



Soins palliatifs et accompagnement

Les soins palliatifs s'appliquent aux malades en fin de vie, aux soins terminaux qui ont été le point de départ de la réflexion sur les soins palliatifs.

Élargissement de la conception des soins palliatifs : les soins continus

Dans cette approche, les soins palliatifs s'appliquent aux malades lors de phases critiques de leur maladie, correspondant à des moments où ils se sentent menacés dans leur vie. L'exemple le plus caractéristique est représenté par le malade chez lequel un cancer vient d'être diagnostiqué à l'occasion d'une métastase douloureuse : les examens réalisés objectivent des localisations multiples, une chimiothérapie lourde démarre, c'est la panique chez le malade et sa famille.

Au traitement à visée curative, la chimiothérapie, va être associé un traitement palliatif visant à réduire la douleur. Mais pour autant, va-t-on laisser ce malade et cette famille sans l'accompagnement dont ils ont à ce moment un besoin aigu ? L'évolution peut se faire dans des sens variables : le malade va être répondeur à la thérapeutique et connaître des rémissions, voire, dans certains cas, une guérison ; le traitement palliatif n'aura plus de raison d'être et l'accompagnement s'adaptera. Les soins palliatifs auront permis de franchir un cap. En cas de reprise évolutive ou en l'absence de réponse au traitement, l'accompagnement sera moins difficile s'il a été précoce. On est là dans une optique de soins continus ou en début d'évolution, les soins curatifs sont essentiels et les soins palliatifs complémentaires, les termes s'inversant en cas d'évolution défavorable, les soins palliatifs devenant exclusifs dans la phase terminale qui présente des particularités dès lors que le malade se sent face à la mort.

La situation des soins palliatifs en milieu hospitalier

L'évolution récente montre que l'accompagnement de fin de vie préoccupe de plus en plus les Français : parmi les quinze thèmes retenus dans le cadre des États généraux de la santé, celui de la douleur et des soins palliatifs est le plus traité lors des débats en région.

L'augmentation de l'espérance de vie, les changements de mode de vie, l'éclatement de la famille, la modification de l'habitat rendent indispensable une prise en charge cohérente et organisée des derniers jours de la vie, une prise en charge médicale mais aussi sociale et relationnelle.

Depuis la circulaire de 1986, les soins palliatifs se sont essentiellement développés en milieu hospitalier dans deux types de structures : les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les unités de soins palliatifs (USP). Les soins palliatifs concernent principa-

lement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs, le sida et la maladie d'Alzheimer, soit environ 150 000 décès par an sur un total de 550 000 décès en France.

Le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale met actuellement en œuvre un plan triennal de développement des soins palliatifs dont l'objectif est de créer et de diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le public pour que chacun ait droit à une mort décente.

Les axes principaux du plan sont, notamment, le renforcement de l'offre de soins palliatifs existante, le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre régions, le développement de la formation des professionnels et de l'information du public, le soutien à la prise en charge à domicile.

Les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs

Les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs constituent deux maillons essentiels de la prise en charge des soins palliatifs. À ce titre, on peut constater une évolution progressive de la situation en France, ces trois dernières années.

La situation en 1997

Au 30 mai 1997 la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) recensait 55 équipes mobiles et 51 unités de soins palliatifs représentant un total de 547 lits (pour mémoire, en 1992, on ne comptabilisait que 22 unités et 6 équipes mobiles de soins palliatifs).

En 1997, on pouvait constater qu'il existait d'importantes disparités entre les régions. Ainsi, les régions Centre, Limousin, Languedoc-Roussillon et la Corse ne disposaient d'aucun équipement. 41 départements ne disposaient ni d'équipes mobiles de soins palliatifs, ni d'unités de soins palliatifs.

La situation au 31 décembre 1998

À l'issue du premier recensement effectué par la direction des Hôpitaux au 31 décembre 1998, on dénombre :

- 84 équipes mobiles de soins palliatifs,
- 74 unités de soins palliatifs pour un total de 675 lits.

On peut constater que, comparativement à 1997, toutes les régions — à l'exception de la Guyane, la Martinique, la Guadeloupe et la Réunion — sont dotées d'au moins une unité ou équipe mobile de soins palliatifs.

Les prévisions 1999

La mise en œuvre du plan triennal de développement des soins palliatifs lancé en avril 1998 par le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale, comporte, outre l'effort financier de 50 millions fait par la Cnamts au titre du fonds national d'action sanitaire et sociale, un financement spécifique de 150 millions en 1999 afin de soutenir le développement et la création d'équipes mobiles et d'unités de soins palliatifs. Un recensement

Gabrielle Hoppé
Chargée de mission,
bureau E04,
direction des
Hôpitaux

Garantie du droit à l'accès aux soins palliatifs

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999, s'inscrivant dans la prise en charge de la douleur, vise deux objectifs.

Par l'insertion d'un nouveau livre au Code de la santé publique, elle donne le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Ces soins s'appliquent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à maintenir la dignité du malade et à soutenir son en-

tourage. Dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire, ils sont dispensés par les établissements de santé mais également à domicile selon des conditions particulières définies par décret. Le rôle et le cadre d'action du milieu associatif, notamment dans l'accompagnement de la fin de vie, sont définis.

En complétant le Code de travail et selon diverses modifications législatives, ce texte ouvre un droit

nouveau pour l'entourage du malade. En effet, il permet à tout salarié du secteur public ou privé, dont une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs, de prendre un congé de trois mois.

Pour assurer le suivi de ces mesures, le gouvernement présentera un rapport au Parlement et le Haut Comité de la santé publique est chargé de dresser un état des lieux. ■

des structures existantes et surtout le choix des projets de développement ou de création de soins palliatifs viennent d'être réalisés. Les agences régionales de l'hospitalisation sont chargées de la mise en œuvre et du suivi de ces opérations.

Les axes privilégiés

Le choix a été fait de privilégier dans un premier temps le développement des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements plutôt que les unités fixes. En effet, les équipes mobiles ont pour objectif de faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs par l'ensemble des services concernés. Elles jouent un rôle pivot dans la mise en place des réseaux ville-hôpital. En permettant de mieux apprécier les besoins réels de l'établissement, elles peuvent constituer une étape préliminaire à la création d'une unité de soins palliatifs.

Bilan global de l'offre de soins

Grâce à ce financement spécifique et après sélection et priorisation par les agences régionales de l'hospitalisation des projets proposés, l'offre de soins palliatifs sera fin 1999 d'environ :

- 177 équipes mobiles de soins palliatifs,
- 99 unités de soins palliatifs représentant un total de 774 lits,
- une dizaine de réseaux de soins palliatifs entre les établissements ou entre la ville et l'hôpital répartis sur l'ensemble du territoire.

Tous les départements, à l'exception de la Guadeloupe (prévus en 2000) et de la Guyane, seront dotés, d'au moins une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs.

Renforcement des équipes existantes

Parallèlement à ces créations, un effort important est accompli au niveau régional, pour renforcer les équipes déjà existantes. Sur la seule année 1999, il est

prévu un renforcement en moyens humains dans plus d'une cinquantaine de structures et équipes mobiles de soins palliatifs.

Un bilan des actions menées au titre de l'exercice en cours sera établi en fin d'année.

La situation des soins palliatifs à domicile

Depuis quelques années, certaines études mettent en évidence l'intérêt des soins palliatifs à domicile, ainsi que les difficultés auxquelles se heurtent les malades, leur entourage et les soignants.

C'est pourquoi, il est apparu nécessaire de mener un recensement afin de connaître avec précision l'état des lieux en France des soins palliatifs à domicile.

Les services déconcentrés du ministère de l'Emploi et de la Solidarité ont validé à l'échelon du département le nombre et le type des structures existantes au 31 décembre 1998 se déclarant dédiées aux soins palliatifs à domicile à partir d'un questionnaire élaboré par la direction générale de la Santé :

- les structures HAD (hospitalisation à domicile) avec orientation soins palliatifs ;
- les réseaux de soins palliatifs ville-hôpital ;
- les structures libérales de soins à domicile organisées autour des soins palliatifs ;
- les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) centrés sur les soins palliatifs à domicile.

La situation en 1997

Aucun recensement exhaustif des activités strictement libérales n'avait fait l'objet d'enquête. Des estimations ont été publiées dans le rapport Delbecq (décembre

Raphaël Serreau
Interne de santé
publique, direction
générale de la Santé