

## Garantie du droit à l'accès aux soins palliatifs

**L**a 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 du 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 (prévue 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



## Soins palliatifs et accompagnement

1993) ainsi que dans le rapport du Conseil économique et social (février 1999) qui les ont évaluées à une dizaine d'équipes intervenant au domicile, pour toute la France.

### La situation au 31 décembre 1998

À l'issue du premier recensement effectué par la direction générale de la Santé au 31 décembre 1998, on dénombre (figures 1 et 2) :

- 30 unités d'hospitalisation à domicile (HAD) avec une orientation soins palliatifs ;
- 18 réseaux de soins palliatifs à domicile ville-hôpital ;

- 102 services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) identifiés par les Ddass pour s'être organisés autour des soins palliatifs.

Une concentration des structures HAD et des réseaux est effective sur l'Île-de-France, la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, l'Aquitaine et l'Est français. Le Nord de la France, le Centre et la Bretagne, ainsi que les Dom-Tom sont dépourvus de ces types d'organisations spécialisées intervenant au domicile. Les Ssiad sont présents au Nord et dans le Centre, se superposant parfois avec les deux autres types de structures.

- 37 départements ne disposent d'aucune des structures définies dans le cadre de l'enquête.

### Les prévisions 1999

Onze structures, HAD et réseaux principalement ont déposé un projet d'organisation multidisciplinaire des soins palliatifs à domicile auprès de leurs agences régionales de l'hospitalisation et des Ddass respectives (figure 2).

### Description

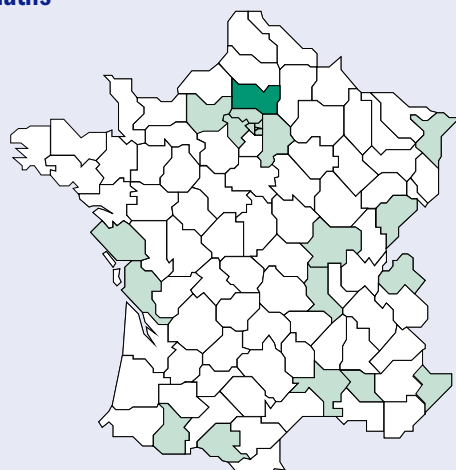
• La composition des équipes de soins palliatifs caractérisent les Ssiad, HAD et réseaux de soins palliatifs. En effet, l'ensemble des professionnels est présent dans les HAD, les Ssiad et les réseaux, mais il semble que les psychologues et les bénévoles sont faiblement représentés en HAD, les secrétaires médicales et les assistances sociales sont en nombre moindre dans les réseaux. Le personnel des Ssiad est composé majoritairement de cadres infirmiers et d'aides soignants qui collaborent avec le médecin traitant, le pharmacien et le masseur-kinésithérapeute mais les psychologues et les diététiciennes restent rares.

- L'origine et la destination des patients : l'HAD est

figure 1

### Réseaux de soins palliatifs

- 1 réseau
- 2 réseaux

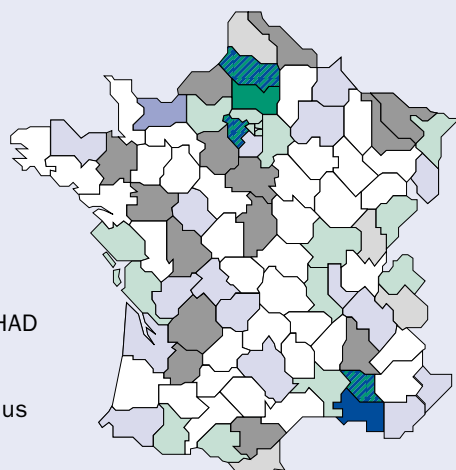


Source :  
direction  
générale  
de la  
Santé

figure 2

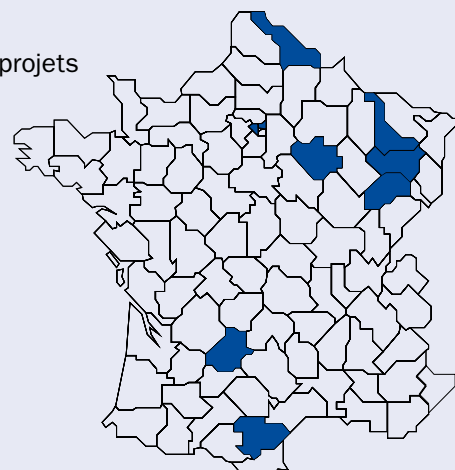
### Réseaux Ssiad et HAD en soins palliatifs et projets

- néant
- 1 réseau
- 2 réseaux
- 1 HAD
- 2 HAD
- 3 HAD
- Réseaux et HAD
- 1 Ssiad
- 2 Ssiad et plus



État au 31 décembre 1998

- projets



Projets pour 1999

Source :  
direction  
générale  
de la  
Santé

la structure qui reçoit la majorité des patients de réanimation et des services de court-séjour, les patients des centres de lutte contre le cancer sont pris en charge dans les réseaux et les Ssiad accueillent davantage les patients des services de soins de suite. Avant de décéder les patients retournent souvent en service de court-séjour, très peu en réanimation ; ce qui peut apparaître comme un critère de qualité de la prise en charge au domicile d'un patient, compte tenu du fait que l'état s'aggrave généralement. En Ssiad, les patients qui décèdent à leur domicile, sans être réhospitalisés, sont plus nombreux.

- La formation spécialisée en soins palliatifs caractérise les réseaux. Par rapport aux HAD et aux Ssiad, leurs actions de formation sont importantes, comme en témoigne le nombre de publications. La formation initiale et continue est assurée. Sans être sélectionnés sur des diplômes et titres universitaires, ils ont ainsi acquis une polyvalence en terme de pratique médicale et de population accueillie. En HAD, les psychologues et les bénévoles interviennent au cours des journées de formation, de sensibilisation et des groupes de parole. Les personnels des Ssiad, ayant une formation initiale universitaire sont très peu nombreux, ils assistent surtout à des journées de sensibilisation et de formation continue.

- La coordination de l'équipe soignante est assurée pour le transfert du patient de l'hôpital à son domicile par un cadre infirmier en HAD, par l'équipe au complet dans les réseaux et par le personnel soignant et le médecin traitant dans les Ssiad.

- Les difficultés exprimées sont d'ordre médical et institutionnel en HAD, budgétaire et institutionnel en réseaux et médical et budgétaire dans les Ssiad.

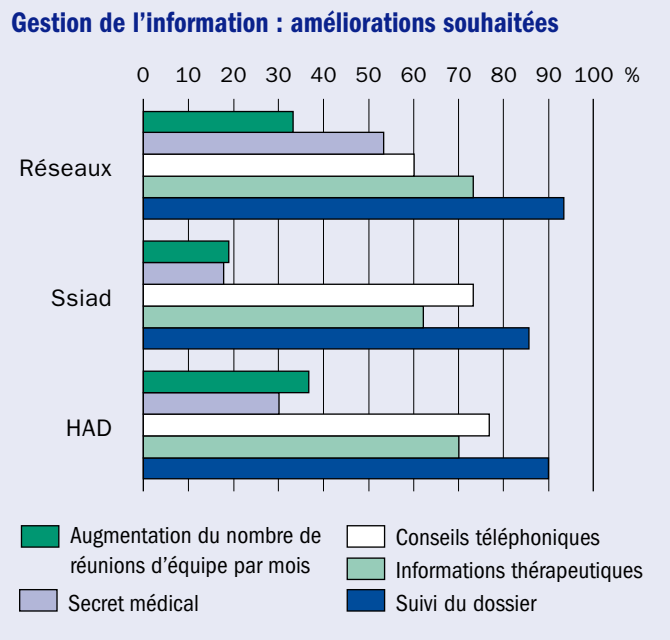
- Le choix d'une prise en charge à domicile est décidée en priorité par le patient et/ou avec sa famille, puis par son médecin traitant et enfin par le personnel soignant. La motivation forte de la famille est le prérequis essentiel à la réussite de ce choix.

- L'amélioration du suivi du dossier du patient et des conseils téléphoniques (figure 3) préoccupe davantage les équipes que les contraintes du secret médical ou l'augmentation du nombre de réunion d'équipe par mois.

- Les améliorations à apporter dans la prise en charge sont pour les soignants en priorité : le temps passé à domicile, le temps de secrétariat et le temps de logistique (être joignable 24 heures sur 24,...). Cette demande met ainsi en lumière les limites des soins à domicile et la nécessité d'une organisation en réseau pour éviter les ruptures de prise en charge.

- Les patients et leur entourage évaluent l'activité de ces structures comme satisfaisante voire très satisfaisante pour les structures HAD et les réseaux. Ces structures ont mis en place un questionnaire pour l'évaluation. Les réseaux la complètent par une enquête. Les Ssiad utilisent surtout l'entretien oral et enregistrent des appréciations allant d'assez satisfaisantes à très satisfaisantes.

figure 3



### Conclusions

Ces constats appellent en conclusion les recommandations suivantes :

- Permettre une diffusion de la culture des soins palliatifs à domicile en donnant l'accès en priorité à la formation des professionnels.

- Développer en priorité les réseaux ville-hôpitaux, en articulation avec les structures Ssiad et HAD existantes afin de couvrir progressivement les départements déficitaires.

- Encourager les réseaux de soins palliatifs à s'intégrer dans des réseaux plurithématiques (personnes âgées, cancérologie, douleur,...) afin de mieux répartir les activités de secrétariat et de logistique, que ne peuvent assumer pleinement, les réseaux monothématiques.

- Provoquer une fédération des compétences Ssiad-HAD à l'intérieur d'un réseau.

- Potentialiser et capitaliser les compétences des structures institutionnelles au domicile dans un ensemble piloté par les réseaux.

- Le médecin généraliste doit être le pivot de cette coordination tout en travaillant en étroite collaboration avec l'ensemble des structures.

Les soins palliatifs à domicile existent et se développent, vu le nombre de dossiers déposés auprès des Ddass depuis 1996. Leurs progressions et leurs dynamismes seront accentués si une coordination des structures hospitalières et du domicile devient réellement effective. L'équipe mobile de soins palliatifs est au centre de ce dispositif par une relation efficace et permanente intra, inter-hospitalière puis à domicile. ■