

**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2001 –

**Soins palliatifs et gérontologie :  
quelles conditions pour une prise en charge de qualité?**

– thème n° 10 –

**Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale**

***Animateur/trice(s)***

**– CLAPPIER Philippe**

# SOMMAIRE

<b><u>INTRODUCTION</u></b>	<b>2</b>
<b><u>I - LE CONTEXTE</u></b>	<b>4</b>
<b>1.1 HISTORIQUE</b>	<b>4</b>
<b>1.2 CONTEXTE REGLEMENTAIRE ET POLITIQUE DES SOINS PALLIATIFS</b>	<b>5</b>
<b>3.1 ETAT DES LIEUX</b>	<b>6</b>
<i><u>1.3.1 DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS DIVERSIFIÉES</u></i>	<i>6</i>
<i><u>1.3.2 UN AXE PRIORITAIRE DE LA POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE MAIS DES RETARDS PERSISTANTS</u></i>	<i>8</i>
<b><u>II – UNE CONCEPTION ET UNE ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DIFFERENTES SELON LA STRUCTURE</u></b>	<b>10</b>
<b>2.1 LA CONCEPTION DES SOINS PALLIATIFS SELON LES ACTEURS:</b>	<b>10</b>
<i><u>2.1.1 DÉFINITION OPÉRATIONNELLE DES SOINS PALLIATIFS :</u></i>	<i>10</i>
<i><u>2.1.2 DES CRITÈRES D'ADMISSION DES PATIENTS DIFFÉRENTS SELON LES STRUCTURES:</u></i>	<i>11</i>
<b>2.2 LES ACTEURS:</b>	<b>11</b>
<i><u>2.2.1 LES INTERVENANTS</u></i>	<i>12</i>
<i><u>2.2.2 LA COORDINATION ENTRE LES ACTEURS</u></i>	<i>13</i>
<i><u>2.2.2.1 TEMPS D'ÉCHANGE – GROUPES DE PAROLES</u></i>	<i>13</i>
<i><u>2.2.3 LES MOYENS ET LES OUTILS:</u></i>	<i>14</i>
<i><u>2.2.4 LES MODALITÉS DE FINANCEMENT:</u></i>	<i>15</i>
<b><u>III - PROPOSITIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITE</u></b>	<b>17</b>
<b>3.1 ADAPTER LES MOYENS DEDIES AUX SOINS PALLIATIFS</b>	<b>17</b>
<i><u>3.1.1 MIEUX ÉVALUER LA CHARGE DE TRAVAIL EN SOINS PALLIATIFS</u></i>	<i>17</i>
<i><u>3.1.2 LE FINANCEMENT DES ACTIVITÉS DE FORMATION ET DE COORDINATION</u></i>	<i>18</i>
<b>3.2 NE PAS LIMITER LA PRISE EN CHARGE A L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>18</b>
<i><u>3.2.1 VALORISER LE RÔLE DES BÉNÉVOLES</u></i>	<i>18</i>
<i><u>3.2.2 RENFORCER LES STRUCTURES RELAIS À L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS</u></i>	<i>19</i>
<i><u>3.2.3 DIFFUSER LA “ CULTURE SOINS PALLIATIFS ”</u></i>	<i>20</i>
<b><u>CONCLUSION</u></b>	<b>22</b>
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2001	1

## **INTRODUCTION**

La place de la mort dans les sociétés s'est modifiée au fil du temps. D'un rituel d'accompagnement collectif, nous sommes passés à un déni, une peur allant jusqu'à l'isolement du mourant. L'idée de notre propre mort est devenue insupportable.

Les progrès des techniques médicales, essentiellement curatives, réalisés au cours des XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles, ont repoussé la fin de la vie et contribué au vieillissement de la population. Cette logique curative, instrument d' une " idéologie positiviste ", a fait de la mort un évènement injuste, négatif, devant être "combattu" et repoussé autant que possible. Un quatrième âge est né dont l'importance sera croissante dans la société au cours des prochaines décennies. Cette population nécessite, au plus près de son lieu de vie, des prises en charge particulières liées au grand âge bien sûr et à la fréquence des poly-pathologies observées. Cette prise en charge prend une dimension toute particulière au crépuscule de la vie, et c'est dans ce contexte, que se pose la question de la place des soins palliatifs pour la personne âgée.

Les soins palliatifs sont " des soins actifs et continus pratiqués par une équipe inter-disciplinaire, 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 "<sup>1</sup>. L'accompagnement de fin de vie est une partie intégrante des soins palliatifs qui cherchent à replacer le patient dans son contexte familial et social.

La gérontologie a déjà montré la nécessité d'une prise en charge globale de la personne âgée. Cette notion de globalité se retrouve dans la prise en charge en soins palliatifs. Il existe donc une culture commune à ces deux approches. On peut alors se demander : quelles conditions sont nécessaires à une prise en charge de qualité dans une optique de soins palliatifs pour ce type de malade?

Plusieurs types de structures coexistent pour la prise en charge des personnes âgées : établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), hôpital local (HL), centre hospitalier (CH), centre hospitalier et universitaire (CHU).

---

<sup>1</sup> Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Les structures hospitalières ont été les premières actrices du développement des soins palliatifs. Sont-elles pour autant plus adaptées que les autres à la prise en charge des personnes âgées en soins palliatifs?

Pour répondre à ces questions, nous avons fait le choix d'une enquête par entretiens<sup>2</sup> semi-directifs auprès de personnes ressources ciblées dans des structures hospitalières de différentes catégories (CHU, CH et hôpital local) et auprès d'associations de bénévoles. A partir des données recueillies dans la bibliographie, nous avons construit une grille de thèmes permettant à nos interlocuteurs de parler de leur expérience. Nous avons ensuite procédé à une analyse transversale par thème des témoignages recueillis.

Dans une première partie nous exposerons le cadre général des soins palliatifs en France. Nous relaterons, dans une deuxième partie, les constatations résultant de nos observations du terrain. Enfin, dans une troisième partie, nous présenterons des propositions visant à améliorer la qualité de la prise en charge à l'intention des personnes âgées.

---

<sup>2</sup> liste des personnes interviewées en annexe

## I - LE CONTEXTE

Pour comprendre la situation actuelle, il est nécessaire de rappeler le contexte historique et réglementaire dans lequel elle s'inscrit.

### 1.1 HISTORIQUE

Le mouvement des soins palliatifs, dit aussi mouvement moderne des hospices, est apparu il y a une trentaine d'années Outre-Manche sous l'impulsion de Cicely SAUNDERS. Sensibilisée, à travers une expérience personnelle, au problème de fin de vie des personnes atteintes d'un cancer, elle fonda en 1967 le *St Christopher's Hospital* qui par la suite a inspiré de multiples services de soins palliatifs dans le monde entier. Cet établissement accueillait donc des personnes en phase terminale d'un cancer, maladie perçue comme "*le symbole même de la mort cruelle, douloureuse, s'abattant de façon aveugle sur des être jeunes*"<sup>3</sup>. Cicely SAUNDERS, via des travaux de contrôle de la douleur, a voulu que cet établissement soit le relais à la médecine curative en prenant en charge la douleur globale (physique et morale).

Cicely SAUNDERS a ouvert la voie et en 1974, le Dr MOUNT, après avoir été formé au *St Christopher's Hospital*, créa la première unité de soins palliatifs (USP) au monde au *Royal Victoria Hospital* de Montréal.

En France, la prise de conscience, en matière de soins palliatifs, s'est faite tardivement. Malgré des expériences antérieures d'accueil des mourants (1846 : Maison des Dames du Calvaire à Lyon et en 1874 à Paris; 1939 : Maison des Oblates de l'Eucharistie à Rueil-Malmaison) et le début de réflexion sur l'humanisation des hôpitaux (début des années 1970), il a fallu attendre Juin 1987 pour l'ouverture de la première unité de soins palliatifs par le Dr ABIVEN à l'Hôpital International de Paris. Au cours de la même période se sont constituées des associations de bénévoles telles JALMALV (1983) et l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (1984)...

La pression sociale et associative, conjuguée aux initiatives médicales, a incité les pouvoirs publics à se saisir de la question des soins palliatifs et à la traduire en droit.

---

<sup>3</sup> Cf. Bibliographie. Ouvrage n° 4 – Marie Louise LAMAU  
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2001

## **1.2 CONTEXTE REGLEMENTAIRE ET POLITIQUE DES SOINS**

### **PALLIATIFS**

En Février 1985, Edmond HERVE, Ministre de la Santé, demande à Geneviève LAROQUE de réunir un groupe pluridisciplinaire d'experts pour étudier les conditions de la prise en charge de la fin de vie et proposer des mesures concrètes destinées à améliorer l'accompagnement des mourants. Ce rapport est le préliminaire à la **circulaire dite "Laroque" du 26 Août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette circulaire a défini les soins palliatifs et officialisé la création d'unités appropriées. Elle prévoit que les soins d'accompagnement, répondant aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie, comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels sociaux et spirituels ; ils supposent donc écoute et disponibilité de toute l'équipe intervenant auprès du malade.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés à domicile ou en institution. A l'hôpital, l'Unité de Soins Palliatifs (USP) peut être fractionnée (lits dédiés) ou regroupée au sein d'un même service. Les USP sont de petites tailles. Elles sont dirigées par un médecin et regroupent différents intervenants: Infirmière Diplômée d'Etat, Aide-Soignante Diplômée, psychiatre, psychologue, anesthésiste-réanimateur, kinésithérapeute, assistante sociale, pharmacien, ministre du culte et bénévoles. L'USP a trois missions essentielles : les soins, la formation et la recherche.

**La loi hospitalière du 31 Juillet 1991** dispose que les soins palliatifs font partie des missions de l'hôpital et leur accès est présenté comme un droit des malades. **Le Code de Déontologie Médicale de 1995** a par la suite énoncé que le médecin devait s'efforcer de soulager les souffrances du malade et d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments.

En 1998, on constate une réelle volonté du gouvernement d'impulser le mouvement des soins palliatifs. En effet, Bernard KOUCHNER met en place un **plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001)** dont les principaux axes sont :

- le recensement de l'offre de soins palliatifs existante, notamment l'offre assurée par des associations de bénévoles,
- le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre les régions,
- le développement de la formation des professionnels et de l'information du public,
- le soutien de la prise en charge à domicile.

En 1999, des dotations supplémentaires ont été allouées par les Agences Régionales d'Hospitalisation aux hôpitaux pour soutenir le développement et la création d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et d'USP. Cette allocation fut reconduite en 2000 et 2001

**La loi du 9 Juin 1999** vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne malade dont l'état le requiert. Cette loi a été adoptée suite au rapport NEUWIRTH du Sénat et aux recommandations du Conseil de l'Europe visant à assurer aux malades incurables et aux mourants le droit aux soins palliatifs.

Cette loi dispose que la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Elle prévoit en particulier que tous les établissements de santé et médico-sociaux doivent assurer les soins palliatifs quelque soit l'unité ou la structure dans laquelle les patients sont accueillis : USP, EMSP et hospitalisation à domicile (HAD). Enfin, elle dispose que les SROS et les contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens favoriseront le développement au niveau régional de l'offre de soins des établissements de santé.

Elle prévoit pour l'accompagnement du malade la participation de bénévoles dont l'action est encadrée: formation obligatoire, appartenance à une association dotée d'une charte énonçant des principes à respecter dans leur action. **Le décret du 16 Octobre 2000** précise les conditions de l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes bénéficiant de soins palliatifs. Il impose la signature d'une convention type entre l'association et l'établissement pour l'intervention en matière de soins palliatifs.

Enfin, elle a laissé toute liberté aux établissements quant à l'organisation des dispositifs de prise en charge des patients en soins palliatifs. Une circulaire actuellement en projet devrait préciser, avant la fin de l'année, l'organisation, le fonctionnement et les missions de chaque structure dispensant des soins palliatifs

### **1.3 ETAT DES LIEUX**

#### **1.3.1 Des structures de soins palliatifs diversifiées**

Depuis la circulaire de 1986 les soins palliatifs se sont structurés autour de plusieurs pôles.

- **les USP résidentielles avec lits d'hospitalisation**, essentiellement présentes dans les CHU, et les hôpitaux locaux (HL) voire dans certains centres spécialisés. Ce sont en général de petites unités (3 à 15 lits) avec une équipe pluridisciplinaire (médicale, psychologique, sociale). Les patients admis dans ce type d'unité viennent du domicile, d'une autre unité de soins de l'établissement ou d'un autre établissement. L'accueil des familles des patients hospitalisés est assuré par l'équipe, par la mise à disposition de locaux et de lieux de vie, et par un soutien psychologique avec accompagnement au deuil. Peu coûteuses en moyens pharmaceutiques et technologiques (car centrées sur les activités de soins, d'évaluation et de traitement plutôt que d'investigation), elles nécessitent en revanche des moyens humains importants afin d'assurer la continuité des soins auprès des patients. Elles peuvent être également un centre de formation continue et de recherche;
- **les EMSP** apportent une expertise, un soutien technique et une formation aux services souhaitant garder leurs patients jusqu'à la fin. Elles interviennent à la demande des services de l'établissement (dans lequel elles sont constituées), dans d'autres structures hospitalières, au domicile du patient, auprès des unités d'HAD ou des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Ce fonctionnement permet de ne pas rompre la relation du patient avec l'équipe soignante habituelle en optimisant la technicité de sa prise en charge. Ces équipes ont pour mission la formation, la diffusion des pratiques et la recherche en favorisant le transfert des compétences et le développement de la culture palliative sur l'ensemble des services d'un établissement. Ces interventions de consultation et de conseils sont parfois difficilement comprises.
- **les lits dédiés** aux soins palliatifs sont intégrés dans certaines unités de soins de services de spécialités (médecine, gériatrie...) et permettent l'accompagnement en soins palliatifs de patients adressés ou se trouvant dans le service même. Ces services ne se voient pas attribuer de moyens supplémentaires lors de l'installation de lits dédiés.
- **des consultations externes** en soins palliatifs existent et sont souvent couplées avec les consultations de lutte contre la douleur ;
- **divers dispositifs sont mis en place à domicile**, soit par l'intermédiaire des professionnels libéraux (médecins et infirmiers), soit par l'HAD ou les SSIAD. Ils permettent de soigner et d'accompagner les patients sur leur lieu de vie ;

- **les réseaux de soins palliatifs** reliant les établissements et le domicile regroupent les différents intervenants (hospitaliers, libéraux, pharmaciens, bénévoles...) en les coordonnant;
- **des structures non spécialisées** : la majorité de personnes âgées meurent à domicile ou en institution non spécialisée en soins palliatifs (maisons de retraite, unités de soins de longue durée, services de médecine gériatrique, ...). Pour autant elles ne sont pas privées de tout accompagnement de fin de vie. Les professionnels de santé qui interviennent auprès de ces personnes âgées (médecins gériatres, SSIAD, médecins et infirmières libéraux, personnel soignant des différentes structures) ne se limitent pas à prodiguer des soins curatifs. Il convient de prendre en compte l'accompagnement proposé aux personnes âgées en fin de vie hors des dispositifs de soins palliatifs.

### **1.3.2 Un axe prioritaire de la politique de santé publique mais des retards persistants**

Alors qu'en 1999 le Royaume Uni avait 5 lits pour 100 000 habitants en USP, la France n'en possédait qu'un seul. En 1998-1999, le rapport NEUWIRTH faisait état du très fort retard de notre pays en matière de soins palliatifs:

- plusieurs régions ne disposaient d'aucune unité et 41 départements ne possédaient ni d'unités avec lits, ni d'unités mobiles de soins palliatifs,
- le développement des unités spécialisées restait insuffisant pour répondre aux besoins,
- la moitié des équipes mobiles ne disposait pas du personnel et des compétences nécessaires,
- la plupart des équipes mobiles ne disposait pas de locaux pour faire face aux missions de consultation et d'accueil.

Les obstacles au développement des soins palliatifs résultaient d'une part d'une insuffisance de formation et d'autre part étaient d'ordre réglementaire et budgétaire. La volonté politique se réduisait à des effets d'annonces.

Cependant, le bilan d'étape des plans gouvernementaux <sup>4</sup>, en faveur des soins palliatifs et de la lutte contre la douleur, a montré une progression de la prise en charge en soins palliatifs depuis quelques années, notamment via une augmentation du budget hospitalier.

Le nombre d'USP est passé de 74 en 1998 à 99 en 2000, pour 774 lits. Dans le même temps le nombre d'EMSP est passé de 84 à 184. Des réseaux ville-hôpital en soins palliatifs sont mis en place sur l'ensemble du territoire dont 28 opérationnels.

En 2001, la quasi totalité des départements français sont dotés d'au moins une structure de soins palliatifs<sup>5</sup> (USP et/ou EMSP). Enfin, en 2000 et 2001, un des axes des priorités nationales de formation des personnels hospitaliers concerne la prise en charge en soins palliatifs. Mais la planification sanitaire ne prend pas encore suffisamment en compte le développement des soins palliatifs : seuls 12 des SROS ont actuellement un volet " soins palliatifs ". Il est pourtant prévu la création de 25 USP et de 95 EMSP supplémentaires sur 14 régions.

Depuis 1999, la situation a évolué, tout particulièrement au vu du nombre de lits disponibles. Il reste cependant des insuffisances pour rattraper complètement la situation des pays anglo-saxons. En effet, aujourd'hui, environ 150 000 décès par an pourraient être concernés par les soins palliatifs.

Les visites et les entretiens, nous ont permis de constater comment les dispositifs prévus par la réglementation et les outils de planification se traduisent en pratique.

---

<sup>4</sup> Bilan d'étape des deux plans gouvernementaux " Soins palliatifs " et " Lutte contre la douleur ", 2000, sur [WWW.Sante.gouv.fr/htm/actu/soins\\_pall/préambule.htm](http://WWW.Sante.gouv.fr/htm/actu/soins_pall/préambule.htm)

<sup>5</sup> Allocution de Mme Dominique GILLOT, Secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés, à l'Association pour le développement des soins palliatifs du Vaurais le 6 septembre 2000, sur [WWW.sante.gouv.fr/htm/actu/33\\_000906.htm](http://WWW.sante.gouv.fr/htm/actu/33_000906.htm)

## **II – UNE CONCEPTION ET UNE ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DIFFERENTES SELON LA STRUCTURE**

Les structures visitées reflètent des conceptions différentes des soins palliatifs qui peuvent se traduire par des réalités contrastées sur le terrain.

### **2.1 LA CONCEPTION DES SOINS PALLIATIFS SELON LES ACTEURS:**

La création de structures de soins palliatifs a pour origine une forte motivation de la part des médecins qui ont été sensibilisés au problème de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie tant sur un plan professionnel que personnel. Ces initiatives sont depuis 1999 soutenues par des allocations de moyens des tutelles (ARH, URCAM, DRASS) qui possèdent normalement un rôle d'incitation et d'impulsion. Mais, cet engagement commun se traduit pourtant par des conceptions variées des soins palliatifs.

#### **2.1.1 Définition opérationnelle des soins palliatifs :**

Il existe un consensus sur trois éléments clés :

- la lutte contre la douleur physique liée à la maladie,
- le confort du malade : traitements symptomatiques adjuvants, soins infirmiers. Par exemple, à Houdan, on comptabilisait 16% de soins techniques, 45% de soins de base et 39% de soins relationnels,
- l'accompagnement (pendant le séjour mais aussi après le décès) psychologique, moral, spirituel et social du malade et de sa famille.

Les équipes, hors USP, ont donné une définition des soins palliatifs pouvant se limiter au soulagement de la douleur et/ou à un accompagnement du malade. Pour elles, les soins palliatifs ne peuvent pas être isolés mais entrent dans une continuité de soins.

Pour sa part, dans un but d'estimation des besoins et de planification de l'offre, l'ARH de Bretagne a choisi une définition plus restrictive des soins palliatifs : *“ il s'agit de soins palliatifs terminaux, pour des patients atteints de maladie mortelle, sans plus aucune possibilité de traitement curatif, avec un pronostic vital estimé à trois mois ”*. La prise en charge en gériatrie inclut l'accompagnement de la personne âgée jusqu'à la mort.

Selon le chef de service d'une USLD, celle-ci réalise des soins continus comprenant des soins curatifs, palliatifs et terminaux. Il faut aussi souligner la spécificité et la complexité de la prise en charge en gériatrie: grand âge, isolement, poly-pathologies, communication verbale réduite. Ces difficultés sont accrues pour l'accompagnement des patients atteints de troubles psycho-comportementaux. De ce fait, la souffrance morale de la personne âgée en fin de vie doit être prise en compte.

### **2.1.2 Des critères d'admission des patients différents selon les structures:**

Dans les USP (par exemple à Houdan), les critères sont généralement bien définis et peuvent être formalisés dans un projet médical élaboré par l'ensemble de l'équipe. Ces unités n'acceptent que les personnes de plus de 18 ans, résidant à proximité de l'établissement, souffrant d'une maladie grave évolutive pour laquelle plus aucun traitement curatif n'est possible. Le malade doit présenter des problèmes de prise en charge complexe du fait d'une situation psychosociale difficile et d'une charge de soins lourde.

Pour le réseau " le Pallium ", rattaché à l'Hôpital de Houdan, les critères incluent aussi la faisabilité d'un maintien à domicile dans une complète sécurité pour le malade, et dans de bonnes conditions sanitaires et sociales.

Pour les lits dédiés, les critères sont moins formalisés et les patients sont accueillis au cas par cas.

Cependant, dans toutes les structures, les patients sont aussi accueillis selon la disponibilité des lits. De plus, un large consensus existe pour éviter autant que possible le déplacement souvent traumatisant de la personne âgée de son lieu d'hospitalisation ou de vie. En cas de prise en charge à domicile, les conditions matérielles, sociales, psychologiques du malade et de sa famille sont prises en compte dans la décision.

Il est à noter que dans plusieurs établissements orientés vers la gériatrie, le projet initial de réserver l'accès des lits de soins palliatifs aux personnes âgées est limité dans les faits par l'accueil de patients plus jeunes.

## **2.2 LES ACTEURS:**

Les soins palliatifs exigent une équipe pluridisciplinaire dont les membres ont reçu une formation spécifique.

## **2.2.1 Les intervenants**

### **2.2.1.1 Les intervenants hospitaliers :**

En USP (Houdan, Charpennes), les moyens en personnel sont importants. On note en particulier un ratio infirmière/patient et un ratio aide-soignante/patient beaucoup plus élevés que dans les autres services. La présence d'un psychologue et le rôle de l'assistante sociale, formée dans l'accompagnement des personnes âgées, sont soulignés. Tout le personnel infirmier et soignant est volontaire pour travailler dans ces USP. De plus, ces unités bénéficient de l'intervention d'autres personnels médicaux et paramédicaux (spécialistes vacataires du service de l'hôpital, ergothérapeute, diététicienne, etc.). On note que la grande majorité du personnel de ces USP a reçu une formation spécifique en soins palliatifs, lutte contre la douleur, et accompagnement des personnes âgées.

A l'opposé, les lits dédiés en service de médecine des hôpitaux ne disposent pas de personnel supplémentaire pour assurer les soins palliatifs. Il en est de même pour les USLD, ce qui pénalise la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie (ratio 0,49 soignant par malade). Cela entraîne des risques d'épuisement et de démotivation du personnel dans ces services.

Dans un hôpital où les deux types de structure existent, cette situation peut générer un sentiment de frustration, voire de blocage entre l'unité de soins palliatifs et les autres services qui accompagnent eux aussi des malades en fin de vie.

### **2.2.1.2 Les médecins généralistes**

Ils ont un rôle essentiel dans la prise en charge des personnes âgées à domicile et à l'hôpital local du fait d'une bonne connaissance du patient, de sa famille et de son cadre de vie. Il peut assurer ou contrôler des soins de proximité, en assurant la continuité entre le domicile et l'hôpital

### **2.2.1.3 Les bénévoles :**

La présence, le rôle et le mode de fonctionnement des associations varient d'une région à l'autre. Les modalités de recrutement, de formation et d'intervention des bénévoles sont réglementées et plus ou moins formalisées dans des conventions avec les établissements.

Leur action, souvent très délicate, nécessite le soutien régulier dans le cadre de groupes de parole. Leur degré de collaboration et d'intégration au sein de l'équipe soignante varie lui aussi. Ils peuvent être un lien supplémentaire entre l'hôpital et le domicile.

#### **2.2.1.4 Les représentants du culte**

Ils ne semblent pas avoir reçu de formation particulière en dehors de leur sacerdoce. Ils ne sont pas intégrés dans les équipes.

### **2.2.2 La coordination entre les acteurs**

#### **2.2.2.1 Temps d'échange – Groupes de paroles**

Dans toutes les structures, des temps d'échanges existent. Lors de réunions de synthèse hebdomadaires auxquelles sont parfois associés les bénévoles, l'équipe évoque plus précisément les cas de chaque patient. Des psychologues ou des psychanalystes extérieurs animent des groupes de parole pour soutenir les équipes soignantes. La coordination, par une personne identifiée, des membres de l'USP ou de l'EMSP, est un gage de meilleure cohésion interne.

La collaboration entre une structure de soins palliatifs et les autres services du même hôpital n'est pas sans difficultés: certains services sont réticents à faire transférer leurs patients, ou à faire appel à l'équipe mobile car ils pensent que les soins qu'ils donnent sont appropriés.

#### **2.2.2.2 La complémentarité entre équipes soignantes et associations :**

Cette complémentarité d'autant plus efficiente que la connaissance réciproque et l'échange d'informations sont développés. Elle apparaît comme une garantie d'un accompagnement de qualité. Dans cette optique, l'association des soins palliatifs de la Côte d'Emeraude organise des formations et des groupes de paroles communs.

#### **2.2.2.3 La collaboration entre les structures hospitalières et le secteur libéral**

Elle n'est guère développée, et ne semble s'appuyer tout au plus que sur des relations individuelles de confiance entre confrères.

### **2.2.3 les moyens et les outils:**

#### **2.2.3.1 Outils d'organisation interne des soins palliatifs**

Quelques protocoles, ou autres modalités, ont été formalisés dans certaines structures. Ils participent à la démarche d'amélioration de la qualité. Citons :

- des modalités d'accueil et d'information personnalisées dans le service : remise d'un livret d'accueil et d'une documentation sur le service,
- entretien approfondi avec le patient et la famille permettant de faire un bilan complet de la situation du malade,
- des prescriptions anticipées individualisées sont élaborées par le médecin dès l'arrivée du patient et disponibles pour les infirmières afin de répondre en urgence à des symptômes d'apparition soudaine,
- des protocoles de soins, détaillés, complets à la disposition du personnel médical et soignant, au sein et à l'extérieur de l'unité,
- Les grilles d'évaluation de la douleur (bien que n'étant pas utilisées de façon systématique dans toutes les structures).

Une importance particulière est accordée à la qualité de l'échange.

Dans toutes les structures, l'accessibilité pour les familles est très large: visites autorisées 24h/24 y compris aux enfants, lits disponibles, proximité du bureau des médecins. Les moyens mis à la disposition des familles à Houdan, Lyon et Rénazé sont conséquents (chambre, salon des familles, etc).

A signaler l'expérience de l'hôpital de Houdan qui a mis en place un dossier unique du patient très complet, accessible à tous les acteurs, y compris les bénévoles, qui peuvent y consigner leurs observations. Cette pratique s'exerce dans le cadre du " secret médical partagé ".

#### **2.2.3.2 Outils d'évaluation de la qualité de la prise en charge et de la satisfaction**

Les USP disposent de questionnaires de satisfaction spécifiques destinés aux familles. En l'absence de questionnaires, les services recueillent et partagent les retours spontanés de leurs appréciations ou de leurs commentaires dans un "livre d'or". Ces témoignages, souvent très émouvants et chaleureux, sont des sources d'encouragement pour le personnel... Ils peuvent servir d'outils d'évaluation et d'ajustement des actions.

Enfin, la démarche d'accréditation complète et enrichit ces outils d'évaluation et incite les établissements à engager une véritable politique d'amélioration de la qualité.

#### **2.2.4 Les modalités de financement:**

##### **2.2.4.1 Les soins palliatifs en structure hospitalière.**

Dans le cadre du plan Kouchner, des crédits spécifiques ont été alloués pour le développement des soins palliatifs (150 millions en 1999, 225 en 2000 et 2001). Cette enveloppe est redistribuée dans les régions via les ARH qui définissent et quantifient l'offre en lits, équipes mobiles et réseaux pour répondre aux besoins estimés (recommandations: 5 lits pour 100 000 habitants).

##### **2.2.4.2 Les soins palliatifs hors structures spécifiques**

Les hôpitaux ne bénéficient pas de financement supplémentaire pour les lits dédiés aux soins palliatifs. De plus, la cotation du PMSI (code Z51,5) paraît inadaptée pour comptabiliser à un juste niveau l'activité des soins palliatifs, notamment pour les soins d'accompagnement relationnels.

##### **2.2.4.3 Pour les praticiens libéraux**

Les problèmes sont multiples en particulier pour les médecins généralistes des hôpitaux locaux. Ainsi, la base de rémunération des médecins généralistes à l'hôpital local est fixée par convention:

- en médecine: une consultation par jour les 14 premiers jours ; quatre consultations par semaine ensuite rémunérées à 80 % du montant d'une consultation ordinaire diminuées de 10 % que le médecin reverse à l'hôpital local. En long séjour: deux consultations par mois. On comprend que le suivi médical des personnes âgées soit très limité dans ce contexte,
- à ce jour, les temps des médecins généralistes consacrés à d'autres activités que les actes médicaux ne sont pas comptabilisés ni rémunérés, exemple: temps de synthèse hebdomadaire, temps de coordination, etc.

Le décret d'application de la loi de juin 1999 devrait préciser les modalités de financement des libéraux, peut-être sous forme forfaitaire.

#### **2.2.4.4 Les associations ont des sources de financement diverses:**

Elles reçoivent des subventions de la CRAM , des caisses de retraite, éventuellement des hôpitaux avec lesquelles elles ont des conventions, et aussi d'autres associations. (Association pour la Recherche contre le Cancer). Leurs ressources propres proviennent des dons, des cotisations de leurs adhérents... Leur financement peut aussi venir par leur intégration dans un réseau de soins palliatifs.

L'observation des différents types de prise en charge palliative et les expériences dont nous ont fait part nos interlocuteurs, nous conduisent à émettre quelques propositions pour une prise en charge de qualité.

### **III - PROPOSITIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITE**

Deux propositions principales peuvent être avancées pour obtenir une prise en charge de qualité : adapter les moyens alloués aux soins palliatifs et ne pas limiter la prise en charge à l'unité de soins palliatifs.

#### **3.1 ADAPTER LES MOYENS DEDIES AUX SOINS PALLIATIFS**

La démarche des soins palliatifs est récente, son identification et sa reconnaissance posent donc encore problème. Cela se traduit par un manque de moyens et de financement . Il serait nécessaire de mieux évaluer la charge de travail en soins palliatifs, d'augmenter les moyens accordés à la formation et d'inciter financièrement la médecine de ville à s'investir plus profondément

##### **3.1.1 Mieux évaluer la charge de travail en soins palliatifs**

L'inadaptation du PMSI, déjà évoquée, pourrait être compensée par une plus grande prise en compte des SIIPS (Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée), qui sont une évaluation globale de la charge de travail des infirmières et aides-soignantes. Les SIIPS prennent en effet en compte les soins relationnels insuffisamment reconnus par le PMSI. Ils paraissent donc mieux refléter la charge réelle de travail d'une équipe soignante en soins palliatifs.

Toutefois, les SIIPS possèdent aussi leurs limites : ils ne prennent en compte que les soins infirmiers, alors que la prise en charge en soins palliatifs est beaucoup plus globale, spécialement chez les personnes âgées. Devrait ainsi être pris aussi en compte le rôle des assistantes sociales notamment.

En ce qui concerne l'activité libérale, il s'agit de valoriser les actes et d'avoir une nomenclature correspondant à la prise en charge des soins palliatifs ambulatoires. En effet, les temps d'échanges, de coordination, d'écoute de la famille pourraient être comptabilisés comme des actes au sein d'une nomenclature modifiée. De plus, une prise en charge forfaitaire par les caisses d'assurance maladie apparaît comme un autre mode pertinent de financement et adapté aux soins palliatifs.

Il conviendrait également de modifier le quota de consultations des médecins généralistes en hôpital local, et en particulier en long séjour, pour leur permettre d'accompagner leur patient. Dans le cadre des réseaux ville-hôpital, il pourrait être prévu un financement des professionnels libéraux à domicile de manière à ce que tous les cadres de prise en charge de soins palliatifs bénéficient d'un mode de financement adapté.

### **3.1.2 Le financement des activités de formation et de coordination**

La formation des acteurs est une condition incontournable au développement des soins palliatifs. Cette formation doit s'adresser à l'ensemble des professionnels en raison de la pluri-disciplinarité inhérente à ce type de soins. Financer une action commune recèle certaines difficultés, notamment en raison de l'existence d'enveloppes budgétaires différentes pour la formation continue des médecins et pour celle des autres soignants. Dans le but de proposer une formation commune à l'ensemble des soignants, il serait souhaitable d'unifier les modes de financement prévus à cet effet.

Par ailleurs, l'ensemble des professionnels libéraux intervenant auprès des personnes âgées pourrait être encouragé, notamment financièrement, à se former à la prise en charge en soins palliatifs. En effet, ces professionnels doivent, aujourd'hui, supporter le coût de leur formation continue.

## **3.2 NE PAS LIMITER LA PRISE EN CHARGE A L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS**

Dans ce cadre, trois axes de réflexion principaux se dégagent pour élargir la prise en charge :

- valoriser le rôle des bénévoles,
- renforcer les structures relais à l'USP,
- diffuser la culture soins palliatifs.

### **3.2.1 Valoriser le rôle des bénévoles**

En accord avec les recommandations du Conseil Economique et Social, plusieurs actions peuvent être effectuées en ce sens :

- Inciter les associations à mettre au point des procédures de certification de leurs intervenants et d'évaluation de leurs interventions. Le décret du 16 Octobre 2000 qui définit une convention-type entre associations et hôpitaux représente un pas dans cette direction,
- soutenir activement les associations et leurs fédérations, afin de leur permettre de développer leur rôle d'animation, de formation et de structuration des réseaux,
- reconnaître la place du bénévolat dans les équipes de soins palliatifs, quel que soit leur lieu d'intervention (hôpital, institution ou domicile).

### **3.2.2 Renforcer les structures relais à l'unité de soins palliatifs**

L'objectif principal de trouver des alternatives à l'USP est d'éviter les transferts de personnes en fin de vie. Selon le Dr Grange, chef de service de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital local de Houdan, 80% de la prise en charge palliative pourrait s'effectuer en dehors de ce type d'unité, si le savoir faire existait. L'unité fixe ne prendrait alors en charge que les pathologies très complexes. Ici, l'enjeu est de redonner une place dans la société aux personnes âgées en fin de vie.

L'hôpital local peut apparaître comme un lieu privilégié de lieu de coordination et comme une base de rattachement pour ces structures relais. Il représente en effet un établissement de proximité et d'exercice naturel pour la médecine de ville.

Son rôle peut se recentrer autour de deux points principaux :

- *L'hôpital local peut, en zone rurale, faire office de tête réseau* : de par sa place centrale dans le milieu sanitaire local, l'hôpital a tout les atouts pour servir de référence aux autres acteurs. Il est également susceptible de créer le lien entre réseau de soins palliatifs et réseaux de gérontologie.
- *L'hôpital local joue un rôle important "d'appui-formation"* : il est un lieu de coordination et d'expertise facilement accessible et identifiable. Or la formation de nouveaux acteurs à la prise en charge palliative est une condition primordiale pour la mise en place de structures relais.

Au-delà l'émergence d'une organisation en réseaux semble obligatoire pour le développement des soins palliatifs. En effet, on constate aujourd'hui que ce développement se heurte au problème majeur de la pérennisation des structures existantes.

Beaucoup d'unités de petite, voire de très petite taille, sont créées rapidement dans un souci de réponse aux besoins émergents, sans répondre forcément aux exigences inhérentes, en termes de moyens techniques et humains. La planification se fait au détriment des structures existantes, qui possèdent déjà les plus grandes difficultés à fonctionner financièrement, techniquement, humainement. Il semble que la multiplication des USP ne soit pas la réponse la mieux adaptée pour une prise en charge de qualité.

La présence d'une EMSP ayant un rôle interne et/ou externe à l'hôpital constitue un moyen privilégié pour élargir la prise en charge palliative en dehors de l'USP. Outre ses interventions internes à l'établissement, elle représente une alternative à l'unité fixe par ses actions à l'extérieur de l'hôpital. Ces équipes peuvent prendre en charge les malades les moins difficiles (en assurant un contact téléphonique 24 h / 24) en parallèle avec le médecin traitant, qui peut maintenir une relation privilégiée avec son patient, ce qui est très important, en particulier pour une personne âgée.

Il apparaît indispensable de développer plus largement l'hospitalisation à domicile quand les conditions matérielles et familiales le permettent. Le rapport Neuwirth (1999) pointe cet objectif comme une des principales actions à mettre en œuvre pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs. Le maintien sur le lieu de vie habituel est un élément essentiel du confort du malade, à plus forte raison s'il s'agit d'une personne âgée.

### **3.2.3 Diffuser la " culture soins palliatifs "**

Pour que les soins palliatifs ne se limitent pas à la seule unité de soins palliatifs, il est essentiel qu'une véritable culture des soins palliatifs soit instaurée et diffusée largement, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements :

Ainsi, le développement des actions de formation doit permettre la diffusion des savoirs et l'apprentissage des techniques, préalable indispensable à la mise en œuvre des soins palliatifs. En ce qui concerne la formation initiale des médecins et des infirmiers, peu de place est accordée aux soins palliatifs par rapport à la durée totale des études, même si des efforts non négligeables sont actuellement faits pour pallier ces lacunes, le renforcement de la formation continue apparaît indispensable. Cette formation, qui peut être menée au sein d'une USP ou par une EMSP, doit être pluridisciplinaire pour être complètement efficace. De l'avis du Dr Grange, elle doit être commune aux personnels hospitaliers (médecins, infirmiers, aides-soignantes) ce qui suppose un regard extérieur sur les pratiques professionnelles des équipes soignantes (regard qui n'est pas toujours bien accepté).

Mais, la question de la diffusion de la culture des soins palliatifs ne se limite pas au seul volet de la formation, même si celui-ci occupe une place importante. En effet, l'intérêt de la formation diminue considérablement si les équipes formées ne s'investissent pas ensuite réellement dans les soins palliatifs.

Pour que la prise en charge palliative soit utilisée de plus en plus fréquemment dans les services, il faudrait opérer un réel changement culturel dans le monde hospitalier et plus particulièrement sur l'image "négative" des soins palliatifs souvent assimilés à un renoncement. Cette nécessaire évolution des mentalités représente un travail de fond, que les textes législatifs ne peuvent accomplir à eux seuls. La proposition d'inclure les soins palliatifs dans la démarche qualité peut constituer un pas supplémentaire vers leur reconnaissance dans l'hôpital, puisqu'ils s'inscriraient alors dans la recherche plus globale d'une meilleure prise en charge du patient.

Enfin, la diffusion de cette culture des soins palliatifs doit aussi s'effectuer en direction du grand public, par des campagnes d'information notamment. On ne peut que regretter aujourd'hui le manque de communication des institutionnels et des associations dont le rôle, pourtant essentiel, demeure méconnu. Le déni de la mort dans notre société rend, en effet, difficile l'engagement des individus et l'appel à la générosité publique pour le développement des soins palliatifs.

## **CONCLUSION**

La qualité de la prise en charge des personnes âgées en soins palliatifs dépend d'un certain nombre de conditions : elle doit être globale, pluridisciplinaire et impliquer les différentes structures de façon complémentaire.

Il est apparu qu'aucune structure hospitalière (HL, CH, CHU) ne peut prétendre répondre à elle seule à toutes les attentes dans ce domaine. Bien que l'hôpital local possède un avantage indéniable de proximité avec la population qu'il accueille ainsi qu'une réelle expérience en gérontologie, il peut être confronté à des difficultés financières et organisationnelles entravant cette démarche. Pour cette raison, le réseau représenterait l'organisation adéquate à une prise en charge de qualité. La construction du réseau pourrait s'organiser autour de la structure la plus avancée, la plus expérimentée (que ce soit un HL, CH, CHU), l'important étant la mise en commun et la coordination des moyens existants.

Afin d'approfondir notre réflexion, il aurait été souhaitable d'avoir la possibilité de rencontrer plus de professionnels, de visiter plus de structures de manière à donner une certaine exhaustivité à notre enquête. En effet, bien que nous ayons tenté d'approcher des situations très différentes, nous n'avons pas pu mesurer complètement les difficultés existantes ni même les évolutions souhaitables. De plus, et dans la mesure du possible, nous aurions aimé, avec l'appui des équipes soignantes, rencontrer des familles voire des malades.

Au cours de nos entretiens, nous avons pu constater que la frontière entre soins palliatifs et gérontologie était difficile à tracer. En effet, prise en charge gérontologique et palliative se superposent partiellement. L'accompagnement est une partie intégrante de la gérontologie. Parallèlement, les spécificités de prise en charge des personnes âgées en soins palliatifs n'apparaissent pas clairement.

A ce jour, la pérennisation d'une prise en charge de qualité en soins palliatifs est entravée par une résistance culturelle de la part des professionnels de santé comme de l'ensemble de la population. La mort reste un tabou dans notre société. Une évolution des mentalités apparaît donc indispensable. Si les soins palliatifs ne concernent qu'une partie des personnes âgées en fin de vie, il n'en reste pas moins que l'ensemble de cette population devrait bénéficier d'un accompagnement de qualité, car accompagner la fin de vie c'est d'abord accompagner la vie.

# ANNEXES

- Bibliographie
- Liste des acronymes utilisés
- Liste des structures visitées et des personnes rencontrées
- Charte des soins palliatifs (ASP)
- Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Décret n°2000-1004 du 16 Octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du Code de la Santé Publique

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages et périodiques

- (1) ARVIEU J.J., Particularités de l'approche du malade âgé dans l'accompagnement en fin de vie, ASP Liaisons, juin 2000, pages 22 et s.
- (2) CAMBERLAIN Yves et ARNAUD Pascal, Les modes de prise en charge, ADSP n°28, septembre 1999, pages 32 et s.
- (3) KERMARREC Jean, Données générales, ADSP n°28, septembre 1999, pages 16 et s.
- (4) LAMAU Marie-Louise, Soins palliatifs : origine, inspiration, enjeux éthiques, 1994.
- (5) NATALI François, FRANCOISE François, ALLIGNE Monique, L'accompagnement, ADSP n°28, septembre 1999, pages 24 et s.
- (6) RAIKOVIC Monique, La prise en charge de la douleur et les soins palliatifs en pratique, Décision Santé n°175, mai 2001
- (7) SEBAG-LANOE Renée, Les soins palliatifs en gériatrie, Actualité et dossier en santé publique (ADSP) n°28, septembre 1999, pages 46 et s.

### Actes et rapports

DONAT DECISIER M., L'accompagnement des personnes en fin de vie, Avis et Rapports du Conseil économique et social, n°99-05, Editions des Journaux Officiels, 1999.

NEUWIRTH Lucien, Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement, Sénat, 1998-1999.

Enjeux des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements médico-sociaux et à domicile, Journée thématique, 22 juin 2000, ENSP.

### Sites Internet

Dossier de presse : Soins palliatifs et lutte contre la douleur : bilan d'étape des deux plan gouvernementaux, juin 2000, [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

Dossier d'information : Développement de l'offre de soins palliatifs, mars 1999, [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

Etats généraux de la Santé : Douleur et soins palliatifs (document thématique), [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

Site de l'association François-Xavier Bagnoud, [www.fxb.org](http://www.fxb.org)

## Liste des acronymes utilisés

- **ARC** Association pour la recherche contre le cancer
- **ARH** Agence régionale de l'hospitalisation
- **CH** Centre hospitalier
- **CHU** Centre hospitalier universitaire
- **CME** Commission médicale d'établissement
- **CRAM** Caisse régionale d'assurance maladie
- **DDASS** Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
- **EHPAD** Etablissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes
- **EMSP** Equipe mobile de soins palliatifs
- **HAD** Hospitalisation à domicile
- **HL** Hôpital local
- **JALMALV** Jusqu'à la mort accompagner la vie
- **PMSI** Programme médicalisé des systèmes d'information
- **SIIPS** Soins infirmiers individualisés à la personne soignée
- **SROS** Schéma régional d'organisation des soins
- **SSIAD** Service de soins infirmiers à domicile
- **USLD** Unité de soins longue durée
- **USP** Unités de soins palliatifs

## LISTE DES STRUCTURES VISITEES ET DES PERSONNES RENCONTREES

### *Hôpitaux*

#### Hôpital local de Houdan (Yvelines)

Une unité de soins palliatifs

Un réseau ville-hôpital: Le Pallium

\* Personnes rencontrées

Monsieur Lorson: directeur de l'hôpital

Docteur Grange, médecin responsable de l'USP, et fondateur de l'USP (DU de SP)

Madame Pierrot, infirmière coordinatrice des soins palliatifs

Madame Auger, assistante sociale

Madame Courel, psychologue de la maison de retraite de l'hospital

Présence à une réunion de synthèse de l'USP

#### Hôpital local de Rénazé- Craon (Mayenne)

Une Equipe mobile (EMSP) à Rénazé (1 médecin, 2 vacations/semaine, + 1 infirmière ¼ temps pour l'EM+ 1 psychologue ½ temps)

Trois lits à orientation palliative (à Rénazé)

\* Personnes rencontrées

Docteur Gendry, MG et médecin coordonnateur de l'EMSP, DU en SP

Docteur Hérault, MG, président de l'AGHL (Association des médecins généralistes en hôpital local)

Une infirmière du service médecine, membre de l'EMSP, DU en SP

#### Centre hospitalier du Mans

Dr Forestier, chef de service de gériatrie

#### Centre hospitalier gériatrique de Tréguier (Côtes d'Armor)

Dr Vanco, chef de service de médecine-gériatrie, spécialisé dans la lutte anti-douleur (avec deux lits dédiés aux SP)

Un embryon de réseau

Cadre infirmier du service de médecine

Dr Beaumont, médecin gériatre, chef de service d'un service de long séjour

Dr Coz, chef de service d'un autre service de long séjour (DU de SP)

Madame Pierrette Coatandiec, psychologue ½ temps pour les SP, en service de médecine, ½ temps pour une association de SP de Lannion

#### Hôpital local de Château Gontier (Mayenne)

Une EMSP

Hospices civils de Lyon: Hôpital des Charpennes

Hôpital Gériatrique de 249 lits (dont 117 en USLD, 75 en SSR et 45 en soins de courte durée) et 28 places d'hôpital de jour appartenant aux Hospices Civils de Lyon (CHU) comptant environ 5700 lits.

M. Ferrand : Directeur de l'Hôpital des Charpennes, de l'Hôpital d'Alix et de la Fondation Mangini Gensoul – Coordinateur Administratif de la Coordination de Gériatrie des Hospices Civils de Lyon

M. le Dr HAOND : Chef de Service de Gériatrie et Président du Comité Consultatif Médical

Melle GAY : Assistante Sociale de l'Unité des Soins Palliatifs (à mi-temps), d'une Unité de Soins de Suite et de Réadaptation, de deux USLD et des bilans de l'Hôpital de Jour. Une USP de 10 lits ouverte en 1989.

*Institutions*

ARH/CRAM: Dr Annick Ollivier , chef de projet pour les SP

DRASS: (remise de documents)

URCAM: Mr Plébert

*Associations*

Association pour le développement des soins palliatifs (ASP). ASP fondatrice (Paris)

Madame Martinet: responsable de la gérontologie

Association de soins palliatifs Côte d'Emeraude ( St-Malo)

Madame Belloir, présidente

Association Le Geste et le Regard (Rennes)

Jusqu'à la mort , accompagner la vie (JALMALV) Laval (Mayenne)



*Soins Corps Communications*

# CHARTE DES SOINS PALLIATIFS

ASP (Association française de soins palliatifs), 1984,1993, France

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.
2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.
3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.
4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade.

Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.
6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.
7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou

complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès, Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

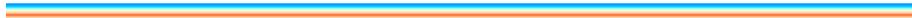
9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à coeur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

[Bibliographie](#)

[Retour à la page des chartes et textes officiels](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

[Envoyer un mail](#) 



J.O. Numéro 132 du 10 Juin 1999 page 8487

**Lois**

**LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)**

NOR : MESX9903552L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,  
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

Il est inséré, avant le livre Ier du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

« LIVRE PRELIMINAIRE  
« DROITS DE LA PERSONNE MALADE  
ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE  
« TITRE Ier  
« DROITS DE LA PERSONNE MALADE

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont 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.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Article 2

I. - L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en oeuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16, L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »

II. - L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

Article 3

L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :  
 « Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »

#### Article 4

Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :  
 « Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.  
 « Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

#### Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :  
 « Art. L. 162-1-10. - 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.  
 « Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »

#### Article 6

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

#### Article 7

Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :  
 « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.  
 « Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.  
 « Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent

passer convention entre eux pour assurer ces missions. »

#### Article 8

L'article L. 312 du même code est complété par un 4o ainsi rédigé :  
« 4o La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. »

#### Article 9

Les deuxième (1o) et troisième (2o) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :  
« 1o D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;  
« 2o D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ; »

#### Article 10

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

#### 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. II

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.

« Un décret en Conseil d'Etat détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.

« 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. »

### Article 13

Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.  
La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

Jacques Chirac  
Par le Président de la République :

Le Premier ministre,  
Lionel Jospin

La ministre de l'emploi et de la solidarité,  
Martine Aubry

Le ministre de la fonction publique,  
de la réforme de l'Etat et de la décentralisation,  
Emile Zuccarelli

Le secrétaire d'Etat à la santé  
et à l'action sociale,  
Bernard Kouchner

(1) Travaux préparatoires : loi no 99-477.

Assemblée nationale :

Propositions de loi nos 1515, 1503 rectifié, 1353, 1514 et 1560 ;

Rapport de Mme Gilberte Marin-Moskovitz, au nom de la commission des affaires culturelles, no 1563 ;

Discussion et adoption le 6 mai 1999.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, no 348 (1998-1999) ;

Rapport de M. Lucien Neuwirth, au nom de la commission des affaires sociales, no 363 (1998-1999) ;

Discussion et adoption le 27 mai 1999.



[Pour consulter le fac-similé de ce document](#)

[Pour consulter le fac-similé de la première page de ce document](#)

J.O. Numéro 242 du 18 Octobre 2000 page 16541

Textes généraux  
Ministère de l'emploi et de la solidarité

**Décret no 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique**

NOR : MESP0022435D

Le Premier ministre,  
Sur le rapport de la ministre de l'emploi et de la solidarité,  
Vu le code de la santé publique ;  
Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,  
Décrète :

Art. 1er. - La convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux est annexée au présent décret.

Art. 2. - La ministre de l'emploi et de la solidarité et la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sont chargées, chacune en ce qui la concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 16 octobre 2000.

Lionel Jospin  
Par le Premier ministre :

La ministre de l'emploi et de la solidarité,  
Martine Aubry

La secrétaire d'Etat à la santé  
et aux handicapés,  
Dominique Gillot

A N N E X E

CONVENTION TYPE RELATIVE AUX CONDITIONS D'INTERVENTION DES BENEVOLES  
ACCOMPAGNANT LES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS DANS LES  
ETABLISSEMENTS DE SANTE ET LES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-

## SOCIAUX

Entre l'établissement..., ci-dessous dénommé l'établissement, sis..., représenté par..., et l'association..., sise..., ci-dessous dénommée l'association, représentée par..., il est convenu ce qui suit :

### Article 1er

L'établissement s'engage à préparer, par des actions de sensibilisation, son personnel et les intervenants exerçant à titre libéral à l'intervention des bénévoles de l'association.

### Article 2

L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles, selon les modalités suivantes : ...

### Article 3

L'association transmet à l'établissement la liste nominative des membres de l'équipe de bénévoles appelés à intervenir qui s'engagent :

- à respecter la charte de l'association, la présente convention et le règlement intérieur de l'établissement ;
- à suivre la formation et à participer aux rencontres visant au soutien continu et à la régulation nécessaire de leur action.

### Article 4

L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné. Le rôle de ce coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et, le cas échéant, de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

### Article 5

En vue d'assurer l'information des personnes bénéficiaires de soins palliatifs et de leur entourage de la possibilité de l'intervention de bénévoles, de ses principes, de leur rôle et des limites de cette intervention, l'établissement et l'association arrêtent les dispositions suivantes : ...

### Article 6

L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe des bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles par le correspondant désigné par l'établissement.

### Article 7

Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles, selon les modalités ci-dessous qui définissent notamment le type d'informations devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel : ...

### Article 8

L'établissement s'engage à prendre les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association oeuvrant en son sein.

## Article 9

L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement par l'assurance... L'établissement déclare être couvert en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association au sein de l'établissement par l'assurance...

## Article 10

Les parties à la présente convention établissent un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

## Article 11

La présente convention, établie pour une durée de un an, est renouvelée par tacite reconduction. Le contrat, sauf situation d'urgence, ne peut être dénoncé qu'après un préavis de deux mois notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.



[Pour consulter le fac-similé de ce document](#)

[!\[\]\(3ada81272cf52cdd8ab6f0935cd6f39e\_img.jpg\) Retour à la liste](#)