

Soins palliatifs : de la priorité à la mise en œuvre

Les soins palliatifs ont mobilisé tous les acteurs et les différents niveaux administratifs.

Les soins palliatifs visent à soulager et accompagner les malades en fin de vie. Sur 550 000 décès annuels, on estime que le nombre de personnes qui ont besoin de soins palliatifs est de l'ordre de 150 000 à 200 000 dans notre pays.

L'organisation de la prise en charge des soins palliatifs impose un travail transversal. D'abord au niveau national, entre les différentes directions concernées : la direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), la direction générale de la Santé (DGS), la direction de la Sécurité sociale (DSS), les Agences : l'Anaes qui travaille sur l'élaboration de recommandations pour les équipes professionnelles de prise en charge, la Caisse nationale d'assurance maladie qui contribue au développement des soins palliatifs, le monde associatif fédéré par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Au niveau régional, l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), la direction régionale des Affaires sanitaires et sociales (Drass), l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), les directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass) et bien sûr les établissements de santé et tous les professionnels concernés.

De la priorité au plan

Dès 1994, le Haut Comité de la santé publique avait souligné l'importance de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. En 1999, à la demande du ministre chargé de la Santé, le Conseil économique et social a élaboré un rapport sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. La même année, les États généraux de la santé permettent une prise de conscience du public et consacrent la lutte contre la douleur et les soins palliatifs comme priorités de santé publique.

C'est dans ce contexte que deux plans triennaux seront élaborés par le gouvernement, l'un concernant la douleur en 1998, l'autre les soins palliatifs en 1999.

Le plan soins palliatifs, renforcé dès sa première année par le vote de la loi du 9 juin 1999, a pu contribuer à ce que « le droit de toute personne dont l'état le requiert à pouvoir accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement » puisse être mieux satisfait.

Le plan triennal 1999-2001 s'est articulé autour de quatre axes :

- Pour commencer, un état des lieux est réalisé au 31 décembre 1998 afin de déterminer l'existant des prises en charge sur tout le territoire.

- Réduire les inégalités entre régions : plusieurs départements n'avaient aucune structure de soins palliatifs, ce qui supposait d'impulser une dynamique et une volonté de développement de structures de prise en charge pour majorer cette offre et réduire les inégalités existantes.

- Développer la formation des professionnels et l'information du public.

- Développer le soutien à la prise en charge à domicile.

Du plan à la mise en œuvre

Chaque région, selon sa situation, a défini, lors des conférences régionales de santé, le niveau de priorité qu'elle accordait aux soins palliatifs. Cela varie en fonction de la détermination des besoins de la population et des structures et équipes existant déjà dans la région.

En milieu hospitalier, les soins palliatifs ont été soutenus pendant la durée du plan par un financement de 57,93 millions d'euros, essentiellement consacrés au développement ou au renforcement des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs. Une dotation a été versée annuellement aux ARH par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins en fonction des critères suivants : population, décès et perspectives, et capacités de mobilisation régionales. C'est au niveau régional que l'ARH, chargée de la mise en œuvre du développement des soins palliatifs, affecte les crédits en fonction de son volet « soins palliatifs » élaboré dans le cadre de son schéma régional d'organisation sanitaire et par appel à projets pour recenser les initiatives locales.

Le bilan de ce plan est positif puis-

qu'on est passé de 84 équipes mobiles en 1998 à 265 aujourd'hui.

Parallèlement, au domicile, la place des soins palliatifs a été affirmée au sein de l'hospitalisation à domicile, secteur dont il est prévu le doublement de la capacité d'accueil dans les cinq ans. De son côté, la Cnamts contribue au développement des soins palliatifs à domicile. Son Fonds national d'action sanitaire et sociale finance à hauteur de 7,62 millions d'euros par an des actions de formation de bénévoles à l'accompagnement des personnes en fin de vie, la rémunération de gardes à domicile, la prise en charge de fournitures non remboursées et apporte une aide à la création de réseaux.

Ce plan est reconduit pour la période 2002-2005 avec pour objectif de poursuivre les axes du premier plan en mettant l'accent sur le domicile et une meilleure collaboration ville-hôpital.

Une collaboration souple

L'ARH a pour mission de mettre en œuvre ce programme de santé publique. La politique qu'elle engage dépend des besoins de sa région et des priorités qu'elle fixe dans le cadre de son Sros. Par exemple, la région Nord-Pas-de-Calais disposait de plusieurs unités de soins palliatifs mais de peu d'équipes mobiles ; elle a donc privilégié la création d'équipes mobiles permettant d'améliorer le fonctionnement des unités et de couvrir de nouveaux bassins de santé. En effet, les équipes mobiles de soins palliatifs facilitent la diffusion des soins palliatifs et leur intégration dans l'ensemble des services.

Un référent « soins palliatifs » coordonne les initiatives dans chaque région ; il s'agit le plus souvent d'un médecin inspecteur ou d'un inspecteur des affaires sanitaires et sociales.

Des journées thématiques sont organisées et réunissent tous les acteurs intervenant sur le terrain. Les collaborations sont encouragées de façon contractuelle ou dans le cadre de réseaux.

Les soins palliatifs sont un exemple intéressant de la dynamique régionale et de la collaboration entre les différents niveaux administratifs, institutionnels et professionnels. ■

Gabrielle Hoppé

Chef de projet soins palliatifs, ministère de l'Emploi et de la solidarité