

# De l'opportunité d'une coordination régionale

**La création d'une coordination régionale des soins palliatifs et de l'accompagnement est une étape essentielle de leur généralisation.**

**Henri Delbecque**

Chargé de mission auprès du ministère de la Santé pour un rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, chef de service de médecine interne, hôpital de Dunkerque

**E**st-il nécessaire de constituer dans chaque région une coordination des soins palliatifs, et de l'accompagnement ? Pourquoi vouloir construire une nouvelle structure alors que certaines associations qui ont été fondatrices et pionnières du mouvement en France, comme Jalmarv et l'Union nationale des associations de soins palliatifs, ont déjà un réseau d'associations sur une grande partie du territoire ? D'autres, comme Alliance en Aquitaine et Pierre Clément en Alsace et Lorraine, sont des associations déjà en partie régionalisées. De plus, toutes ou presque, adhèrent à la Société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP) qui les représente et les fédère.

C'est sur l'initiative de la SFAP, à l'exemple du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (Grasph) que vient d'être lancé, depuis 1998, un maillage régional en réseau, du mouvement français des soins palliatifs, par création « d'antennes régionales ».

Avant de répondre aux questions du pourquoi et du comment, ce changement structurel poursuit l'objectif principal, celui de viser à permettre, à tous ceux dont l'état le requiert dans tout le territoire français et les départements d'outre-mer, d'avoir accès à des soins palliatifs.

## **La coordination régionale, un outil du développement des soins palliatifs.**

L'organisation du mouvement des soins palliatifs dans chaque région va permettre de réduire les inégalités de développement, de stimuler les ressources, d'associer les acteurs, et de rejoindre l'effort tout récent de régio-

nalisation sanitaire entrepris depuis l'institution des comités régionaux d'organisation sanitaire et sociale (Cross), des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), de l'Agence régionale de l'hospitalisation, des conférences régionales de santé et de l'enveloppe régionale. Pour la région, il manquait le maillon des soins palliatifs dans le dispositif médico-social. Pour la SFAP et le mouvement français des soins palliatifs, la régionalisation crée le soubassement territorial et structurel de fonctionnement, de communication, et de cohérence désormais indispensable, après la période militante des vingt premières années.

La coordination régionale devrait se donner comme premier objectif d'associer tous les professionnels de santé à changer de mentalités à l'égard du droit au malade à « être au cœur de l'action ». Elle devrait, d'autre part, participer à l'effort des élus et des administratifs, des membres du secteur associatif et caritatif, et des citoyens de répondre « aux besoins de la population », afin de réintégrer ceux qui vont mourir et les familles endeuillées dans la communauté des vivants, par l'accompagnement.

Les quatre fonctions essentielles de la coordination régionale sont : l'information, la représentation, la participation et la formation.

## **L'information**

Réduire l'écart entre le discours, aujourd'hui la loi du 9 juin 1999, et les réalités, tel est le challenge dans notre pays, pour que le malade mourant ne soit pas, en fait, négligé. La souffrance de la personne gravement malade



## Soins palliatifs et accompagnement

dérange et fait fuir. Les intervenants des soins palliatifs doivent s'unir pour s'informer en vue de publier, par exemple, sur l'importance des douleurs, sur les effectifs dramatiquement insuffisants des sections de cure médicale... Ils n'en ont pas l'exclusivité, mais ils ont pour tâche de faire progresser le système de santé vers la qualité, dans la sécurité, même si au bout du compte, il n'y a pas d'espoir de guérison. Il importe que chaque région recense les besoins de cette population de malades et ceux de leur entourage, par des enquêtes et travaux. La démocratie sanitaire qui s'instaure sollicite la transparence et le partage des informations avec les partenaires institutionnels et associatifs comme avec les professionnels et le public.

Le manque de cohésion régionale entre les différents acteurs de soins palliatifs, professionnels de santé et bénévoles, seuls ou en association, doit être comblé par la coordination régionale.

La circulation des échanges d'informations locales et interrégionales, les propositions d'actions, la définition d'objectifs opérationnels, des réunions régionales annuelles, les efforts de formation aux soins palliatifs des étudiants et des professionnels, la formation à l'écoute et au deuil sont autant de chantiers qu'il est nécessaire de préparer ensemble, rapidement.

### La représentation

La sensibilisation aux soins palliatifs et de l'accompagnement est l'une de ces actions fortes à mener, rapidement, auprès des responsables de la région.

Aussi le Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais, malgré l'absence légale de compétence sanitaire, s'est penché en 1997, en raison de chiffres préoccupants de morbidité et de mortalité supérieurs à ceux des autres régions, sur les problèmes de santé dans le cadre de remarquables Assises régionales de santé. Les perspectives de progrès pour améliorer l'état de santé de la population n'ont pratiquement pas abordé le développement des soins palliatifs. La troisième conférence régionale de santé de 1998 a réparé cette faute due au manque de vigilance de la coordination régionale.

Les soins palliatifs et l'accompagnement n'occupent pas ou pas encore la place qui leur revient, dans les préoccupations des élus, des représentants de l'État, Ddass et Drass, de l'ARH, des maires présidents des conseils d'administration des hôpitaux, des directeurs hospitaliers et de cliniques, des présidents de

commission médicale d'établissement (CME), des représentants de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), du ou des doyens et des responsables de formation, des professionnels de santé, des représentants syndicaux et des fédérations hospitalières publiques et privées, les associations de libéraux, de l'Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (Uriopps), et des Conseils ordinaires moins par blocage institutionnel, que par un manque d'intérêt pour un problème dont ils n'ont pas toujours bien saisi les enjeux. Pourtant l'un des responsables, au cours de ces assises, est convaincu que *« la régulation des dépenses de santé exige à la fois un regard macro-économique (cartes sanitaires, Sros) mais également, si ce n'est surtout un regard micro-économique, le projet médical, la population desservie, [...] l'évolution de la qualité des prises en charge et surtout le comportement du soigné, devenu acteur de sa propre santé »*.

La région sanitaire s'emploie aujourd'hui à réparer les inégalités interrégionales et infrarégionales à investir dans des plans pluriannuels jugés prioritaires selon des pathologies ou selon une réorganisation de l'offre de soins, dans la carte sanitaire, avec le concours des conférences sanitaires de secteur et des membres du Cross. L'ARH arrête, dans le domaine de l'hospitalisation, de nouveaux schémas régionaux de l'organisation sanitaire.

Le deuxième enjeu de la coordination régionale est de pouvoir s'asseoir à la table des discussions pour que les décisions qui sont prises, le soient, sans oublier les soins palliatifs et l'accompagnement. Il faut donc entreprendre de se faire connaître par des démarches préparées et cohérentes dans l'intérêt des patients et de leur entourage.

### La participation

Les associations, les professionnels et les bénévoles connaissent le prix de la participation, au quotidien, sur le terrain. La région sanitaire a besoin des représentants et experts en soins palliatifs, pour mettre en œuvre une politique régionale des soins palliatifs. La coordination régionale a besoin des administrations et des structures territoriales pour la généralisation du concept et des pratiques des soins palliatifs. Il convient donc que les institutionnels et les élus invitent la coordination régionale à débattre avec eux de cette politique souhaitée par les uns et les autres.

La conférence régionale de santé publique du Nord-Pas-de-Calais, en 1998, a choisi

comme première priorité, la lutte contre le cancer. Comme dans quatre autres régions (Alsace, Auvergne, Bretagne, Champagne-Ardenne), un programme régional de santé cancer, baptisé « Challenge », a été défini, incluant, dans une démarche globale, les soins palliatifs et l'accompagnement. La coordination régionale a préparé et fait valider onze actions qui portent, entre autres, sur la douleur, la formation des généralistes et des cadres infirmiers, celle des bénévoles accompagnants, le deuil, un réseau expérimental avec les libéraux... Elle est maintenant dans le comité de pilotage de ces actions, qui demandent le suivi, les adaptations et des financements.

La Basse-Normandie, avec la Drass et l'ARH, a créé un réseau régional de la douleur et des soins palliatifs, et une HAD de 32 lits avec l'équipe mobile du CHU de Caen. La Franche-Comté a mis en place un réseau régional de soins palliatifs. Une commission régionale de soins palliatifs a été créée dans le Languedoc-Roussillon avec le concours « du groupe méditerranéen de soins palliatifs ».

L'effort demandé est à la mesure de l'enjeu, celui d'une planification éclairée des structures et des moyens nécessaires, aussi bien dans les zones urbaines que dans les espaces ruraux. Les objectifs opérationnels de cette programmation régionale, sont, à partir des attentes et besoins des malades, des familles, et des soignants, de parvenir :

- à des cofinancements par toutes les collectivités et administrations concernées ;
- à la constitution de coordinations du domicile, avec l'engagement des libéraux en développant les services de soins de proximité, type service de soins infirmiers à domicile et hospitalisation à domicile et les réseaux de médecine de groupe avec des forfaits qui ne soient pas qu'expérimentaux ;
- à la contractualisation de services de soins adaptés à l'accueil des malades en fin de vie, selon les principes de proximité, de continuité, d'efficacité, de qualité et de respect de la liberté du choix de la personne malade ;
- à la sectorisation médico-sociale qui permet l'accès aux soins palliatifs à tous quelle que soit la densité de population ;
- à encourager partout les équipes d'accompagnement.

### La formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement

Chacun sait bien les changements d'attitudes et d'aptitudes personnelles et des mem-

bres d'une équipe, rendus possibles par la sensibilisation et par la formation. Celles-ci sont, bien évidemment, à la base et la priorité dans une politique régionale de qualité et de continuité des soins palliatifs et de l'accompagnement. La tâche est difficile, longue, immense, mais enthousiasmante, car il s'agit de progrès en humanité.

Déjà, depuis dix ans, se sont développés dans 24 universités, des diplômes universitaires et interuniversitaires de soins palliatifs aussi bien pour les médecins que pour les soignants, travailleurs sociaux, et les bénévoles. L'engagement, parfois très lourd, des uns et des autres, a permis dans pratiquement toutes les régions, d'introduire et poursuivre cette formation.

Une réflexion de toutes les parties intéressées devrait, dans chaque région, prévoir une intensification de l'effort à faire dans la formation de base des étudiants, de tous les futurs professionnels de santé, pour qu'ils soient au moins sensibilisés, dès le début, à l'esprit et la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. D'autre part, un plan de rattrapage et de perfectionnement de tous les personnels de santé, dans les hôpitaux, cliniques, institutions, et de tous les soignants du secteur extra-hospitalier devrait être prévu et financé au plan régional.

On le sait, la priorité des priorités, c'est de former et de soutenir les hommes qui s'engagent à prendre soin de quelqu'un et à lui donner — c'est ce qui est aujourd'hui le plus difficile — de son temps et de son attention, pour que le malade se sente soutenu et garde des raisons de vivre sa vie jusqu'à son dernier souffle.

### **La coordination régionale, un outil à créer**

La SFAP a sollicité, il y a un an, quelques personnalités, déjà bien engagées, susceptibles de rassembler un groupe appelé « antenne régionale » capable de servir de relais aux informations et à la communication.

De plus en plus, ces antennes sont le moyen d'une coordination régionale dont nous avons vu l'importance.

Tout ne sera pas bâti en un jour et les empêchements sont des réalités têtues. Et pourtant, ceux qui sont déjà engagés dans la pratique des soins palliatifs, avec des emplois du temps et des contraintes très lourdes, doivent, en plus, prendre en considération la nécessité de la coordination, de l'animation et de la participation à une politique régionale.

L'idée qui prévaut, est de prévoir une or-

ganisation souple, à géométrie variable, travaillant dans la pluridisciplinarité et la collégialité.

Créer une coordination régionale dans chaque région est devenu pour le mouvement français des soins palliatifs et de l'accompagnement, une étape essentielle de leur généralisation sur l'ensemble du territoire.

Cet organisme, à peine né, a des responsabilités régionales dans les quatre domaines de l'information, la communication, la participation, et la formation. Les élus locaux et régionaux des collectivités territoriales, les parlementaires, les représentants administratifs et médicaux ne peuvent plus se désintéresser du sort des grands malades, de celui des familles et de la souffrance des soignants. Les soins palliatifs sont nés du secteur associatif qui ne peut ni être écarté des choix décisifs des Sros, ni étendre ce progrès dans la qualité et l'organisation des soins pour les personnes en fin de vie, sans le concours actif et les financements de ceux qui, au plan régional, décident de l'amélioration de la santé de leur population régionale en tenant compte, aussi, de leurs concitoyens les plus vulnérables. ■