance tous les ans un appel d'offre pour la recherche en soins palliatifs et a constitué depuis plusieurs années un comité expert pour évaluer les projets.

L'INCA est intéressé par cette démarche et peut proposer une aide .

La HAS pourrait également être consultée.

La thématique soins palliatifs pourrait ensuite être mobilisée dans le cadre du PHRC national et des PHRC régionaux.

Enfin, il semble essentiel de contacter le centre de ressource FXB pour tous les aspects recherche bibliographique et centralisation des travaux de recherche.

Compte-rendu de la réunion n°2 du 28 Novembre 2006 réalisé par R. AUBRY

Concernant la formation initiale :

- L'état des lieux réalisé par le collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) et par le collège national en soins infirmiers de la SFAP montre une grande disparité de l'offre de formation entre les UFR et entre les IFSI.
 - Pour les étudiants en médecine, l'enseignement des soins palliatifs se déroule en premier cycle dans le cadre des SHS et parfois d'optionnels. En second cycle, la mise en place du module 6 est à la fois l'illustration de cette disparité entre les facultés et une expérience intéressante de création d'un enseignement des soins palliatifs. L'enseignement de l'éthique est quasi inexistant. Les membres du groupe estiment que cet enseignement n'a pas forcément vocation à augmenter quantitativement.
 - Le groupe de travail recommande qu'à l'avenir, l'enseignement des soins palliatifs et de l'éthique de la fin de la vie
1. interpénètre l'enseignement disciplinaire - concernant surtout les disciplines ou les soins palliatifs sont prégnants comme la cancérologie, la gériatrie, la neurologie, la réanimation... - plutôt que de continuer à constituer un module à part. Cela faciliterait la diffusion de la démarche palliative
 2. tend vers un enseignement interdisciplinaire et interétablissements, rapprochant par exemple des étudiants en soins infirmiers, en psychologie, en droit ... L'intérêt serait de matérialiser l'intérêt de l'interdisciplinarité future dès le temps des études autour de thèmes comme l'éthique, l'annonce des diagnostics difficiles, la souffrance des soignants, l'accompagnement des proches...
 3. favorise l'enseignement aux externes dans les USP et les réseaux de soins palliatifs, lieux de stage, de formation par alternance et d'apprentissage
 4. favorise dans le second cycle les enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques et permette aux étudiants de connaître une autre logique que celle du bachotage de la préparation de l'ECN
 5. ouvre un enseignement spécifique en troisième cycle : le DESC (option 2) médecine palliative médecine de la douleur
 - Concernant les modalités de la formation : dans l'immédiat : l'enseignement sous forme de cas clinique dans la perspective de la préparation de l'ECNV pour les médecins semble efficient et utile
 - Concernant les références, le contenu et les modalités pédagogiques, le groupe s'interroge sur l'objectif de la formation : peut-il être à la fois la réussite à un concours et l'apprentissage ? De plus l'étudiant est un témoin actif de situations et peut analyser des pratiques : *«La formation médicale actuelle s'appuie très largement sur une lecture technoscientifique de la maladie. Sans nier la pertinence de ce modèle, les acteurs des soins palliatifs cherchent à construire une pratique soignante qui ne se limite pas à la mise en œuvre d'une rationalité scientifique. L'interprétation de la plainte du patient, basée initialement sur un référentiel scientifique, sera réintégrée dans une vision plus globale de la situation. L'expérience d'être malade sera resituée dans une dimension plus existentielle. Pour tenir cette exigence, nous proposons quelques axes qui pourraient servir de support à une formation en soins palliatifs. Lors de son cursus, l'étudiant prendrait conscience que sa pratique se situe au sein de tensions inhérentes à la pratique soignante, notamment les tensions entre localisation et temporalité, corps objectivé et corps vécu, démarche scientifique et pratique soignante, déplacement et reconnaissance de la limite, exercice individuel de sa responsabilité et travail en interdisciplinarité. Une formation en soins palliatifs tenterait d'assumer ces paradoxes en les articulant à un trépied comprenant des données technoscientifiques, relationnelles et éthiques, Dans cette optique, la formation en soins palliatifs pourrait constituer une véritable opportunité pour la formation médicale. Elle la réinscrirait dans une posture de médiation entre science et existence »⁵⁴.*

Concernant la formation continue :

les DIU de soins palliatifs, recensés par le CNEFUSP constituent une offre répartie de façon équitable sur le territoire. Ces DIU qui présentent l'intérêt de la multidisciplinarité devront être retravaillés dans leur contenu et leurs modalités pour être une offre complémentaire par rapport au DESC et pour les médecins.

⁵⁴ SFAP : travail d'un groupe de réflexion pluridisciplinaire instauré dans le cadre du Collège national pour la formation universitaire en soins palliatifs coordonné par Donatien Mallet,

Pour la formation continue, la question n'est pas tant de connaître précisément l'offre actuelle que de comprendre la pénétration insuffisante et inégale de la formation en soins palliatifs tant en institution qu'à domicile. Comment atteindre les publics qui échappent à la formation et en ont besoin ?

Les recommandations actuelles du groupe sont:

- en ambulatoire : tendre vers la mise en œuvre de formation multidisciplinaires, interdisciplinaires et pluriprofessionnelles
- mêler les formations des acteurs de la ville et de l'hôpital en développant des actions de formation des réseaux de santé et en réseau
- en institution : développer les actions de formations continue par les équipes mobiles de soins palliatifs

Le questionnaire élaboré depuis la dernière réunion n'a donc pas véritablement d'intérêt (l'enquête auprès des organismes gestionnaires conventionnels et de l'ANFH serait difficile, source d'un travail important qui démontrerait ce que l'on connaît déjà). Par contre il semble que dans les établissements PSPH et privés le taux de pénétration de la formation est extrêmement limité : l'enquête pourrait donc être réalisée dans ce cadre de manière à mieux connaître cette réalité (Ch. Trémoureux). Ailleurs une recherche doit se tourner vers un autre objectif : avoir une connaissance qualitative de la formation dans des segments non investis par les OGC :

- Marie-Claude Dayde interrogera la formation réalisée par les réseaux par le truchement de la liste de discussion de la SFAP
- Régis Aubry interrogera Bernard Védrine concernant la formation dans les hôpitaux locaux...

Concernant le futur LMD des études en santé

Francis Bonnet précise que l'objectif se situe à l'horizon 2010.

Un concours initial sera passé avant la fin de la première année (vraisemblablement à 3 ou 6 mois) afin de ne pas faire perdre 1 voire 2 ans à des étudiants

Les études médicales seront condensées par ce qu'elles doivent être raccourcies d'un an.

La tendance sera aux enseignements intégrés (stages ; enseignements complémentaires...)

Il est rappelé par ailleurs que le LMD doit les éléments suivants

- favoriser les croisements de parcours d'étude de différents futurs professionnels
- rendre possible le croisement entre formation continue et formation initiale grâce en particulier au procédures de validation des acquis 85, validation de formations, validation des acquis de l'expérience
- favoriser la formation à de nouveaux métiers émergents dans le champ de la santé (coopération, coordination ... (Cf. observatoire national de la démographie des professions de santé)
- faciliter les transferts de compétences et les délégations de tâches entre professionnels de santé (Cf. étude de la HAS sur ce sujet)

Le *Pr. Roger Gil*, membre du comité, représentant la conférences des doyens, ainsi qu'une personne de la *direction de l'enseignement supérieur* au ministère de l'éducation Nationale et *Mme Anne Marie Gallot de la DGS* seront sollicités sur ces sujets pour la prochaine réunion

Pour la réforme des études des infirmières et les croisements nécessaires dans la formation des soignants, des médecins, des acteurs médico sociaux, *Me.Lemère de la DGS* sera sollicitée

Concernant la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs,

Le Pr. Bonnet précise que la tendance future, dans le cadre de l'harmonisation Européenne ira dans le sens d'une diminution des sous-spécialités et de l'encouragement à la formation d'universitaires avec compétence en soins palliatifs et/ ou douleur.

Il n'y aura vraisemblablement pas de CNU douleur et soins palliatifs.

Concernant le statut de professeur associé, l'inconvénient est que la nomination correspond à la récupération d'un savoir faire « à posteriori ». L'idée sera plutôt de former des universitaires « à priori »

Concernant la recherche

(Cf. compte rendu de a réunion téléphonique du 07 11 06)

Objectif de la réunion : définir le rôle que peut jouer le comité

- Connaître l'existant et évaluer le besoin
- Créer du lien entre les dynamiques existantes pour faciliter la mise en place effective et coordonnée d'une dynamique de recherche en soins palliatifs
- Favoriser le développement de recherche dans des champs non faciles à investir
- veiller à la transdisciplinarité entre université et clinique
- Etablir des recommandations pour le développement de la recherche clinique

Les modalités de travail:

- Mener une enquête en interrogeant SFAP, EAPC, INCA, GRASSPHO, Commission recherche fondation de France, SFPO, ligue contre le cancer sur l'existant. R Aubry élaborera un courrier destiné à connaître toutes les dynamiques, actions et projets en cours.
- la poursuite des travaux pourrait être majoritairement menée réunions téléphoniques et interactions par Internet

Le sous groupe pourrait s'élargir à des personnes reconnues comme investies dans la dynamique de recherche : sont cités : JM Lassaunière, Raymond Hermet, F. Lert (Sociologue), JC Mino ; Yahel Tibi Levy ; E. Hirsch ; Me Mohatti ; Evelyne Malaquin Pavan (IDE) (à compléter)

Les recommandations du groupe : l'objectif doit être :

1. d'intéresser aux soins palliatifs les méthodologistes de références différentes
2. de les faire se rencontrer
3. de créer une méthodologie spécifique au sein de laboratoires interdisciplinaires (espaces destinés à produire des connaissances)

Compte-rendu de la réunion n°3 du jeudi 18 Janvier 2007 réalisé par R. AUBRY

Avenir des études en santé : entretien avec Me Anne – Marie Gallot DGS

Concernant la formation initiale : le LMD

La mise en place du LMD pour les études en santé rencontre plusieurs difficultés.

La finalité des études en santé est professionnelle, le débouché est un métier. Par conséquent il faut que le cœur de métier corresponde dans toutes les facultés ou écoles à un contenu, un programme identique et stable.

Or, une faculté est libre et indépendante ; elle peut proposer toute formation de son choix dans le cadre d'un plan quadriennal, soumis à la direction de l'enseignement supérieur au ministère de l'éducation nationale. En théorie, l'enseignement pourrait être revu tous les 4 ans voir supprimé.

L'enseignement actuel des études en santé est un enseignement par alternance (succession de cours et de stages). Le format LMD remet en question cette modalité.

A priori la formation para médicale restera dans un format de type diplôme d'état délivré par des écoles professionnelles. Par convention avec l'université des ouvertures auront lieu permettant la mutualisation de certaines unités d'enseignement, facilitant la rencontre d'étudiants dans des parcours différents. A partir du diplôme d'état des passerelles permettront un accès vers des filières LMD seraient ouvertes permettant une évolution dans la profession et facilitant les possibilités de changement professionnels.

En théorie un référentiel de formation de type LMD se construit à partir d'un référentiel de compétence qui lui même est une déclinaison d'un référentiel métier (référentiel des activités). Si la formation des paramédicaux se fabrique progressivement selon cette logique, la formation médicale se construit actuellement encore selon un modèle différent : de type acquisition de nouveaux savoirs. De plus la cible de l'enseignement apparaît plus actuellement comme la réussite à l'examen Classant validant (ECN) que la préparation à un métier.

Pour les études médicales, la mise en place du LMD soulève plusieurs questions :

- Elle impose de réduire d'une année les études (passage de 2 années de premier cycle et de 4 années de deuxième cycle à 2 années en Licence et 3 années en Master. Le rapport Thuillez (PJ) récemment remis au ministre propose des pistes pour permettre cette réduction d'un an ; le pari étant que la diminution de la durée des études peut ne pas être synonyme de perte de compétence.
- Le LMD peut être une occasion de revoir en profondeur la préparation au « cœur de métier » de médecin.
 - o L'enjeu majeur des formations de type LMD est de préparer l'étudiant à « apprendre à apprendre », apprendre à raisonner et connaître les accès aux connaissances.
 - o Les pôles de compétences à développer sont de 4 types : techno scientifique, relationnel, éthique et gestionnaire.
 - o Le LMD doit faciliter les croisements d'étudiants dans d'autres parcours de formation, préparant ainsi au travail en équipe.
 - o Le LMD doit permettre des passerelles vers d'autres études et via la VAE, facilitant l'évolution dans la vie professionnelle des médecin vers d'autres compétences et d'autres professions
 - o Soigner est avant tout une pratique. Le LMD doit comporter une facilitation à l'analyse des pratiques (mise en œuvre lors des stages)

Le comité de suivi, par l'intermédiaire de ce groupe de travail, peut jouer un rôle dans la réflexion concernant la mise en place du LMD médical.

- Les soins palliatifs sont une pratique et une expérience qui facilitent la réflexion sur la formation du médecin (l'enjeu est moins de former aux soins palliatifs en tant que tels que de former au raisonnement et aux modalités de travail qui fondent la démarche palliative)
- Stratégiquement, le comité mettra en place une sous-groupe de travail qui proposera une « maquette » de formation initiale (L et M) au « cœur de métier de médecin ». Ce sous-groupe sera piloté par Donatien Mallet.
- A partir de ce travail, des échanges pourront être mis en place avec la commission pédagogique des études médicales au ministère de l'éducation nationale. Ce lien pourrait se faire par l'intermédiaire de la conférence des doyens représentée dans notre comité par Monsieur le doyen Roger Gil.

- Roland Bugat prendra contact avec l'observatoire de professions médicales présidé par le Pr. Matillon.

Concernant la formation continue

Une réforme radicale est en cours avec l'obligation de formation continue via les conseils régionaux et inter régionaux de formation continue associés à la mise en œuvre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

Cette formation évolue vers des groupes de pairs mono ou pluri professionnels associés à des formations présentielles classiques.

Dominique Renoult pour les médecins salariés et Marie Hélène Certain pour es médecins libéraux compléteront ce chapitre

Concernant la Validation des acquis de l'expérience (VAE)

« Toute personne qui a exercé pendant au moins trois ans une activité professionnelle, salariée, non salariée ou bénévole, en rapport avec l'objet de sa demande peut demander la validation des acquis de son expérience pour justifier tout ou partie des connaissances et des aptitudes exigées pour l'obligation d'un diplôme ou titre délivré au nom de l'Etat par un établissement d'enseignement supérieur »

(V.A.E. 2002 Article 137 loi 2002-73 17/01/2002)

Concernant sur la situation actuelle de la formation médicale initiale

Si l'enjeu principal du comité, par l'intermédiaire de ce groupe de travail est d'influencer les changements pour l'avenir de la formation, la configuration actuelle des études médicales peut être investie.

Pour le premier cycle :

A partir d'une expérience d'intervention dans le cadre des SHS en PCEM1 relatée par Marie de Henezel, expérience vécue également par d'autres membres du groupe, il apparaît qu'à ce stade, les étudiants peuvent être sensibles à la dimension épistémologique. Ils peuvent comprendre la démarche scientifique, avoir un esprit critique par rapport à la domination du « tout scientifique », à la fascination que la science exerce, Ils sont en mesure de saisir la relativité du savoir, d'investir le doute comme un moteur de progrès, de distinguer la pratique médicale de la seule application des données de la science.

Il y a donc lieu d'inciter à l'introduction de cette dimension épistémologique en SHS en utilisant si possible des méthodes pédagogiques interactives adaptées (mobilisation de l'image, facilitation du débat) pour provoquer la réflexion.

Pour le second cycle (réflexion à compléter lors de la prochaine réunion)

Concernant l'évolution de la formation initiale dans sa configuration actuelle ou future (LMD)

1. Etudes paramédicales

Voir avec Marie-Claude Dayde la prochaine fois

2. Etudes médicales

Pour le premier cycle :

les étudiants sont sensibles à la dimension épistémologique. Ils peuvent comprendre la démarche scientifique, avoir un esprit critique par rapport à la domination du « tout scientifique », à la fascination que la science exerce, Ils sont en mesure de saisir la relativité du savoir, d'investir le doute comme un moteur de progrès, de distinguer la pratique médicale de la seule application des données de la science.

Il y a donc lieu d'inciter à l'introduction de la dimension épistémologique en SHS en utilisant si possible des méthodes pédagogiques interactives adaptées (mobilisation de l'image, facilitation du débat) pour provoquer la réflexion.

Nous faisons le constat que les étudiants sont formés exclusivement sur le pôle techno scientifique. Les médecins se trouvent ainsi « en crise » sur les questions de la souffrance de la personne, de sa citoyenneté et de son autonomie, de la mort.

Les soins palliatifs sont une pratique et une expérience qui facilitent la réflexion sur la formation du médecin (l'enjeu est moins de former aux soins palliatifs en tant que tels que de former au raisonnement et aux modalités de travail qui fondent la démarche palliative)

Le comité de suivi, par l'intermédiaire de ce groupe de travail, peut jouer un rôle dans la réflexion sur une refonte de la formation. En théorie un référentiel de formation se construit à partir d'un référentiel de compétence qui lui-même est une déclinaison d'un référentiel métier (référentiel des activités). Donatien Mallet propose de « penser le cœur de métier » au travers de 4 piliers de la pratique :

1 pôle techno scientifique 2 pôle relationnel 3 pôle éthique (la visée, l'organisation du questionnement) 4 coordination; interface; communication; solidarité

Cette réflexion pourra concerner la mise en place du LMD médical mais aussi plus simplement entrer dans la perspective d'une évolution de l'enseignement actuel des SHS. A partir de ce travail, des échanges pourront être mis en place avec la commission pédagogique des études médicales au ministère de l'éducation nationale.

3 axes se dégagent pour le cœur de métier de médecin:

- épistémologie et philosophie de la médecine : la médecine n'est pas une science mais une pratique soignante
- rencontre avec l'autre souffrant
- médecine et société (droit ; sociologie ; la maladie comme construction sociale ; demande faite à la médecine de soulager toute souffrance et d'apporter du bonheur ; pouvoir et médecine ; économie et médecine...

Pour le second cycle

- Penser à un enseignement intégré des soins palliatifs dans l'enseignement disciplinaire:
- même si l'enjeu est d'intégrer la formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement dans les enseignements disciplinaires, il est important de ne pas supprimer le module 6 « soins palliatifs » créé par le législateur en 2000 même si l'autonomie des Universités génère une disparité de l'offre à ce sujet.
- En référence à la réforme de 2000, il est fait obligation aux facultés d'organiser des séminaires d'une demi-journée. Les Soins palliatifs ne figurent pas dans la liste des séminaires Mr. Le doyen R. Gil a proposé en plénière de relayer la proposition thématique traitant des soins palliatifs ces séminaires
- Concernant l'enseignement de l'éthique: comment apprend-t-on à mobiliser le questionnement ? Actuellement, dans l'enseignement fondamental, on apprend des faits ; on n'apprend pas les savoir-faire...Il peut être recommandé de le faire, selon l'expérience de Tours, dans tous les stages hospitaliers (les étudiants en médecine doivent rapporter des situations relevant du questionnement éthique rencontré dans leur stage et faire un travail écrit relevant des questions éthiques.) D'autres expériences peuvent être citées comme l'enseignement optionnel et interdisciplinaire de l'éthique dans la formation initiale (Besançon).
- Concernant l'ENC : le Pr R.Gil a insisté lors du dernier comité plénier sur l'importance des questions d'internat pour la reconnaissance des soins palliatifs. Il est souhaitable que le

Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs prépare 5 cas cliniques. Le Pr. Gil répercutera à qui de droit.

Le DESC médecine de la douleur et médecine palliative est créé par arrêté du 26 janvier 2007 modifiant l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées complémentaires de médecine

O. Dupond de la DGS a précisé lors de la séance plénière que la mise en œuvre serait effective en 2008

Concernant la formation continue

1. Comment atteindre la cible des acteurs de santé libéraux et hospitaliers résistants au développement de la culture palliative

- L'évaluation des pratiques professionnelles pourrait faciliter ce développement. S Bentegat et Bertrand Mignot proposent de répercuter cette suggestion à O. Aubrecht de la HAS
- L'accréditation des établissements est une autre piste

2. Formation continue et EHPAD

L'article 13 de la loi 22 avril 2005 impose la mise en œuvre des soins palliatifs dans les EHPAD. La DGS a élaboré avec la SFGG et la SFAP des outils pédagogiques qui ont fait l'objet d'une présentation le 19 novembre 2006. 2 régions pilotes (Picardie pour les soins palliatifs et Auvergne pour la douleur). Les premières évaluations sont positives sur l'appropriation de l'outil et la mobilisation des établissements.

Recommandation du comité : à l'occasion du renouvellement des conventions tripartites entre EHPAD, état et conseils généraux il est souhaitable d'inciter fortement à la formation douleur soins palliatifs comme partie intégrante de la qualité.

Il est possible que cette formation s'inscrive dans une action d'EPP nouvelle. Non exclusivement médicale, élargie à l'ensemble des professionnels de santé.

Concernant la recherche

- **Les champs de la recherche**
 - Recherche clinique sur le médicament (essais cliniques)
 - Recherche sur les pratiques professionnelles
 - Réflexion philosophique : progresser dans sa pratique
 - Recherche en santé publique (épidémiologie ; organisation de la santé...)
 - Recherche en Sciences Humaines et Sociales :
Ethique
- **Les objectifs de la recherche**
 - augmenter les connaissances
 - essais cliniques
 - améliorer les pratiques
- **Comment développer une méthodologie adaptée aux différents champs**
 - intéresser aux soins palliatifs les méthodologistes de références différentes
 - faire se rencontrer les différentes méthodologies et créer une méthodologie spécifique au sein de laboratoires interdisciplinaires
- **Qui ?**
 - L'INCA doit repenser les GEC Soins Palliatifs et Psycho-oncologie. Cette restructuration pourrait se faire en lien avec le comité (C. Bara et Roland Bugat)
 - La fondation de France (R Aubry rencontrera le nouveau référent pour le comité soins palliatifs)

Concernant l'évolution de la formation initiale dans sa configuration actuelle ou future (LMD)

1. Etudes paramédicales

Mr. Richard Barthes (chargé de mission emplois formation à la DHOS.) explique que la question des études initiales incombait jusqu'à il y a peu à la DGS. Une réorientation récente des attributions a transféré cette compétence à la DHOS. Il en sera donc question ultérieurement.

Me Marie-Claude Daydé, IDE, Vice présidente de la SFAP, membre du collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) interviendra lors de la prochaine réunion sur ce sujet en présentant une enquête menée entre 2001-2003 et les recommandations d'un groupe de travail du collège national des soins infirmiers de la SFAP sur la formation en soins infirmiers.

2. Etudes médicales

Pour le premier cycle : analyse du document « Plaidoyer pour une réforme des études médicales » proposé par D. Mallet (PJ)

Le Pr. R. Gil rappelle que les études médicales sont actuellement centrées sur la préparation des épreuves (en particulier concours d'entrée et concours de fin d'étude). Ce qui est fondé est de donner une culture générale, de susciter l'éveil d'intérêt en 1^{er} cycle (12% des étudiants en première année de médecine deviennent médecins.)

Les participants font évoluer le document joint et donatien Mallet fournira une version prenant en compte les remarques faites en séance.

Pour le second cycle

Conformément aux recommandations de Mr. Le Doyen Gil, le CNEFUSP, lors de sa réunion du 21 mars dernier a entrepris un travail de définition d'un cahier des charges et de l'organisation d'un séminaire « soins palliatifs »

- L'intitulé serait plutôt: place et construction de la réflexion éthique dans les situations de personnes en fin de vie
- L'enjeu serait, à travers l'analyse d'une situation clinique, de pouvoir traduire les enjeux véhiculés par la pratique des SP. La visée serait l'objectivation, l'évaluation, l'élaboration d'une discussion pluri-professionnelle associée à la mise en place de la réflexion éthique.
- Ce séminaire d'un ½ ou d'un jour devrait être obligatoire, utilement associé au module1
- Une version du CDC sera finalisée pour septembre.

En ce qui concerne l'examen classant national : il est rappelé que seule cette « sanction » est en mesure de stimuler les étudiants. Le CNEFUSP va contribuer à proposer des situations cliniques porteuses d'un questionnement transversal ouvert aux soins palliatifs.

Pour le 3^{ème} cycle

- **Concernant une approche des soins palliatifs et de l'éthique en fin de vie dans les différents DES concernés (cancérologie, neurologie...)** Le Pr R. Gil propose d'évoquer cette possibilité en conférence des doyens. Une proposition pourrait être faite dans ce sens en commission pédagogique nationale (Patrice Deter ?) en sachant que le public concerné est réduit, que l'enseignement a lieu à un niveau interrégional et que l'enjeu serait plus celui d'une approche, d'une sensibilisation d'une interpellation sans visée exhaustive
- Concernant le DESC médecine de la douleur et médecine palliative. Le groupe de travail constitué de O. Dupont pour la DGS de Ph. Colombat, R Aubry et JM Lassaunière pour les soins palliatifs, d'A. Serrie, S. Blond et F. Bonnet pour la SFETD va se réunir le 09 mai suite à l'arrêté du 26 janvier 2007 créant le DESC pour affiner le nombre d'étudiants à admettre, envisager leur répartition dans les interrégions, déterminer les conditions d'agrément des services pouvant les accueillir, envisager le statut sous lequel ils pourront effectuer leur 4 trimestres de stages (2 en tant qu'interne, 2 en tant que assistant ? attaché ?), préparer les modalités interrégionales pour que les services puissent postuler sur la maquette, la mise en place de commissions (inter)régionales avec les DRASS, envisager les possibilités de budgétisation d'un poste pour assumer la coordination....

Le CNEFUSP, lors de sa réunion du 21 mars dernier a soulevé quelques questions : quel équilibre dans les stages entre ce qui relève de la douleur et des SP ? Comment aborder la démarche de validation des stages ? Quelle répartition entre organisation locale, régionale et nationale ? Quelles passerelles possibles entre le DIU-DESC ?

Il a fait le constat que les enjeux actuels résident dans l'engagement des étudiants, le renouvellement des cadres USP-EMSP, de pouvoir compter sur un leader hospitalier capable de gérer conjointement douleur et SP, à offrir l'ensemble des compétences douleur-SP.

Il a proposé de repérer les personnes déjà nommées en SP (internes déjà accrédités par les DRASS) et voir si la structure correspond à ce que l'on attend, l'accréditation se faisant au niveau national avec l'accord des responsables locaux.

L'organisation théorique devrait être la responsabilité du Collège, dans l'articulation avec les DIUSP (7 inter-régions) ; les séminaires optionnels annuels pouvant être nationaux. Pour les inter-régions, chaque UFR pourra organiser un séminaire par an.

Concernant la formation continue

1. Formation continue paramédicales

Mr. Richard Barthes : Le ministère évalue tous les ans les besoins en formation et les traduit dans une circulaire publiée fin mai qui prend également en compte les grandes orientations de santé publique et les plans de santé.

80 000 IDE sont concernées. 3 à 5 actions nationales sont ainsi mises en place par une OPCA qui concerne environ 90% des établissements hospitaliers

Mr. Barthes présentera lors de la réunion du 21 Juin un bilan quantifié des formations continues institutionnelles et du nombre d'inscriptions aux DIU de soins palliatifs.

2. Formation continue médicales : comment atteindre la cible des acteurs de santé libéraux et hospitaliers résistants au développement de la culture palliative

- L'évaluation des pratiques professionnelles pourrait faciliter ce développement. Sophie Bentegeat nous a signalé que le Dr. CABARROT vient d'être nommé à la tête du service « EPP » à la Haute Autorité d: c'est donc lui qu'il faut contacter. R Aubry fera un courrier pour l'inviter à une réflexion sur ce sujet
- L'accréditation des établissements est une autre piste

3. Formation continue et EHPAD

L'article 13 de la loi 22 avril 2005 impose la mise en oeuvre des soins palliatifs dans les EHPAD.

- Une circulaire pour faciliter, entre autre, les actions de formation entre les EMSP (champ sanitaire) et les acteurs des établissements médico-sociaux est en cours de rédaction par la DHOS et la DGAS.
- La DGS est questionnée par le biais de ce comte – rendu à propos des modalités de mise en oeuvre généralisée des actions de formation avec utilisation des outils de formation élaborés avec la SFGG et la SFAP, testés dans 2 régions pilotes (Picardie pour les soins palliatifs et Auvergne pour la douleur). Recommandation du comité : à l'occasion du renouvellement des conventions tripartites entre EHPAD, état et conseils généraux il est souhaitable d'inciter fortement à la formation douleur soins palliatifs comme partie intégrante de la qualité. : il est possible que cette formation s'inscrive dans une action d'EPP nouvelle. Non exclusivement médicale, élargie à l'ensemble des professionnels de santé.

Concernant la recherche

La SFAP met en place un pôle Recherche et initie son action par l'organisation, le 03 mai prochain d'un séminaire « recherche en soins palliatifs » réunissant des représentants des sociétés savantes concernées par les questions de fin de vie, ainsi que l'INCA...

Benoît Burucoa, animateur de ce pôle et membre de notre groupe de travail nous tiendra informé et mobilisera le comité en tant que de besoin

Compte rendu de la réunion n°6 du Jeudi 07 Juin 20 07 réalisé par R Aubry

Formation initiale dans sa configuration actuelle ou future (LMD)

1. Etudes paramédicales

Mr. Richard Barthes et Me Marie - Claude Dayde interviendront sur ce sujet le 21 juin prochain

2. Etudes médicales

Pour le premier cycle : suite de l'analyse du document « Propositions pour la réforme des études médicales » proposé par D. Mallet (PJ)

On rappelle que l'objectif du comité est de permettre le développement d'une culture de soins palliatifs intégrée à la pratique professionnelle. La formation est un levier essentiel pour faciliter ce changement. Pour que les futurs médecins aient une capacité à aborder les questions du champ des soins palliatifs, de l'éthique et il est important de repenser la formation initiale. L'objectif est de proposer à la commission de la réforme des études médicales un projet de formation en SHS « en contrepoint de la formation « scientifique » pour faire saisir aux étudiants la relativité du savoir, la singularité de la personne.

Ce travail se fait en lien avec le collège des enseignements universitaires de soins palliatifs. Le document s'élabore de telle manière qu'il pourra s'adapter quelle que soit la forme que prendra la réforme des études médicales. Il s'appuie sur un référentiel de activités du cœur de métier » de médecin, décliné ensuite en référentiel des compétences. Il comportera enfin des réflexions voire des propositions pour construire un référentiel de formation (contenu et méthodes pédagogiques) et de certification (modalité de validation).

Pour le 3^{ème} cycle, concernant le DESC médecine de la douleur et médecine palliative.

Il est souhaitable qu'à terme, les services ayant une activité non exclusive de soins palliatifs et/ ou de prise en charge de la douleur puisse être agréés comme lieux de stage des 2 premiers semestres du DESC. L'étudiant de spécialité pourra valider à la fois son stage de spécialité et celui du DESC lorsqu'il sera dans ces services agréés. L'agrément portera sur la capacité d'encadrement et la réalité des pratiques en soins palliatifs et / ou prise en charge de la douleur au sein du service).

Cela facilitera la participation d'étudiants en DES (cancéro, neuro, pneumo, anesthésie réa...) au DESC médecine palliative médecine de la douleur. Cela concourra donc à la diffusion d'une culture intégrée de soins palliatifs ou de prise en charge de la douleur.

Par contre il est recommandé que les 2 stages de 2^{ème} année du DESC se déroulent dans un service dédié aux soins palliatifs ou à la douleur.

Concernant la recherche

- L'INCA dont le président a rencontré R Aubry souhaite inciter avec la HAS à l'accompagnement de travaux de type validation de référentiels en soins palliatifs selon une méthode validée, audits cliniques ciblés en lien avec la V2. (voir PHRQ)
- Le GEC douleur soins palliatifs de l'INCA a, à priori deux essais cliniques médicamenteux (riutaline ; kétamine) en chantier
- R Aubry va solliciter madame Podeur, directrice de la DHOS pour que le PHRC comporte explicitement la dimension soins palliatifs, soins de support et douleur dans ses objectifs. Un comité d'experts serait alors créé pour en fixer les thèmes (la SFAP, lors du colloque organisé par le pôle recherche le 03 mai avait évoqué les thèmes suivants : limitation et arrêt de traitement ; critères d'admission en LISP et USP ; communication ; cinétique de la voie SC. Il est évident que cela servirait de starter à la mise en œuvre d'actions de recherche en soins palliatifs, obligeant les acteurs de soins palliatifs à un adossement méthodologique auprès des CIC. Les projets non retenus au titre de PHRC pourraient être soumis aux appels à projets recherche de la Fondation de France et au portail projet du GRASSPHO
- Il serait souhaitable qu'un système de veille des appels à projets de recherche dans toutes les disciplines médicales, dans les champs tels que la sociologie, la santé publique... pouvant intéresser les soins palliatifs et l'accompagnement soit mis en place et qu'une diffusion en direction des acteurs potentiels de la recherche soient organisée (Rôle de la SFAP ?)
- Il est recommandé également de créer une dynamique de type « registres » en soins palliatifs : en partant de questions de pratiques cliniques non consensuelles (exemple

nutrition et fin de vie), mettre en place un registre signifie constituer des cohortes de patients en collectant les informations et observations des pratiques avec une centralisation permettant à terme de mener des études statistiques ou épidémiologiques. Les moyens nécessaires sont l'embauche de bio statisticien, d' ARC et la réalisation d'une bonne communication en amont et en aval des travaux)

- NB : Les participants au colloque recherche organisé par le pôle recherche de la SFAP le 03 mai en lien avec les différentes sociétés savantes ont exprimé le souhait qu'une unité de recherche clinique soit financée à terme pour impulser et accompagner les projets de recherche. La séquence serait : 1 monter le pôle. 2 continuer la facilitation et démarrer des projets de recherche. 3 obtenir des financements. 4 mutualiser secrétariat et ARC 5 si possible pérenniser ces postes grâce à d'autres projets de recherche).. ...La discussion sera poursuivie ultérieurement.

Soins palliatifs et études paramédicales

Objectifs de la réunion

L'objectif de la réunion est de mener une réflexion, développer des actions et établir des recommandations pour l'évolution nécessaire de la formation des IDE dans la perspective d'une démarche palliative intégrée à la pratique soignante.

Cette réflexion devra prendre en compte les évolutions démographiques, la réforme de l'organisation du système de santé avec, entre autre, le développement des réseaux de santé, l'augmentation des situations ayant trait aux soins palliatifs et à l'accompagnement, l'émergence des questions éthiques, la réforme des études en santé, l'évolution et l'élargissement obligé du champ et des fonctions des infirmières dans l'avenir. ...

Comment la formation permettra-t-elle le développement des la démarche palliative? comment pourra-t-elle faciliter le développement du travail en équipe, en réseau ? Comment facilitera -telle le développement d'une démarche éthique menée dans la collégialité ?

Formation initiale

(Me Marie Ange Coudray, conseillère pédagogique nationale en soins infirmiers -DHOS)

Une enquête a été menée entre 2001 et 2003 par la SFAP (Groupe de travail sur la formation en soins infirmiers - Pôle formation et collège national des Soins Infirmiers) sur l'état des études concernant l'enseignement de l'accompagnement et des Soins Palliatifs dans la formation initiale infirmière. Cette enquête a débouché sur des recommandations concernant les domaines suivants: volume de l'enseignement, niveaux de formation, évaluation, contenu., personnes ressources pour l'enseignement, organisation de l'enseignement, préparation et accompagnement des stages, valorisation des travaux de fin d'étude (Ref : BONNEFOND I. Recommandations pour la formation en soins infirmiers. Document SFAP -Février 2006)

L'article 73 de la loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales dispose que les régions ont la charge du fonctionnement et de l'équipement des écoles et instituts publics de formation des professionnels paramédicaux et de sage-femme. Les régions peuvent participer au financement du fonctionnement et de l'équipement de ces établissements lorsqu'ils sont privés.

L'élaboration des référentiels métiers et certification demeure de la responsabilité de l'Etat. Le contenu de la formation, l'organisation des concours et la délivrance des diplômes restent de la compétence de l'Etat. Le nombre de places fixé pour l'entrée de ces instituts et écoles est fixé par l'Etat et réparti par le président du conseil régional.

Un dossier est en cours sur la question de l'introduction des accords de Bologne pour les professions de santé.

Dès aujourd'hui la les écoles peuvent créer des partenariats avec les universités permettant aux étudiants d'obtenir le DE, une licence du domaine santé (ex sciences de l'éducation ; sciences sanitaires et sociales. SHS, sociologie...).

Un nouveau programme des études pour les IDE est en cours de fabrication. Ce programme sera effectif en 2009.

Il est demandé au comité (via MC Dayde) de proposer, en partant de quelques situations cliniques type, relevant des soins palliatifs et de l'accompagnement de dégager des éléments dans le registre des compétences nécessaires à acquérir. Ces éléments seront intégrés dans le futur programme

L'évolution des fonctions des infirmières et l'émergence de nouvelles fonctions dans le champ de la santé ont un impact formation et impact économique

Ainsi les cadres de santé s'orientent vers le management et ont quitté l'expertise clinique. Il y a nécessité de former des IDE pour le suivi des patients, de cohortes, de personnes âgées, maladies chroniques, les fonctions de coordination dans le champ de la santé nécessitent une formation de niveau BAC + 5 ...

Il y aura nécessité, à terme, de penser l'évolution de la formation vers un « mixed » formation initiale / formation continue à partir du niveau master.

Il sera nécessaire dans les maquettes de formation, de permettre le croisement d'étudiants dans les des parcours de formation différents (en particulier médecins IDE) sur des thèmes comme la communication avec les malades au sein de l'équipe, l'annonce des mauvaises nouvelles, la vie d'équipe, l'approche des questions éthiques, l'organisation du système de santé, la coordination des actions en santé et les nécessaires coopérations... pour faciliter le travail en équipe ultérieur.

Formation continue

Mr Richard Barthes (chargé de mission emplois formation à la DHOS)

Dans le champ public et PSPH

⇒ Constat

Depuis plusieurs années Action nationale de formation en direction des soins palliatifs sont menée par la DHOS via un opérateur (OPCA) majoritaire - l' ANFH .

⇒ Recommandations

Le préalable à la poursuite éventuelle d'actions nationales de formations est une évaluation de ce qui a été fait sous l'égide de la DHOS - direction O - (à demander Ch. Trémoureux) L'enjeu de cette évaluation serait d'approcher les changements dans les pratiques professionnelles.

Dans le privé

⇒ Constat :

La file active des malades relevant de la cancérologie et donc des soins palliatifs (CLCC, cliniques) est pour 50% hors public ou PS PH. Les soignants ne bénéficient pas de la quantité et de la qualité de la formation délivrée dans le public, ce qui est préjudiciable aux malades

⇒ Recommandations :

Il est nécessaire de créer des leviers d'actions pour une amélioration de la formation continue des IDE/

Une rencontre de représentants du groupe de travail avec les OPCA UNIFAF FORMAF PROMOFAP sera organisée d'ici la prochaine réunion sur ce sujet

la visée est l'harmonisation des formations entre public et privé

Pour les IDE libérales

⇒ Constat :

2 voies de formation : Voie conventionnelle, où douleur et sons palliatifs sont des thèmes prioritaires et formation continue par le biais des cotisations URSSAF

⇒ Recommandations pour l'avenir de la formation continue des IDE en général:

Formation sur des situations

Mise en place des EPP

Recherche infirmière

La recherche infirmière n'est pas développé en France alors que les « sciences de l'acte soignant » sont en plein développement dans les pays anglo saxons, donnant lieu à des travaux et des publications essentiels dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Pour faciliter la mise en œuvre, l'enclenchement de cette dynamique, le groupe de travail propose lors d'une prochaine session

- Une présentation du champ de la recherche infirmière,
- une réflexion sur la spécificité de la recherche infirmière en soins palliatifs,
- une évaluation des formations possibles, nécessaires pour à terme avoir la possibilité de mettre en œuvre, en lien avec le pôle recherche de la SFAP une dynamique conjointe de recherche.

Cette réflexion est à mettre en parallèle avec la discussion sur les LMD pouvant intéresser les IDE et les laboratoires de rattachement

Seront contactés pour la prochaine réunion sur ce thème :

- Liliana Jovic, Conseillère technique DRASS île de France
- MO Galand, Conseillère technique région pays de Loire
- L'école nationale de la santé qui est susceptible d'ouvrir une chaire de recherche en santé
- L'ARSI : Association de recherche en SI

Compte rendu de la réunion n°8 du Jeudi 30 Août 2007 réalisé par R Aubry

1. Le Dr Morgan Le Guen coordonne une étude concernant la formation des étudiants en médecine.

Un questionnaire va être adressé à 4000 internes au moment du prochain choix de stage ; il comportera 3 items principaux explorant leur connaissance de la loi relative à la fin de vie et aux droits des malades, leur ressenti par rapport aux situations de limitation ou d'arrêt de traitement, leur évaluation concernant la formation qu'ils ont reçue et l'enseignement donné.

2. La question de la valence universitaire

Deux perspectives ont été envisagées :

- à terme : encourager les orientations de recherche de jeunes universitaires de différentes sections et sous sections du CNU dans le domaine des soins palliatifs et de l'éthique pour que une véritable compétence universitaire se développe à terme dans ce domaine.
- en attendant il sera nécessaire de faciliter la nomination de professeurs associés rattachés aux différentes sections du CNU.

Il est souhaitable que le président du comité s'adresse à la DHOS, au CNU et à la conférence des doyens pour que ce dernier point puisse être pris en compte

3. Formation continue

Plutôt que d'élaborer « à priori » un dossier de type EPP individuelle ou d'évaluation des compétences, ou d'accréditation des équipes, il apparaît essentiel de soumettre à la HAS le référentiel des compétences sur lequel le groupe de travail planche sous la houlette de D. Mallet.

Il s'agit d'un référentiel commun à la formation initiale et à la formation continue, commun aux différents métiers de la santé.

Le comité estime que l'expérience et la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement permettent de proposer une formation qui s'appuiera sur un référentiel de compétences nécessaires à la pratique du cœur de métier de soignant. Ce cœur de métier prend en compte la dimension intrinsèquement éthique de la médecine, une approche de la médecine comme une pratique soignante personnalisée accompagnée de sciences et de techniques, une rencontre avec la construction d'un partenariat, une rencontre dans un univers social.

4 domaines de compétence de la pratique médicale ont été dégagés :

- une compétence techno - scientifique avec :
 - l'acquisition d'un savoir
 - la capacité d'appliquer un savoir
 - une distance épistémologique
- une compétence relationnelle avec :
 - la transmission d'informations médicales
 - une relation engagée et authentique
 - une potentialité d'accompagnement
 - le dialogue avec les autres soignants
- une compétence en éthique
- une capacité de coopération avec
 - l'apprentissage d'une pratique interdisciplinaire
 - une compétence en animation et en management
 - une capacité de dialogue avec les représentants des tutelles

Bien sur, si ce référentiel de compétence est commun à la formation initiale et à la formation continue, commun aux différents métiers de la santé, les modalités de formation et de certification devront être adaptées selon les cibles et les temps différents de la formation.

En pratique il serait souhaitable, au niveau de chaque université ou de chaque UFR médecine, de créer un département de sciences humaines et sociales qui aurait vocation à une dimension maïeutique tout au long du parcours des étudiants et des professionnels de santé (à scinder de la question des espaces éthiques régionaux)

Compte rendu de la réunion n°9 du Jeudi 04 Octobre 2007 réalisé par R Aubry

1. Suite de l'analyse du document « Propositions pour la réforme des études médicales » proposé par D. Mallet

Remarques sur le document

- le titre pourrait être modifié: « réflexions et propositions pour la formation médicale »
- Un préambule serait nécessaire explicitant le raison pour laquelle le comité de soins palliatifs est amené à faire des propositions dans ce registre « à la suite des travaux déjà initié, le fil conducteur de la réflexion du comité de suivi est de définir une politique de développement des soins palliatifs intégrés à la pratique des acteurs de santé....poser des axes... cœur de métier..... la visée du texte n'est pas de proposer directement des contenus... ne pas être normatif.. se situer sur la ligne de crête de la réflexion...inviter à la ré appropriation des propositions.... Distance critique... lien avec santé publique.. médecine/santé/société
- Les remarques de fond et de forme doivent être adressées à D. Mallet qui en fera la synthèse
- B. Burucoa propose une version courte (PJ)
- Remarques de A.Richard, absente excusée

Après relecture, je ferais une remarque de forme : à partir du & 4, on a plus de mal à suivre la démarche et il y a des redondances, notamment en ce qui concerne l'éthique.

Je propose le plan suivant:

1. Intro 2. La médecine..... 3. Les quatre grandes compétences.....

4. Formations requises pour l'acquisition de ces compétences

4.1. Une formation médicale avec les 4 même paragraphes (un changement de méthode pédagogique, des apports cognitifs, apprentissage d'une pratique et parcours personnel) en supprimant tout ce qui est de l'ordre des propositions

4.2. Une ouverture aux sciences humaines et sociales (même remarque)

4.2. Un apprentissage de la réflexion éthique (même remarque)

5. Propositions (correspond au chapitre 7 du texte en intégrant les propositions supprimées dans le chapitre précédent)

5.1. Pour la formation médicale

5.2. Pour l'ouverture aux sciences humaines

5.3. Pour l'apprentissage à la réflexion éthique.

J'intégrerais les propositions concernant les compétences (&7.2 du texte p25 et 26) dans les propositions des paragraphes 5.1 5.2 et 5.3 que je propose ci-dessus.

Remarques de Mr. Le doyen Gil, absent, excusé

« la Conférence des doyens a pris connaissance des propositions contenues dans le rapport annuel du Comité.

J'ai par ailleurs lu le texte de D. Mallet qui représente un gros travail et auquel on ne peut qu'adhérer dans l'idéal. Le problème est aujourd'hui la réalité des études médicales et je voulais seulement souligner les points suivants:

1. La comptabilisation des heures d'enseignement ne donne que des indications approximatives car elle doit être confrontée à l'absentéisme au cours mais aussi à des enseignements non comptabilisés réalisés dans certains services sensibilisés à la dimension éthique des soins en général et aux soins palliatifs en particulier.

2. Aujourd'hui toute l'énergie des étudiants est investie dans leur réussite aux Epreuves Classantes Nationales dont dépend tout leur avenir. Tant que ces Epreuves ne seront pas réformées, toute formation doit trouver sa déclinaison dans ces épreuves. A vrai dire le bilan actuel n'est pas nul car en dehors du module 6, le module 1 dont vous trouverez ci-joint quelques uns des items n'a pas ignoré le contenu éthique de la pratique des soins ni leur déclinaison dans le système de santé. Une enquête sur les objectifs détaillés de cet enseignement serait utile mais une première approche peut être donnée par les publications pédagogiques nombreuses sur ces items. Je vous joint en outre les objectifs généraux "officiels" de cet enseignement. Ceci étant dit il est possible que l'approche soit minimaliste mais c'est de cet existant qu'il faudrait partir pour le deuxième cycle des études médicales. Et comme je l'avais dit en plénière, faire en sorte que les dossiers des Epreuves Clasantes Nationales incluent des questions de la mouvance éthique. Ceci dépend des dossiers qui remontent au Centre nationale du concours d'internat.

3. Enseigner en petits groupes: oui bien sûr. Mais dire TD veut dire enseignement obligatoire dont la non assistance impose le redoublement.....Il faut être prudent. Par contre il faut

valoriser la formation lors des stages hospitaliers qui eux sont à l'évidence obligatoires mais dont la validation devrait comporter un "contenu" éthique "en situation de soins".

4. Il faut enfin radicalement distinguer les propositions à faire pour le deuxième cycle et celles du troisième cycle où l'horizon est plus ouvert...

A votre disposition pour de plus amples échanges

Il ne s'agit que de quelques réflexions qui en fonction de l'avancée des travaux pourront bien sûr être présentées à la Conférence des doyens. »

Concernant la question de la légitimité des acteurs de soins palliatifs à parler de formation. Le comité de suivi pas plus que le collège des enseignements universitaires de soins palliatifs n'ont de légitimité auprès des universitaires. Ils n'ont pas à revendiquer un quelconque monopole sur cette réflexion et il est évident que le comité est prêt à être dépossédé de ce texte. La légitimité du comité et celle du collège des enseignements universitaires de soins palliatifs tiennent

- à la réflexion qui a permis, en partant de l'analyse de la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement à repenser ce qui constitue le « cœur de métier » de tout médecin (cette réflexion a amené à ne pas retenir comme pertinent une offre de formation aux soins palliatifs à proprement parlé mais plutôt une approche questionnante sur la fonction du médecin, ses limites...)
- à la méthode utilisée pour aboutir à cette proposition (référentiel d'activité actuelle, référentiel d'activité cible, puis référentiel de compétence puis réflexion sur un référentiel de formation)

Un avis du groupe de travail « Suivi du développement de la démarche palliative » qui réunit une quinzaine de représentants de sociétés savantes sera demandé afin de donner plus encore de légitimité à ce texte qui ne doit être lu comme l'émanation exclusive des acteurs des soins palliatifs.

Que faire de ce texte une fois qu'il sera validé ? Quelle stratégie de communication adopter ?

- Dans un premier temps, le texte dans sa version longue pourrait être adressé à des instances : conférence des doyens, direction de l'enseignement supérieur, présidents des universités, association des médecins généralistes enseignants (Pr. Gay), professionnels des SHS, champ de l'éthique (E. Hirsch, D. Folscheid, le CCNE (Pr. Sicard)), le CNOM, des sociétés savantes, association des médecins généralistes enseignants... Il leur serait demandé de réagir à cette prise de position.;
- Après leur avis le texte serait modifié et serait proposé à des revues de type « esprit » ; « pédagogie » ;
- Une version courte pourrait être proposée à des revues comme le « quotidien du médecin »
- Mr. Chabot, Conseiller Médical auprès du Directeur de la HAS, conseille de placer clairement ce projet dans la perspective du LMD, d'avertir les 2 conseillers techniques (Mr. Démon : conseiller DHOS et Mr. Fagnier chez Madame V Pequeresse.. « Les doyens sont actuellement soucieux de donner du contenu à la relation humaine, ils souhaitent s'écarter des formations factuelles: cela se traduit par une remise en question de l'ECN qui est un contrôle des connaissances. »

2. Formation continue Pr. Chabot – HAS -

EPP : l'orientation de la HAS depuis 2 ans est, non pas de monter des procédures d'EPP en tant que telles mais de développer une politique de réorganisation professionnelle qui contient l'EPP. (par exemple : participer à une RCP, idem pour les réseaux de santé, idem pour les maisons de santé...)

L'OGC (organisme de gestion conventionnelle auprès de l'assurance maladie) a 2 appels d'offre par an. Il serait utile d'investir la formation professionnelle conventionnelle FPC (50 000 000€ par an pour financer des séminaires, des programmes d'EPP). Ces fonds ont du mal à être utilisés....

L'OGC sera contacté par le comité

Il est recommandé de construire des EPP en milieu hospitalier sur les aspects, « éthique », « relationnels » dans le cadre de la V2... La gouvernance hospitalière qui s'installe commande aux responsables de pôle de développer des projets médicaux au sein desquels il y a un projet d'EPP ; Chaque pôle doit comporter dans son projet un aspect « démarche palliative » à développer en particulier dans les services où des lits de soins palliatifs sont identifiés. Ces EPP sont à construire en lien avec les EMSP. Il est recommandé de ne pas multiplier les items afin d'avoir la garantie que les équipes s'engagent dans la démarche jusqu'au bout. La SFAP pourrait devenir organisme agréé et proposer un modèle, une grille d'EPP.

La HAS peut d'ici 18 mois aller sur le terrain, en région, pour valoriser un programme.

Compte rendu de la réunion n°10 du Jeudi 08 Novembre 2007 10h – 12h réalisé par R Aubry

1. Suite de l'analyse du document « réflexions et propositions pour la formation médicale » coordonné par D. Mallet

Donatien Mallet a apporté les modifications à ce document.

On considère aujourd'hui que moyennant quelques adaptations qui ont été discutées en séance et qui seront répercutées dans les jours à venir, c'est ce document qui servira de support lors des discussions qui vont avoir lieu dans le champ interministériel (ente ministère de la santé et ministère de l'éducation nationale).

Le comité sera prochainement sollicité pour les aspects formation et recherche dans cet interface ministériel (ceci devrait avoir lieu d'ici la fin de l'année),

Il sera utile, pour communiquer de façon efficace qu'un résumé de ce travail soit prêt : D. Mallet se charge d'élaborer ce document comportant 3 paragraphes principaux :

- pourquoi le comité de soins palliatifs fait-il ces propositions,
- comment a-t-il élaboré sa réflexion ?
- quelles sont les propositions concrètes ?

Il sera nécessaire de présenter la position du comité de la façon suivante :

- des propositions concrètes pour adapter la formation actuelle des médecins et des IDE aux nécessités générées par l'augmentation en fréquence et en complexité des situations relevant des soins palliatifs : module 6 ; création d'un séminaire obligatoire « place et construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine » ; développement de l'enseignement sur leur lieu de stage; enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques; incitation à développer un enseignement multidisciplinaire, rapprochant des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en psychologie...autour de thèmes comme l'éthique, l'annonce des diagnostics difficiles, la souffrance des soignants, l'accompagnement des proches; ajout d'un item « approche éthique des situations relevant d'une démarche palliative» dans l'Examen National Classant Validant.

- des propositions pour l'avenir et la réforme des études en santé (c'est à ce niveau que le document « réflexions et propositions sur la formation médicale servira à impacter la réflexion sur la réforme des études en santé

- des propositions pour faciliter la mise en place d'une activité de recherche en soins palliatifs (aide à la formation de chercheurs ; appels d'offres de recherche ; nécessité de penser le statut universitaire actuel et à venir...

Pour ces rencontres à caractère stratégique et politique, il serait nécessaire que quelques personnes du groupe soient prêtes à participer aux discussions ; il serait important qu'un représentant de « la douleur » soit associé de manière à solidariser les démarches (Fr. Bonnet ?).

Ensuite, lorsque ces discussions auront été engagées, il serait important que des contacts soient pris par le comité en direction de personnalités comme nous en avons convenu :

- Dans un premier temps, le texte dans sa version longue pourrait être adressé à des instances ou des personnes expertes: conférence des doyens, doyen Thilliez, Mr. Jean François Bach (chargé de mission pour la réforme des études médicales), direction de l'enseignement supérieur, présidents des universités, association des médecins généralistes enseignants (Pr. Gay), professionnels des SHS, champ de l'éthique (E. Hirsch, D. Folscheid, le CCNE (Pr. Sicard)), le CNOM (Dr. Xavier Deau président de la section formation), des sociétés savantes, association des médecins généralistes enseignants... Il leur serait demandé de réagir à cette prise de position.;
- Après leur avis le texte serait modifié et serait proposé à des revues de type « esprit » ; « pédagogie » ; une version courte pourrait être proposée à des revues comme le « quotidien du médecin »

Compte rendu de la réunion n°11 du Jeudi 08 Novembre 2007 réalisé par R Aubry

1. Formation continue des IDE et AS

Poursuite de la réflexion engagée avec Mr Richard Barthes (chargé de mission emplois formation à la DHOS) lors de la réunion du 21 Juin

Dans le champ public et PSPH

⇒ Constat : Depuis plusieurs années Action nationale de formation en direction des soins palliatifs sont menée par la DHOS via un opérateur (OPCA) majoritaire – l'ANFH (est collecteur de fond et formateur) .

- **Le préalable à la poursuite éventuelle d'actions nationales de formations est une évaluation de ce qui a été fait sous l'égide de la DHOS. Le bureau 02 - M. Gentile et Ch. Trémoureux – souhaite engager un processus d'évaluation dont l'enjeu serait d'approcher les changements occasionnés dans les pratiques professionnelles. Il sera difficile d'avoir une évaluation juste dans la mesure ou probablement les indicateurs pour ce type d'objectif évaluatif n'ont pas été défini au départ : une comparaison avant/après » ne pourra donc être effectuée. R. Bugat propose que l'INCA aide à la réalisation pratique de cette évaluation.**
- **Il serait dommageable de suspendre la reprise d'une action nationale de formation en direction des soins palliatifs aux résultats d'une évaluation qui prendra du temps ; il serait pertinent de pouvoir engager cette action puisque les soins palliatifs constituent l'un des 3 chantiers présidentiels dans le champ de la santé**

Dans le privé (Elodie Roussel – UNIFAF – et Christian Gravaud - UNIFORMATION-participant à la réunion)

⇒ Constat : La file active des malades relevant de la cancérologie et donc des soins palliatifs (CLCC, cliniques) est pour 50% hors public ou PS PH. Les soignants ne bénéficient pas de la quantité et de la qualité de la formation délivrée dans le public, ce qui est préjudiciable aux malades et contraire à une éthique d'équité et d'égalité d'accès aux soins

Pour les IDE libérales

⇒ Constat : 2 voies de formation : Voie conventionnelle (, Santé formation), où douleur et soins palliatifs sont des thèmes prioritaires et formation continue par le biais des cotisations URSSAF(FIFPL)

Rappel : pour les médecins libéraux : formation conventionnelle : 2 organismes principaux : UNAFORMEC et MG FORM (voir MH Certain)

Recommandations :

- **Il est souhaitable de créer des leviers d'actions pour une amélioration de la formation continue des IDE quel que soit leur lieu de travail (Public, PSPH , privé à but non lucratif - UNIFAF. UNIFORMATION- , ou privé à but commercial – FORMAHP-), la visée étant l'harmonisation des formations entre public et privé afin que le « bénéficiaire » ait la même qualité de soins et d'accompagnement. En miroir de la possibilité d'actions nationales de formation proposées par la DHOS via l'ANFH, des projets prioritaires peuvent être proposés par les OPCA permettant une gratuité, pour une incitation à la formation, aux établissements bénéficiaires (sous condition de validation par les CA de ces OPCA). Ainsi, dans la visée d'une culture intégrée des soins palliatifs aux pratiques de tous les professionnels de santé, il serait très pertinent de proposer simultanément**
 - o **une action nationale de formation en direction des soins palliatifs (dans les établissements publics)**
 - o **et des projets prioritaires proposés par les OPCA pour les établissements privés.**
- **Idéalement il serait intéressant que le même processus puisse être mis en œuvre pour les soignants libéraux.**

Plus idéalement encore, il serait parfait que médecins et soignants libéraux ou intervenant dans des établissements de santé voire dans les collectivités locales ou territoriales puissent bénéficier simultanément, de façon pluriprofessionnelle d'une telle formation à l'interdisciplinarité. En ce qui concerne les infirmiers

libéraux, leur convention nationale prévoit la possibilité de formation continue interprofessionnelle.

Afin de contribuer à l'amélioration de la coordination des soins, la Commission Paritaire Nationale peut déterminer en concertation avec les instances conventionnelles des autres professions de santé libérales, des thèmes réservés à des actions de formation interprofessionnelle. Ces formations feront l'objet de cahiers des charges déterminés en commun par les instances conventionnelles des différentes professions concernées. Ces actions ne pourront être financées, pour la part concernant les infirmiers, que si elles sont agréées par la CPN-FCC et limitées à une durée d'une journée par an. »

- **Dans le cadre des EPP, et si possible à partir d'analyse de situations, des démarches collectives interdisciplinaires peuvent être impulsées même si la validation de l'EPP reste individuelle.**
- **En termes de contenu, l'enjeu serait donc plutôt celui d'une formation à l'interdisciplinarité, à la collégialité, au travail en réseau (dans le champ de l'éthique, du travail en équipe) qu'une formation aux soins palliatifs à proprement parler.**
Un projet pédagogique commun des différentes OPCA pourrait être ainsi élaboré en lien avec des experts de la SFAP. Concomitamment un processus d'évaluation serait élaboré en terme d'impact sur les pratiques professionnelles

2. La recherche en soins infirmiers

Me Ljiljana JOVIC, directeur des soins , conseillère technique régionale en soins infirmiers DRASS - Ile-de-France présente un document (PJ) explicitant les enjeux et les limites de la recherche en soins infirmiers .

- actuellement il n'y a pas de formation universitaire spécifique à la recherche en soins infirmiers. Certaines IDE ont un DU de recherche clinique et de plus en plus d'IDE font des formations universitaires type licence, maîtrise. Le champ associatif est parfois/ souvent à l'origine de la formation à la recherche en SI (ex. ARSI : Association de recherche en SI.)
- Il n'y a pas de postes dédiés à la recherche en SI en France. Certains CHU ont des politiques volontaristes, mais il s'agit d'initiatives locales.
- Il n'y a pas de lieu dédié, pas d'équipes d'intégration pour la recherche en soins infirmiers.
- Les possibilités de financement résident dans les appels d'offre, en particulier dans les PHRC ou autres appels d'offre (qualité des soins)
- Les limites actuelles au développement de la recherche en SI sont, outre les aspects ci dessus cités, le problème de l'insuffisance de maîtrise des savoirs des IDE qui sont souvent dans l'agir; l'insuffisance de valorisation et de reconnaissance de la recherche, les problèmes liés à la hiérarchie entre médecins et soignants dans l'organisation de la santé, le manque de savoirs dans la transcription des pratiques particulièrement dans le champ de l'accompagnement, le manque d'enseignants dans les IFSI formés à la recherche, le faible taux de publication.

Recommandations :

Dans le champ des soins palliatifs, la problématique de la recherche en SI rejoint et se confond totalement avec celle de la recherche en général.

Il est nécessaire de créer des équipes ou départements de recherche en sciences humaines et sociale inter UFR et inter disciplinaire intégrant les IDE, des psychologues, des sociologues....

Il est également nécessaire de reconnaître cette activité de recherche des IDE au sein des services.

Pour les infirmières, il serait également intéressant de prévoir différents niveaux de formation à la recherche (IFSI, école de cadre..) et une capitalisation de ces différents niveaux, plutôt que de recommencer le même contenu de formation.

Il conviendrait également d'intégrer davantage les IDE dans les comités scientifiques afin de leur permettre d'acquérir une culture de la recherche.

Compte rendu de la réunion n°12 du Jeudi 10 Janvier 2008 réalisé par R Aubry

1. Propositions du comité pour la formation médicale

Le comité sera probablement amené à rencontrer des représentants du ministère de l'éducation nationale, de la recherche et de l'enseignement supérieur ; il serait nécessaire que quelques personnes du groupe soient prêtes à participer aux discussions ; il serait important qu'un représentant de « la douleur » soit associé de manière à solidariser les démarches (Fr. Bonnet ?), un cancérologue (Pr. Goldwasser – Cochin ?), un gérontologue (Pr Rainffray Pr. blanchard Pr. pfitzenmeyer ?), un neurologue (Pr. bernard Laurent, Pr. Giroud ?), un réanimateur (Pr L. Puybasset, Pr. J.M. Boles ?)

Pour clore sa mission lors du prochain comité plénier, le comité de suivi va présenter

- des propositions concrètes pour adapter la formation actuelle des médecins aux nécessités générées par l'augmentation en fréquence et en complexité des situations relevant des soins palliatifs:
 - maintien du module 6 ;
 - création d'un séminaire obligatoire « place et construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine »
 - développement de l'enseignement sur leur lieu de stage
 - enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques;
 - incitation à développer un enseignement multidisciplinaire rapprochant des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en psychologie...autour de thèmes comme l'éthique, l'annonce des diagnostics difficiles, la souffrance des soignants, l'accompagnement des proches
 - ajout d'un item « approche éthique des situations relevant d'une démarche palliative» dans l'Examen National Classant Validant.

- des propositions pour l'avenir et la réforme des études en santé (c'est à ce niveau que le document « réflexions et propositions sur la formation médicale servira à impacter la réflexion sur la réforme des études en santé

Rappel : Le document coordonné par le groupe et écrit par Donatien principalement n'a pas vocation à être un document fermé, fini mais un document "en cours" et ouvert. Il y a une visée stratégique en ce sens que ce que nous souhaitons (nous = comité de suivi...) est que d'autres (des décideurs principalement) puissent s'en emparer, se l'approprier et le compléter.... Au risque de nous en exclure.

Enfinement, après la réflexion sur le cœur de métier de médecin (référentiel d'activité), sur les compétences nécessaires pour pouvoir exercer ces activités (référentiel de compétence) il est souhaitable que le collège des enseignements universitaires de soins palliatifs et de la SFAP poursuive et complète la réflexion en cours sur la formation nécessaire pour permettre l'acquisition de ces compétences (permettant d'exercer le métier de médecin), qu'il complète donc le référentiel de formation qui n'est qu'ébauché dans notre document. Il s'agira donc d'aborder les questions suivantes : qui va enseigner quoi et comment ? Pour aller au bout de ce travail il faudra également compléter la réflexion par un référentiel de certification visant à répondre aux questions suivantes: comment évaluer, contrôler que les compétences sont acquises et comment valider l'acquisition de ces compétences? Comment évaluer que la formation proposée, et délivrée permet bien d'acquérir les compétences souhaitées ?

Stratégiquement, il est donc nécessaire de dissocier le travail

- le comité doit maintenant communiquer beaucoup sur les aspects développés par Donatien, à savoir le cœur de métier et les compétences, en introduisant discrètement quelques propositions pour la formation, l'accompagnement.

- concomitamment, le collège des enseignements universitaires de soins palliatifs approfondit la question du référentiel de formation et de certification afin d'être près, si notre démarche « fonctionne » (les décideurs s'approprient le document du comité de suivi et, éventuellement, ils nous associent à leur réflexion) à faire des propositions dans le cadre de la réforme des études médicales.

On considère aujourd'hui que les documents « propositions pour la formation médicale » sont validés par le comité. Des contacts soient pris par le comité en direction de personnalités comme nous en avons convenu

- dans un premier temps, le résumé et le texte dans sa version courte seront adressés aux membres du comité, des groupes de travail du comité, aux personnalités que chaque membre du groupe connaît comme influent et à la SFAP, aux représentants des sociétés savantes impliqués dans le comité – groupe de travail « démarche palliative ». Il leur sera demandé de réagir à ce texte;
- Après leur avis le texte sera modifié et sera proposé à des revues de type « esprit » ; « pédagogie » ; la version courte pourrait être proposée à une revue comme le « quotidien du médecin » ; il sera adressé à des instances ou des personnes expertes : conférence des doyens, doyen Thuilliez, Mr. Jean François Bach (chargé de mission pour la réforme des études médicales), direction de l'enseignement supérieur, présidents des universités, association des médecins généralistes enseignants (Pr. Gay), professionnels des SHS, le CNOM (Dr. Xavier Deau président de la section formation), de sociétés savantes, association des médecins généralistes enseignants...

2 Propositions du comité pour le développement de la recherche

La particularité et la complexité de la recherche en soins palliatifs tient à plusieurs raisons :

- cette recherche concerne plusieurs champs : champ biomédical, psycho – social, éthique, santé publique, pédagogique
- la recherche doit être conçue dans une transversalité qui conditionne la composition des équipes
 - o entre différentes sociétés savantes
 - o entre les différents champs universitaires
 - o entre différents professionnels (médecins, IDE, psychologues, sociologues, philosophes...)

La composition des équipes devra prendre en considération cette interdisciplinarité consubstantielle à la recherche en soins palliatifs: il serait en particulier opportun de développer la recherche en soins infirmiers avec des postes dédiés à la recherche en SI , une incitation à une politique volontariste des CHU, une formation dans les écoles de cadre ou la création de formations ad hoc

Le lancement de la dynamique de recherche serait facilité par

- le financements de la formation de méthodologistes et de coordinateurs des équipes interdisciplinaires dans les différents champs concernés
- la création de postes d'universitaires en soins palliatifs : des professeurs associés (qui permettraient l'interfaçage entre les champs), des PU PH des différentes spécialités concerné par les soins palliatifs (création d'une sous-section ad hoc ?)
- La poursuite de financements avec thématique ciblée « soins palliatifs » dans le cadre des appels à projets PHRC, PHRQ, INCA, Fondation de France, Ligue, Fondation CNP... (à noter que les financements de la recherche ne peuvent pas ou peu provenir de l'industrie pharmaceutique
- La création des départements de sciences humaines et sociales tels que décrits dans le document « propositions pour la formation médicale » afin, entre autre, de faciliter et d'héberger le développement la recherche inter UFR et inter disciplinaire

3. Propositions du comité pour la formation continue

Compte tenu des constats, analyse des attentes et des besoins fait lors des précédentes réunion, il est recommandé de prévoir une action nationale pour inciter à des actions de formation à l'interdisciplinarité.

L'interdisciplinarité constitue en effet la clé de la prise en charge globale de la personne malade, elle-même à la base des soins palliatifs.

(Pour la définition de l'interdisciplinarité, voir en PJ le document du Dr. Lucie Hacpille élaboré sur ce sujet, dans le cadre du groupe de travail « interface »)

Une formation à l'interdisciplinarité consiste essentiellement à réaliser une formation en interdisciplinarité

Dans les fait, c'est la participation des médecins qui est souvent difficilement obtenue ; leur participation est pourtant essentielle quel que soit leur lieu d'exercice, y compris les médecins coordinateurs pour des EHPAD, les Hôpitaux locaux

Pour pouvoir réaliser une action nationale d'une telle envergure, il serait essentiel que tous les OPCA priorisent cette action concomitamment :

- au niveau des établissements, aussi bien privés à but lucratif (FORMAHP), privés à but non lucratif (UNIFAF , UNIFORMATION), établissements publics ou PSPH (DHOS via l'ANFH),
- au niveau des acteurs libéraux
 - o pour les IDE, formation conventionnelle (Santé formation) ou par le biais des cotisations URSSAF(FIFPL)
 - o pour les médecins libéraux : formation conventionnelle (UNAFORMEC et MG FORM)

Si ces projets constituent une action nationale de formation en direction des soins palliatifs dans les établissements publics, s'il sont validés comme prioritaires par les CA des OPCA, ils constitueront une véritable incitation à la formation et contribueront donc au développement d'une culture palliative intégrée à la pratiques des acteurs de santé. La gratuité des formations, leur interaction avec les EPP pour les médecins favoriseront la participation.

La visée d'une telle opération est naturellement d'ordre éthique : fournir une formation de qualité équivalente pour tout malade relevant de soins palliatifs, quel que soit le secteur dans lequel ce malades est pris en charge

Ces formations feront l'objet de cahiers des charges déterminés en commun par les instances conventionnelles des différentes professions concernées, les experts de la SFAP, de la SFETD, de la SFGG. Concomitamment un processus d'évaluation sera élaboré en terme d'impact sur les pratiques professionnelles

En termes de contenu,

- l'enjeu sera donc une formation à l'interdisciplinarité, à la collégialité, au travail en réseau (dans le champ de l'éthique, du travail en équipe) qu'une formation aux soins palliatifs à proprement parler.
- Il ne faudra pas présenter la formation comme une formation à l'interdisciplinarité (ce qui ne présenterait une attractivité suffisante) mais comme une formation à l'amélioration du contrôle de la douleur, aux soins palliatifs, à la communication (entre professionnels, avec les malades, avec les proches). Une telle formation sera une occasion de créer l'interdisciplinarité consubstantielle à l'exercice.
- Les modalités de formation privilégieront l'analyse de cas multidisciplinaire (tronc commun) et prévoiront des modules mono – disciplinaires. Les professionnels qui travaillent ensemble se formeront ensemble
- Il sera recommandé de s'appuyer sur le programme « MOBICAL » (douleur, soins palliatifs, bien traitance) élaboré par la SFGG, la SFAP, la DGS pour les EHPAD
- Le volume pourrait être de 3 X 2 jours

Christophe Trémoureux et R Aubry vont envoyer une lettre aux OPCA et aux sociétés savantes concernées pour leur demander leur accord et proposer une date de rencontre en Février ou Mars,



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE**

Président : Dr Régis AUBRY

Tél. : 03 81 66 85 18

Fax : 03 81 66 80 71

Mel. : raubry@chu-besancon.fr

**Groupe de travail n°3 :
"Information du public ; accueil et soutien des proches" ;
bénévolat.**

Mme DE HENZEZEL Marie	Ministère de la Santé
M. TREMOUREUX Christophe	Ministère / DHOS / secrétaire du comité
Mme CRETIN Carole	DGS
M. SERRA Eric	DGS
Mme KERRURIEN Hélène	ASP Fondatrice / SFAP
Mme DESCHAMPS Catherine Supl. MIET Philippe	APF-CISS
M. SERRYN Dominique	CNRN FXB
M. LE BRIS Guy	CNAMTS
M. HERVIEUX Etienne	Petits frères des pauvres (SFAP)
M. LEVEAUX Gérard	Conf des Présidents de CME
Mme VESCOVALI Noëlle	Réseau de santé « Le Pallium »
Mme BASSET Christiane	Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)
M. CHOISNARD Hervé	Réseau OMEGA
M. AUBRY Régis	Président Comité national de suivi
Mme SUC Véronique	Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)

Compte rendu 1ère réunion du jeudi 21 septembre 2006 réalisé par Ch.Trémoureux

Rappel des objectifs généraux

Le comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement a pour mission principale de proposer une politique de développement des soins palliatifs. Chaque groupe de travail assure une réflexion dont les conclusions viendront enrichir les résultats de l'étude portant sur l'état de l'offre et des besoins et contribueront aux orientations que formulera le comité dans son rapport annuel.

Délimitation des objectifs du groupe 3

Information du public :

- Bilan et projet concernant la sensibilisation et formalisation du grand public :
- Quels sont les supports existants (écrit, image, sites Internet...) ?
- Quels sont les lieux relais les plus efficaces pour la diffusion de l'information : hôpital ? ville (mairie, ...) ? Sous quelle forme : espaces de rencontre, brochures mises à disposition, ...
- Rendez-vous « citoyens » : réflexion sur les meilleurs moyens d'atteindre le public : états généraux des soins palliatifs, au niveau national ? régional ?
- Numéro Azur : évaluation à venir en raison du faible nombre d'appels (attendre les résultats de l'évaluation). Interrogation sur ces relais de diffusion de l'information, l'opportunité d'une campagne grand public,
- Que peut-on tirer comme enseignements d'autres expériences d'information du public, des malades et des proches, dans le cas du Sida, de la maladie d'alzheimer, ... ?
- Soins palliatifs et multi-culturalité, multi-religiosité, ...
- Place de la personne malade comme acteur des choix de traitement ou de non traitement
- Personne de confiance et directives anticipées

Accueil et soutien des proches :

- Quels sont les supports existants (écrit, image, sites internet, ...) ?
- Question de la confidentialité et de la communication.
- Congé de solidarité grand âge, ...
- Point sur les réflexions des sociétés savantes concernant la communication avec les proches (frontière thématiques Groupe3 / Groupe1)
- Formation et soutien des proches

Bénévolat :

- Rôle pour les associations de bénévoles dans l'information du public et le développement des valeurs de l'accompagnement ?
- Rôle des bénévoles dans la communication patients/proches
- Bilan a-t-il été fait des premières assises de l'accompagnement ?

Modalités de fonctionnement du groupe de travail n°3

Le Dr Vescovali interviewera Mme THOBY de l'ARH des Pays de Loire, qui compte organiser des Etats Régionaux.

Le Dr Vescovali rédigera un texte sur le thème des Soins palliatifs et de la multi culturalité.

Recherches bibliographiques de Dominique Serryn concernant :

- le Recensement de la bibliographie relative à l'information envers le grand public, au bénévolat (profil socio-demo des bénévoles, ...)
- des documents à destination des proches (document de la Ligue, manuels pour les aidants naturels réalisé au Canada, travail de l'APF concernant les aidants familiaux dans le cadre de l'UNAF, site de proxymologie (maison virtuelle), mémoire sur la famille soignante, repère pour les parents endeuillés ...)
- Recherche également concernant d'autres expériences d'information du public, des malades et des proches dans le cas du Sida, de la maladie d'alzheimer, ...

Mutualisation des éléments connus des membres du groupe.

En raison de la taille du groupe, une répartition des temps de séance en fonction des thèmes est préférée à la constitution de sous-groupes de travail

Discussion et propositions de travail :

1. L'arrêté du 11 Aout 2006 portant agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Le groupe de travail souhaite que les associations représentant les soins palliatifs soient représentées dans les instances et pas uniquement l'ADMD. Ce qui fait question est l'absence de représentant des associations de soins palliatifs et de bénévoles d'accompagnement dans l'arrêté. Cette absence de représentation risque d'empêcher le débat autour des questions de fin de vie et surtout des questions d'ordre éthique. La SFAP et son collègue des usagers constitue un dossier d'agrément avant le dépôt en préfecture de région.

La question de la possibilité pour les associations de bénévoles de représenter les usagers se pose. Actuellement, les associations représentent avant tout les bénévoles d'accompagnement. Il est souhaitable qu'elles évoluent dans leur objet associatif explicitement vers une représentation des usagers, qu'elles intègrent les Comités Interassociatifs Sur la Santé (CISS) et demandent leur agrément dans le cadre de l'arrêté du 11 Aout. La SFAP, selon Me Kérurien pourrait inciter les associations de bénévoles à s'engager dans ce sens.

Le groupe de travail souhaite que le comité communique officiellement sur son souhait que ces associations soit présentes pour

- *veiller à l'application de la Loi Léonetti et assurer une pédagogie de cette loi.*
- *Passer le message qu'être bénévole d'accompagnement veut dire aider les usagers mais aussi être porteur de la parole de ces usagers. Il s'agit là de l'évolution du bénévolat tel que défini dans l'article 10 de la Loi de Juin 1999.*

HK est chargée de rédiger un texte dans ce sens pour le comité restreint.

2. L'information du public : Outils de communication :

Le groupe de travail souhaite qu'il y ait un plan de communication grand public. L'objectif est de changer le regard de l'homme sur la vie avec une maladie inguérissable, sur la fin de la vie, sur la mort.

L'éducation des enfants, l'information du public, développement du bénévolat, l'aide aux aidants... sont des moyens qui s'ajouteront à terme aux effets de la formation des acteurs en santé.

Un sous-groupe piloté par D. Serryn (*DS, HK, HC, NV, MDH, RDV ... ?*) se charge du travail d'analyse des documents existants en distinguant les documents destinés à l'information du public et ceux destinés à la formation des aidants. La synthèse sera présentée en janvier.

- pour l'aspect information grand public: au delà du recensement, la question est la suivante : comment communiquer pour changer la vision du public ? L'aide de spécialistes de la communication est nécessaire. La DGS et l'INPES peuvent certainement nous aider et seront sollicités (C Trémoureux) pour l'élaboration et le financement d'outils de communication. Un document du type du 4 pages élaboré pour les professionnels, mais à l'usage du grand public pourrait par exemple être pensé. Ce document pourrait également être diffusé dans les structures intermédiaires sanitaires et sociales. D'autres actions pourraient être envisagées comme une journée nationale soins palliatifs avec forte médiatisation...
- Pour l'aspect formation, le soutien et l'accompagnement des aidants naturels, un document canadien est présenté par Marie de Hennezel. Il semble très utile et pourrait être adapté, utilisé et diffusé par la SFAP. (Les auteurs semblent prêts à élargir et faciliter sa diffusion)

3. Numéro AZUR :

L'évaluation de cet outil est en cours. Elle porte sur l'utilité, l'efficacité et l'efficacéité. Le Comité de suivi devrait avoir les résultats de cet audit qui sera remis le 31/12/06.

Si cette évaluation montre que le dispositif doit être maintenu, le comité de suivi souhaite être associé aux procédures correctives qui seront mises en oeuvre. Il est probable que la question de la communication grand public rejoint celle du Numéro Azur.

4. Etats généraux de la fin de vie :

Il semble que la lourdeur de l'organisation rende difficile leur organisation.

Néanmoins, le principe d'une sensibilisation du grand public en région est essentielle. Il est nécessaire de réfléchir à l'optimisation d'actions ou d'initiatives régionales :

- la mission de Marie de Hennezel au niveau des régions pourrait évoluer dans ce sens
- les conférences régionales de santé sous l'égide des DRASS, qui sont une déclinaison du Plan régional de santé publique pourraient être investies de ce thème
- Un lien serait à penser avec la journée mondiale des soins palliatifs
- JALMALV organise régulièrement des manifestations.

- **Dossier d'agrément Associations d'usagers :**

Où les Associations de soins palliatifs en sont-elles dans leurs démarches pour obtenir l'agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique?

Le dossier de Jalmalv passera en février à la commission d'agrément

Les démarches sont en cours à la SFAP au niveau national et régional.

M. Nicolas BRUN, représentant l'UNAF, laquelle a obtenu l'agrément national et régional, attire l'attention du groupe de travail sur les points suivants ::

- la commission chargée des agréments est indépendante. Il déconseille toute pression en faveur d'une association.
- le délai pour obtenir un agrément est long. Il peut atteindre six mois
- Si le dossier ne fait pas apparaître clairement la mission de représentation des intérêts des usagers, il risque de ne pas être retenu.

Une discussion s'engage sur la nécessité de faire évoluer les associations de bénévoles d'accompagnement vers la défense des intérêts des usagers.

Il faudra probablement que les Associations de bénévoles différencient leurs missions :

- d'une part une mission d'accompagnement - qui implique une certaine neutralité à l'égard de l'institution
- d'autre part, une mission de représentation des usagers qui peut les engager davantage dans la défense des droits et intérêts des usagers.
- Il faudra sans doute que les Associations revoient leurs statuts et leurs objectifs, afin que ces deux missions y figurent.

HK s'engage à rédiger un texte expliquant le double objectif (accompagnement bénévole et défense des usagers) , et à prendre contact avec la SFAP et L'UNASP.

JALMALV, pour sa part, a déjà monté ses dossiers dans ce sens.

- **Information du public :**

Dominique Serryn présente au groupe le travail de recherches sur les documents existants pour l'information du public et celle des professionnels. Travail fait avec un sous-groupe(HC, MOV, DS, NV).

Pour les professionnels le 4 pages réalisé par l'INPES et commandité par le Ministère de la Santé est plébiscité par le groupe qui recommande qu'il soit largement diffusé. Ce document n'aurait toujours pas été distribué, faute de financement. En l'absence de la DGS, CT indique que ce document devrait être diffusé prochainement, mais aucune date précise n'est indiquée.

Le groupe souhaite qu'un document similaire mais à destination du grand public soit réalisé.

L'INPES ayant refusé de participer au groupe 3, celui ci pourrait néanmoins l'auditionner. .

Compte-rendu de la réunion du sous-groupe du groupe 3 du 10-01-07

Le groupe a fait un tour d'horizon des brochures sur les soins palliatifs la plupart (au moins celles qui sont en français) sont suisses ou québécoises

En France, à notre connaissance, il existe pour le grand public le document destiné aux familles pour le domicile réalisé par Le Pallium, et l'annuaire de JALMALV Bourgogne, le n° de téléphonie sociale, des sites d'associations

Sont signalés :

- *l'exposition-animation produite par JALMALV Ardennes en direction des enfants de classe primaire et qui a « itinéré » (mairie, bibliothèque, Association Aurore..)*
- *Un spectacle de marionnettes à Dijon*
- *Les conférences grand public des PFG, des JALMALV, de l'association Aurore à Bondy, des petits déjeuners de Pallium, etc.*

les lieux de diffusion : *si la réflexion doit porter sur le contenu et la forme du document, il est important aussi de bien cibler:*

- *Hôpitaux, services spécialisés, CPAM, mairies, CCAS, EPHAD,....*
- *Publics directement concernés : malades et familles (réseaux de santé, libéraux, associations d'auxiliaires de vie...)*

Le contenu comprendrait : *développer une « culture de l'accompagnement ».ainsi que d'informer sur les droits des personnes en fin de vie et de leurs proches: la loi Leonetti , les décrets, la loi 1999,...*

L'objectif serait d'informer, soutenir et rassurer

Mais 2 impératifs selon le rapport INPES comité de suivi 2002-2005) : « le ton ne doit pas être lénifiant, ni triomphaliste plutôt pondéré, empathique »

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

La forme : brochure, guide, DVD, dépliant, un site web, toutes ces formes sont envisagées. C'est plutôt l'idée de brochure qui est retenue qui ne serait pas trop volumineuse mais plus qu'un 4 pages.

Le groupe propose que sa réalisation soit faite par des professionnels de la communication et en collaboration étroite avec des acteurs de soins palliatifs.

Noëlle Vescovali informe que l'équipe du Pallium se penche sur le second guide à l'usage des familles et veut bien travailler au texte.

Par ailleurs, savoir que la Fédération Respalif des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France réalise actuellement un kit réunion publique pour information des usagers sur la démarche palliative.

La cible : les personnes directement concernées. Penser aussi à cibler les enfants et les adolescents.

Autres idées en vrac,...

Un événement à la Cité de la santé à la Cité des sciences (l'expo de JALMALV ??),

Un document style « don d'organes » ex « je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique.. »

Une recommandation à la SFAP pour un communiqué ou autre avant la campagne présidentielle

- **Communication vers le grand public :**

Une discussion s'engage sur la manière de communiquer sur la loi du 22 avril et les soins palliatifs. Constatant que l'ADMD communique très efficacement, la question se pose de savoir comment faire passer nos messages. Faut-il se calquer sur les méthodes de l'ADMD (sondages grand public..) ou pas? Le groupe est d'avis qu'il faut se démarquer.

Lutter - en terme de communication - contre une éventuelle loi dépénalisant l'euthanasie - ou probable à plus ou moins long terme - peut nous épuiser. Ne vaut-il pas mieux réserver notre énergie à défendre l'application de la loi Léonetti et le développement des soins palliatifs, à diffuser des messages valorisant l'expérience de l'accompagnement?

Les médias n'étant sensibles qu'au spectaculaire et à l'émotionnel, on pourrait réfléchir à la manière d'atteindre nos objectifs de communication en faisant témoigner des personnes en fin de vie ou leurs proches bénéficiant d'un accompagnement, en trouvant une personnalité médiatique qui pourrait témoigner d'une expérience positive d'accompagnement et être le porte-parole de ses principes.

L'idée d'un sondage à destination du grand public, mais posant les questions autrement, est lancée. L'obstacle est manifestement financier.

L'idée d'un kit de réunion grand public comme celui en cours de réalisation par la Respalif (fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France) est fort intéressante et pourrait être généralisée.

CT faisant remarquer que le Ministère a fait un travail remarquable en ce qui concerne la formation des EHPAD, DS regrette que ce document (le Kit de formation) n'ait pas été transmis au Centre FXB, malgré ses multiples demandes auprès de la DGS.

- **Numéro Azur :**

L'avenir du numéro azur inquiète le groupe. Le Comité n'a pas été informé des résultats de l'évaluation demandée par la DGS. DS fait remarquer que le numéro azur étant transféré au niveau de l'INCA, les écoutants du premier niveau étant licenciés à partir du 1^{er} mars prochain, le niveau 2 ne sait toujours pas comment va s'organiser la réponse aux appels.

Par ailleurs, l'affiche annonçant le numéro azur n'a toujours pas été distribuée. Plusieurs milliers d'exemplaires attendent toujours dans les cartons.

Le groupe s'interroge sur les raisons pour lesquelles la DGS a décidé de ne pas envoyer ces affiches alors qu'elles sont prêtes depuis longtemps. Il s'interroge également sur le sens d'un envoi en masse, maintenant, alors qu'il n'y aura peut-être pas d'écoutes au bout de la ligne en mars prochain.

Etant donné la gravité de la situation, MDH propose d'en informer le Cabinet.

Le groupe 3 regrette vivement l'absence répétée de la DGS, qui n'a assisté à aucune des séances de travail jusqu'à maintenant. Trop de questions restent sans réponse. Il semble difficile de poursuivre le travail du groupe dans ces conditions.

Compte-rendu 4^{ème} réunion du jeudi 15 mars 2007 (R Aubry)

Congé d'accompagnement (congé de solidarité familiale):

Voir document joint de Me Catherine DESCHAMPS comparant congé de solidarité familiale et congé de soutien familial. (ce congé concerne la personne gravement malade ou handicapée.)

Le non financement du congé de solidarité familiale pose plusieurs questions :

- sur le plan citoyen:quelle valeur et quelle place notre société reconnaît elle à l'accompagnement de la fin de la vie en miroir de celle qu'elle reconnaît à l'accompagnement du début de la vie ?
- sur le plan santé publique : la reconnaissance et la rémunération d'un tel congé favoriserait certainement la prévention des deuils compliqués
- sur le plan éthique : le non financement crée de l'inéquité et de l'inégalité
- sur le plan pratique : dans les faits les médecins traitants délivrent des arrêts maladie aux conjoints pour faciliter l'accompagnement d'un proche ; le coût de ce financement « illicite » par l'Assurance maladie n'équivaudrait-il pas aux dépenses générées par le paiement d'un congé d'accompagnement ?

Il serait intéressant

- d'avoir l'avis de la CNAM sur ce sujet (un enquête peut-elle être envisagée qui chiffrerait le coût ?)
- de connaître la réalité de mesures prise par certaines collectivités territoriales, entreprises, mutuelles, APF afin d'avoir des argumentaires pour la généralisation de telles mesures.(CD)

Numéro AZUR :

La diffusion des affiches parlant du n°azur est faite.

Me Carole Créatin (DGS) viendra présenter es résultats de l'audit concernant le N° Azur lors de la prochaine réunion

Il semble exister une volonté que la ligne perdure.

DS précise que beaucoup de questions, parmi les appels, concernent la loi Léonetti.

Une campagne réellement tournée vers le grand public est véritablement nécessaire. Le numéro Azur peut être un moyen de transmission.

Communication vers le grand public :

- Poursuite de la discussion sur les enjeux, les outils et modalités d'informer le grand public à propos des soins palliatifs. **L'INPES** a été contacté par *Dominique Serryn* pour apporter son éclairage suite aux travaux menés il y a un an (à suivre)
- Une **action de formation information à destination des CISS** pourrait être envisagée pour : faire connaître les enjeux et l'organisation des soins palliatifs, faire connaître la loi « fin de vie – droit des malades », diffuser le N° Azur. Les CISS pourraient jouer un rôle majeur de diffusion de la démarche palliative auprès des associations. *Me Catherine DESCHAMPS* contactera le CISS national pour envisager une action de communication
- **Les DRASS** pourraient aider à la connaissance de la loi droit des malades et fin de vie par le biais des **Conférences régionales de santé** voire par une action auprès des Groupements régionaux de santé publique (GRSP). Les directeurs de DRASS pourraient être sollicités dans ce sens par le comité (*Régis Aubry*)
- Enfin certains pensent qu'un document de fond pourrait être élaboré et publié par exemple dans un **8 pages dans « le Monde »**, une fois passés les débats émotionnels et la campagne électorale. Le comité de suivi (*Régis Aubry*) contactera Bernard Devalois pour l'informer sur cette idée.

Dossier d'agrément Associations d'usagers

- Les associations ASP, JALMALV, et Petits Frères des Pauvres ont déposé des dossiers de demande d'agrément. Il est peu probable en l'état actuel de nos connaissances que ces associations soient agréées parce qu'elles ne constituent pas des associations de malades.
- Là encore, il apparaît essentiel de toucher les CISS et l'UNAF pour transmettre la culture palliative dans ces associations. Le comité de Suivi peut s'engager dans l'écriture de recommandations qui préciseront ce que sont les soins palliatifs, quels sont les enjeux, la réalité de la législation actuelle. *Catherine DESCHAMPS* rédigera une proposition de recommandation qui circulera dans le groupe 3 avant d'être validée en comité restreint.

Compte rendu 5ème réunion du jeudi 24 mai 2007 à partir des notes de N. Vescovali ;
M. de Hennezel et R Aubry

1. Le point sur le Numéro de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie », (O. Dupont – DGS)

Olivier Dupont (DGS) précise que la DGS ne peut communiquer au Comité de suivi le rapport d'évaluation du Numéro de téléphonie sociale, tant que le cabinet ne se sera pas prononcé sur l'avenir de la ligne. Cette position est contestée par Régis Aubry qui estime que le Comité National de suivi du développement des soins palliatifs, chargé de proposer les éléments d'une politique de développement des soins palliatifs, doit être informé, afin de pouvoir fonder sa position. Le groupe 3 s'étonne également que la presse soit en possession de ce document, et commence à en parler. Olivier Dupont explique qu'à l'issue de 24 mois de fonctionnement du dispositif, et conformément à la convention quadripartite régissant le fonctionnement de la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie » (convention quadripartite entre l'Etat, la Ligue contre le cancer, l'Inca et FXB), une évaluation externe du dispositif a été réalisée 2006 à la demande de la Direction Générale de la Santé.

Ce numéro de téléphonie sociale a été inauguré en mai 2005 avec une double mission : informer et orienter d'une part, proposer une écoute d'autre part. La gestion de la ligne a été assurée en partenariat par la Ligue Nationale Contre le Cancer (cancer info service) assurant le 1^{er} niveau d'appel, le Centre François-Xavier Bagnoud intégré à la Fondation Œuvre Croix Saint Simon (assurant le 2^{ème} niveau d'appel), la Direction Générale de la Santé et l'Institut National du Cancer. Les ressources mises à disposition de la Fondation Croix Saint-Simon par le Ministère de la Santé et des Solidarités pour le financement du centre de ressource, le lancement et le fonctionnement de la ligne ont été de 1 050 000 € en 2005 puis 800 000 € pour l'année 2006 (financement MIGAC). Les ressources nécessaires au fonctionnement du N° de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie » (rémunération du personnel et de leur formation, communication) sont évaluées à environ 100 à 200 000 € d'après la Fondation-œuvre Croix saint Simon pour permettre de prendre en charge environ 100 appels par jour, chiffre largement supérieur au nombre d'appels effectivement enregistrés.

Les dépenses consacrées à la ligne rapportées au nombre d'appels réels rendent aujourd'hui les coûts de fonctionnement trop importants. Compte tenu du faible nombre d'appels, les différents acteurs s'accordent sur la non viabilité de la ligne dans sa configuration actuelle.

Depuis le 1^{er} mars, la ligne cancer info service a été transférée à l'INCA, qui n'a pas voulu reprendre le niveau 1 de la ligne « Accompagner la fin de la vie ».

Le CFXB assume donc actuellement les deux niveaux de ligne, comme le confirme Dominique Serryn. Avec une équipe d'écouterants de 4 ETP. Certainement grâce à la campagne de communication mise en œuvre par la DGS (4 pages INPES), il y a environ 12 appels par jour, et des pics à 20 appels par jour quand l'actualité est centrée sur des sujets de fin de vie. Il y a beaucoup d'appels qui concerne la loi Léonetti.

Le rapport PricewaterhouseCoopers demandé par la DGS propose cinq scénarios /
1° Maintien du statu quo avec un changement d'acteur pour le niveau 1 (INCA) et maintien du financement MIGAC sous tutelle de la DHOS

2° Suppression du dispositif avec période préalable de transition

3° Suppression du n° et intégration des aspects « fin de vie » à Cancer info service (niveaux 1 et 2

4° Suppression du niveau 1 et concentration des 2 niveaux au CFXB avec mise en place d'un dispositif réduit.

5° Régionalisation du dispositif en s'appuyant sur les associations, avec un financement du Conseil Général, voir de l'ARH.

La DGS attend que le Cabinet de Madame Bachelot se prononce d'urgence. Olivier Dupont a relancé le nouveau cabinet sur ce sujet, la convention initiale arrivant en effet à expiration fin mai.

Le groupe 3 fait remarquer qu'à l'heure où le président de la république se prononce en faveur d'un renforcement des soins palliatifs et d'une évaluation de la loi Léonetti, supprimer le numéro de téléphonie sociale serait d'un effet désastreux, et cette décision ne serait pas cohérente avec la volonté de faire connaître la loi Léonetti.

Le groupe 3 se prononce donc en faveur du maintien de cette ligne, avec la mise en place d'une vraie campagne de communication. Le scénario actuel (4) pourrait être maintenu.

Ces propositions n'engagent que le groupe 3 et non la DGS qui n'est pas ici en mesure de prendre position sur un sujet qui n'a pas été arbitré par le ministre

Régis Aubry a demandé à être reçu rapidement par madame Bachelot, et cette question sera abordée.

2. Information du public

- rapprochements entre les groupes 1 (démarche palliative) du Comité de Suivi :
Compte tenu des résultats de l'enquête auprès des adhérents des sociétés savantes (plus de 70% de ceux qui ont répondu ne connaissaient pas la Loi du 22 avril 2005), le groupe 1 a proposé des moyens afin que la cible des acteurs professionnels soit atteinte :
 - Poursuivre l'incitation financière par des GHS attractifs particulièrement pour les LISP (mais il faut accompagner ces mesures)
 - Prendre contact avec les conférences nationales des présidents de CME et des directeurs d'hôpitaux.
 - Travailler sur un document qui explicite les textes. Louis Puybasset et Bernard Devalois sont chargés d'écrire un 4 pages pour une explication pratique de la Loi à tous les professionnels de santé.
 - Les représentants de ces 10 à 15 sociétés savantes vont tous écrire un article ou un éditorial pour expliciter la démarche palliative et ses enjeux forts.
 - Réflexion sur la formation des médecins. Introduire dans tous les DESC d'un module soins palliatifs. Il existera bientôt un DESC soins palliatifs.
- autres moyens
 - Les représentants nationaux des associations d'usagers et des familles pourraient diffuser la démarche palliative. (CISS et UNAF) . R Aubry et Catherine Deschamps ont rencontré avec Nicola Brun Me Florence Leduc, Directrice Générale Adjointe UNA (f.leduc@una.fr 01.49.23.82.52). De la même manière, ils rencontreront les représentant du CISS national. Une intervention de Me Florence Leduc lors d'une prochaine réunion du groupe de travail sur le thème "associations d'aides au maintien à domicile: quelle offre? Quels besoins? Quelles interfaces? qu'est-ce qui fait difficulté? quels sont les potentiels? » sera programmée au mois d'octobre, en lien avec le groupe de travail « interfaces »(date envisagées : 9 ou 18 octobre)
 - Proposition de parler de la loi aux conférences régionales de santé qui s'appuient sur le PRSP. Il pourrait y avoir un axe soins palliatifs. Le comité peut inciter à ce que chaque conférence régionale de santé aborde la question des droits des malades et de la fin de vie, inscrite dans la loi.
 - Le document rédigé à l'usage des professionnels (groupe de travail « démarche palliative) sera prêt dans 1 mois. Il sera diffusé pour avis à ce groupe et pourra servir de base à un document, en miroir, à l'usage des usagers. (à noter que Le Pallium rédige actuellement un n°2 de son guide à l'usage des familles portant justement sur la démarche palliative). Les membres de ce groupe vont échanger des documents sur les deux notions (personne de confiance et directives anticipées).

3. Congé d'accompagnement

La vraie question est celle de son financement. Actuellement il est reconnu que ce congé est « financé » par le biais des arrêts maladie délivrés aux proches.

Le groupe 3 est chargé de développer un argumentaire pour avoir des éléments éthiques de légitimant la mise en place de ce congé. L'enjeu serait finalement d'aboutir à la reconnaissance « nationale » de l'importance de l'accompagnement d'un proche à la fin de sa vie (une valeur essentielle à rapprocher de la valeur qui sous tend le congé de maternité). Un autre argument réside dans la fonction de prévention des deuils compliqués que peut avoir cette reconnaissance. Il faudra enfin rapprocher cette question de celle de l'aide aux aidants.

1. Le groupe 4 du Comité (financement des soins palliatifs) sera sollicité pour un argumentaire budgétaire.

Compte rendu 6ème réunion du jeudi 12 juillet 2007
Marie de Hennezel à partir des notes de N. Vescovali

1. Généralités

- Régis Aubry propose que le groupe 3 invite Mme ABRAS à la prochaine réunion du 6 septembre : éducation familiale et scolaire, levier de changement des cultures. Mme Abras mène une action de formation et de recherche sur l'éducation en milieu scolaire. Cette audition de Madame ABRAS rentre dans le cadre de la question de l'éducation familiale et l'éducation scolaire comme levier de changement de culture que nous souhaitons voir se développer à terme vis à vis de la fin de la vie.
- L'exposition de Jalmalv-Champagne-Ardenne sur « le sens de la vie » pourrait se produire à La Villette. Il sera opportun d'en parler à Mme Abras.
- Agrément des associations :
JALMALV a été agréé
Pas de nouvelles des autres associations (UNASP, SFAP, ..)

2. Journée mondiale des soins palliatifs : que peut-on faire ?

- Solliciter Madame la Ministre ou Monsieur le Président de la République ? C'est une opportunité pour délivrer des messages clairs concernant la volonté politique de doubler les moyens pour les soins palliatifs et de faire appliquer la loi Léonetti.
- Un membre de Jalmalv va déjeuner prochainement avec Nicolas Sarkozy : on peut déjà proposer que cette personne lui parle de la journée mondiale des soins palliatifs.

3. Numéro Azur :

- Lors du rendez vous que Régis Aubry et Marie de Hennezel auront avec le cabinet du ministre, la situation du numéro azur sera évoquée.

4. Le Congé d'accompagnement : rédaction d'un argumentaire pour le groupe 4 (financements des soins palliatifs)

Rédaction d'un argumentaire philosophique et éthique pour le financement du congé de solidarité familial, sur le modèle de la mairie de Paris (forfait de 610 euros par mois pendant trois mois). Cet argumentaire sera rédigé cet été par Noelle Vescovali et Hervé Choissard, à partir du document rédigé par Catherine Deschamps. Ils doivent demander à Lucille Hacpille un état des lieux des mesures prises dans les pays européens pour le financement d'un tel congé, afin d'étayer l'argument ©. L'argumentaire sera communiqué par mail aux participants du groupe pour validation.

Il devrait être prêt en septembre.

Il comportera deux parties :

I. Un rappel des textes réglementaires et des textes de référence.

II. Cinq arguments :

- a) valoriser l'aide apportée par un proche dans cette période de l'approche de la mort
- b) prévenir les deuils compliqués
- c) inscrire le congé pour l'accompagnement de la fin de vie dans le contexte plus général de l'aide aux aidants
- d) sortir de l'illégalité des congés pris pour motif de "maladie", à l'heure où ces derniers vont être l'objet d'un contrôle rigoureux
- e) éviter l'inéquité d'accès aux soins, laquelle pourrait se produire si certaines villes et pas d'autres mettaient en place un financement de ce congé.

5. Information du public :

- a) Contacts avec l'UNAF et le CISS : R. Aubry et C. Deschamps les ont rencontré.
Quels canaux d'information pour diffuser la démarche soins palliatifs ?
Comment adapter le 4 pages pour les professionnels de santé pour un public plus large ?

- L'Unaf doit interroger son réseau et fera un bilan des remontées. MDH soumettra à la Présidente de l'UNAF l'idée de l'inviter au groupe 3.
 - Le CISS : collectif d'associations de malades. Chaque association va faire passer les informations. Il y a un réel besoin de sensibilisation de ces associations d'usagers à la démarche palliative.
- Les deux organismes sont d'accord pour participer à l'élaboration de la plaquette d'information destinée au grand public. Le groupe 3 se propose d'associer des membres de ces deux organismes lors des séances de travail où le 4 pages rédigé par le groupe 1 (information des professionnels de santé) sera adapté pour le grand public.
- Les deux organismes sont également d'accord pour organiser des réunions d'information et de sensibilisation du public et pour diffuser les plaquettes.

- Il y a une demande qu'il y ait un représentant des usagers dans le groupe 1 Démarche palliative. Un représentant de la Ligue contre le Cancer est d'accord pour participer. Toutefois, nous attirons l'attention sur le fait qu'il faudrait y adjoindre une personne du monde des soins palliatifs.

- b) Diffusion du guide du Pallium n°1 le groupe 3 s'interroge sur l'opportunité de diffuser plus largement le guide « *Accompagner la fin d'une vie* » (parlant pour les familles de l'accompagnement des trois dernières semaines de vie), notamment en contactant un grand éditeur. L'objectif serait de toucher un tiers ou la moitié des familles concernées par la fin de vie (150 000 par an).
- c) Education et formation des familles : le groupe 3 envisage de récupérer le programme d'éducation et de formation de Sherbrook (Québec) afin d'évaluer s'il peut servir de base à une proposition dans ce sens. Il faudra soumettre une question au comité plénier : est-ce qu'on considère que les proches doivent être formés sachant que jamais les familles ne doivent se sentir obligées de remplacer des soignants et qu'il y a un risque de perversion du système.
- En Ile de France, plusieurs réseaux expérimentent la rémunération dérogatoire des médecins généralistes et des infirmières libérales des actes cotés "Education et information des familles". Le Comité pourrait recommander que cette expérience se généralise.

1. Validation du document argumentaire pour le financement du congé d'accompagnement

Le groupe valide ce document qui est joint en annexe et transmis par Régis au Groupe 4.

2. L'aide aux aidants

Le groupe 3 du Comité accueille Mme ABRAS, infirmière, docteur en sciences de l'éducation et chercheuse en soins palliatifs, spécialiste des questions d'éducation sur le thème de la mort auprès des enfants dans le milieu éducatif.

Madame Abras est partie d'une expérience d'infirmière en soins palliatifs et d'un constat : le fait de cacher la mort aux enfants a des conséquences jusqu'à la fin de la vie.

Mme Abras travaille depuis 15 ans en milieu scolaire. + chercheur bénévole au sein de l'organisme de recherche sur la mort et l'enfant.

Son objectif est "d'interpeller les autorités" pour intégrer le thème de la mort dans les programmes scolaires.

Sa recherche-formation-action se déroule sur 3 semaines au cours desquels

- elle permet aux enfants de 6 à 12 ans de s'exprimer, à travers la peinture, les contes, la pratique de rituels etc..
- elle forme les enseignants à ne pas évincer la question de la mort

Pour cela elle dispose d'outils pédagogiques.

Par ailleurs, elle donne des conférences et écrit des articles.

Son action est limitée faute de moyens et en raison des obstacles qu'elle rencontre auprès des inspecteurs d'académie pour intervenir dans les écoles.

L'action de Mme Abras se situe à cheval entre le secteur de la santé et de l'éducation. Elle souhaiterait avoir l'appui de la communauté des soins palliatifs.

Sa recherche vise à valider une hypothèse : parler tôt des questions de la mort et du deuil réduirait les prises de risques à l'adolescence et aussi serait une réponse face à la violence. Les enfants, en prenant tôt conscience de la mort, respecteraient mieux la vie, leur vie, la vie des autres.

Sa recherche confirme les souffrances engendrées par le tabou de la mort chez les enfants (eczéma, dyslexie, échec scolaire) et chez les adultes, parents ou enseignants (deuils compliqués, dépression, débordements émotionnels).

Elle valide le fait que l'éducation peut s'intégrer dans le programme scolaire, et que le comportement des adultes des écoles se modifie après ces formations.

Le fait que les enfants se familiarisent avec la mort est pertinent en termes de qualité de vie, de prévention, d'intégration au niveau social. Les enseignants rapportent que les enfants sont plus gais, plus vivants, plus libérés après ses interventions.

La démarche proposée pourrait changer l'attitude de la société face à la mort.

Le groupe 3 a accueilli avec intérêt la communication de Madame Abras. Il note l'intérêt de cette démarche, mais aussi l'évolution culturelle que nécessite la mise en œuvre d'une telle sensibilisation en milieu scolaire. Le groupe 3 poursuivra sa réflexion autour de cette présentation.

Compte rendu 7ème réunion du mardi 2 octobre 2007 à partir des notes de N. Vescovali, marie de Hennezel et R aubry

- **La question du congé d'accompagnement**

Après présentation du rapport du comité de suivi à Madame la Ministre, le financement du congé d'accompagnement est une mesure qui pourrait être étudiée par le ministère de la santé.

Dans un premier temps, la faisabilité d'un financement de 15 jours sera étudiée.

La tâche du groupe 3 va donc être de faciliter la mise en œuvre de cette mesure :

- d'une part en renforçant l'argumentaire, notamment en s'appuyant sur les arguments des autres rapports (le rapport Coquillon du Conseil économique et social, le rapport de Françoise Forette sur les personnes âgées et la fin de vie, le travail réalisé à l'UNAF et que C. Basset nous communiquera.)
- en contribuant à chiffrage réel du coût de ce congé et aux économies potentielles qu'il représente. (*ensemble du groupe.*) Sur Paris : le congé d'accompagnement est financé. Y a-t-il eu des études faites après sa mise en place ? (*Catherine Deschamps pourra peut-être nous répondre. H. Choissard.*)
- Cela nécessitera des contacts avec le Ministère du travail et des affaires sociales (Xavier Bertrand) et avec la CNAM *Guy LE BRIS ?.* (*R. Aubry*)

L'argument de prévention des risques de deuils compliqués doit être étayé. Il manque malheureusement des études précises et scientifiques.

- **La sensibilisation du grand public et l'éducation**

- **La sensibilisation du grand public aux questions de la finitude de l'homme passe par les actions menées par les associations de bénévoles d'accompagnement** (*vi infra*)

- **En ce qui concerne l'information des aidants** : Marie de Hennezel, D. Lecomte et C. Basset vont proposer un texte destiné au grand public. Le document du réseau Le pallium pourrait aussi être diffusé plus largement. L'INPES pourrait être contacté afin de se rapprocher du groupe 3. Un courrier sera fait dans ce sens si accord du ministère.

- **La sensibilisation du grand public aux questions de la finitude de l'homme passe aussi par l'éducation.** Le champ de l'éducation pourrait être considéré comme un levier du changement culturel du rapport de l'homme à la mort. Quel programme éducatif envers l'Education Nationale ? La mort doit être pensée avant d'être vécue, abordée. Il faut que d'autres personnes, professionnels ou politiques s'approprient cette question, trouver des personnes que ce sujet interpelle et qui s'en emparent politiquement. Ce thème doit être intégré dans les IUFM. *Mme Abras va nous faire une proposition. D. Lecomte contribuera aussi à cette réflexion.*

- **La sensibilisation du grand public aux droits des malades et à la fin de vie** : Il est prévu de passer par le CISS et de l'UNA pour organiser une information / formation des associations de malades et de familles : pas de nouvelles du CISS national qui a été interpellé sur ce sujet. Les RDV proposés par l'UNA ne conviennent pas...à suivre (Raubry et C. Deschamps) : la réalisation d'un 4 pages, sur le modèle de celui qui a été construit par le groupe 1 pour les professionnels de santé doit être envisagée (réalisation par ??). Par ailleurs, une lecture par des « naifs » du texte élaboré par le groupe 1 est nécessaire. N. Vescovali et ML Borie se proposent de recueillir des remarques

- **L'aide aux aidants**

Plusieurs pistes sont à creuser :

- **Construire un programme de formation des aidants**: N Vescovali et Me Deschamps pourraient jeter les bases d'un cahier des charges. Les modalités de

délivrance d'une telle formation seront ensuite discutées. Un tel programme pourrait être expérimenté au sein d'un réseau par exemple, ou dans une région

- **Penser les modalités de soutien des aidants** (là encore éventuellement via les réseaux de soins palliatifs). Un document de travail pourrait être entrepris : qui soutient qui ? Quand ? Comment ? Pourquoi ?... quel lien avec les libéraux ? avec l'hôpital...
- *C. Deschamps, M. Hervieux, N. Vescovali, M. de Hennezel peuvent y réfléchir. Des programmes sont réalisés par les maisons de retraite dans les CVS (comités de vie sociale). Recherche à faire. (ML Borie, C.Basset, N.Vescovali)*

- **Le numéro de téléphonie sociale**

Pas d'informations reçues du cabinet.

- **Bénévolat d'accompagnement**

Au delà de la formation de bénévoles d'accompagnement, le bénévolat, via les associations d'accompagnement en soins palliatifs est à priori un véritable levier de la diffusion de la culture palliative, de la sensibilisation des citoyens à la nécessité de penser la finitude de l'homme, du devoir d'accompagnement dans une société qui n'existe que par les solidarités qu'elle peut créer ou recréer. *M. Hervieux interrogera la CABA. réfléchira à l'aide que le comité peut apporter à la dynamique associative dans ce sens, sans empiéter sur les missions propres aux associations.*

1. Le congé d'accompagnement

Cette mesure sera très certainement retenue par le Ministère sous la forme du financement d'un congé limité. Nous devons réfléchir ici aux questions suivantes.

- Quels arguments économiques peuvent justifier cette mesure ? Pas seulement en terme financier, mais aussi en terme de qualité – qualité de l'accompagnement, qualité de fin de vie pour la personne malade ; qualité du travail d'acceptation de la perte pour l'accompagnant - (l'argumentaire pour la rémunération du congé élaboré par le groupe 3 - PJ - est à compléter)
- Quels arguments « santé publique » peuvent justifier ce congé ?
 - Le congé serait destiné à faciliter la réalité de l'accompagnement qui peut être une forme d'accomplissement (l'argumentaire pour la rémunération du congé élaboré par le groupe 3 - PJ - est à compléter)
 - Il peut contribuer à prévenir un deuil compliqué.
 - MA Abras a fait une recherche de sources bibliographiques concernant les liens éventuels entre congé d'accompagnement et prévention des deuils compliqués. (pièce jointe ; recherche à compléter éventuellement par le CDRN) Une étude de ces sources bibliographiques pourra être réalisée dans le cadre d'un mémoire de DIU ou d'une thèse de doctorat (R Aubry et collège des enseignants universitaires des soins palliatifs).
 - Une enquête pourrait être réalisée par l'UNAF sur les besoins des aidants à ce moment là de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. Elle serait diffusée par l'UNAF et l'UNA. C. Basset (et Nicolas Brun) et Mme Leduc élaboreront un questionnaire qui sera validé par mail par MA Abras, L. Dosne, H. Choissard et R. Aubry. .
 - Un travail prospectif sur les effets du suivi de deuil pourrait être envisagé dans le cadre d'un projet de recherche.
- Qui est concerné par ce congé d'accompagnement ? Partir sur les bases de la définition des aidants (voir loi du 11 février 2005) Deux personnes s'en chargent : H. Choissard et C. Deschamps.
- Durée de ce congé : les choix seront faits a minima au départ, il ne semble pas utile de travailler sur cette question de la durée.
- A partir de quand et pourquoi ? Il s'agit d'un congé d'accompagnement, et non d'un congé pré-mortem. D'ailleurs, il n'existe pas de critères prédictifs du moment de la mort. Ce congé serait à accorder pour répondre à un besoin et pour prévenir un risque. Il faudra donc travailler sur la question du moment où est ressenti le *besoin* d'arrêter l'activité professionnelle ; ce temps n'est pas forcément le moment de la toute fin de vie. Ce congé devrait pouvoir également être pris de façon fractionnée.

Documents de travail :

- Au Conseil économique et social, le rapport COQUILLON (site du CES national : « impact de l'allongement de la durée de vie sur les systèmes d'aide et de soins ») vient d'être fait où a été mentionné la question du congé d'accompagnement.
- FNG : (Françoise Forette) Personnes âgées et fin de vie – rapport sur une étude hospitalière.
- Un document sur les expériences des groupes d'endeuillés a été réalisé par le CNRN FXB

R. Aubry centralise et communique à tous les éléments importants de ces rapports.

2. La diffusion de l'information auprès du grand public.

Quelle information ?

L'information doit être pensée dans deux registres

- la loi « droit des malades et fin de vie »
- les soins palliatifs (qui ne doivent pas être enfermés dans le champ exclusif de la médecine parce qu'ils concernent l'ensemble des citoyens), en ce qu'ils posent la question de la place de la mort dans la vie, et de la dimension solidaire que constitue l'accompagnement des plus vulnérables d'entre nous

Quel outil d'information ?

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- Diffusion d'un document sur la loi droit des malades et fin de vie (PJ : doc initial et doc proposé par D. Lecomte): Est-ce qu'il est explicite ? Est-ce qu'il est compréhensible ? chaque membre du groupe doit adresser ses corrections. (il est possible de faire lire ce doc par vos circuits d'usagers) MO de Vaugrigneuse et N. Vescovali se chargent de centraliser et de proposer un doc consensuel.
- Conférences organisées par le milieu associatif

Qui informer ?

les usagers de la santé, c'est à dire, tout le monde.

Comment informer, diffuser l'information ?

- formation et information ciblée auprès du CISS national et des CISS régionaux, des représentants des usagers de la santé dans les conseils d'administration des hôpitaux, de l'UNAF et des UDAF, Les Conseils de la vie sociale des établissements médico-sociaux. Les CLIC peuvent aussi être des relais.
- Investir les Conférences régionales de santé sur le sujet du droit des malades.
- Voir avec les services du ministère si un financement peut être envisagé pour l'élaboration (avec l'INPES ?) d'un document à partir du document élaboré par le GT sur la loi et une diffusion large, à tous. R Aubry essaiera de faire venir des représentants de l'INPES à la réunion prochaine.
- Mme Dosne responsable de la communication de l'ASP transmettra au groupe un projet de propositions de politique de communication.(PJ)

3. L'éducation des enfants à la question de la mort dans les écoles et dans la culture en général

Il est probable qu'une rencontre entre les représentants des ministères de la santé et de l'éducation Nationale aura lieu dans le cadre de la mise en oeuvre du futur « plan » ou « programme » de développement des soins palliatifs . Cette rencontre concernera la réforme de l'enseignement des études en santé, le développement de la recherche. Il serait opportun d'aborder alors également le projet d'intégration de la réflexion sur la mort dans l'éducation nationale, chez les jeunes enfants.

Il s'agira de convaincre les décideurs en matière d'éducation:

- sur les constats suivants : nos sociétés modernes d'Europe occidentale ont développé un déni massif de la finitude de l'homme qui nuit à l'équilibre des individus et à la cohésion des sociétés
- sur les objectifs suivants suivants: penser la mort et la finitude de l'homme participe de la citoyenneté, de la culture et de la conscience de l'homme ; cela peut contribuer à donner le ou du sens de la vie, contribuer à une forme de pacification des hommes, à une forme de sagesse pour une vie en société.

2 leviers peuvent être actionnés concomitamment pour atteindre ces objectifs : la formation et la recherche action.

- Concernant la formation, il s'agirait tout à la fois de former les maîtres dans les IUFM et d'intervenir dans la scolarité peut-être sur le modèle mis en place pour l'éducation sexuelle avec des intervenants extérieurs.
- Concernant la recherche il s'agirait d'une recherche-action , menée concomitamment aux interventions dans les écoles : il s'agirait de se donner les moyens de mesurer les effets de ces interventions, par rapport aux objectifs ci-dessus cités. Ce type d'action et de recherche correspond à la dynamique impulsée par Me M.A Abras. Elle pourrait être financée par les 2 ministères concernés ; l'appel à projet recherche de la fondation de France pourrait également être mobilisé.

D'autres moyens ou leviers pour « parler » de la mort aux enfants peuvent être envisagés :

- Salon du Livre Jeunesse.(CDRN FXB)
- La cible des intellectuels sera aussi à investir. Mme Abras, R. Aubry et D. Lecomte lanceront un texte de portée philosophique qui pourrait intéresser une revue comme la revue « Esprit ». La trame de ce texte serait donc le présupposé développé ci-dessus, en insistant sur la portée de cette réflexion au niveau de l'individu, de la société ; la dimension laïque de ce texte devra être développée. Les enjeux éthique et spirituels seront naturellement au cœur de cette réflexion qui concrètement inciterait à l'introduction du sujet de la finitude de l'homme et de la mort dès l'école. Il sera nécessaire de faire valider

le texte par le groupe et important de s'adosser rapidement sur des référents philosophes (Michel Geffroy par exemple)

4.L'aide aux aidants :

Mme Florence LEDUC, directrice présente l'UNA (anciennement UNASSAD) :

L'UNA est un organisme fédératif qui regroupe 1200 structures d'aide et accompagnement à domicile en France.

Ces dernières années ont été marquées par une véritable transformation de la formation, de la pratique et du positionnement des professionnels de l'aide au maintien à domicile.

Le lien avec les soins palliatifs est important compte tenu de la position d'interface entre les malades, les familles et les soignants qu'occupent les professionnels de l'aide au maintien à domicile.

Les aides à domicile sont aussi et parfois surtout une aide aux aidants

Il sont confrontés à une éthique pratique quotidienne où se pose toujours la question du sens (sens du soin, de l'accompagnement, de la vie...)

Me Leduc va approfondir avec le groupe de travail la question suivante : qu'est-ce que l'UNA peut attendre d'une politique de développement des soins palliatifs ? En quoi les associations d'aides à domicile peuvent-elles constituer un levier pour la diffusion de la démarche palliative ?

R Aubry invitera un représentant du plan Alzheimer et de l'INCA à une prochaine réunion du groupe de travail .

Le thème de l'aide aux aidants est un thème qui doit être transversal aux trois chantiers présidentiels en santé (Cancer, Alzheimer et soins palliatifs). Le groupe doit d'ici là réfléchir à la question suivante : qu'y a-t-il de spécifique pour les soins palliatifs dans un programme d'aide aux aidants ?



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE**

Président : Dr Régis AUBRY

Tél. : 03 81 66 85 18

Fax : 03 81 66 80 71

Mel. : raubry@chu-besancon.fr

**Groupe de travail n°4 :
Valorisation, financements**

Dr. AUBRY Régis	Président du Comité National
TREMOUREUX Christophe	DHOS - Secrétaire du Comité National
GABACH Pierre	CNAMTS DOS DOSPI
APPEL Betty	CNAMTS
COSTE Valérie	CNAMTS DACT
BILLET Sandrine	FHP
PARMENTIER Gérard	FHP UNHP
BRAMI Michèle	Mission T2A ministère
AOUSTIN Martine	Mission T2A ministère
DEVALOIS Bernard	SFAP
RIGAUT Marianne	DHOS bureau F2
BIDAUT Anne	FHF
CHASSIGNOL Laurent	Conf. Nationale présidents de CME CHG
D'HEROUVILLE Daniel	SFAP
LE BORGNE Valérie	INCA
GENTILE Michel	DHOS bureau 02
DELABY Laurent	FEHAP
DUBOIS Joëlle.	DHOS bureau F1
PICHERY Céline	DHOS bureau F3
PAILLE Christophe	ARH
FLOUZAT Philippe	DGAS
MALIBERT Jean	DHOS O3
BERTHELOT Louis	HOS O3

Compte-rendu de la réunion n°1 le jeudi 01 février 2007 (R Aubry)

Après un rappel sur les missions et l'organisation du comité, Régis Aubry propose une liste des questions à aborder ; ces questions sont discutées. Cette liste sera complétée par un document que Bernard Devalois adressera et qui sera ventilé ultérieurement. La réunion se poursuit par la priorisation et la délimitation des sujets à aborder

La liste des sujets à explorer

1. Le financement des soins palliatifs en établissement de santé

- avec la disparition du plan cancer et du financement par l'INCA, question de l'amorçage du financement pour le démarrage des structures,
- tarification de l'activité soins palliatifs en MCO : discussion en fonction des 3 GHS et particulièrement analyse du différentiel entre GHS LISP et GHS USP
- tarification à venir de l'activité soins palliatifs dans les services de soins de suite et en USLD, notamment pour les LISP en SSR
- utilisation des MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation) pour les activités des équipes mobiles intra hospitalières, inter établissements (notamment en cas d'intervention en direction d'une structure médico-sociale), et dans le cadre des interventions à domicile via les réseaux de santé.
- Le financement des activités d'Enseignement, de Recherche et de Recours Innovation par les « MERRI » en particulier, place des MERRI pour les activités de recherche, d'enseignement, de formation, d'expertise, de coordination, d'évaluation des soins et de dispensation des soins non-couverts par les nomenclatures ou les tarifications.

2. Le financement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux

à destination des personnes âgées ou des enfants et adultes handicapés (EHPAD, MAS, FMA, établissements pour enfants polyhandicapés, les structures d'hébergement temporaire, ...)

3. Le financement des soins palliatifs au domicile

- financement des soins palliatifs en HAD,
- décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale.
- avenir du fond FNASS
- Avenir du financement des réseaux de santé (FIQS, ex DNDR, autres sources de financements?)

4. Autres aspects du financement

- Avenir du financement des associations de bénévoles par la CNAMTS

Au terme du tour de table et après avoir listé les sujets il semble important d'élargir ce groupe de travail à un représentant des directeurs d'ARH, un représentant de la DGAS, un représentant du bureau 03. On adresse en de ce compte rendu à

- Mr. Jean-Christophe Paille, directeur d'ARH, membre du comité plénier (Jean-Christophe.PAILLE@sante.gouv.fr),
- Monsieur Flouzat de la DGAS membre du comité plénier (Jean-Philippe.FLOUZAT@sante.gouv.fr)
- Monsieur Jean Malibert, bureau 03 : réseaux, complémentarités et recombinaison des activités de soins (Jean.MALIBERT@sante.gouv.fr)

Qui voudront bien, selon leur disponibilité, participer eux-mêmes aux prochaines réunions de ce groupe de travail ou désigner une personne de leur choix.

Les sujets prioritaires qui seront abordés lors de la prochaine réunion

Projet 1 : Soins palliatifs MCO : étude du différentiel d'activité T2A entre GHS LISP et GHS USP pour vérifier la pertinence des niveaux de GHS et requestionner la valeur de ce différentiel.

Moyens d'étude : Me Marianne Rigaut de la sous direction F nous fournira l'analyse des données PMSI recueillies depuis 2005 dans ces deux GHS ; R Aubry adressera les cahiers des charges des USP et des LISP

Projet 2 : étude d'une future tarification de l'activité soins palliatifs dans les services de soins de suite et en USLD, notamment pour les LISP en SSR

Pour les USP, le cahier des charges ne mentionne pas de différence des missions et activités selon que l'USP se situe en MCO ou en SSR. Il semble à ce jour que le positionnement des USP relève plutôt du MCO

Pour les LISP, il faudra prendre en compte les expériences de patients quittant les USP pour rejoindre des services de SSR avec des soins lourds et prolongés

Projet 3 : le financement des EMSP par le MIG

Moyen d'étude : Me Valérie Le Borgne fournira une présentation des crédits financés par l'INCA depuis 2005 et par région

La réflexion portera sur les activités réalisées par les acteurs de EMSP, en référence au cahier des charges de ces équipes.

Compte-rendu de la réunion n°2 le jeudi 22 février 2007 (R Aubry)

Rappel des projets prioritaires traités par le GT :

Projet 1 : Soins palliatifs MCO : étude du différentiel d'activité T2A entre GHS LISP et GHS USP pour vérifier la pertinence des niveaux de GHS et questionner la valeur de ce différentiel.

Projet 2 : étude d'une future tarification de l'activité soins palliatifs dans les services de soins de suite et en USLD, notamment pour les LISP en SSR

Projet 3 : le financement des EMSP par le MIG

Mr. Pierre Gabach présente une analyse du PMSI MCO en 2005 dans le GHM 23Z02Z et compare les 3 tarifs GHS (7956 : Soins palliatifs en lit indifférencié) 7957 (Unité individualisée de soins palliatifs), 7958 (Lit individualisé de soins palliatifs)

Me Marianne Rigaut présente, à partir des données PMSI recueillies depuis 2004, l'analyse des séjours en soins palliatifs, les montants de leur activité, les crédits alloués et leur répartition

Me Valérie Le Borgne présente le suivi des financements dans le cadre du plan cancer.

Il n'est pas certain que le GHS 7957 (Unité de soins palliatifs) couvre la réalité des activités qui y sont réalisées et le différentiel entre ce GHS et le GHS 7958 (Lits identifiés) ne correspond vraisemblablement pas au différentiel d'activités entre ces deux types de structures (cf Cahier des charges en PJ);

Me Aoustin rappelle que la création de 3 GHS répond à une politique de facilitation de la démarche palliative dans les différents services avec une valorisation générée par la création de structures, majoritairement des LISP : aujourd'hui la valorisation des soins palliatifs font qu'ils « produisent » et sont ainsi mieux reconnus.

Si le différentiel est « en faveur » des LISP c'est dans le sens d'une incitation au développement des soins palliatifs intégrés dans les pratiques professionnelles

Au terme de la réunion il est décidé de

- commenter les 3 études présentées en séance
- croiser les résultats de ces études entre eux et les relier aux résultats « du terrain » (répertoire de la SFAP)
- adresser ces commentaires et résultats aux membres du groupe avant la prochaine réunion
- prendre connaissance des cahiers des charges

Lors de la prochaine réunion seront envisagées, entre autres

- la détermination éventuelle d'une borne basse à 5 jours
- la nécessité éventuelle de modifier le différentiel entre GHS 7956 et 7957

1. Soins palliatifs MCO :

1.1 Le GHS LISP

le différentiel entre GHS 7957 (Unité de soins palliatifs) et le GHS 7958 (Lits identifiés) ne correspond pas au différentiel d'activités entre ces deux types de structures.

Comment la valorisation et la tarification peuvent aider aux modifications de pratiques ?

Comment peuvent-elles inciter à l'approche globale de la personne, à une démarche éthique multidisciplinaire ?

La tarification au niveau du GHS LISP est attractive. Elle est faite pour inciter au développement d'une pratique « intégrée » des soins palliatifs dans les services MCO non dédiés, où se trouvent les personnes malades concernées par les soins palliatifs. L'enjeu est qu'une qualité et une continuité des soins, respectueuse du souhait de ces personnes, soit possible. Le moyen est le développement d'une culture partenariale entre soignants et médecins du service et EMSP.

⇒ Il y a nécessité de mettre en place un contrôle qualité, de type « objectif à atteindre », non « coercitif ». Le comité (restreint) va travailler, sur la base des cahiers des charges des LISP à l'élaboration d'un document destiné à évaluer si l'offre réelle de soins palliatifs est en adéquation avec l'offre théorique correspondant au référentiel des lits identifiés. Cette évaluation sera à prévoir dans le cadre des contrats ARH/établissement.

⇒ L'assurance maladie quant à elle assurera des actions de contrôle - sanction .

- d'abord sur l'opportunité des soins (le patient relève-il du GHM soins palliatifs ?)
- puis sur l'adéquation au GHS (les soins palliatifs relèvent-ils du GHS dans lequel est déclaré le patient ?).

Il y aura nécessité de formation des médecins contrôleurs qui devront s'appuyer sur des documents rigoureux leur permettant de veiller

- à l'adéquation du codage PMSI Z51.5 comme diagnostic principal (Le GHM doit correspondre à une définition partagée des soins palliatifs). L'enjeu principal étant d'améliorer les contraintes de codage du guide de production du PMSI
- à l'adéquation entre la déclaration du GHS et la réalité des actes de soins pratiqués. Une difficulté tient au fait que l'architecture PMSI : contraint de passer par l'acte (CCAM) et on voit mal comment on pourrait rendre classant un acte non technique (concertations pluridisciplinaires, appel à l'intervention d'une «EMSP »...

Le groupe de travail s'engage :

- à réactualiser les consignes de codages (sur la base d'un texte de B.Devalois pour pouvoir définir le Z51.5)
- et à caractériser l'adéquation avec le GHS (à partir des CDC LISP et USP)

1.2 Il n'est pas certain que le GHS 7957 (Unité de soins palliatifs) couvre la réalité des activités qui y sont réalisées

Si la démarche ne doit pas être de comparer la valorisation des USP et des LISP, il faut tout de même une valorisation suffisante pour que les USP afin qu'elles puissent assurer leurs prestations (telles que définies dans le cahier des charges des USP).

1.3 L'arrêté du 27 février fixant pour l'année 2007 les ressources d'Assurance Maladie des établissements de santé exerçant une activité de MCO prévoit que la tarification pour les journées au delà du 35ème jour est inférieure pour les USP (360,51EUR par jour) par rapport aux LISP (378,28EUR). Est-ce une erreur ?

Me Michèle Brami (mission T2A) nous donnera les explications par mail

1.4 Questions à aborder ultérieurement

- Lors des hospitalisations courtes, programmées pour bilan, évaluation de la douleur, souvent destinées à faciliter le maintien dans le lieu de vie choisi par le patient : faut-il coder SP ?
- Encourager les gens à avoir des séjours courts en SP est contraire à une éthique du respect de la personne vulnérabilisée par la maladie : or, il est évident que en deçà de 6 jours et au delà de 40 jours les soins palliatifs « rapportent »

2. Soins palliatifs en SSR

étude d'une future tarification de l'activité soins palliatifs dans les services de soins de suite et en USLD, notamment pour les LISP en SSR

La difficulté concernant les soins palliatifs est qu'il n'y a pas de différence entre la nature des soins en SSR et MCO. Les missions et les activités des acteurs sont les mêmes que des lits soient identifiés en MCO ou en SSR.

Il y a une exigence éthique de justice et d'équité quel que soit l'endroit où se trouve la personne malade relevant de soins palliatifs. Or il y a des secteurs ruraux ne disposant pas de lits MCO de proximité.

La mise en place de la T2A en SSR est prévue pour 2011
les soins palliatifs

En 2005 et 2007, des crédits DAF ont été mobilisés pour la création de LISP en SSR. Il est là aussi nécessaire d'avoir un suivi sur la mobilisation de ces moyens.

- Comment est codé le PMSI dans le SSR ? CIM10
- Il faut une étude contrôlée qualitative

Sur ces aspects, Me Marianne Rigaut proposera à Mr. Alain Boulenger d'intervenir lors d'une prochaine réunion.

3. Concernant le financement des soins palliatifs en secteur privé

Sur ces aspects, Me Marianne Rigaut proposera à Mr. Etienne Deguelle F (sous-direction F ; secteur privé) d'intervenir lors d'une prochaine réunion.

4. Concernant le financement des soins palliatifs dans les hôpitaux locaux et en HAD

Me Laurence NIVET sous-direction 03 sera invitée

5 Concernant le financement des soins palliatifs dans le médico social

Mr Flouzat et Mr Douceron seront sollicités

6. Le financement des EMSP

Il semble essentiel que ces équipes puissent intervenir là où des soignants ont besoin d'être formés, accompagnés, soutenusdans le champ sanitaire mais aussi médico social.

Le travail des équipes mobiles, s'il se situe bien dans cette activité conseil de non substitution est un investissement fort dont on peut penser qu'il sera une source de respect des personnes malades, des soignants. Il peut être une source d'économie, évitant des hospitalisations ou une technicisation induite, par l'HAD. Les liens avec les équipes des réseaux de santé seront à préciser également sur le plan du financement.

Groupe de travail n°4 : Valorisation, financements
Compte rendu de la réunion n°4 le Mercredi 09 Mai 2007 (R Aubry)

1. Financement des soins palliatifs en MCO :

1.1 Le GHS LISP

La tarification au niveau du GHS LISP est faite pour inciter au développement d'une pratique « intégrée » des soins palliatifs dans les services MCO non dédiés, où se trouvent les personnes malades concernées par les soins palliatifs. L'enjeu est qu'une qualité et une continuité des soins, respectueuse du souhait de ces personnes, soit possible. Le moyen est le développement d'une culture partenariale entre soignants et médecins du service et EMSP.

Compte tenu de la valorisation attractive, il y a nécessité de mettre en place un contrôle qualité, de type « objectif à atteindre », non « coercitif ». Le comité (restreint) travaille à l'élaboration d'un document destiné à évaluer si l'offre réelle de soins palliatifs est en adéquation avec l'offre théorique correspondant au référentiel des lits identifiés. Cette évaluation sera à prévoir dans le cadre des contrat ARH/établissement.

1.2 Concernant les 3 GHS (7956 pour une prise en charge dans un service non identifié soins palliatifs, 7958 pour une prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs, 7957 pour une prise en charge dans une Unité de Soins palliatifs).

L'assurance maladie doit assurer des actions de contrôle pour

- vérifier l'opportunité des soins (le patient relève-il du GHM soins palliatifs ?)
- et l'adéquation au GHS (les soins palliatifs relèvent-ils du GHS dans lequel est déclaré le patient ?).

Pour faciliter le travail des médecins contrôleurs et afin qu'ils s'appuient sur des documents rigoureux leur permettant de veiller le groupe de travail propose les 2 textes suivants :

- critères de codage Z51.5 (cf annexe : texte proposé par B Devalois, modifié en séance et destiné à être modifié et « scoré » d'ici la prochaine réunion avant test de la grille et les critères par la CNAM). L'enjeu principal étant d'améliorer les contraintes de codage du guide de production du PMSI
- proposition de grille pour vérifier l'adéquation entre la situation médico - psycho - sociale du patient et le GHS dans lequel il est déclaré (en annexe la grille proposée en annexe du cahier des charges des USP pour les critères d'admission sera travaillée d'ici la prochaine réunion et devra comporter un « score d'admission » pour faciliter l'appréciation de l'adéquation dans chacun des 3 GHS)

1.3 Le GHS USP

L'arrêté du 27 février fixant pour l'année 2007 les ressources d'Assurance Maladie des établissements de santé exerçant une activité de MCO prévoit que la tarification pour les journées au delà du 35ème jour est inférieure pour les USP (360,51EUR par jour) par rapport aux LISP (378,28EUR). Est-ce une erreur ?

Me Michèle Brami (mission T2A) devait nous fournir les explications par mail.

Il y a une contradiction apparente à ce que des « malades lourds » puisque relevant d'une prise en charge en USP « rapportent moins » que des « malades moins lourds » puisque relevant de LISP. S'il ne s'agit pas d'une erreur, il est possible que l'intention soit d'inciter aux séjours courts en USP mais

- Encourager les gens à avoir des séjours courts en SP est contraire à une éthique du respect de la personne vulnérabilisée par la maladie.
- les séjours « prolongés » en USP se justifient souvent pour deux raisons principales qui peuvent (ou non) être associées :
 - o les soins sont lourds, techniques, l'état de la personne malade est très instable, les discussions d'ordre éthique sont d'une grande complexité au fil du temps... Et interdisent le transfert dans un SSP. La personne relève d'une prise en charge en USP ; (exemple des malades atteints de SLA, sous assistance respiratoire et présentant une dépendance physique totale)
 - o la personne malade relève de services de soins de suite mais ces services ne peuvent pas prendre en charge certains patients parce que les soins sont coûteux ou parce que la prise en charge de malades très dépendant mobiliserait trop de personnel qui est déjà en nombre insuffisant pour assurer les tâches d'un SSP.

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

De plus, si l'on se réfère aux travaux menés par Y Tibi Levy, le coût réel d'une prise en charge d'un malade relevant d'une USP au delà du 35^{ème} jour n'est pas couvert.

Au delà de l'activité de soins, est ce qu'une partie des activités d'une USP ne relève pas des MIGAC ?

Certaines des activités détaillées dans le référentiel USP ne peuvent pas relever de la T2A dans l'état actuel des classifications. Il peut s'agir de l'absence de codifications adaptées dans la CCAM ou d'une diversité de pratiques.

Le décret n° 2005-246 du 14 mars 2005 art. 2 Journal Officiel du 18 mars 2005 en vigueur le 1^{er} janvier 2005 inséré par Décret n° 2005-336 du 8 avril 2005 art. 1 Journal Officiel du 10 avril 2005 précise que peuvent être financées par la dotation nationale de financement des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation mentionnée à l'article L. 162-22-13 les dépenses correspondant aux missions d'intérêt général suivantes :

1° *L'enseignement, la recherche, le rôle de référence et l'innovation. Notamment, à ce titre :*

- a) *La recherche médicale et l'innovation, notamment la recherche clinique ;*
- b) *L'enseignement et la formation des personnels médicaux et paramédicaux ;*
- c) *La recherche, l'enseignement, la formation, l'expertise, la coordination et l'évaluation des soins relatifs à certaines pathologies et réalisés par des structures spécialisées ainsi que les activités hautement spécialisées assurées par des structures assumant un rôle de recours ;*
- d) *Les activités de soins réalisées à des fins expérimentales ou la dispensation des soins non couverts par les nomenclatures ou les tarifs ;*

2° *La participation aux missions de santé publique mentionnées ci-dessous :*

- ...b) *La formation, le soutien, la coordination et l'évaluation des besoins du patient réalisés par des équipes pluridisciplinaires intervenant auprès des équipes soignantes ;*
- g) *Le conseil aux équipes hospitalières en matière d'éthique, de bioéthique et de protection des personnes ;*

De même, est ce qu'une partie des activités d'une USP ne relève pas, au titre de l'enveloppe forfaitaire MERRI et activités de recours, d'activités dites de recours quaternaire.

« Ces soins de recours quaternaires peuvent se présenter sous trois aspects principaux :

- *le premier est celui de la maîtrise d'une action de soins spécifique, hyper-spécialisée, liée à une technique chirurgicale, d'imagerie, d'analyse diagnostique relevant de la recherche, de thérapie cellulaire ou, en cancérologie, de radiothérapie,*
- *le deuxième renvoie à la pratique d'actes médicaux qui sont réalisés ailleurs pour des indications standards, mais pour lesquels un centre hospitalier va détenir une compétence particulière sur les cas « limites », soit par la gravité de l'état de santé du patient, soit parce que l'acte est posé pour des indications très risquées,*
- *le troisième correspond à la prise en charge de maladies/patients rares, pour lesquels il n'est pas justifié de disperser une compétence complexe dans tous les établissements hospitaliers. »*

En matière de soins, ces domaines relèvent en principe de la part de financement MCO de la T2A et peuvent être financés à l'activité constatée. Mais le caractère très ou hautement spécialisé de ces domaines soulève la question de l'adéquation :

- de leur description par la classification des GHM,
- et de leur valorisation via la représentativité de ces séjours dans l'Etude Nationale de Coûts (ENC).

2. Soins palliatifs en SSR

La difficulté concernant les soins palliatifs (en lits identifiés, USP ou prise en charge dans un service non identifié soins palliatifs) est qu'il n'y a pas de différence entre la nature des soins en SSR et MCO. Les missions et les activités des acteurs sont les mêmes que des lits soient en MCO ou en SSR.

De plus, il y a une exigence éthique de justice distributive, d'équité de l'offre et d'égalité d'accès quel que soit l'endroit où se trouve la personne malade relevant de soins palliatifs. Or il y a des secteurs ruraux ne disposant pas de lits MCO de proximité.

La mise en place de la T2A en SSR serait prévue pour 2011. D'ici là, il est nécessaire que des mesures soient prises pour limiter les écarts entre MCO et SSR pour des activités identiques.

En 2005 et 2007, des crédits DAF ont été mobilisés pour la création de LISP en SSR.

Il est là aussi nécessaire d'avoir un suivi sur la mobilisation de ce moyens.

- Comment est codé le PMSI dans le SSR ? CIM10

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- Il faut une étude contrôle qualitative
L'avis de Me Marianne Rigaut sera pris sur ce sujet lors d'une prochaine réunion.

Un texte réglementaire concernant les autorisations en SSP (neurologie, locomoteur, addictologie, gériatrie, onco-hématologie....) est en préparation à la DHOS.
Me Laurence Nivet sera interrogée par R Aubry pour savoir si la dimension soins palliatifs est bien incluse dans chacune de ces « valences » ou s'il faut définir une valence spécifique pour les soins palliatifs.

3. Concernant le financement des soins palliatifs en secteur privé

- Il existait un problème de financement des soins palliatifs en SSR dans le privé : la T2A ayant fait disparaître le financement privé (OQN). Les SSR privés ne pouvaient plus facturer de soins palliatifs.

Pierre GABACH, dans un mail à ce sujet écrit

« Suite à notre réunion de ce matin, j'ai contacté le service compétent de la CNAMTS.

A la demande de la DHOS, la DMT soins palliatifs en SSR n° 957 a été créée et est ouverte depuis le 23 novembre 2006 . Ainsi un seul tarif est possible en SSR OQN (privé).

- Concernant les GHS, le différentiel de financement par l'activité privé/public est environ de 1/2. Cette différence s'explique a priori par la facturation des médecins. Cependant, en soins palliatifs, il y a peu d'actes à facturer. Il serait donc important de définir ce qui constitue un acte en soins palliatifs, quand il n'y a pas d'acte techniques ; en quoi consiste la surveillance du médecin (nombre d'interventions, pour quoi faire....) ceci permettra à la CNAMTS d'étudier une éventuelle évolution de la rémunération des médecins libéraux dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs en établissements ex OQN.

4. Le financement des EMSP par les MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation)

Moyen d'étude : Me Valérie Le Borgne fournira pour la prochaine réunion une présentation des financements opérés par l'INCA depuis 2005 et par région

Rappel : 3 grandes catégories de missions financées par la dotation MIGAC :

MERRI : Missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovations. Les MERRI correspondent globalement aux activités universitaires de recherche et d'enseignement qui donnaient lieu avant la T2A à un abattement forfaitaire de 13% dans le calcul du coût du point ISA. La notion de recours a été ajoutée. La liste des MERRI est précisée au 1° de l'article D162-6 du code de la sécurité sociale.

MIG : Missions d'intérêt général proprement dites. Les conditions pour qu'une activité soit éligible à un financement assurance maladie dans le cadre des MIG sont réduites puisqu'elle doit figurer sur la liste issue de l'arrêté du 12 avril 2005 mis à jour par celui du 06 mars 2006. Cette liste recouvre les activités des établissements de santé suivantes :

...- Prises en charge par des équipes pluri-disciplinaires (ex : équipes mobiles de soins palliatifs)

L'aide à la contractualisation (AC) : Elle a dans un premier temps principalement financé les surcoûts de charges d'amortissement induits par les investissements (notamment dans le cadre du plan Hôpital 2007). Elle permet également d'accompagner le développement ou le maintien d'activité dans le cadre du SROS et de soutenir les établissements dans leurs efforts d'adaptation aux réformes et de retour à l'équilibre.

Les composantes de la partie AC des MIGAC ont des contours nécessairement souples afin de s'adapter au contexte local, dans la limite des catégories citées à l'article L162-22-13 du Code de la sécurité sociale.

Selon le décret n° 2005-246 du 14 mars 2005 art. 2 Journal Officiel du 18 mars 2005 en vigueur le 1^{er} janvier 2005 inséré par Décret n° 2005-336 du 8 avril 2005 art. 1 Journal Officiel du 10 avril 2005 :

peuvent être financées par la dotation nationale de financement des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation mentionnée à l'article L. 162-22-13 les dépenses correspondant aux missions d'intérêt général suivantes :

...2° La participation aux missions de santé publique mentionnées ci-dessous :

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- ...b) La formation, le soutien, la coordination et l'évaluation des besoins du patient réalisés par des équipes pluridisciplinaires intervenant auprès des équipes soignantes ;
- g) Le conseil aux équipes hospitalières en matière d'éthique, de bioéthique et de protection des personnes ;
- i) L'intervention d'équipes pluridisciplinaires pour la prise en charge de certaines pathologies en consultation ou en hospitalisation ;

Selon l'arrêté du 23 mars 2007 pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale

Art. 2. – Peuvent être pris en charge au titre des missions mentionnées au 2o de l'article D. 162-6 les structures programmes et actions suivants :

2. Au titre des missions de formation, de soutien, de coordination et d'évaluation des besoins du patient : les équipes mobiles de soins palliatifs ;

les questions qui se posent :

- Actuellement, l'estimation du coût unitaire d'une EMSP ayant une file active de 200 patients par an sert de financement plancher et de starter au démarrage des EMSP.
- Ce coût est calculé comme suit :

Effectifs en ETP	Profession	Coût unitaire en € par profession	Coût total en € /profession
1	Praticien hospitalier	102 300	102 300
1,5	IDE	47 100	70 650
0,25	Assistante sociale	47 100	11 775
0,50	Psychologue	55 000	27 500
1	Secrétaire	39 520	39 520
Total hors frais généraux			251 745
Frais généraux 8%			20 160
TOTAL			271 905
			soit 272 000 € en2005

Il est nécessaire de réfléchir à l'adaptation ultérieure de ce financement en fonction de l'activité réelle et correspondant au cahier des charge des EMSP. (le financement doit pouvoir être augmenté pour les EMSP qui ont une activité plus importante.)

A priori l'activité des EMSP ne permet pas d'émarger à la T2A (pas d'actes techniques ; non substitution). On pourrait penser à un forfait annuel ou bi ou tri annuel attribué selon analyse de l'activité de l'EMSP, dans le cadre de l'ONDAM.

- Comment calculer l'utilisation des MIGAC pour les activités des équipes mobiles intra hospitalières, mais aussi inter établissements et notamment en cas d'intervention en direction d'une structure médico-sociale ?
- Comment calculer l'utilisation des MIGAC pour les activités des équipes mobiles intra hospitalières dans le cadre des interventions à domicile via les réseaux de santé ?

Les questions qui restent à traiter

5 Financement des soins palliatifs dans les hôpitaux locaux

Me Laurence NIVET sous-direction 03 sera invitée pour la prochaine réunion

6 Financement des soins palliatifs dans le médico social

Mr Flouzat et/ou Mr Douceron seront invités pour la prochaine réunion

7 Financement des soins palliatifs au domicile

- financement des soins palliatifs en HAD,
- décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale.
- avenir du fond FNASS

- Avenir du financement des réseaux de santé (FIQS, ex DNDR, autres sources de financements?)

8 Financement des soins palliatifs dans le cadre des réseaux de santé

Mr Malibert sera invitée pour la prochaine réunion

9 Financement de la recherche en soins palliatifs

Décret n° 2005-246 du 14 mars 2005 art. 2 Journal Officiel du 18 mars 2005 en vigueur le 1^{er} janvier 2005 inséré par Décret n° 2005-336 du 8 avril 2005 art. 1 Journal Officiel du 10 avril 2005.

Peuvent être financées par la dotation nationale de financement des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation mentionnée à l'article L. 162-22-13 les dépenses correspondant aux missions d'intérêt général suivantes :

1° L'enseignement, la recherche, le rôle de référence et l'innovation. Notamment, à ce titre :

- a) La recherche médicale et l'innovation, notamment la recherche clinique ;
- b) L'enseignement et la formation des personnels médicaux et paramédicaux ;
- c) La recherche, l'enseignement, la formation, l'expertise, la coordination et l'évaluation des soins relatifs à certaines pathologies et réalisés par des structures spécialisées ainsi que les activités hautement spécialisées assurées par des structures assumant un rôle de recours ;
- d) Les activités de soins réalisées à des fins expérimentales ou la dispensation des soins non couverts par les nomenclatures ou les tarifs ;

Arrêté du 23 mars 2007 pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale

Art. 1er. – *Peuvent être pris en charge au titre des missions mentionnées au 1o de l'article D. 162-6 du code de la sécurité sociale, outre les missions générales d'enseignement, de recherche, de référence, d'innovation et de recours faisant l'objet d'un financement forfaitaire, les structures, programmes, actions ainsi que les actes et produits suivants :*

1. Au titre de la recherche médicale et l'innovation : ... les projets de recherche entrant dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique ; les actions de recherche faisant l'objet d'un contrat entre les établissements publics à caractère scientifique et technologique et les établissements de santé ;

Compte rendu de la réunion n°5 le jeudi 07 juin 2007 (R Aubry)

Présentation du suivi du financement de la mesure « renforcement soins palliatifs » par le plan cancer en 2006 par Valérie Leborgne

- à noter que les efforts ont été supérieurs aux crédits délégués avec une différence de 1,2 millions d'€ : ce qui veut dire que les ARH ont pris sur leur marge de manœuvre ou sur d'autres mesures pour financer les soins palliatifs
- la mise en œuvre starter de 156 LISP a été financée (soit 156 X 13 000€) - pour mémoire, en 2005 600 LISP ont été financés - : ces crédits ne sont à priori pas reductibles même si la T2A ne s'appliquera pas encore totalement
- 2 USP ont été financées : celle de Tour (région centre) et celle du centre Roger Huguenin (île de France)
- 1 EMSP a été financée sur ces crédits (??) en Rhône Alpes

Le GHS USP

Monsieur Christophe Andréoletti s'engage à éclaircir par mail d'ici à prochaine réunion la question de la tarification pour les journées au delà du 35ème jour inférieure pour les USP (360,51EUR par jour) que pour les LISP (378,28EUR). (cf arrêté du 27 février fixant pour l'année 2007 les ressources d'Assurance Maladie des établissements de santé exerçant une activité de MCO)

Le financement des EMSP par les MIGAC

Actuellement, l'estimation du coût unitaire d'une EMSP ayant une file active de 200 patients par an sert de financement plancher et de starter au démarrage des EMSP.

Il est nécessaire de réfléchir à l'adaptation ultérieure de ce financement en fonction de l'activité réelle et correspondant au cahier des charges des EMSP. Monsieur Paille directeur ARH pays de Loire, nous précise que la contractualisation dans les CPOM attribue des moyens complémentaires aux EMSP, au delà du référentiel, lorsque cela se justifie et que cela constitue une priorité régionale.

Me Leborgne souhaite que le groupe travaille sur les modalités futures possibles de financement des soins palliatifs dans le cadre et hors du cadre de la T2A.

Soins palliatifs et USLD

Faut-il créer des LISP dans les USLD ? Les USLD ont vocation à faire des soins palliatifs : dans les USLD, à la différence des EHPAD, il y a du personnel médical et soignant, la proximité d'un plateau technique... Les USLD relèvent du budget global. La tarification est calculée par rapport à l'outil de mesure Pathos. Si les établissements gèrent leur budget dans le sens de la réforme en cours (PJ de Mr. Gabach), les USLD sont compatibles avec les LISP

Pour la CNAMTS, il serait utile d'avoir un cahier des charges de la pratique des soins palliatifs en USLD (à voir dans le cadre du comité restreint).

Soins palliatifs et SSR

La T2A favorise les hospitalisations courtes. Or la médecine moderne « fabrique » des patients présentant des situations chroniques et lourdes ; relèvent-ils d'un nouveau type de SSP ? Ils ne peuvent pas être admis en SSP classique pour des raisons de coût des soins et des traitements. A cela s'ajoute, l'embouteillage à la sortie des SSP par des patients relevant du registre médico social, par l'absence ou l'insuffisance de structures d'aval

Compte rendu de la réunion n°6 le jeudi 12 juillet 2007 (R Aubry)

1. Soins palliatifs et SSR

Pour rappel, certes, les soins palliatifs sont une priorité de santé publique et leur développement est inscrit dans la loi, mais les projets doivent être adossés au SROSS, au projet d'établissement, à la contractualisation entre ministère et ARH, entre ARH et établissement, Dans les établissements SSR, en attendant la T2A, le principe de financement est la globalisation et de fongibilité des budgets. Pour rappel, la T2A en MCO est faite pour financer un établissement et non un service; c'est l'équilibre global qui compte.

En 2007, une enveloppe de 1 800 000 € en DAF a été attribuée pour la création de LISP en SSR (13 000€/LISP), soit environ 140 LISP financés.

Pour mémoire, les LISP en MCO ont été financés par la T2A pour 1/3 et par des MIGAC pour 2/3 en 2007 ; ils seront à l'avenir financés par l'activité, au fur et à mesure de la montée en charge de l'application de la T2A.

Pour les LISP en SSR, la difficulté, en attendant la T2A, réside dans la difficulté à évaluer la réalité des activités « soins palliatifs ».

On sait que la charge en soins est importante : faire des soins palliatifs est consommateur de temps et de personnels. 13 000€ (soit 0,3 ETP soignant par lit identifié) ont été proposés pour répondre approximativement au besoin.

Or la loi impose un rétrocontrôle des finances par rapport à l'objectif de santé publique : ce rétrocontrôle est déclaratif puisqu'il n'y a pas de PMSI en SSR.

Dans les faits, en LISP comme en USP l'activité en SSR est équivalente entre MCO et SSR. Si les missions sont les mêmes, le financement devrait être le même. Cela sera à voir avec MissionT2A.

Pour les USP en SSR.

Compte tenu de la tarification, les nouvelles USP doivent être créées en MCO et il est recommandé aux USP en SSR de passer en MCO

En secteur privé : il existe une modalité tarifaire créée par la CNAM. En pratique comme il n'y a pas eu d'enveloppe fléchée : il n'y a pas eu de créations.

2. Point sur les GHS USP et LISP en MCO

A propos de la question de la tarification pour les journées au delà du 35ème jour inférieure pour les USP (360,51EUR par jour) que pour les LISP (378,28EUR). : réponse de Me Aoustin : les bornes sont calculées selon un modèle mathématique qui aboutit à ce résultat. Ceci peut être corrigé.

Concernant les USP

2 Constats concernant la population accueillie en USP qui expliquent la possibilité de durée de séjours longs

- La population relevant des soins palliatifs évolue : les conséquences des progrès médicaux et les critères d'admission en USP font que les malades accueillis sont de plus en plus des patients en situation palliative non terminale, présentant des situations de plus en plus complexe .
- Pour certaines personnes hospitalisée en USP, il n'y a pas d'offre d'accueil en aval dans des services SSP ou SSP (aux problèmes de manque de structures ou de places, s'ajoute le fait que la médecine actuelle « fabrique » des patients relevant de soins de suite « lourds » et coûteux) alors que ces personnes ne relèvent plus d'un séjour en USP.

Propositions à travailler pour la prochaine réunion

- Les bornes pourraient dépendre des GHS plutôt que du GHM.
- Dans le cadre de l'ENC (étude nationale de coûts), il serait intéressant de sortir du PMSI pour évaluer les coûts réels par structure (USP LISP)

Concernant la création de lits identifiés : il n'y a pas de pertinence à « saupoudrer » en identifiant 1 ou 2 lits dans un service : l'identification de 3 lits dans un service semble permettre la matérialisation d'une réelle politique de service correspondant au référentiel des LISP. Au delà, le risque est la création de fausses USP.

3. Création d'un outil pour faciliter l'évaluation d'une approche séjour à partir du codage Z51.5

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

L'intérêt de ce travail concerne aussi bien les médecins qui pourront facilement auto évaluer la qualification du séjour correspondant au codage d'un RSS en Z 51.5 en diagnostic principal, que la CNAM qui, sur les mêmes critères pourra effectuer des contrôles externes.

La grille proposée par B Devalois (PJ) sera corrigée et complétée par le groupe de travail et par la SFAP d'ici la prochaine réunion. Les corrections seront adressées à bd@palliatif.org ou devalois-chputeaux@palliatif.org

La version finale sera validée par le groupe lors de la prochaine réunion.

Cette grille sera testée ensuite sur une population. A priori la CNAM assurera les aspects méthodologiques (choix qualitatif et quantitatif de la population test, méthodologie du test) et la réalisation de cette enquête test

L'étude devra être réalisée en Octobre

4. Financement des soins palliatifs dans le médico social

Pour rappel le développement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux est inscrit dans la loi (article 13 de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie)

Le développement de la démarche palliative intégrée aux pratiques de tous les professionnels de santé est le fil conducteur de la politique de développement des soins palliatifs que le comité de suivi a validé.

Pour ce qui concerne l'état des lieux (approche des besoins et de la population concernée) :

- La durée moyenne de séjour dans un établissement médico-social est de 18 mois.
- Les établissements et les places concernés ;
- 15% des établissements pour enfants handicapés : (Tx encadrement soignant : 0,20ETP/malade avec majoritairement des aides soignantes)
- 30% des établissements pour adultes handicapés: (Tx encadrement soignant : 0,4 ETP)
- Versant personnes âgées : 6000 EHPAD concernées (Tx encadrement soignant : 0,25 ETP)
- L'ONDAM médico social a du mal à être dépensé parce que le recrutement des personnels est difficile (non attractivité).
- Avec l'émergence du 5è risque, il y a une volonté de faire évoluer le taux d'encadrement des personnes âgées vers celui des personnes handicapées.
- Le Plan Solidarité grand âge ne prévoit pas de financements spécifiques pour les soins palliatifs mais une augmentation des places.
- Il n'y a pas d'IDE de nuit dans les établissements de moins de 80 lits.
- L'outil PATHOS permet d'accorder des financements en fonction des besoins en soin et plus uniquement selon la dépendance. : à terme on devrait connaître la réalité des soins palliatifs

Pour ce qui concerne les objectifs du développement des soins palliatifs

- l'objectif est de tout faire pour que les personnes puissent « finir leur vie dans le lieu de leur vie »
- un enjeu majeur réside dans la possibilité (le devoir) d'accompagnement des personnes sans (sur)médicalisation. Il y a toutefois nécessité de penser la permanence des soins en travaillant sur les recours possible (réseaux ? HAD ? permanence téléphonique ?)

Pour ce qui concerne les moyens et les financements

- Une circulaire commune DHOS DGAS en cours de rédaction précisera les modalités d'un rapprochement entre secteurs sanitaire et médico-social sur le volet soins palliatifs.
- Le Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (PJ) facilite, lorsque cela est nécessaire, la part de médicalisation des soins palliatifs en EHPAD et concourt au maintien dans le lieu de vie
- Il est important que les équipes mobiles hospitalières, voire les réseaux de soins palliatifs puissent intervenir quand cela est nécessaire et en référence aux cahiers des charges respectifs dans les structures médico-sociales. Le problème est le financement de ces actions. La part de l'ONDAM médico social non utilisée pourrait concourir au financement de l'interface sanitaire et médicosocial (financement du pro rata des équipes mobiles/ EHPAD ?)
- Un levier essentiel réside dans la formation et l'accompagnement des équipes (Formation des personnels des EHPAD et formation des intervenant sanitaires – équipes d'HAD) voir avec O. Dupond, bilan des actions de formation entrepris par la DGS

Compte rendu de la réunion n°7 le jeudi 13 septembre 2007 (R Aubry)

1. avenir du financement des réseaux de santé (FIQS)

Le Fond d'indemnisation de la qualité et de la coordination des soins, préconisé par le rapport IGAS sur les réseaux en Mai 2006 a été créé récemment. Il correspond à la fusion du FAQSV et la DNDR. Il couvre les champs suivants : réseaux de santé, expérimentations coordination, permanence des soins, maisons de santé, DMP

Pour 2007 le financement est de 3 500 000 € (180 000 pour le FAQSV 180 000 pour la DNDR)
Une augmentation du financement pour les réseaux de santé est probable pour l'avenir

2. Point sur les GHS USP et LISP en MCO

A propos de la question de la tarification pour les journées au delà du 35ème jour inférieure pour les USP (360,51EUR par jour) que pour les LISP (378,28EUR). : complément de réponse de Me Brami: les bornes sont calculées selon un modèle mathématique qui aboutit à ce résultat. La différence est peu significative. Cela matérialise également une incitation de la T2A à ne pas prolonger les séjours.

Le problème est donc particulier pour les USP ou la charge en soin augmente souvent au cours de l'hospitalisation du fait de l'évolution de la maladie. La question réelle serait de pouvoir mesurer la valeur absolue d'un séjour au delà de 35 jours. Il semble que pour environ 25% des patients en USP, le séjour dépasse les 35 jours. Le travail en vue d'une évaluation des structures entrepris par le comité permettra à terme de mieux évaluer cette réalité.

Dans les faits, actuellement, dans les unités où la liste d'attente pour une admission est importante, la tendance est de ne pas admettre certains patients pour lesquels on sait que la durée de séjour sera longue : Me Brami explique que, Le calcul de l' "EXH" reposant sur la durée de séjour, si l'une diminue, l'autre augmente.

3. Création d'un outil pour faciliter l'évaluation d'une approche séjour à partir du codage Z51.5

B. Devalois, absent a adressé un message où il propose de travailler sur la base du document (PJ) sur 4 types d'évaluation

- évaluation des structures spécifiques à partir du cahier des charges : ce travail plutôt destiné aux équipes elles-mêmes et pour une harmonisation des bilans d'activité (ce qui les rendra comparables et utilisables) sera mis en œuvre par un groupe de travail composé de B. Devalois, G. Hirsch pour la SFAP et G. Parmentier (FHP)
- évaluation de la pertinence du codage
- évaluation de la pertinence de l'admission dans une structure spécifique de prise en charge palliative
- évaluation de la pertinence du maintien dans une structure spécifique de prise en charge palliative

Ces 3 aspects seront travaillés par B. Devalois, D Dhérouville et un autre acteur de terrain du groupe de travail ou hors de ce groupe.

B Devalois renouvelle sa demande que la grille (PJ) proposée lors de la dernière réunion soit corrigée et complétée par le groupe de travail et par la SFAP d'ici la prochaine réunion. Les corrections seront adressées à bd@palliatif.org ou devalois-chputeaux@palliatif.org

P. Gabach pour la CNAM souhaite être associé à ces travaux. Il a besoin d'un document validé par le groupe ou soit explicité la méthode de recherche, le coût ...afin de le soumettre pour une demande de financement.

Ce travail pourra être présenté lors de la prochaine réunion, le Vendredi 13 Novembre

4. Le financement des équipes mobiles dans le cadre des MIGAC

Les MIGAC financent les activités hors T2A, donc dans le champ MCO strictement, aussi bien vers les ex DG que vers les ex OQN.

En 2006, 90 000 000 € ont été versés au titre des MIGAC en général pour les EMSP.

Pour 2007, 2 875 000 € ont été versés au titre des MIGAC pour les EMSP et pour le lancement de la création de LISP.

En 2008, dans le cadre du PFLSS ont été demandés en mesures nouvelles une augmentation de moyens pour le renforcement et la création d'EMSP et pour le financement des LISP au pro rat de la montée en charge de la T2A

L'objectif du ministère est plutôt de diminuer la progression des financements relevant des MIGAC. Il sera certainement envisagé dans l'avenir de former un groupe de travail pour proposer un modèle de financement évolutif des EMSP selon leur activité. Ce travail sera fait sur la base des référentiels. Etablis par le comité.

Actuellement le mode de calcul pour l'attribution des crédits MIGAC est fonction de la population et sur la base d'une référence précédemment définie pour une activité correspondant à une file active de 200 patients.

Théoriquement il y a une transparence sur les crédits MIGAC fléchés Soins Palliatifs attribués aux ARH par le ministère et par les ARH aux établissements dans le cadre des CPOM.

Mr. Morisset adressera au groupe de travail la ventilation de ces crédits par région et par établissements.

Concernant le financement des activités inter – établissement de certaines EMSP dans le champ MCO : cela doit faire dans le cadre d'une convention avec rétrocession. Ceci est valable également pour les activités des EMSP intervenant dans des moyens séjours : le passage en T2A en 2011 facilitera le financement.

Concernant le financement des activités de certaines EMSP intervenant dans des établissements médico – sociaux : en théorie cela devrait se faire dans le cadre d'une convention avec reversions. Il est évident que dès aujourd'hui et plus encore dans le futur, la capacité financière de certain établissement ne leur permettra pas de financer cette activité qui est inscrite dans la loi et qui est et sera une nécessité pour des patients qu'il serait indécent et irrespectueux de déplacer.

5. Financement des soins palliatifs au domicile : avenir du fond FNASS,

Le Fond National d'Action Sanitaire et Social est un financement prévu de 2006 à 2009 . Il s'agit de crédits données aux CPAM pour l'aide au maintien à domicile des personnes en fin de vie et la formation des bénévoles à l'accompagnement. (SFAP/CNAMTS)

Aide au maintien au domicile

- en facilitant l'embauche de gardes malades à domicile ainsi que leur formation,
- en facilitant la prise en charge de prestations non remboursables à titre légal - fournitures spécifiques -sous conditions de revenus.

Ce dispositif, très utile est de plus a été amélioré en 2002

- facilitation des conditions d'entrée dans le dispositif
- abaissement des plafonds de ressources
- relèvement du montant des prestations
- diminution de la participation à la charge de l'assuré
- allongement de la durée de l'aide
- simplification des démarches administratives

Mr. Gabach transmet un document précisant l'utilisation assez inégale de ce fond. Cette inégalité d'utilisation est certainement dûe en partie

- à la difficulté de recruter des gardes malades
- à une insuffisance d'information
- au fait que les financements sont alloués à condition d'un lien entre une situation du domicile et un réseau ou une structure de soins palliatifs.

Le comité interpellera les autre caisses pour les sensibiliser sur cette inéquité

Formation des bénévoles à l'accompagnement des personnes en fin de vie

Elle fait l'objet d'une convention SFAP/CNAMTS

La SFAP est le coordonnateur et le gestionnaire des crédits avec une cellule de coordination comportant 2,5 salariés

Près de 180 associations ont ainsi été qualifiées par le comité de pilotage en 2005 et 2006



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE**

Président : Dr Régis AUBRY

Tél. : 03 81 66 85 18

Fax : 03 81 66 80 71

Mel. : raubry@chu-besancon.fr

**Groupe de travail n°5 :
Interfaces et organisation des soins palliatifs
et de l'accompagnement**

Dr AUBRY Régis	Président du Comité National
TREMOUREUX Christophe	DHOS - Secrétaire du Comité National
MIET Philippe	APF et CISS
GAURIER Bruno	APF et CISS
VERNOUX Jean	Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)
Dr. VESCOVALI Noëlle	Réseau « le Pallium »
Dr. MOLLARD Jean-Marc	Réseau « ensemble »
JANMY Martine	CRAMIF service social
Dr. GODET Thierry	Réseau « Arcade » à Tarbes
Dr. RODIERE Henri	Féd Nat. Etabl. Hospit à Domicile (FNEHAD)
Dr. FLOUZAT Jean-Philippe	direction générale de l'action sociale (DGAS)
Dr. RENOULT Dominique	CN FMC médecins salariés
AUBIN Virginie	Fédération Hospitalière de France (FHF)
Dr. BIOY Antoine	SFETD
Pr. DABOUIS Gérard	La ligue contre le Cancer (LNLCC)
DOUCERON Hervé	direction générale de l'action sociale (DGAS SD3)
MOISSINAC Jean Pierre	FEHAP
Dr. NOGUES Françoise	CNAMTS
Dr. HACPILLE Lucie	SFAP EAPC
LACOUR Frédérique	SFAP
MICHAUD Patrick	GRASSPHO
Dr. RODDE-DUNET M-H	INCA
Dr. CERTAIN Marie-Hélène	CNFMCM méd libéraux
CRETIN Carole	DGS SD5D
SERRA Eric	DGS SD5D
REBILLON Michel	FEHAP
MALIBERT Jean	DHOS (03) Réseaux, complémentarités
KERMAREC Jean	ASP Paris
VEDRINE Bernard	Ag Hôpitaux locaux
PERRICHON Marie-laure	USP Hôpital local Houdan
MORENO Paloma	UNA
LANGLADE Agnès	SFETD
GENDRY Pascal	AG Hôpitaux locaux
BERTHELOT Louis	DHOS O3
BIGARD Daniel	AGHL
CESBRON Jean Yves	AGHL
PICHOT Ludivine	FEHAP
BERGMAN Pierre	CNAM

Rappel des objectifs généraux

Le comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement a pour mission principale de proposer une politique de développement des soins palliatifs.

Chaque groupe de travail assure une réflexion dont les conclusions viendront enrichir les résultats de l'étude portant sur l'état de l'offre et des besoins et contribueront aux orientations que formulera le comité dans son rapport annuel.

Délimitation des objectifs du groupe 5

- Les différentes formes de coopérations destinées à améliorer la prise en charge et l'accompagnement de la personne malade
- Avenir des réseaux de soins palliatifs. Interfaces ville/hôpital et établissements sanitaires/médicosociaux ; nécessité d'une évolution de réseaux de type thématique vers des réseaux plus transversaux ; interfaces entre ces réseaux et les autres réseaux de santé : réseaux facilitant la prise en charge globale, réseau des maladies chroniques, réseaux de soins de support, réseaux centrés sur la perte d'autonomie... Réflexions sur les niveaux d'un réseau (niveau de proximité, opérationnel, niveau « politique » veillant à l'égalité d'accès et à l'équité de l'offre)
- articulation entre soins palliatifs et soins de support : organisation des soins de support et élargissement de l'organisation développée pour la cancérologie
- articulation entre soins palliatifs et prise en charge de la douleur pour ce qui concerne la formation, l'organisation, la répartition des moyens.
- Soins palliatifs en Europe et dans le monde : vers une égalité d'accès
- harmonisation des politiques européennes de développement des soins palliatifs

Modalités de fonctionnement du groupe de travail

La réflexion s'élaborera de façon interactive pour l'ensemble du groupe.

Le *Dr. Henri Rodière* proposera à *Ch. Trémoureux* une série de situations types.

Celui-ci diffusera ce document à l'ensemble du groupe ; chaque membre du groupe réagira en listant les besoins possibles du patient. Pour chaque besoin identifié, les freins possibles à la réalisation de ces besoins seront listés ; puis les possibilités qui pourraient être offertes au patient seront évoquées.

Chaque membre du groupe interagira avec les réponses des autres.

Mme Frédérique Lacour fera une synthèse des réponses qu'elle fera parvenir au GT pour la prochaine réunion qui sera consacrée à l'analyse des réponses. Les réunions suivantes devront dégager des propositions de facilitations pour l'organisation des différents niveaux d'interfaces listés dans les objectifs.

Documents joints

- Projet de CdC des réseaux
- Doc Europe colloque 12 05 L Hacpille
- Définition soins palliatifs, soins de support, réseaux...

Un élargissement du groupe est souhaité en direction

- d'un représentant des travailleurs sociaux (*J. M. Mollard sollicite une personne et nous communique ses coordonnées*)
- de l'Observatoire National des Réseaux (*Régis Aubry prend contact avec Mr. Marc David Seligman*)
- d'un représentant de conseil général
- de la caisse Nationale de Solidarité et Autonomie (CNSA)

Compte-rendu 2^{ème} réunion le 28 novembre 2006 réalisé par Frédérique Lacour

L'analyse des 6 situations cliniques type en soins palliatifs a fait l'objet d'une synthèse présentée lors de cette réunion (cf. document joint). Les échanges avec le groupe ont enrichi le document et permis d'évoquer une trame de propositions de recommandations à présenter à l'issue de ce travail.

Sur les points communs :

1) **Recueillir et respecter** le choix du patient et de son entourage. Admettre que le souhait puisse évoluer dans le temps. Des réflexions complémentaires sont apportées concernant :

- l'information et la qualité de l'information donnée aux patients. Cela a aussi une incidence sur l'évolution ou non du souhait du patient.
- la vulnérabilité des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer
- la personne de confiance. Avec quel indicateur peut on mesurer la confiance dans la personne de confiance ? Il faut différencier la personne de confiance de la tutelle.

2) **Etablir un bilan social complet** permet d'anticiper et d'évoquer la baisse des ressources financières. D'envisager les solutions de répit si épuisement familial et/ou des soignants impliqués.

3) **Anticiper** oui, mais jusqu'où peut-on aller sans prendre le risque de se substituer ? Cela impose d'établir des procédures, des protocoles, de les diffuser et de les expliquer aux personnes concernées. Les prescriptions personnalisées anticipées oui, mais comment et jusqu'où la responsabilité est-elle engagée à domicile ?

Anticiper l'épuisement des proches renvoie à la notion de répit soit grâce à une hospitalisation (dans le service référent, lits identifiés, maison de retraite, USP) s'il y a des places. Si accord du patient et de l'entourage et des soignants. Si formation des professionnels. Notion de contrat passé entre les parties et engagement de la responsabilité. *Si hospitalisation en institution voir avec le groupe 4 pour la tarification.*

Soit répit sans transférer le patient mais en permettant à l'entourage de s'absenter du domicile. Cela sous entend un bilan social complet avec élaboration de dossiers d'aides financières, évaluations des ressources humaines, financières.

4) **Pour se transmettre les informations**, formaliser les procédures. Utiliser des outils communs afin de favoriser la continuité de la prise en charge. Accéder, lire les informations fournies.

5) **Travailler en interdisciplinarité** oui, mais cela pose des problèmes de reconnaissance des « autres » corps de métiers. Connaissance de leurs champs d'intervention, de leurs limites de compétences. Cela implique aussi la formation des responsables des associations d'aides à domicile. Pour exemple, délégation des compétences, 15 expérimentations sont en cours suite au rapport Berland. Il faut attendre les résultats pour envisager des suites à donner.

6) **Coordonner.**

7) **Optimiser**, cela implique une connaissance du secteur où l'on travaille, des partenaires.

Sur les points à améliorer :

1) **Inéquité d'accès aux soins palliatifs.** Réflexion nécessaire sur les modalités de fonctionnement entre réseaux de santé, HAD, SIAD, EHPAD Réflexion autour des actions transversales potentielles des réseaux

2) **Lits identifiés**, certes sont financés mais pas forcément connus dans et hors des institutions. Sont ils réellement fonctionnels ?

3) **Volet social** à travailler sachant qu'une grande partie des décisions incombent aux conseils Généraux. D'où une nécessité de collaborer avec les Conseils Généraux afin d'améliorer, voire d'accélérer certaines démarches administratives. Oui, il existe des urgences en soins palliatifs ! La réflexion impose aussi de penser autrement la perte d'autonomie des patients.

A l'issue de ce travail d'analyse, le groupe est d'accord pour compléter le document.

Madame Frédérique Lacour se chargera de centraliser les informations et en fera une nouvelle synthèse présentée lors de la prochaine réunion.

Dans un souci d'organisation il est demandé aux membres du groupe de bien vouloir faire parvenir leurs travaux pour le mardi 16 janvier 2007 au plus tard.

Compte-rendu 3^{ème} réunion le 23 Janvier 2007 (F lacour et R Aubry)

1. les leviers et les freins pour une bonne coopération en soins palliatifs (3^{ème} partie)

A partir de l'analyse croisée de 6 situations cliniques type par les membres du groupe, les leviers et les freins pour une bonne coopération en soins palliatifs ont été identifiés (voir document ppt. Joint coordonné par Fr. Lacour)

2. l'organisation des soins palliatifs dans les autres pays (1^{ère} partie)

évolution historique internationale de la définition des soins palliatifs ; approche des législations et des organisations de différents pays (voir doc ppt de Lucie Hacpille)

3. La place des EHAPD dans l'organisation des soins palliatifs

Mr. Jean Kermarec présente les premiers éléments d'une analyse menée à propos du développement des soins palliatifs dans le EHPAD d'île de France et de Bretagne

Si la population accueillie dans les USLD est plus dépendante et requière plus de soins médico techniques, le degré de dépendance des personnes en EHAPD (GIR moyen pondéré) est tout de même important. A l'intérieur de certaines EHPAD, il existe des « unités protégées » pour les malades présentant des détériorations cognitives sévères.

Pour une unité accueillant 100 personnes, il y a 20 à 25 décès par an ; dans 75% des cas, ces décès ont lieu dans l'institution.

Les moyens en personnel

Concernant le fonctionnement médical: les intervenants médicaux sont les médecins traitants, de moins en moins nombreux à vouloir (pouvoir) intervenir. Il est nécessaire de penser au statut de médecin salarié d'EHPAD. La nécessité d'une coordination est évidente. Actuellement la place et le temps du médecin coordinateur sont insuffisants ; cette fonction est peu attractive ; le médecin coordinateur ne peut pas prescrire, ce qui peut être source de tensions ; il peut générer des « protocoles » thérapeutiques.

Pour les soignants : le Ratio soignant / soigné est de 0,4 à 0,5. Il faut que la structure accueille 100 patients pour permettre une IDE de nuit. Cette dimension permet 14 soignants (7 IDE, 7 AS). Un temps de psychologue est nécessaire pour les patients et les familles.

Les EHPAD et les soins palliatifs :

Toutes les EHPAD ont un intérêt aux SP. Une convention avec des associations de bénévoles est souvent signée. Des liens avec les réseaux existent. Il y a une amélioration de la prise en charge de la douleur. Il y a un enjeu majeur à travailler sur l'accompagnement des personnes. Actuellement, faute de personnel, de temps et surtout de formation, le risque est celui de la maltraitance.

Quelles sont les conséquences de la réforme de EHPAD ?

Quand l'évolution s'est faite dans le sens maison de retraite ⇒ EHPAD : il y a eu un bénéfice (gain de personnel, gain en formation, apport du psychologue). Quand l'évolution s'est faite dans le sens USLD ⇒ EHPAD : l'inadaptation des patients hospitalo - requérants a été flagrante

Coopérations et complémentarités :

- Les liens avec l'hôpital local : le rapprochement entre secteurs sanitaire et médico social est facilitateur du maintien dans un unité de lieu particulièrement lorsque des lits identifiés au sein de l'Hôpital Local. Attention aux EHPAD « autonomes » qui font courir le risque de rupture dans la continuité des soins et augmentent indûment le recours aux service des urgences.
- Les liens avec les CLIC gérontologiques permettent souvent une apport de temps de psychologue et d'assistant social.
- Le développement de la vidéoconsultation
- L'intervention des EMSP dans les EHPAD
- EHAPD et HAD
- EHAPD et appui sur les SSIAD

1. La place des EHPAD dans l'organisation des soins palliatifs

présentation de Mr. Jean Kermarec à partir d'une analyse menée dans les EHPAD d'île de France et de Bretagne.

- importance des conventions entre EHPAD et services de soins de suite ou MCO. Dans les hôpitaux locaux, le rapprochement entre secteurs sanitaire et médico social est facilitateur du maintien dans un unité de lieu.
- 20% des malades en EHPAD sont des malades lourd et devraient être requalifiés en USLD : ils requièrent des soins médico techniques importants
- 3. A l'intérieur de certaines EHPAD, des « unités protégées » pour les malades présentant des détériorations cognitives sévères permettent une prise en charge optimisée.
- 4. 20 à 25 % des personnes institutionnalisées en EHPAD décèdent chaque année ; dans 75% des cas, ces décès ont lieu dans l'institution.
- 5. les intervenants médicaux sont les médecins traitants, de moins en moins nombreux à vouloir (pouvoir) intervenir. Il est nécessaire de penser au statut de médecin salarié d'EHPAD.
- 6. La nécessité d'une coordination est évidente. Actuellement la fonction et le temps du médecin coordinateur, fixés par décret (décret 2005 - 160 du 27 mai 2005) sont insuffisants ; cette fonction est peu attractive ; le médecin coordinateur ne peut pas prescrire, ce qui peut être source de tensions ; il peut générer des « protocoles » thérapeutiques.
- 7. le Ratio soignant / soigné est de 0,4 à 0,5. Il y a un enjeu majeur à travailler sur l'accompagnement des personnes. Actuellement, faute de personnel, de temps et surtout de formation, le risque est celui de la maltraitance.
- 8. Il faut que la structure accueille 100 patients pour permettre une IDE de nuit. Pas d'IDE de nuit = pas de possibilité de soins techniques
- Des liens avec les réseaux de santé coordonnés entre eux, avec les CLIC gérontologiques peuvent faciliter un apport de temps de psychologue et de travailleur social ; ces temps sont nécessaires pour les patients et les familles..
- Une convention signée avec des associations de bénévoles, le développement de la vidéoconsultation, l'intervention des EMSP dans les EHPAD, le recours à l'HAD et l'appui sur les SSIAD sont des sources d'amélioration.

Intervention de Dr. Jean-Philippe Flouzat (DGAS)

- données actuelles : sur 6500 maisons de retraite (431 000 places), 5395 ont signé une convention tripartite. 3000 foyers logements (160 000 places). GIR moyen pondéré : 653
- l'objectif de la réforme des EHPAD (2001) est d'améliorer la prise en charge des personnes en faisant reposer la prise en charge sur le degré de leur dépendance. La tarification est ternaire : hébergement (à la charge du résident ou de l'aide sociale), soins (assurance maladie) et dépendance (conseils généraux). Une convention tripartite (état conseil général et établissement) signée pour 5 ans garantit une qualité de l'accueil, de l'accompagnement et de la prise en charge.

Eléments du débat :

- importance de respecter le souhait d'une unité de lieu de (fin de) vie la personne. Comment ne pas déplacer la personne mais déplacer les compétences « vers cette personne quand besoin (en fonction de l'importance des soins médico techniques, ou de la dépendance ou des complications médicales) ? Penser une dynamique qui faciliterait le maintien de la personne âgée dans un environnement choisi avec modification du statut (EHPAD ⇒ MCO ou SSR ou USLD) sans changement de lieu ; d'où la nécessité de lien (conventions) avec les services hospitaliers des CH de proximités (HL ou CHG ou CHR), les EMSP, les réseaux de santé...
- A l'avenir , les EHPAD devront devenir des structures facilitatrices : aide aux aidants, hébergement temporaire, garde itinérante de nuit, accueil de jour
- La place des réseaux est fonction de l'offre de soin dans le territoire (existence de SSIAD, d'une HAD...), du niveau et du degré de coordination de cette offre : ce sont des outils de coordination et de remontée des besoins

- Les structures d'HAD peuvent intervenir en EHPAD quand les soins le nécessitent depuis le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPAD et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale

2. Place des hôpitaux locaux :

intervention de Pascal Gendry (vice président AG HL), de représentants de l'HL de Houdan et éléments du débat

- les hôpitaux locaux constituent idéalement une plate-forme, un espace d'immédiate proximité. Ils sont animateurs de soins dans un territoire de proximité, dans et en dehors de l'hôpital (liens avec les EHPAD, les réseaux), facilitateurs de la continuité et la permanence du soin
- La coordination des actions en santé et des soins doit être clairement identifiée (« trop de coordination pourrait tuer la coordination »)
- 35% des HL ont demandé et obtenu une reconnaissance de lits dédiés aux soins palliatifs mais déplorent de n'avoir pas bénéficié de moyens concrets facilitant cette orientation associée à l'acquisition d'une compétence.
- 3 HL ont opté pour la création de véritable USP avec détachement de temps de PH dédiés.
- L'organisation transversale des soins palliatifs doit faciliter le travail en équipe multidisciplinaire dans les hôpitaux locaux, favoriser une éthique de discussion en mettant en application les modalités rigoureuses du questionnement éthique

1. Recommandations pour que les EHPAD et les HL constituent des interfaces facilitatrices pour le développement d'une culture palliative

Rappel

- Sur 6500 maisons de retraite (431 000 places), 5395 ont signé une convention tripartite. 3000 foyers logements (160 000 places). GIR moyen pondéré : 653
- l'objectif de la réforme des EHPAD (2001) est d'améliorer la prise en charge des personnes en faisant reposer la prise en charge sur le degré de leur dépendance. La tarification est ternaire : hébergement (à la charge du résident ou de l'aide sociale), soins (assurance maladie) et dépendance (conseils généraux). Une convention tripartite (état conseil général et établissement) signée pour 5 ans garantie une qualité de l'accueil, de l'accompagnement et de la prise en charge.

Compte tenu de l'évolution démographique de notre pays, la place des EHPAD va être majeure dans l'organisation des soins palliatifs

20 à 25 % des personnes institutionnalisées en EHPAD décèdent chaque année; dans 75% des cas, ces décès ont lieu dans l'institution. La question qui se pose et se posera est : comment garantir une unité de lieu de (fin de) vie pour les personnes âgées qui deviennent dépendantes ; comment ne pas déplacer la personne mais déplacer les compétences vers cette personne en fonction de l'importance des soins médico techniques, ou de la dépendance ou des complications médicales ? : des conventions entre EHPAD et services hospitaliers des établissements de proximité (HL ou CHG ou CHR), les EMSP, les réseaux de santé seront nécessaires. Dans les hôpitaux locaux, le rapprochement entre secteurs sanitaire et médico social est facilitateur du maintien dans un unité de lieu

- Il est nécessaire de mieux définir le statut de médecin coordinateur d'EHPAD, ses liens avec les médecins traitants qui sont de moins en moins nombreux à pouvoir intervenir, ses possibilités d'intervention dans les situations d'urgence, de définition de procédure d'anticipation dans les situations relevant de soins palliatifs.
 - Il est souhaitable qu'une convention entre l'établissement d'hébergement de personnes âgées et l'établissement sanitaire mettant à disposition une équipe de soins palliatifs précise les modalités de coopération et les conditions de transfert de financement des ces activités de coopération nécessaire
17. le Ratio soignant / soigné est de 0,4 à 0,5. Il y a un enjeu majeur à travailler sur l'accompagnement des personnes. Actuellement, faute de personnel, de temps et surtout de formation, le risque est celui de la maltraitance. Actuellement, il n'y a pas d'IDE de nuit dans les structures de moins de 100 personnes : or, il est nécessaire que la structure dispose d'une IDE de nuit pour assurer les soins éventuels. Les structures d'HAD peuvent intervenir en EHPAD quand les soins le nécessitent depuis le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPAD et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale
- Des liens formalisés avec les réseaux de santé coordonnés entre eux, avec les CLIC gérontologiques peuvent faciliter la mutualisation de temps de psychologue et de travailleur social nécessaire pour les patients et les familles
 - Une convention signée avec des associations de bénévoles d'accompagnement, le développement de la vidéoconsultation, l'intervention des EMSP dans les EHPAD, le recours à l'HAD et l'appui sur les SSIAD sont des sources d'amélioration
 - A l'avenir , les EHPAD devront devenir des structures facilitatrices pour l'aide aux aidants, (hébergement temporaire, garde itinérante de nuit, accueil de jour)

Place des hôpitaux locaux :

- Les hôpitaux locaux constituent idéalement une plate-forme, un espace d'immédiate proximité. Ils sont animateurs de soins dans un territoire de proximité, dans et en dehors de l'hôpital (liens avec les EHPAD, les réseaux), facilitateurs de la continuité et la permanence du soin
- La coordination des actions en santé et des soins doit être clairement identifiée entre hôpital local, réseau de soins palliatifs, service d'HAD (« trop de coordination pourrait tuer la coordination »)
- La reconnaissance de lits dédiés de soins palliatifs doit pouvoir être suivie d'une valorisation.

- L'organisation transversale des soins palliatifs doit faciliter le travail en équipe multidisciplinaire dans les hôpitaux locaux, favoriser une éthique de discussion en mettant en application les modalités rigoureuses du questionnement éthique

2. Poursuite de l'étude de l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays

diaporama en PJ: le paysage européen de l'offre de soin palliatifs: présentation du fonctionnement au Royaume unis

3 Réseaux

- **Le projet de circulaire DHOS CNAM « référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs »** est en cours d'écriture conjointe pas la DHOS et la CNAM. Ce référentiel s'appuie largement sur le travail préalable réalisé par le comité de suivi précédent, finalisé et validé par l'actuel comité et par la SFAP(cahier des charges des réseaux de soins palliatifs). Cette circulaire suit un plan type adopté par la CNAMet la DHOS.Le référentiel d'organisation des réseaux gérontologiques a été construit sur cette même base. P. Bergmann pour la CNAM et Ch. Trémoureux pour la DHOS proposeront très prochainement le texte à la lecture du groupe de travail et à celle du comité restreint. R Aubry fera la synthèse des remarques qui seront faites (par mail) sur ce texte et les transmettra pour qu'une version finale puisse être proposée lors de la prochaine réunion du groupe.
- **Commentaires sur la circulaire n°DHOS/03/CNAM/2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAM en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et URCAM.** Cette circulaire correspond à la vision développée dans le CDC des réseaux soins palliatifs
- **Contribution du Dr GODET**, Directeur coordinateur du Réseau Douleur Soins Palliatifs ARCADE, Hautes-Pyrénées (65), sur la place des réseaux au sein d'un territoire de santé, l'inter-relation entre les réseaux au sein d'un même territoire et au niveau supra-territorial
- **Validation des thèmes de réflexion pour les 2 prochaines réunions**
 - o Les réseaux comme organisations adaptables selon l'offre et l'organisation des soins, le besoin des usagers et des acteurs de santé, l'évolution des savoirs, des connaissances et progrès dans le domaine de la santé, des ressources financières des réseaux de santé
 - o les territoires pour l'intervention (la proximité) et les territoires pour le pilotage des réseaux
 - o les liens, coopérations pour des actions communes, les mutualisations entre réseaux (gérontologie, soins de support, CLIC, réseaux « perte d'autonomie »...); la place des fédérations de réseaux, des plate-formes d'offre coordonnée de soins
 - o les limites et les possibilités d'intervention des réseaux

6ème réunion : jeudi 10 mai. Relevé des conclusions (R Aubry)

1. Poursuite de l'étude de l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays

L'organisation des soins palliatifs dans la région d'Edmonton (Alberta Canada)
(diaporama en PJ)

Il est rappelé que la finalité de ces présentations sera de repérer les expériences dont nous pourrions nous inspirer pour optimiser l'organisation des soins palliatifs en France, voire pour contribuer à l'harmonisation européenne des politiques de développement des soins palliatifs

2 Réseaux

Le projet de circulaire DHOS CNAM « référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs » a été adressé la veille de la réunion.

Mr. Bergman et Mr. Malibert précisent qu'il s'agit d'un référentiel d'organisation, à considérer comme l'ossature organisationnelle de base pour tout réseau de soins palliatifs. Dans chaque région, chaque mission régionale de santé a l'autonomie de développer sa politique de développement des réseaux mais sur la base de ce socle minimum organisationnel. La même démarche préside à l'élaboration de référentiel des autres réseaux thématiques. Pour les aspects autres qu'organisationnels, on peut se référer, sur le plan réglementaire, à la circulaire n° DHOS/03/CNAM/2007/88 du 02 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAM en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM. Pour les aspects pratiques, le cahier des charges des réseaux de soins palliatifs élaboré par le précédent et l'actuel comité comporte donc des données beaucoup plus exhaustives, non limitées aux questions d'organisation. On ne peut pas considérer dans ces conditions que la circulaire le remplace. Il semble utile que ce document, une fois vérifié que son contenu n'entre pas en contradiction avec le contenu de la circulaire « référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs » soit validé par les membres du comité et serve de référence.

En pratique des remarques ont été faites en séance ; elles portent sur

- la définition de la population concernée,
- la notion de dimensionnement de l'aire géographique du réseau par rapport à un nombre de patient pris en charge,
- les fonctions de l'équipe opérationnelle de coordination (Le pilotage et l'appui sont les 2 fonctions de l'équipe opérationnelle de coordination ; la première tournée vers la direction, le management, la seconde tournée vers le soin)
- la place des acteurs libéraux par rapport à la notion d'équipe salariée (équipe opérationnelle de coordination).

Une modification de la rédaction sera faite pour la prochaine fois.

Pour élaborer une critique constructive de cette version « martyr » de la circulaire, Mr. Malibert propose de renseigner une « grille de recueil des critiques » (PJ).

Les critiques qui seront adressées avant le vendredi 8 Juin seront rassemblées par Mr. Malibert et Mr. Bergman, elles seront présentées et discutées lors de la prochaine réunion au cours de laquelle le groupe de travail devra s'entendre pour une rédaction finale, l'arbitrage final éventuel du texte revenant naturellement à l'administration.

L'objectif est de faire en sorte que cette circulaire puisse être signée en Juillet

1 Réseaux

1.1 validation de la circulaire DHOS CNAM « référentiel d'organisation réseaux de soins palliatifs »

La synthèse des remarques adressées entre les réunions a été réalisée et est présentée par Mr. Bergamnn.

Les corrections proposées en séance à partir de la lecture de la version N°14 seront intégrées et validées. Elles devraient pouvoir être adressés rapidement au groupe pour info et au comité restreint pour validation (réunion du comité restreint le 26 Juin, comité plénier le 05 Juillet).

1.2 Selon une dépêche de l'AFP en date du 19 06 intitulée « Redressement de l'assurance-maladie : ce que propose la Cnam »,

« Les crédits affectés aux missions dévolues au nouveau Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (qui remplace le fonds d'aide à la qualité des soins de ville et la dotation nationale pour le développement des réseaux de soins) seront amputés de 70 millions. Une partie de ces crédits étaient destinés à l'aide à l'informatisation ; or, le retard pris dans le déploiement du dossier médical personnel justifie selon la Cnam cette réduction des sommes allouées à ces fonds.

Selon les représentants de la CNAM et de la DHOS présents à la réunion, a priori, la partie « réseau » du FICQS ne sera pas touchée par cette mesure.

1.3 Nouvelles du décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale

Il semble que ce texte réglementaire a peu de chance d'aboutir tant son écriture et sa mise en place semblent compliquées.

Compte tenu de l'importance de la mise en œuvre de ce texte pour la participations des libéraux à la dynamique des réseaux de soins palliatifs, R Aubry, pour le comité va demander des explications à Mr. Luc Allaire, de la DHOS qui avait adressé ce texte pour avis.

S'agissant d'un décret DSS il serait intéressant que le comité restreint puisse entendre Mr. Champion, référent pour ce dossier.

2. Personnes âgées relevant de soins palliatifs - EHPAD et USLD

Monsieur Kermarec attire notre attention sur la circulaire DHOS/DGAS/ DSS CNSA du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les USLD

La LFSS fixe la répartition des capacités d'accueil et les crédits des USLD. Les ARH sont sollicitées pour modifier le volet « personnes âgées » des SROSS III. Le but de cette circulaire est d'assurer une couverture satisfaisante du territoire. Elle est l'occasion d'une remise à plat du dispositif de soins au long cours pour les personnes âgées avec partition cohérente des unités dans les champs sanitaire et médico-sociale. Une « requalification » des lits qui sont sortis des USLD pour les EHPAD est donc possible.

Ceci est important pour les personnes âgées relevant des soins palliatifs.

Il faut rappeler que les USLD assurent la prise en charge sanitaire des patients présentant une pathologie chronique et instable ou une polyopathie, que la répartition entre USLD et EHPAD est issue de la fongibilité des enveloppes sanitaires et médico-sociales en fonction de la charge en soins techniques Les règles de financement avec 3 sections tarifaires (soins, dépendance et hébergement) et le conventionnement tripartite restent un obligation

3. Soins de support : Analyse projet de rapport sur l'organisation et l'évaluation des soins de support

Me Madame le Dr Christine BARA, Directrice du Département Qualité des Soins et Innovations - Institut National du Cancer demande au comité de suivi et aux sociétés savantes concernées (SFAP, SFO, GRASSPHO...) une lecture critique du guide d'organisation des soins de support
Monsieur,

La mesure 42 du Plan Cancer prévoit d'accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique et social.

A cet effet, l'Institut National du Cancer a confié à un groupe de travail composé de professionnels, d'institutionnels mais aussi de représentants de patients, la mission de réfléchir à des recommandations sur l'organisation et l'évaluation des soins de support.

Ce groupe, dirigé par le Professeur Philippe Colombat, Président du Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie, s'est réuni entre octobre 2005 et juin 2007 et a élaboré le projet de rapport que nous vous envoyons ci-joint pour relecture.

Nous vous remercions de bien vouloir nous adresser les remarques et commentaires de votre Société Savante, de votre Fédération ou de votre Conférence, d'ici le 15 septembre 2007, par mail à cette adresse : mdemontbel@institutcancer.fr ...

Ce document est joint à ce compte rendu.

Merci de m'adresser vos remarques dans le texte afin que nous puissions en faire une synthèse lors de la prochaine réunion, le 05 Juillet prochain.

1 Les soins palliatifs en Europe (4) La Suisse : présentation de Lucie Hacpille (PJ)

2. Analyse du projet de rapport sur l'organisation et l'évaluation des soins de support

Les remarques dans le texte seront adressées par mail à R Aubry avant le 27 Aout. Une synthèse des remarques sera faite pour la prochaine séance et sera adressée au nom du comité à Me Ch. Bara, directrice de l'INCa

3. Interfaces douleur / Soins Palliatifs

présentation de agnès Langlade et antoine Bioy

Discussion

Ce qui réunit les deux dynamiques :

- La complexité des douleurs dans le cadre des situations de soins palliatifs
- l'approche globale de la personne
- la transversalité des actions
- le travail multidisciplinaire
- la dimension sociale dans la douleur et les soins palliatifs

Quelques phrases-clé

- La complémentarité peut être source de rivalité
- Mutualisation ne veut pas dire mutilation (mutualiser ce qui est carencé ou insuffisant n'apporte pas de valeur ajoutée)
- Les acteurs de soins palliatifs et ceux de la douleur, s'ils sont complémentaires, ne sont pas interchangeables.
- L'offre en soins palliatifs et en douleur est inhomogène dans certains territoires : il est nécessaire que là où se trouve une structure de soins palliatifs soit créé une offre en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, et inversement, afin de ne pas « dévoyer » les compétences respectives.

Il est décidé de faire, pour la prochaine réunion des propositions de recommandations pour un interfaçage entre douleur et soins palliatifs en fonction de

- 3 niveau de soins
 - o maintien au domicile
 - o structure de soins non dédiées aux soins palliatifs ou à la douleur
 - o structures dédiées aux soins palliatifs et / ou à la douleur
- 3 niveaux de formation
 - o formation pour tous
 - o formation pour les professionnels des structures de soins
 - o formation pour les professionnels des structures de recours

2 Réseaux : validation de la circulaire DHOS CNAM « référentiel d'organisation réseaux de soins palliatifs »

La synthèse des remarques du groupe et du comité restreint a été réalisée (PJ)

1. Synthèse de l'étude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays : quelles recommandations, quelles idées à développer dans le cadre du comité ?(Cf Doc ppt joint)

Définitions du concept de soins palliatifs au niveau mondial

Nouvelle définition OMS

« une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles, lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie menaçant leur vie, grâce à la mise en place de mesures permettant la prévention, et, le soulagement des douleurs et des symptômes susceptibles d'apparaître en les identifiant précocement, les évaluant de façon méthodique et précise et en les faisant bénéficier des traitements adaptés» aux douleurs ou autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels »

Le terme « Soins Palliatifs » est un élément constitutif des « soins de support » qui signifient : soins et soutien

Les soins palliatifs dans le monde (OMS)

Intégrer réellement et pratiquement des soins palliatifs dans les systèmes de santé est un défi pour l'OMS

Les Soins Palliatifs sont un enjeu mondial

- La population âgée et malade augmente (600 millions de personnes ont plus de 60 ans dans le monde, dont 50% vivent en Europe)
- L'épidémie de SIDA touche 46 Millions de personnes dans le monde
- Il y a une augmentation des cancers (10 Millions de nouveaux cas diagnostiqués par an, dont 50% dans les pays industrialisés, dont 80% au stade incurable au moment du diagnostic)

Les SP représentent un défi à plusieurs niveaux

- organisation des systèmes sanitaires
- recherche de fonds
- Nouvelles organisations des soins de proximité permettant de réduire les coûts (meilleure efficacité, meilleure utilisation des ressources)
- Aspects cliniques nouveaux et recherche

Bref aperçu mondial des soins palliatifs après 20 ans ...

- dans les pays riches : les soins palliatifs sont une spécialité médicale (médecine palliative) ou une sous spécialité (Australie Canada UK USA)
- dans les autres pays : l'accent est mis sur le maillage d'une organisation de proximité du domicile du patient avec accès possibles et suffisants des équipes mobiles de spécialistes de SP.

Quelques pays ont mis en place des prestations de soins palliatifs accessibles à toute la population : Espagne (Catalogne, Extramadure), Inde (Kerala)

1 exemple de programme « régional » de soins palliatifs intégrés au système de santé : la Catalogne : bilan en 2005 après 15 ans d'expérience.

7 100 000 Habitants

30% de la population ont une prise en charge de type soins palliatifs

Le taux de couverture de la population en SP est de plus de 95%

Les résultats à 15 ans sont édifiants : amélioration du soulagement douleurs et des symptômes, accompagnement des patients et des familles, satisfaction des soignants

Coût annuel d'un secteur sanitaire SP : plus de 40 Millions € par an

Economies réalisées : 8 Millions € par an pour le système de santé.

En France, éléments comparatifs avec les situation des autres pays développés et recommandations

Les potentiels

- le cadre légal est clair (particulièrement la loi droit des malades et fin de vie)
- une politique volontariste depuis quelques années

Points faibles

- Absence de culture sur le sujet de la fin de vie et de la mort des citoyens
- Surtout la formation des professionnels est insuffisante (approche globale de la personne, soins palliatifs éthique)

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- Insuffisance d'articulation entre les champs psychologique et éthique et plus largement un cloisonnement très marqué entre les champs sanitaire et médico-social, la ville et l'hôpital, le court et le long séjour...)
- Difficultés d'adaptation entre les théories et les pratiques
- Manque de moyens en personnels : médecins, IDE...Kinésithérapeutes...
- Absence de lieux de séjours de répit adaptés aux SP généraux et SP terminaux
- Insuffisance des suivis « soins palliatifs » après le retour à domicile
- Insuffisance du maillage de proximité
- Absence d'accompagnement régulier des familles
- Peu de bénévoles d'accompagnement

Recommandations

- Développer la formation (à l'interdisciplinarité, à l'approche globale, à l'éthique)
- Mieux compléter les missions géographiques des réseaux et des EMSP
- Augmenter le nombre de lits identifiés dans les service de soins de suite pour faciliter les séjours de répit et les séjours de fin de vie
- Accroître les consultations externes de soins palliatifs
- Mettre en place une Antenne téléphonique régionale spécialisée de conseils (IDE + Médecins)
- Créer des « Maison d'accompagnement » (Day care)
- Offrir une véritable organisation d'accompagnement pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie de leur proche et à leurs répercussions ainsi qu'au moment du décès et lors du deuil est nécessaire : maison de l'accompagnement? EMSP spécialisées pour les familles (consultations externes, visites au domicile, bénévoles d'accompagnement)?Les bénéfices indirects sont l'amélioration du suivi des patients, la possibilité de séjours de répit
- Utiliser et développer un véritable travail d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients, de leurs familles même pendant le deuil si nécessaire
- Il est démontré qu'améliorer la qualité de vie participe à l'évolution favorable de la maladie
- Disposer d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par secteur sanitaire
- Mettre en œuvre précocement les soins palliatifs, associés d'autres mesures (notion de maladies chroniques)

2. Recommandations pour l'avenir des réseaux à partir de la problématique des soins palliatifs

La pratique des soins palliatifs et l'interdisciplinarité, consubstantielle à leur pratique positionnent logiquement les soins palliatifs dans une logique de travail en réseau de santé.

L'analyse de la pratique et l'expérience des réseaux sur la thématique « soins palliatifs » permet de proposer les recommandations suivantes pour l'avenir

- l'évolution des réseaux doit se faire dans le sens d'un regroupement de thématiques. Ainsi, les réseaux de soins palliatifs devraient évoluer vers des plate-formes territoriales ou « réseaux territoriaux généralistes » regroupant des réseaux impliquant une prise en charge globale (gérontologie, perte d'autonomie, handicap, maladies chroniques ...)
- le niveau territorial est le niveau opérationnel de proximité des réseaux. La mission est une mission de conseil, de soutien, de diffusion de culture, de facilitation à l'accès à une expertise. Il est nécessaire de faire un inventaire des différentes ressources présentes dans chaque territoire afin d'envisager le positionnement des réseaux de santé en complémentarité avec l'existant et afin s'envisager toutes les coopérations et synergies possibles. C'est à ce niveau que peuvent être mises en place des actions communes, transversales mutualisables (les systèmes d'information, la formation au travail en interdisciplinarité, l'éducation thérapeutique, certains aspects de coordination...)
- Le niveau régional est essentiel pour le pilotage : c'est ce niveau qui permet d'assurer une « justice distributive » facilitant l'accès de toute personne à des soins de qualité. C'est à ce niveau que peuvent s'organiser les systèmes de veille informatique, d'élaboration et de diffusion des référentiels, de l'ingénierie des formations,
- Les réseaux de santé ne sont pas des structures mais des organisation souples capables d'évolution et d'adaptation et d'innovation: adaptation selon les modifications de l'offre dans l'environnement territorial, de la demande, des besoins, des moyens...
- La fonction de coordination est ainsi une fonction essentielle à développer pour l'avenir des réseaux. Il est nécessaire que des formations préparent à cette fonction.
- Dans le champ spécifique des soins palliatifs particulièrement, il sera nécessaire de rendre possible une externalisation des structures ou équipes de recours faisant partie des réseaux

afin d'éviter à des personnes présentant une grande perte d'autonomie ou une maladie très évoluée d'avoir à se déplacer. Cela nécessitera également de penser au développement de techniques de consultations à distance, de conseil téléphonique...

3. Les soins de support:

Analyse du document « guide pour l'organisation des soins de support » de l'INCA. Les remarques sont répertoriées dans le document adressé par l'INCA

« Finalement la question qui sous-tend la réflexion menée sur les soins de support est la suivante : comment le traitement de la maladie cancéreuse, comment le traitement des inconforts générés par cette maladie et par ses traitements, comment l'accompagnement de la souffrance de la personne se sachant malade peuvent-ils se conjuguer pour que la qualité et le sens de sa vie puissent être au mieux préservés ?

La réponse à cette question se situe dans deux registres :

- *l'optimisation des filières de soins, la mise en œuvre d'un travail en réseau de santé pour améliorer l'efficacité et l'efficacé des soins, des traitements et de l'accompagnement*
- *une formation pour tous les intervenants à l'évaluation et au traitement des inconforts, à l'accompagnement des malades et de leurs proches, au travail en équipe et aux aspects éthiques.*

Ce texte concerne l'aspect organisationnel de la réponse : celle-ci doit être simple, souple et adaptable à des contextes et réalités différents selon les secteurs ou se situe le malade, selon l'offre de soin territoriale. Il s'agit donc d'énoncer des principes organisationnels généraux et de les rendre opposables.

4. Interface douleurs / soins palliatifs (A. Bioy, A Langlade)

Langlade et A. Bioy, ainsi que D.Cullet pour la DHOS consulteront la SFETD sur ce sujet.

Il est rappelé que les acteurs de soins palliatifs et ceux de la douleur, s'ils sont complémentaires, ne sont pas interchangeable.

Certes il serait inutile de décréter trop de normes, tant chaque territoire est marqué par sa propre organisation, son histoire et ses personnalités.

Les soins de support sont une obligation de rapprochement des dynamiques douleur/ soins palliatifs

Il est recommandé un socle minimum de coopération

- Il est nécessaire, au niveau de chaque région, de recenser les ressources respectives,
- Il apparaît essentiel de clarifier les interfaces, les différences et les spécificités des deux thématiques en particulier dans une logique territoriale de proximité.
- L'offre en soins palliatifs et en douleur est inhomogène dans certains territoires : il est nécessaire que là où se trouve une structure de soins palliatifs soit créée une offre en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, et inversement, afin de ne pas « dévoyer » les compétences respectives.
- L'organisation de la prise en charge de la douleur, celles des soins palliatifs doivent être pensées dans le sens d'une complémentarité
- Les formations concernant la douleur et les soins palliatifs doivent être interfacées (formation initiale, formation continue sur 3 niveaux : formation pour tous/ formation pour les professionnels des structures de soins/formation pour les professionnels des structures de recours)
- Les outils d'évaluation doivent être partagés

A. Langlade collectera avec l'aide de L. Hacpille les expériences étrangères pour s'en inspirer éventuellement.

5. Soins palliatifs en EHPAD/ USLD : complément d'information après la circulaire N°DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les Unités de soins de longue durée (J. Kermarec)

Que prévoit la circulaire de mai 2007 ?

- La reconnaissance du statut d'USLD est basée sur les résultats de la coupe pathos qui permet d'évaluer l'importance des soins médicaux techniques.
- « Le socle sanitaire des « USLD redéfinies » correspond au nombre de personnes requérants des soins médico-techniques importants auquel il faut ajouter les M2 concernant les patients en fin de vie ».

Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- Sur cette base la réforme des USLD doit être reprise. « Elle doit être l'occasion d'une remise à plat du dispositif des soins de longue durée pour les personnes âgées » et débouchera sur 3 types de situations :
 - o « Certaines USLD ont vraisemblablement vocation à demeurer en totalité dans le champs sanitaire ». Elles restent USLD.
 - o « D'autres ont vocation à être qualifiées en structure médico-sociale – Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes –EHPAD- pour la totalité de leur capacité ».
 - o « D'autres enfin, sans doute les plus nombreuses, ont vocation à être scindées » : une partie reste en USLD, l'autre partie devenant EHPAD.
- « Cette clarification du dispositif ne doit en aucun cas engendrer des transferts de patients d'une structure à l'autre. Ce n'est qu'au fur et à mesure du renouvellement naturel des clientèles que les établissements devront corriger les inadéquations générées... ».
- « le taux d'encadrement de ces « USLD redéfinies » doit respecter le référentiel des USLD et le maintien des moyens humains per capita, c'est-à-dire, au maintien du ratio d'encadrement des EHPAD issues de la partition ».

Recommandations pour faciliter la culture palliative dans les EHPAD actuelles

- La première urgence est de revoir le statut des EHPAD créées à partir de la conversion des Unités de Soins de Longue Durée, réalisées de façon isolée ou couplée à une conversion de lits de maison de retraite. cette circulaire semble ouvrir la voie pour une requalification de lits en « USLD redéfinies ». Il serait alors possible de créer des lits identifiés de soins palliatifs dans l'«USLD redéfinie », contiguë à l'EHPAD.
- Au sein des EHPAD autonomes :
 - o Quand elles sont de taille suffisante, il serait souhaitable d'individualiser un petit secteur sanitaire permettant la prise en charge de malades en fin de vie et justifiant une infirmière de nuit.
 - o Pour les petites EHPAD -60 à 80 lits- il a été suggéré de bénéficier d'un petit budget permettant de rémunérer l'intervention de nuit d'une infirmière libérale lors de fin de vie très difficile.
- Un gros effort reste à faire pour la formation des personnels. La mise en oeuvre des formations sur la base des outils élaborés par la Société Française de Gérontologie, la Société Française de la Douleur et la SFAP sous l'égide de la DGS est une nécessité.
- L'accompagnement doit être développé. Il implique les personnels, les familles...La formation des uns et des autres ne doit pas être seulement théorique. Elle repose aussi sur l'exemple. A cet égard, le bénévolat d'accompagnement doit être favorisé et valorisé. Il a une incidence importante sur les comportements des soignants, leurs qualités d'accueil et d'écoute.

L'interdisciplinarité

Document présenté par Lucie Hacpille (PJ)

Avenir des réseaux

Le groupe de travail va recentrer sa réflexion dans 2 directions :

- le travail en réseau en tant que modalité de travail : déclinaison organisationnelle de l'interdisciplinarité. (L. Hacpille poursuivra le travail qu'elle a exposé sur le concept d'interdisciplinarité dans le sens de sa traduction pratique, organisationnelle)
- les interfaces entre cancérologie, gériatrie, soins palliatifs, douleur pour le travail en réseau en particulier au niveau d'une offre territoriale, en tant que segment adaptable à une offre existante.

Le groupe de travail « réseaux » de la SFAP poursuit la réflexion sur le réseau en tant qu'organisation (structuration juridique, modalité de fonctionnement, financement...)
Ces conclusions seront présentées au groupe de travail du comité par N. Vescovali, le comité pouvant « promouvoir » ces conclusions comme des recommandations

Jérémie Fougerat présente une structure juridique peu connue, semblant utile pour les réseaux de santé ou les plate- forme des réseaux ; thèse intitulée "Soins palliatifs à domicile, ingénierie et management d'une Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC)

Cette réflexion sera poursuivie dans le cadre de la SFAP ; une comparaison des différentes structurations juridiques possibles sera réalisée. A noter que la FEHAP est en train d'élaborer un tel document comparatif et nous le transmettra (Mr Lecas). Nous réfléchissons ensuite à la notion de structuration juridique des « interfaces » en général

Soins de support (suite)

L'INCA avait demandé au comité de donner son avis sur le document « projet de rapport sur l'organisation et l'évaluation des soins de support » élaboré par un groupe de travail coordonné par Ph. Colombat. Les réactions des différentes sociétés savantes consultées et celles du comité de suivi conduisent l'INCA à ne pas publier ce document en l'état. Une version simplifiée sera élaborée : elle précisera a priori les grands principes qui régissent l'organisation que sont les soins de support ; elle évitera toute norme de façon à permettre une adaptation à toutes les cultures, les histoires, les offres différentes dans des territoires différents... Dans le respect des principes généraux qui définissent les soins de support

Interface douleur – soins palliatifs

A. Biooy, A. Langlade et D. Cullet, en lien avec la SFETD, présenteront la suite de leur réflexion sur ce sujet la prochaine fois

Interface sanitaire – médico social (où sont les problèmes ? (H Douceron)

1975, le secteur médico-social s'est structuré en tuyaux d'orgues à partir des associations concernant les différents types de handicap, les personnes âgées

2002 : structuration, organisation mais toujours cloisonnement

2005 loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances,

la participation et la citoyenneté des personnes handicapées:

- définition du handicap indépendamment de l'âge et de la nature du handicap
- principe de compensation pour faciliter le projet individuel de vie
- délai de 5 ans pour abolir les barrières d'âge

Conséquences financières si les décrets sont appliqués:

- Actuellement on taxe les ayants droits pour les personnes âgées mais non pour les handicapés.

Si on fait « basculer » le régime personnes âgées vers le statut de personne handicapées : on ne taxera pas les ayant droits...conséquences majeures pour les conseils généraux

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- Toute personne placée en hébergement est reconnue personne handicapée : augmentation à prévoir des demandes de reconnaissance et de compensation du handicap

Le 5^{ème} risque et les ARS

Actuellement les soins curatifs (to cure) et les soins liés à la dépendance (prévention de l'aggravation – to care -) sont financés par l'assurance maladie

La CNSA devrait financer la dépendance.

Quid si les ARS sont créés ? Le médico social intégré ne risque t'il pas de supprimer l'ONDAM médico social qui serait absorbé par l'ONDAM sanitaire elle-même en déficit ?

Comment « sanitiser » une petite partie du médico – social dans les MAS, dans les EHPAD

Il s'agit de la dernière réunion du groupe de travail dans le cadre du comité de suivi sous sa forme actuelle. Le rapport remis à Me la Ministre servira de base à un probable programme pour une politique de soins palliatifs. Ce programme et les modalités de son suivi seront annoncés probablement lors de la dernière réunion du comité plénier le 07 Février prochain.

Comment apprendre l'interdisciplinarité, la culture du travail en réseau ?

Document présenté par Lucie Hacpille (PJ)

[**Ce document fait le lien avec le travail du groupe « formation recherche » et en particulier le document « Réflexions et propositions pour la formation médicale » élaboré sous la direction de Donatien Mallet \(PJ\)**](#)

Avenir des réseaux

La SFAP, par l'intermédiaire de son groupe de travail sur les réseaux va continuer à explorer ce pan essentiel de l'organisation avec des axes. Les questions à creuser sont:

- la capacité des réseaux à être des organisations qui s'adaptent à l'évolution de l'offre et de la demande dans leur environnement
- leur capacité à fédérer au plan territorial des rapprochements thématiques autour par exemple de la notion de perte d'autonomie et de prise en charge globale ; c'est de cette capacité que naîtra la possibilité d'extension et de développement des réseaux, d'ouverture vers d'autres besoins, dans le cadre d'une enveloppe qui restera fermée.
- le réseau en tant qu'organisation (structuration juridique, modalité de fonctionnement, financement...)
- la formation à la fonction de coordination, garant du fonctionnement efficient des réseaux

Soins de support

La version simplifiée du « projet de rapport sur l'organisation et l'évaluation des soins de support » élaboré par un groupe de travail coordonné par Ph. Colombat. sera publiée par l'INCA dans quelques semaines: elle précisera à priori les grands principes qui régissent l'organisation que sont les soins de support ; elle évitera toute norme de façon à permettre une adaptation à toutes les cultures, les histoires, les offres différentes dans des territoires différents.... Dans le respect des principes généraux qui définissent les soins de support

Interface douleur – soins palliatifs

A. Biooy et A. Langlade étant indisponibles, il a été décidé avec le Dr. A. Serri, past président de la SFETD d'une rencontre prochaine pour bien définir les liens que le « programme soins palliatifs » devra comporter avec le plan douleur.

Interface sanitaire – médico social

Ce chantier essentiel sera poursuivi d'abord dans le cadre de la prochaine réunion du comité restreint . Il constituera un enjeu essentiel du futur programme de développement des soins palliatifs

Mr Kermarec précise les **difficultés rencontrées par les EHPAD** qui accueillent des personnes nécessitant un certain degré de médicalisation avec une charge en soins médico techniques assez lourde; en général, ces EHPAD qui ne disposent pas en principe d'une IDE de nuit, arrivent alors à « prélever » une IDE sur l'effectif de jour pour garantir le respect du choix de lieu de vie. Les difficultés tiennent parfois à l'impossibilité d'accès à certains médicaments, ou à la réalisation de traitements assez lourds ou longs.

Quelles sont les limites des réponses possibles lorsque la charge en soin est trop lourde et que le transfert pour une hospitalisation en établissement de santé n'est pas souhaité ou recommandé?

- Les structures d'HAD peuvent intervenir en EHPA quand les soins le nécessitent depuis le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale, mais les missions d'une HAD ne sont pas de compenser les carences en personnel des EHPAD.
- Les EHPA peuvent faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs ou une EM gériatrique externe (expérimentation actuelle à Paris), mais la mission de ces équipes mobiles est centrée sur l'appui, le soutien et la formation ; ces équipes ne peuvent en aucun cas se substituer aux soignants.
- Ils peuvent faire appel à un réseau de proximité (même remarque sur la non substitution)

Comite national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

- Il peuvent contacter les CLIC : ceux-ci apportent les éléments du contexte familial
- Il peuvent utiliser les services que la télémédecine apporte pour prendre un avis sans que la personne n'est à se déplacer

Quelles sont les pistes de réponses possibles pour l'avenir en sachant que l'évolution de la démographie soignante s'oppose à l'évolution de la démographie des besoins des personnes âgées:

- Certes la démedicalisation de la vieillesse et de la fin de vie est certainement un courant légitime qui va se développer mais cela ne doit pas se traduire par l'abandon de toute « offre de médicalisation » ; un tel abandon équivaudrait à l'impossibilité de respecter le choix de lieu de vie de la personne en cas de besoins médicaux.
- L'appel à des IDE libérales est possible et pris en charge uniquement dans le cadre des insuffisances respiratoires ou de la dialyse péritonéale , à condition que l'IDE soit formée ;.sinon le recours à une IDE libérale est payé par le forfait soin dépendance de l'EHPAD.
- Le transfert de compétence est parfois une nécessité qui s'impose... transfert direct pour certains actes médicaux vers des IDE, de certains gestes infirmiers vers des AS ; transfert indirect avec la télémédecine.
- Dans les secteurs isolés surtout, il peut être essentiel de chercher à implanter une maison médicale dans ou à proximité d'un EHPAD
- Dans le cadre des projet de territoire, dans le SROS, une organisation devrait être pensée et contractualisée avec les services des établissements de santé proches de l'EHPAD. Des consultations avancées pourrait être organisées ; un pool de personnel para médical pourrait être dédié aux remplacements et compensations sur un territoire.
- Une évolution du champ des missions du médecin coordinateur est nécessaire ; au delà des urgences, quand celui-ci ne peut joindre le médecin traitant, il faudrait qu'il puisse se substituer à lui pour prescrire, en cas de nécessité (voire avec Dr H. Douceron)
- Pourquoi pas, dans certains « déserts » médicaux et soignants, ne pas organiser une « maison médicale ambulante » ?