



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2005 –

ACCES AUX SOINS PALLIATIFS

Groupe n°26

- BOUDIN-WALTER Corinne
- DELABRE Séverine
- DUCRET Benoît
- EL BAHRI Ahmed
- LAOT Gildas
- MAIRY Mathilde
- MENAGER Clarisse
- POLEGATO Gérard
- RIVIERE Floriane
- ROUVIERE Yvan
- VALADOU Julie

Animateur/trice(s)

- *BREHAUX Karine*
- *GEOFFROY Michel*

Remerciements

Les membres du groupe MIP souhaitent remercier ses référents : Madame Karine BREHAUX et Monsieur le Docteur Michel GEOFFROY, pour leur soutien et les éclairages qu'ils ont su apporter au travail ainsi réalisé.

Nous tenons à remercier également l'ensemble des interlocuteurs qui ont bien voulu nous recevoir dans des délais extrêmement courts et qui, avec conviction, nous ont fait part de leurs expériences et leurs connaissances. Ces entretiens par leur richesse, resteront des moments forts de notre travail.

Sommaire

1	LA SPECIFICITE DES SOINS PALLIATIFS A CONDUIT LES POUVOIRS PUBLICS A CONSACRER LEUR ACCES PAR UN DISPOSITIF LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE.....	1
1.1	LA SPECIFICITE DES SOINS PALLIATIFS.....	1
1.1.1	<i>Historique des soins palliatifs.....</i>	1
1.1.2	<i>Une pratique soignante adaptée.....</i>	2
1.1.3	<i>L'encadrement juridique de la culture palliative.....</i>	3
1.2	DEFINITION ET ORGANISATION DE L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS DANS LES TEXTES	5
1.2.1	<i>L'affirmation d'un droit d'accès pour tous</i>	5
1.2.2	<i>Le développement de structures adéquates</i>	6
1.2.3	<i>Un Etat des lieux des structures en Champagne-Ardenne.....</i>	9
2	UN CONSTAT D'INEGALITES D'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS.....	12
2.1	LES OBSTACLES A UN ACCES EFFECTIF AUX SOINS PALLIATIFS.....	12
2.1.1	<i>Démarche méthodologique</i>	12
2.2	UNE MISE EN ŒUVRE PARTIELLE DU DROIT DES PATIENTS ET DES INEGALITES REDUISENT L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS.	15
2.2.1	<i>Les inégalités dues à l'environnement du patient.....</i>	15
3	... QUI NECESSITE L'APPROFONDISSEMENT DE L'ACTION DES POUVOIRS PUBLICS ET UNE PLUS GRANDE IMPLICATION DES ACTEURS.....	22
3.1	OBJECTIF N°1 : UNE MEILLEURE INTEGRATION DE TOUS LES HABITANTS DANS UNE FILIERE ACTIVE DE PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS.	22
3.1.1	<i>Une augmentation de l'offre de soins palliatifs, nécessaire à une couverture optimale du territoire</i>	22
3.1.2	<i>Une meilleure connaissance des besoins en soins palliatifs et une adaptation des moyens à l'activité.....</i>	23
3.1.3	<i>La formalisation d'un réseau « soins palliatifs » pour assurer l'adéquation entre l'offre et la demande.....</i>	24
3.2	OBJECTIF N°2 : UNE REDUCTION DES DISPARITES DE LA PRISE EN CHARGE SUR LA REGION...25	
3.3	OBJECTIF N°3 : UNE MEILLEURE MISE EN ŒUVRE DES DROITS FONDAMENTAUX DU PATIENT26	

Liste des sigles utilisés

A.R.H :	Agence Régionale d'Hospitalisation
A.S.P :	Association pour le développement des Soins Palliatifs
C.H :	Centre Hospitalier
C.H.U. :	Centre Hospitalier Universitaire
C.I.S.P.A.D :	Certificat Interdisciplinaire de Soins Palliatifs d'Accompagnement Douleur
C.N.A.M :	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
C.O.M :	Contrat d'Objectifs et de Moyens
C.N.O.M :	Conseil National de l'Ordre des Médecins
D.D.A.S.S :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.R.D.H :	Dotation Régionale de Dépenses Hospitalières
E.H.P.A.D :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
E.M.S.P :	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
E.T.P :	Equivalent Temps Plein
H.A.D :	Hospitalisation à Domicile
H.L :	Hôpital Local
I.C.C :	Insuffisance Cardiaque Chronique
I.N.S.E.E :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
J.A.L.M.A.L.V :	Jusqu' A La Mort Accompagner La Vie
M.A.S :	Maison d'Accueil Spécialisée
M.I.P :	Module InterProfessionnel
R.T.T :	Réduction du Temps de Travail
S.F.A.P :	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
S.I.D.A :	Syndrome d' ImmunoDéficiency Acquise
S.L.A :	Sclérose Latérale Amyotrophique
S.R.O.S :	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
S.S.I.A.D :	Service de Soins Infirmiers à Domicile
U.S.L.D :	Unité de Soins Longue Durée
U.S.P :	Unité de Soins Palliatifs

Méthodologie générale

Onze personnes ont participé à la rédaction du mémoire : 3 directeurs de soins en formation, 1 inspectrice des affaires sanitaires et sociales en formation, 4 élèves directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux et 3 élèves directeurs d'hôpital.

Nous avons bénéficié du concours, de l'aide et de l'expérience de Madame Karine BREHAUX (Politologue, Diplôme d'Etudes Approfondies de philosophie, Doctorante en sciences politiques – mention pensée politique) et de Monsieur le Docteur Michel GEOFFROY (docteur en médecine et philosophie).

Une première approche bibliographique nous a permis de donner une définition historique des soins palliatifs, d'établir une fiche sur l'ensemble de la réglementation afférente et enfin de poser les premiers éléments de problématique.

La rédaction de la grille d'entretien a constitué la deuxième étape ; c'est un nécessaire préalable à tout déplacement sur place. Notre terrain d'étude est la région Champagne-Ardenne. La grille d'entretien s'est nourrie de notre réflexion sur le sujet à partir notamment de l'expérience de soignants (élèves directeurs de soins) et des divers rapports établis au niveau national. L'objectif majeur des entretiens était ainsi d'obtenir un panorama le plus large possible de la situation des soins palliatifs en Champagne-Ardenne et de la difficulté d'y accéder. Certaines questions ont trait au ressenti des soignants, d'autres sont beaucoup plus techniques. Elles concernent notamment l'organisation des structures et la prise en charge des soins palliatifs.

Forts de ces éléments, nous avons pu définir une hypothèse de travail : l'obstacle majeur à l'accès aux soins palliatifs est le déficit d'intégration dans une filière active de prise en charge. Notre travail a ensuite été d'étayer cette hypothèse et de proposer un certain nombre d'améliorations qu'il a fallu prioriser.

Ce travail a été le fruit d'une réflexion, d'une discussion et d'une rédaction collectives. L'interfiliarité nous a beaucoup appris. Néanmoins, travailler à onze sur la rédaction d'un mémoire unique n'est pas une chose facile. La première difficulté est de répartir les tâches de la manière la plus équitable possible, chacun devant présenter une production écrite au groupe. La seconde est de fondre des styles et des modes de pensée différents dans un tout cohérent. Ceci est d'autant plus délicat que les cultures « académiques et scolaires » sont parfois opposées.

Malgré ces problèmes de coordination, l'interfiliarité a un avantage évident : elle permet le partage des expériences et des idées, tout comme l'approfondissement de la réflexion sur le sujet grâce à la diversité des perspectives. L'émulation et la critique permettent ainsi une meilleure qualité de travail.

Introduction

Au-delà du supportable et en-deçà de la vie, la douleur et la fin de vie constituent deux zones longtemps contournées et aujourd'hui progressivement investies par le soin.

Les maladies graves et évolutives, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ont amené soignants et médecins à reconsidérer les besoins de leurs patients. Parce que l'approche exclusivement curative laissait sans réponse le traitement de certaines douleurs et la prise en compte des besoins psychologiques, sociaux et spirituels du patient, le soin palliatif s'est peu à peu imposé dans le projet de soins.

En effet, à ce jour en France, sur 550 000 décès, ce sont 150 000 personnes qui meurent après une maladie longue et incurable¹. Dès lors, la fin de vie nous questionne sur la vie de la fin, dans les hôpitaux, les structures médico-sociales ou encore à domicile. L'urgence de la question apparaît d'autant plus grande qu'à l'horizon 2030, les polyopathologies liées à la vieillesse entraîneront un accroissement des besoins en terme de prise en charge palliative.

La fin de vie en institution, si elle est déjà une réalité, bouleversera demain les conditions du mourir. En effet, elle interroge la capacité du système sanitaire et médico-social à répondre aux besoins de sens, de ritualisation et d'humanité développés autour de la mort.

L'existence et le développement des soins palliatifs sont des enjeux particulièrement forts dans notre pays. L'idée d'euthanasie y est sévèrement condamnée par le Code pénal. C'est pourquoi les soins palliatifs apparaissent comme le rempart à toute forme d'autorisation légale de mort assistée. Au « bien mourir », le soin palliatif oppose une logique du « bien vivre », jusqu'à la mort.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (S.F.A.P.) contribue à développer l'accès à des soins palliatifs de qualité, sur l'ensemble du territoire français. Selon cette société savante, *« les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Ils contribuent à la prévention du syndrome d'épuisement professionnel : la formation et le soutien des*

¹ Chiffres fournis par la S.F.A.P.

soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

On le voit, par cette définition, le périmètre des soins palliatifs n'est pas strictement défini puisque toute douleur, physique ou psychologique, du patient ou de sa famille, a vocation à être pris en charge. La fluctuation de cette frontière emporte un certain nombre d'interrogations quant à l'accès aux soins palliatifs. Sur l'ensemble du territoire, a-t-on une conception homogène de ce que doivent être les soins palliatifs et à quels patients doivent-ils s'adresser ? Quel type d'offre est alors développé ? Avec, en regard, quel profil de patient ?

A cette première disparité globale, due à des conceptions diverses du soin, s'ajoutent des inégalités d'accès de différents ordres. En effet, l'accessibilité aux soins palliatifs se joue à plusieurs niveaux. L'accès primaire se traduit par l'existence de structures dédiées (unités hospitalières de soins palliatifs, lits fléchés, équipes mobiles) tandis que l'accès secondaire met en jeu la qualité du soin dispensé.

Bien souvent, ces deux types d'accès sont déficients et se combinent pour creuser les écarts entre régions. Ces disparités se retrouvent parfois au sein d'une même région, comme nous avons pu le constater en étudiant le cas de la Champagne-Ardenne.

Ces inégalités de fait en termes d'accès questionnent la traduction des objectifs nationaux de santé publique au niveau local.

Bien que la loi n°99-477 du 09 juin 1999, visant à garantir l'accès aux soins palliatifs ², affirme que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* », force est de constater qu'il existe un fossé considérable entre l'affirmation en droit et les réalités du terrain.

Quel partage peut-on faire entre les déficiences communes à l'ensemble des régions et celles liées à des spécificités locales ? Quelles inégalités d'accès peut-on recenser en matière de soins palliatifs ? Il apparaît d'autant plus important de les distinguer que l'accès aux soins palliatifs présente à bien des égards des particularités. Il pourrait être tentant de travailler à partir des grilles d'inégalités d'accès aux soins connues. Pourtant, le malade en souffrance ou en fin de vie n'a déjà plus la même relation au soin qu'un autre patient. Son temps se resserre, sa conscience parfois

² Cf. Annexe n°1

abdique, si bien que son inclusion dans le soin palliatif dépend soit du choix éthique de tiers (médecin, famille, personne de confiance) ou de son propre choix, exprimé à un *instant donné*. L'accès aux soins palliatifs, primaire et secondaire, s'épaissit donc d'une dimension éthique qu'il convient aussi de prendre en compte. Car l'espace de décision dégagé par le questionnement éthique explique en partie la disparité des situations. Cet aspect des choses revêt un caractère crucial, quand on connaît le désarroi dans lequel se trouvent certains soignants face à des fins de vie difficiles.

Aussi, en interrogeant de manière dynamique cet ensemble de facteurs potentiels d'inégalités, il nous appartiendra de traiter la problématique suivante : s'il existe de fait une inégalité d'accès aux soins palliatifs, dans quels champs spécifiques, pour quel type de population et selon quels déficits de prise en charge, cette inégalité perdure par-delà le droit ?

La région Champagne-Ardenne nous est apparue à cet égard un très bon terrain d'observation et d'enquête. La région partage un certain nombre de difficultés communes aux autres régions, tout en présentant des contrastes particuliers, qui interpellent sur la dimension locale des disparités d'accès.

Après avoir exposé en quoi la spécificité des soins palliatifs a conduit les pouvoirs publics à consacrer leur accès par un dispositif législatif et réglementaire, cette étude s'attachera à démontrer quels types d'inégalités marquent, dans ce domaine, la région Champagne-Ardenne et à formuler des propositions d'amélioration.

1 LA SPECIFICITE DES SOINS PALLIATIFS A CONDUIT LES POUVOIRS PUBLICS A CONSACRER LEUR ACCES PAR UN DISPOSITIF LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE

Les valeurs soignantes sont interrogées par la dimension palliative de la prise en charge des malades, « *là où l'espoir dans la vie se heurte parfois à l'attente de la mort, où la confiance en l'autre se confronte à l'individualisme et la maîtrise de soi, où la mort acceptée s'oppose à la mort décidée, où nourrir un projet peut sembler insensé* ».

1.1 La spécificité des soins palliatifs

Une prise en charge cohérente et organisée des personnes relevant des soins palliatifs doit comporter une dimension médicale, paramédicale et sociale. Les soins palliatifs doivent être dispensés partout où une personne le nécessite, aussi bien à domicile qu'en milieu hospitalier ou en structure médico-sociale, dans le cadre d'une culture et d'un langage communs qui rassemblent tous les professionnels de santé dans leur acception la plus large.

1.1.1 Historique des soins palliatifs

Depuis le XVII^e siècle, les soins palliatifs se sont lentement développés en France, avec la prise en charge progressive de la maladie cancéreuse. Dès 1740, Jean GODINOT ouvre à Reims un premier « hôpital pour cancérés », pour ces malades isolés dans leur souffrance physique et morale, et confrontés à l'angoisse de la mort. Au fil des siècles, c'est surtout dans les pays anglo-saxons que la prise en charge palliative va prendre toute son importance, en Grande Bretagne, aux Etats-Unis ou encore au Canada où une première unité de soins palliatifs s'ouvre à Montréal en 1974.³

En France, avec les progrès scientifiques considérables qui suivent la deuxième guerre mondiale, la médecine s'oriente surtout vers un développement des thérapeutiques curatives au détriment des thérapeutiques palliatives. Un retard notable est alors pris dans ce domaine, qu'il faudra combler au prix d'une lente évolution des idées, conjuguée à l'énergie de certaines personnalités humanistes.

Dans les années 1980, le Docteur Maurice ABIVEN et le Professeur René SCHAEERER contribuent au développement et à la reconnaissance des soins palliatifs, efficacement relayés par les médias. Des associations de bénévoles d'accompagnement naissent pour les soutenir : « Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie » (J.A.L.M.A.L.V.), à

³ Cf. annexe n°2

Grenoble en 1983, « l'Association pour le développement des Soins Palliatifs » (A.S.P.), créée en 1985 par le Contrôleur Général Jean FAVERIS. La S.F.A.P. voit le jour en 1989. Le mouvement associatif bénévole se développe toujours davantage et rassemble de nombreux adhérents dans notre pays, influant sur l'évolution des idées et des mentalités.

Ces associations participent au financement des premières structures de prise en charge des soins palliatifs. Les premières Unités de Soins Palliatifs (U.S.P.) sont créées à Paris en 1987 (Hôpital International Universitaire) et à Lyon (les Charmettes). La première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (E.M.S.P) est instituée en septembre 1989 à l'Hôtel-Dieu de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

Ce rapide historique des soins palliatifs conduit à nous interroger sur les raisons du développement d'un « esprit des soins palliatifs ». La mise en place de structures de prise en charge des soins palliatifs est le fruit d'une évolution conjointe des pratiques soignantes et des textes législatifs et réglementaires.

1.1.2 Une pratique soignante adaptée

Il est essentiel que les membres d'une équipe soignante, ou de plusieurs équipes dans le contexte d'un réseau, s'accordent sur des références communes, gages de soins de qualité.

En France, la fonction du soignant est conforme au modèle en soins infirmiers proposé par Virginia HENDERSON; le soignant a un rôle de suppléance dans la satisfaction des besoins fondamentaux. « *Son rôle essentiel consiste à aider l'individu malade, ou en santé, au maintien ou au recouvrement de la santé ou de l'assister dans ses derniers moments* »⁴. Ce modèle fait ainsi apparaître la dimension palliative du rôle du soignant.

Actifs, les soins palliatifs sont en parfaite continuité et complémentarité avec les soins dits « curatifs » et peuvent débuter très tôt dans l'histoire de la maladie. Ils s'adressent aussi à des malades traversant une phase critique : par exemple aux patients atteints de cancers, mais aussi à tous ceux qui se trouvent confrontés à une « *mort annoncée* », dans le contexte d'un S.I.D.A., d'une insuffisance cardiaque non opérable, d'une dialyse interrompue ... Ces soins sont adaptés à l'évolution de l'état de santé physique comme psychologique du malade et prennent en considération, si besoin est, son entourage.

Au long de la maladie grave, le « curatif » et le « palliatif » se superposent parfois très tôt, dans une conception de soins continus, sans rupture, adaptés à l'état du patient, en fonction de ses besoins qui évoluent. Il s'agit d'apporter une réponse « sur mesure » à

⁴ Modèle conceptuel de Virginia HENDERSON : la démarche de soins, grille d'évaluation des 14 besoins (1955)

ses attentes, à sa demande, dans son cheminement vers une mort à court ou moyen terme. En fin de vie, la thérapeutique palliative, initialement placée au second plan, devient dominante voire exclusive. La particularité des soins palliatifs implique une pratique soignante adaptée.

Dispenser des soins palliatifs, c'est assurer un accompagnement adapté, personnalisé et efficace des personnes et de leur entourage. L'activité de soins palliatifs induit des changements dans les comportements professionnels. Elle a valeur d'exemple et requiert des exigences. Tout d'abord une réflexion éthique face à la personne soignée et son entourage, tous deux « en souffrance », dans un accompagnement authentique. De plus, l'activité de soins palliatifs requiert du temps, malgré un contexte souvent difficile de recrutement soignant. Les soins palliatifs s'accordent peu avec la diminution des durées moyennes de séjour hospitalier et représentent une activité dite « lourde ». Ils nécessitent également une compétence médicale et infirmière qui prend en considération la douleur et ses symptômes (thérapeutique palliative) ; la formation professionnelle prend ici toute son importance. Enfin, l'activité de soins palliatifs consiste en une approche pluridisciplinaire, en lien avec la famille, et tous les intervenants : professionnels de santé, assistantes sociales, ministres des cultes et personnes bénévoles.

Parallèlement à la modification progressive des pratiques soignantes, la question des soins palliatifs s'est introduite dans le débat public. De nombreux textes législatifs et réglementaires viennent désormais encadrer leur pratique.

1.1.3 L'encadrement juridique de la culture palliative

La culture palliative est née du refus de l'euthanasie, définie comme un acte délibéré par lequel un tiers entraîne de manière volontaire la mort d'une personne malade⁵. La philosophie palliative s'oppose à toute idée d'euthanasie : les équipes médicales décident d'aider ces malades, non pas en leur administrant des substances létales, mais en leur proposant différents traitements de fin de vie, qui les aideront à surmonter leurs souffrances réfractaires. Deux dimensions de la culture palliative émergent clairement : la volonté d'apaiser la douleur et le respect des droits du patient.

L'objectif majeur des soins palliatifs est de garantir la dignité du patient, en tenant compte de sa volonté, lorsqu'il est en état de l'exprimer ainsi qu'en l'accompagnant par des soins palliatifs et psychologiques. Reconnus par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ces droits figurent

⁵ Rapport LEONETTI au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie en date du 30 juin 2004

dans le Code de la Santé Publique. Cette loi dispose en effet « *qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » ; de plus, « *quand la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches ait été consulté* ».

Les patients souhaitent pouvoir décider s'ils veulent oui ou non prolonger leur vie. La loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie⁶, complète ce dispositif. Si un patient en fin de vie est conscient et décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, deux obligations s'imposent au médecin : d'une part, il doit respecter la volonté du patient, inscrite au dossier médical, après l'avoir informé des conséquences de son choix, d'autre part, il s'agit de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs, sans obstination déraisonnable. Cette dernière peut se définir comme l'attitude consistant 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 du malade. La loi du 22 avril 2005 entend conférer un ancrage législatif aux conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Si le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement ne peut se décider que dans le cadre d'une décision collégiale et après consultation de la famille ou de la « personne de confiance ». Le statut de la personne de confiance est dès lors renforcé. Il doit également être tenu compte des directives anticipées formulées par le patient.

Les soins palliatifs ont également pour objectif d'apaiser la douleur des patients. La loi du 22 avril 2005, renonçant à légaliser l'euthanasie, insiste sur la nécessité de poursuivre le développement de la démarche palliative. Si les traitements de fin de vie doivent être clairement différenciés de l'euthanasie et du suicide assisté, ils ne sont pas exempts d'ambiguïtés. Au travers, par exemple, du traitement morphinique, le but recherché est de supprimer la douleur. Mais soulager la douleur peut entraîner des effets secondaires, connus mais non voulus, qui peuvent aller jusqu'au décès du patient. C'est ce que les spécialistes appellent le « *double effet* ».

Ainsi, les soins palliatifs constituent des solutions humaines pour chaque patient et leur développement conforte peu à peu les médecins dans leur refus de l'euthanasie et de l'obstination thérapeutique déraisonnable. Dès lors, il s'agit de permettre un égal accès aux soins palliatifs à tous et il convient d'en assurer le développement.

⁶ Cf. annexe n°3

1.2 Définition et organisation de l'accès aux soins palliatifs dans les textes

1.2.1 L'affirmation d'un droit d'accès pour tous

Les premières mesures ayant trait aux soins palliatifs touchaient essentiellement à leur organisation⁷. Progressivement, la problématique de l'accès aux soins palliatifs est apparue comme un véritable enjeu de santé publique. Si la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, dispose que les soins palliatifs font partie des missions des hôpitaux⁸, le pivot du dispositif législatif est constitué par la grande loi de 1999, garantissant l'accès aux soins palliatifs pour tous.

La loi du 09 juin 1999 reconnaît à toute personne dont l'état le requiert, le « *droit à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Elle définit les soins palliatifs comme 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 physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». « *La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ». La loi officialise la présence des bénévoles dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle accorde enfin le droit au congé palliatif non rémunéré pour une durée maximale de trois mois.

Depuis la loi du 4 mars 2002 précitée, le droit pour tous de bénéficier de soins palliatifs est considéré comme un des droits fondamentaux du patient.

Pour garantir l'accès de tous ceux qui le nécessitent aux soins palliatifs, trois axes de réflexion et d'action des pouvoirs publics ont été développés, dans le plan quadriennal de développement des soins palliatifs 2002-2005 : d'une part, le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie l'adaptation, d'autre part la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures et instances concernées ; enfin le plan prévoit une sensibilisation accrue de l'ensemble du corps social ainsi que la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

⁷ La circulaire n° 86/32 du 26 août 1986 définit les soins d'accompagnement, les modalités de leur organisation selon la diversité des situations (domicile ou établissement) et crée des unités appropriées.

⁸ Cette obligation est valable pour tous les établissements de santé, publics ou privés, ainsi que pour les établissements sanitaires et sociaux et les établissements sociaux et médico-sociaux, quelle que soit leur activité comme précisé aux articles L 6141-2, L 6111-2, L 6111-3, L 1110-10, L 1112-4, L6112-7 et L6162-1 du Code de la Santé Publique.

Pour mettre en œuvre l'accès de la population aux soins palliatifs, les Agences Régionales d'Hospitalisation (A.R.H) élaborent un volet spécifique aux soins palliatifs dans le cadre du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (S.R.O.S). Les A.R.H veillent à appuyer la création et à financer les différentes composantes de l'offre de soins palliatifs. Les crédits sont alloués dans le cadre de la dotation régionalisée de dépenses hospitalières (DRDH), au titre des mesures de santé publique (pour le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur) et de l'enveloppe fongible de développement des réseaux ville-hôpital. Les différentes composantes de l'offre de soins palliatifs ont vocation à s'organiser plus largement dans une structure en réseau, afin d'assurer la globalité et la continuité de la prise en charge du patient. A cet égard, les réseaux ont des missions bien spécifiques : conseil, soutien et appui des intervenants à domicile, continuité des soins, coordination des acteurs, formation continue des acteurs et des équipes, communication et système d'information, et enfin évaluation.

1.2.2 Le développement de structures adéquates

Depuis 1986, les soins palliatifs se sont essentiellement développés en milieu hospitalier dans deux types de structures : les E.M.S.P et les U.S.P qui constituent deux maillons essentiels de la prise en charge palliative. La circulaire DHOS n°2002\98 du 19 février 2002⁹ précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des différents acteurs et définit en outre les notions de places d'hospitalisation à domicile « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs.

En 2002, on comptait en France près de 120 U.S.P, offrant environ 1000 lits et plus de 260 E.M.S.P ainsi qu'une trentaine de réseaux. Il convient de citer également les services cliniques recevant des patients gravement malades, qui ont vocation à réaliser des soins palliatifs et dans lesquels existent des «lits fléchés » spécifiques. Ces lits « identifiés soins palliatifs », sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils permettent, au sein des services cliniques ayant une activité en soins palliatifs importante, d'assurer une réponse adéquate à une demande spécifique grâce à une dotation financière adaptée. L'identification de ces lits donne lieu à contractualisation avec l'A.R.H et sont inscrits au contrat d'objectifs et de moyens (COM). Un arrêté en établit le nombre et un avenant au COM précise la mobilisation des ressources.

⁹ Cf. annexe n°4

A) Des structures spécifiques : les U.S.P et E.M.S.P

Les soins palliatifs peuvent s'exercer en établissement dans des U.S.P, qui assurent la prise en charge des patients atteints d'une pathologie irréversible et pour laquelle un traitement curatif ne peut être proposé, soit en raison de l'aggravation de l'état de santé, soit à la demande du patient. Les U.S.P développent l'offre de soins de base et de confort, face à des malades souffrant psychiquement et physiquement. Ces unités forment les professionnels de santé à cette approche spécifique du patient en fin de vie. En plus de la compétence technique, elles développent la recherche et la formation en soins palliatifs (mise au point de protocoles, d'outils d'évaluation de la douleur).

Sept malades sur dix décèdent actuellement en milieu hospitalier mais la plupart ne peuvent accéder à une unité de soins palliatifs individualisée. La création des E.M.S.P permet au patient de bénéficier d'une approche de type palliatif quel que soit le service dans lequel il est hospitalisé, ou à domicile si nécessaire.

Les E.M.S.P., sont un regroupement pluridisciplinaire de professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales) qui interviennent à la demande des services hospitaliers, ou des libéraux pour évaluer leurs difficultés dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Elles sont généralement de taille modeste et s'inscrivent souvent dans une dynamique de réseau dont elles diffusent la philosophie, les approches et les méthodes. Elles s'impliquent dans le suivi et l'évolution du malade, pouvant le cas échéant, agir en relais et soutien auprès de l'entourage, mais aussi des équipes soignantes, leur apportant avis et conseils.

B) Les associations de bénévoles d'accompagnement.

Le développement des soins palliatifs depuis dix ans, met en évidence la nécessité d'un accompagnement véritable et renforce le rôle des associations de bénévoles. La loi du 09 juin 1999 précitée souligne leur place au sein d'équipes pluridisciplinaires, contribuant à la qualité des soins dispensés. À titre d'exemple, la S.F.A.P s'est dotée d'une charte de l'Accompagnement en Soins Palliatifs. Elle reconnaît environ 3300 bénévoles d'accompagnement qui dépendent notamment d'associations telles que l'Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs, ou « J.A.L.M.A.L.V. ».

Des jeunes retraités, mais surtout des professionnels encore en activité, motivés par ce service que l'on peut qualifier d'humaniste, composent ces associations. Ils sont sélectionnés scrupuleusement, formés rigoureusement (une année au moins de préparation) et dûment mandatés par l'une ou l'autre des 150 associations reconnues, existant aujourd'hui en France. Les bénévoles, intervenant en équipe coordonnée, assurent avant tout une présence, une écoute attentive et nullement une intervention, sans pouvoir particulier ni même participation aux soins. Ils signent une charte qui les engage au respect du secret médical, à l'absence de tout jugement sur les familles ou les

soignants et à la régularité de leurs visites suivant un calendrier prévu. Ils sont le signe d'une solidarité nouvelle dans le paysage sanitaire, social et médico-social actuel.

C) Les soins palliatifs à domicile et accompagnement

Les soins palliatifs doivent pouvoir être dispensés à domicile si tel est le souhait du patient. C'est l'un des objectifs majeurs du plan national 2002-2005. Soins et accompagnement peuvent être délivrés par plusieurs acteurs. Premièrement, une équipe à domicile, composée du médecin généraliste du patient (le prescripteur), pivot de la prise en charge du patient, assure l'interdisciplinarité et la continuité thérapeutique. La loi du 09 juin 1999 prévoit une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe. Bien souvent, les équipes soignantes adhèrent à un réseau.

D) La mise en place des réseaux

La notion de réseau a été définie par l'article 57 de la loi du 4 mars 2002. Les réseaux ont pour objet de « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins...Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers* ». Les réseaux donnent lieu à un financement sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé ville-hôpital, créée par l'article 36 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale au titre de l'année 2002.

Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser l'ensemble des ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné ; il a pour mission de :

- ✚ mobiliser et mettre en lien les personnes et les structures ressources avec l'Hospitalisation À Domicile (H.A.D), les E.M.S.P et les U.S.P ;
- ✚ offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes...) ;
- ✚ proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- ✚ permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- ✚ aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- ✚ faciliter une organisation de la permanence des soins ;

- ✚ proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

Le maintien du patient à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches. La structure d'H.A.D doit également être capable de réaliser, seule ou en collaboration avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement requis par l'état de santé du patient. Les structures d'H.A.D peuvent individualiser des «places identifiées » consacrées à la pratique des soins palliatifs, compte tenu des exigences qui y sont liées.

1.2.3 Un Etat des lieux des structures en Champagne-Ardenne.

- A) Les besoins chiffrés de la région Champagne-Ardenne dans le domaine des soins palliatifs

La population de la Champagne-Ardenne s'élevait à 1 million 338 habitants au 1^{er} janvier 2002. La densité est d'environ 50 habitants au km² ¹⁰. Afin d'obtenir une photographie des besoins en terme de prise en charge des soins palliatifs, la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) de la Marne a réalisé une enquête auprès des différentes structures. Un questionnaire combinant trois groupes de critères¹¹ a été envoyé à cet effet aux structures hospitalières (centres hospitaliers, cliniques, maisons de convalescence, services d'hospitalisation à domicile) et médico-sociales pour personnes âgées de la région Champagne-Ardenne. Cette enquête «un jour donné » (le 12 octobre 2004) s'est réalisée dans le cadre de l'élaboration du S.R.O.S de troisième génération. Elle montre que 1269 patients relevaient de soins palliatifs. Il convient de préciser que cette enquête ne permet pas néanmoins d'identifier les patients qui ne bénéficiaient pas de prise en charge de soins palliatifs. 30% des patients séjournaient dans des services de court séjour et 40% en Unité de Soins de Longue Durée (U.S.L.D) ou en maisons de retraite hospitalières. 79% des patients relevant de soins palliatifs étaient hospitalisés ou hébergés dans une structure hospitalière et 12% d'entre eux relevaient d'une hospitalisation à domicile. Sur les 1269 patients, 409 souffraient de cancer.

En terme de répartition par secteurs d'interventions, 41% des patients relevaient du secteur de Reims, 19% du secteur de Charleville et 14% de celui de Troyes¹².

¹⁰ Cf annexe n°5

¹¹ Cf. annexe n°6

¹² Cf. annexe n°7

B) L'offre de soins palliatifs en Champagne-Ardenne

L'arrêté n°2001-04-92 portant sur l'organisation des soins palliatifs, complétant le S.R.O.S arrêté le 22 septembre 1999, a défini une organisation territoriale reposant sur 7 territoires. Sur ces territoires l'offre de soins palliatifs se décline en :

- *7 E.M.S.P.* : Les 5 territoires de Charleville-Mézières, de Châlons-en-Champagne, de Romilly / Sézanne, de Reims, de Saint-Dizier et de Troyes sont couverts chacun par une E.M.S.P. Il est à noter que 2 équipes interviennent sur le territoire de Reims : l'une, basée au Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U), l'autre, commune au centre de lutte contre le cancer et au C.H.U. Le territoire de Chaumont n'est quant à lui pas couvert bien qu'en 2000, des crédits correspondant à la mise en place d'une E.M.S.P aient été attribués au centre hospitalier (C.H),
Au cours de l'année 2003, ces E.M.S.P ont réalisé 13 970 consultations auprès de 2 119 nouveaux patients. Toutes ont établi un partenariat avec une association de bénévoles. Durant l'année 2003, elles ont assuré 1 299 heures de formation pour les personnels soignants de la région,
- *une seule unité fixe de soins palliatifs.* Cette unité, créée au sein du C.H de Romilly, dispose d'une capacité de 5 lits. Elle est entièrement dédiée à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'accueil aux situations les plus complexes et assure une mission de soins, de formation et de recherche en soins palliatifs ainsi qu'en éthique.
Son effectif est constitué par ½ équivalent temps plein (ETP) médecin, ½ ETP psychologue, 6 ETP infirmières dont les postes ne sont pas entièrement pourvus et 3 ETP aides-soignants.
Elle admet des patients sur critères médicaux, géographiques (les malades résidant dans un périmètre de 40 km autour de Romilly sont admis prioritairement), éthiques, sociaux (les malades en difficulté sociale sont également prioritaires).
- L'offre de soins palliatifs inclut les lits d'hospitalisation « classiques » où sont délivrés des soins palliatifs ; néanmoins, ces lits ne sont pas fléchés. En effet, il n'existe pas en région Champagne-Ardenne, de lits identifiés ou fléchés « soins palliatifs » au titre de l'annexe 3 de la circulaire 2002/98 du 19 février 2002.

- Aucun réseau de soins palliatifs n'a été formalisé à ce jour. Cependant, les médecins de chaque E.M.S.P se sont constitués en association loi de 1901, créant une coordination régionale officielle des soins palliatifs. Les statuts de l'association prévoient une réunion mensuelle de ses membres.

Malgré tout, les habitants de la région Champagne-Ardenne souffrent d'un déficit d'accès aux soins palliatifs. On peut observer dans la Région non seulement des difficultés d'ordre sociales, géographiques et structurelles, mais aussi un manque de promoteurs de la culture palliative. Cette inégalité d'accès perdure par delà le droit ; une plus grande équité entre les citoyens doit être assurée pour respecter ce droit fondamental du patient qu'est l'accès aux soins palliatifs.

2 UN CONSTAT D'INEGALITES D'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS

2.1 Les obstacles à un accès effectif aux soins palliatifs.

2.1.1 Démarche méthodologique

Sur la base de l'état des lieux en soins palliatifs, dressé pour la région Champagne-Ardenne, nous avons initié le questionnement suivant :

A) Définition des enjeux et des pistes d'investigation

a) *Comment définir l'accessibilité aux soins palliatifs ?*

- Avec, en première intention, la volonté de vérifier si la question est bien spécifique au champ des soins palliatifs ou emprunte des caractéristiques au thème plus général de l'accès au système de santé.
- Autrement dit, la discrimination par le revenu, le niveau social et culturel est-elle particulièrement opérante pour notre sujet ?

b) *Quelles sont les différentes acceptions du mot « accès » ?*

En effet, il y a lieu d'identifier :

- l'accès primaire, ce qui nous amène à réfléchir à une politique d'offre de soins palliatifs : où les patients peuvent –ils en bénéficier ? Selon quel ratio ? C'est ici le niveau quantitatif qui est appelé à être évalué.
- l'accès secondaire, mettant en question l'offre qualitative de soins palliatifs. En effet, le critère du nombre doit être complété par celui de la qualité : quelle expérience professionnelle sous-tend la démarche palliative ? les soins dispensés sont-ils évalués au regard de critères co- définis par le patient ? les pratiques en termes de soins palliatifs sont-elles homogènes sur le territoire régional ?

Par ailleurs, en matière d'offre, il convient de faire la distinction entre :

- une démarche réactive : intervention à la demande d'une équipe, après avis médical motivé.
- une démarche proactive : intervention après une recherche prospective, devançant un état prolongé de besoins.

c) *Enfin, nous avons déplacé notre regard de l'offre à la demande :*

Avec, cette question sous-jacente : en matière de soins palliatifs, est-on dans une dynamique d'offre ou de demande ?

Avec cette conscience d'être en présence d'une forte particularité : l'état douloureux et / ou la fin de vie sont des situations où la formulation d'une demande devient problématique.

Si bien que la question de l'accès aux soins palliatifs ne se pose pas seulement en termes de structures et d'offre, mais aussi d'éthique :

Dans le soin palliatif, il y a donc une culture du doute qui engendre nombre d'interrogations :

- Qui décide de l'inclusion dans un projet de soins palliatifs : l'équipe médicale réunie en interdisciplinarité, le patient, sa famille ?
- Quand peut-on bénéficier de soins palliatifs ?
- La question centrale est ici celle de l'identification d'un temps à partir duquel un patient entrera en phase palliative.
- Le projet de soins palliatifs est-il négocié et régulièrement actualisé ?
- Une véritable politique de demande en soins palliatifs peut-elle émerger, sous quelles conditions ?

d) *Enfin, nous avons cherché à savoir*

- quelles inégalités d'accès peuvent être imputées à une prise de conscience nationale insuffisante,
- quelles autres inégalités sont à rapporter à des facteurs explicatifs régionaux, comme : la présence d'une forte personnalité médicale, impliquée et moteur dans son environnement, l'adossement à une filière de prise en charge cancéreuse importante, la distribution géographique des structures...

Cette distinction a son importance, dans la mesure où les leviers d'action sont différents, selon que l'on se situe à une échelle nationale ou régionale.

Elle nous a permis d'élaborer des propositions de correction des inégalités qui ne confondent pas les deux niveaux.

B) *Elaboration d'hypothèses :*

Une fois ces pistes d'investigation identifiées, nous avons, en lien avec la problématique, formulé les hypothèses suivantes :

- Les déterminants des disparités d'accès aux soins palliatifs sont toujours cumulatifs et combinent deux niveaux d'échelle : des facteurs globaux et des facteurs régionaux. Ils sont cumulatifs dans le sens où une inégalité nourrit l'autre. En effet, les liens de causalité apparaissent souvent inextricables,

- Les inégalités d'accès aux soins palliatifs s'expliquent moins par des effets de revenu et de condition sociale que par des déficiences dans le maillage du territoire. Si bien que la difficulté d'accès est transversale à l'ensemble de la population. Toutefois, nous avons isolé le cas des soins palliatifs à domicile, qui posent la question de la capacité à financer des aides ménagères et soignantes,
- Les inégalités d'accès primaire sont redoublées par un manque de communication auprès de la population en général et des patients en particulier,
- Les inégalités d'accès secondaire sont à relier à un problème plus national de moyens alloués à la formation initiale et continue des personnels soignants et médicaux,
- Un effet de classe d'âge détermine les inégalités d'accès : les enfants, comme dans beaucoup d'autres régions, ne bénéficient pas de soins palliatifs pédiatriques,
- Les pathologies ne sont pas toutes également adossées à une filière de prise en charge active, permettant une orientation plus rapide vers des structures de soins palliatifs. Nous avons émis l'hypothèse de pathologies « orphelines » en matière de soins palliatifs : les démences, les pathologies à symptômes réfractaires, les maladies neurologiques,
- Une importante scission entre le sanitaire et le médico-social nous est apparue de prime abord comme déterminant en grande partie les inégalités. L'accès des personnes résidant en maison de retraite ou en maison d'accueil spécialisée (MAS) pose question,
- Dans un souci d'enquête exhaustive, nous avons posé comme objectif de vérifier si le même constat peut être fait en psychiatrie,
- Les inégalités d'accès semblent par ailleurs dériver du contenu changeant donné aux soins palliatifs. D'une pratique médicale à l'autre, les soins palliatifs sont plus ou moins extensifs. Si bien que les familles sont diversement soutenues,
- L'hypothèse d'un manque de formation et d'accompagnement des bénévoles a par ailleurs été émise,
- Enfin, il nous est apparu fondamental de vérifier l'hypothèse selon laquelle il est particulièrement difficile de faire participer le patient à la prise de décision. Le recueil des directives anticipées n'est pas une pratique encore mûrie. Toutefois, il nous faut tenir compte du cadre nouveau offert par la loi du 22 avril 2005 et nous demander quelles modalités concrètes peuvent aider à l'inclusion participative du patient dans les soins palliatifs.

C) Supports d'enquête

- Sur la base du rapport écrit par Madame Marie de HENNEZEL, une typologie de l'ensemble des inégalités d'accès potentielles a été dressée. C'est en s'y référant que, dans la suite du cheminement, nous avons pu valider ou invalider les hypothèses formulées ci-dessus.
- La liste thématique décrite ci-dessus a également servi de base à l'élaboration du questionnaire d'entretien, qui a permis à tous les acteurs du MIP de disposer d'une trame commune pour aborder les enquêtés. Ainsi, dans un second document, au retour de nos différents entretiens, il a été possible de mettre en valeur les points de désaccord, voire les sujets de contradictions, entre acteurs de santé en région Champagne-Ardenne.
- Enfin, à partir des données de l'INSEE ainsi qu' à partir des chiffres fournis par la SFAP et certains sites Internet de réseaux de soins palliatifs, il a été possible de réaliser des tableaux comparatifs interrégions des capacités en lits de soins palliatifs.

2.2 Une mise en œuvre partielle du droit des patients et des inégalités réduisent l'accès aux soins palliatifs

2.2.1 Les inégalités dues à l'environnement du patient

Nous proposons une analyse des inégalités partant de l'environnement du patient (lieu de vie, lieux de prise en charge, existence d'une expertise médicale) pour arriver à une analyse centrée sur le profil du patient (âge, pathologie, sensibilisation, consentement).

A) Lieux de vie et accès aux soins palliatifs

Pour ce qui concerne l'offre quantitative de soins palliatifs, la région Champagne-Ardenne se place dans la moyenne des régions françaises¹³. Elle se situe également dans la moyenne supérieure pour ce qui concerne l'H.A.D (Troyes, Reims, Charleville-Mézières). Néanmoins, de nombreuses inégalités territoriales persistent dans la Région.

Selon le lieu de résidence des patients (proximité ou non d'un Hôpital Local (HL), d'un C.H (ou d'un C.H.U), l'existence de structures spécialisées (U.S.P, E.M.S.P,...) et leur nombre, l'accès aux soins palliatifs peut être ou non facilité. De même, il y a lieu de

¹³ Cf. annexe n°8

s'interroger sur les éventuelles disparités entre secteurs urbains et ruraux. En effet, la couverture du territoire par les structures de soins palliatifs est très variable.

Ainsi, les inégalités territoriales en matière de soins palliatifs sont corrélées à la répartition de la population et des structures. Le faible nombre de structures dans la région et leur concentration dans certains territoires ne permettent pas d'assurer un maillage efficient du territoire. Ce constat induit un décalage entre l'offre et la demande de soins palliatifs.

La faiblesse des structures

Toute la population ne bénéficie pas de la proximité de l'U.S.P de Romilly, d'une E.M.S.P ou de bénévoles. Plus précisément, dans le département de la Haute Marne aucune structure n'est recensée sur les secteurs de Chaumont et Langres. Seul le centre hospitalier de Saint-Dizier, au Nord du département, dispose d'une E.M.S.P. Le sud est du département de l'Aube est également dépourvu de tous dispositifs. De plus, l'absence de lits identifiés et de réseau soins palliatifs est préjudiciable à l'accès aux soins palliatifs. Les E.M.S.P rencontrent beaucoup d'obstacles pour accomplir leur mission. Elles ne disposent pas de moyens suffisants et ont des difficultés à proposer leur expertise, soit parce que les services ne font pas appel à elles, soit parce qu'elles interviennent trop tard. En outre, leur activité est très peu valorisée, notamment au niveau comptable.

La faiblesse quantitative des structures a plusieurs explications. On peut tout d'abord déplorer sinon le manque « d'entrepreneurs de santé », de « promoteurs », la faible coordination formalisée qui existe entre eux : les soins palliatifs sont très dépendants de l'engagement de personnalités, tel Monsieur le Docteur Michel GEOFFROY – créateur de l'U.S.P du C.H de Romilly- que nous avons rencontré dans le cadre de notre enquête. Les soins palliatifs dépendent également de l'implication des équipes de direction des établissements et des professionnels de santé (praticiens hospitaliers et libéraux). Leur volonté de mettre en place les structures prévues par les textes et de communiquer entre eux et avec les usagers du système de santé, conditionne l'efficacité de l'organisation des soins palliatifs au niveau local.

Ensuite, la faible efficacité du maillage du territoire en matière de soins palliatifs s'explique aussi par des contraintes logistiques et organisationnelles. En effet, les E.M.S.P s'éloignent peu de leur établissement hospitalier de rattachement. Elles ont de fait un rayon d'action limité à 30 km, ce qui défavorise les populations éloignées des centres hospitaliers, notamment dans les régions les plus rurales.

Enfin, les facteurs économiques sont bien souvent prégnants. Les établissements sanitaires peuvent être réfractaires à engager des dépenses en lien avec les réseaux de santé, car ils craignent de devoir en supporter l'ensemble des coûts. En outre, une mauvaise utilisation des crédits alloués par l'A.R.H permet d'expliquer le déficit structurel : par exemple, le C.H de Chaumont, en l'absence de « promoteur » a utilisé les crédits

dévolus aux soins palliatifs pour combler son déficit de fonctionnement. Cette mauvaise utilisation des crédits dans certains établissements se double d'une mauvaise connaissance des circuits de financement des structures : on peut souligner la complexité des financements qui peut constituer une entrave au bon fonctionnement de la filière de soins. A titre d'exemple, un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (E.H.P.A.D), qui dispense des soins palliatifs bénéficiera de financements multiples : Conseil Général, organismes de sécurité sociale ou A.R.H. La complexité de l'élaboration des dossiers de financement de lits fléchés peut également constituer un obstacle à leur ouverture dans les établissements et donc à l'offre de soins palliatifs.

Leur concentration dans certains territoires de santé

La spécificité de la Région, notamment en terme de faible densité et d'habitat dispersé dans les zones rurales, n'est pas non plus sans incidence sur la prise en charge des patients. En effet, il existe une disparité entre territoires urbains et ruraux : si l'accès aux soins palliatifs est un droit pour tous, il n'est pas appréhendé de la même manière par une population citadine (Reims, Troyes, Chaumont...) et par les populations vivant à la campagne (plateau de Langres, Chavanges, Ervy Le Châtel, Arc en Barrois, Machault...).

À titre d'exemple, l'indéniable dimension judéo-chrétienne des soins palliatifs peut de surcroît constituer un frein à l'accès aux structures de soins palliatifs pour des populations immigrées citadines, porteuses de cultures religieuses souvent différentes. De plus, les patients qui souhaitent mourir chez eux peuvent difficilement faire valoir ce droit : la mauvaise répartition des services de soins infirmiers à domicile (S.S.I.A.D), la pénurie d'auxiliaire de vie, le manque de formation de ces personnels, le fait que les médecins généralistes soient de moins en moins nombreux, notamment en milieu rural, réduisent d'autant le droit d'accès aux soins palliatifs.

La concentration des structures de soins palliatifs recoupe les disparités entre régions riches et régions économiquement défavorisées. L'aspect financier est également un facteur à prendre en compte dans une région comportant de réelles disparités économiques (montagne de Reims / vallée de la Meuse), parce que potentiellement limitatif de l'accès aux soins palliatifs. La prise en charge à domicile peut s'avérer plus problématique pour des foyers économiquement défavorisés : l'Assurance Maladie prend intégralement en charge les soins liés à des pathologies lourdes et évolutives. Mais, si des dispositifs de prise en charge par l'Assurance maladie et le Conseil général existent (aide ménagère, auxiliaire de vie...), un foyer économiquement aisé aura plus de facilités pour améliorer la qualité d'une fin de vie à domicile en complétant ces prestations par des initiatives privées, comme par exemple l'emploi d'un personnel aide-soignant (chèques emploi service).

Les inégalités sociales apparaissent néanmoins peu pertinentes dans notre étude. En effet, une personne à faible revenu ou en situation de grande précarité, dès lors qu'elle est prise en charge en institution, peut bénéficier de soins palliatifs s'ils sont organisés. A contrario, une personne en mesure de consacrer une grande part de ses revenus à ses dépenses de santé, si elle n'est pas située à proximité d'un dispositif de prise en charge en soins palliatifs, peut de fait se voir privée d'un droit.

L'accès aux soins palliatifs n'est donc pas tant corrélé aux revenus plus ou moins élevés d'un patient qu'à son intégration dans une filière active de prise en charge. Si inégalités dans l'accès aux soins palliatifs il y a, elles ne sont pas tant sociales qu'organisationnelles et culturelles.

B) Nature de la prise en charge et accès aux soins palliatifs

Une dichotomie entre le sanitaire et le médico-social ?.

On distingue fréquemment, d'une part, le secteur sanitaire et d'autre part, le secteur social et médico-social. Cette dichotomie se traduit par une hétérogénéité de la prise en charge. Il en est donc ainsi pour les soins palliatifs. On peut constater des disparités de moyens matériels, d'effectifs soignants, de formation continue entre les institutions.

Un médecin responsable des soins palliatifs de Haute Marne, souligne l'insuffisance notable de consultations effectuées hors de l'hôpital (notamment en maisons de retraite et dans les services de psychiatrie) au regard des besoins recensés.

Au sein même de l'hôpital le rapport de Madame Marie de HENNEZEL¹⁴, établi en 2003, met en évidence des divergences dans les capacités de prise en charge des patients selon les services hospitaliers :

- *en service de réanimation* : nécessité d'une décision collégiale et explicitée à tous les soignants, difficulté dans le repérage du passage du curatif au palliatif
- *en Gériatrie* : « Les soins palliatifs deviendront essentiellement gériatriques dans le futur ». Le rapport souligne un manque de moyens en personnel, alors que la charge de travail technique et rationnelle est lourde.
- *au domicile* : un accès encore très inégal : 80% des Français déclarent vouloir mourir chez eux, mais ils sont près de 72% à finir leurs jours dans une institution. Le rapport note là aussi un malaise chez les personnels médicaux et paramédicaux libéraux. Beaucoup d'entre eux cherchent à hospitaliser leurs patients lorsqu'ils arrivent en fin de vie. Certains médecins ont des réticences à employer des morphiniques. Par ailleurs, on peut se demander si les moyens

¹⁴ Rapport remis par Madame Marie de HENNEZEL en octobre 2003, intitulé Mission « Fin de vie et accompagnement »

mis à disposition des familles pour employer auxiliaires de vie et aides-ménagères suffisent à couvrir leurs besoins. Ce qui pose la question de l'égalité financière dans l'accès aux soins palliatifs à domicile.

Inégalités d'âge et accès aux soins palliatifs.

Il semble exister des divergences dans l'offre de soins palliatifs, selon qu'on soit un adulte, ou un enfant. Avec des nuances au sein de ces deux principaux âges de la vie. Une personne âgée se verra proposer une autre prise en charge psychologique qu'un adulte en fin de maladie évolutive. Les soins palliatifs doivent être adaptés aux personnes prises en charge. On peut souligner différents profils qui sous-tendent des exigences variées :

- *Adultes et accès aux soins palliatifs* : l'offre de soins palliatifs à destination des adultes constitue bien souvent une matrice commune, si bien que les nouveaux-nés, les enfants et les personnes âgées comparativement peuvent ne pas bénéficier d'une offre adaptée,
- *Personnes âgées et soins palliatifs* : la question des soins palliatifs est considérée comme centrale et naturelle au sein d'un service de gériatrie ou au sein d'une U.S.L.D. Les personnes âgées, souvent atteintes de polyopathologies, doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs quel que soit leur mode d'hébergement. Se pose pour elles la problématique du maintien à domicile, et donc celle d'une nécessaire coordination des soins palliatifs avec l'H.A.D., localisée seulement à Charleville-Mézières, Troyes et Reims,
- *Enfants et accès aux soins palliatifs* : La première difficulté réside dans l'expression même de « soins palliatifs pour l'enfant », très peu utilisée. La Région Champagne-Ardenne ne dispose pas de dispositif adapté. L'accès des enfants aux soins palliatifs ne semble pas constituer une priorité régionale.

Un accès inégal aux soins palliatifs dû à la nature des pathologies.

Les fins de vie ne se ressemblent pas selon qu'il s'agit de cancers, de sida, de polyhandicaps, de réanimation ou de maladies dégénératives.

Pour les équipes qui prennent en charge des patients souffrant de pathologies cancéreuses, l'entrée dans la phase palliative correspond à un moment assez identifiable, moment où dans l'évolution de la maladie, il n'est plus envisageable de guérir le patient. Il existe un problème de frontières entre le maintien du curatif et l'entrée en phase palliative, ce qui peut précipiter ou retarder le soulagement de douleurs. Il est reconnu que certaines pathologies, comme le cancer, sont le plus souvent adossées à une filière de prise en charge en soins palliatifs, active et réactive. Ce qui n'est pas le cas de l'ensemble des

pathologies à évolution mortelle, telles les affections neurologiques dégénératives (démence, etc.) pour lesquelles il peut être problématique d'obtenir un consentement.

De nombreuses pathologies entraînent des prises en charge particulièrement spécifiques. C'est le cas notamment de la Sclérose Latérale Amyotrophique (S.L.A.), de l'Insuffisance Cardiaque Chronique (ICC), des douleurs chroniques et rebelles... Cette spécialisation et ces exigences nécessitent une formation adaptée des professionnels. Néanmoins, certaines pathologies, telles le cancer ou le sida, pour lesquelles les soins palliatifs ne sont pas exclusifs, font l'objet d'une attention plus soutenue de la part des professionnels et des pouvoirs publics. Ainsi, le ministère de la Santé subventionne au moins partiellement un projet régional de lutte contre le cancer, intitulé « Contre le cancer en Champagne-Ardenne ».

Ceci montre à quel point l'accès aux soins palliatifs est dépendant de la personnalité des acteurs.

C) Consentement aux soins et accès aux soins palliatifs

Les disparités dans les critères d'accès aux soins palliatifs.

L'inclusion du patient dans la filière des soins palliatifs peut dépendre de certains critères, définis localement. Il existe des critères aussi variables que l'évolution de la maladie, le caractère potentiellement mortel de la pathologie, les douleurs réfractaires, la souffrance psychologique...

Les critères qui permettent d'inclure ou non des patients dans une filière de soins palliatifs peuvent constituer un seuil en deçà et au-delà duquel l'accès sera permis ou non. On peut également se poser la question de la diffusion de ces critères auprès des patients.

Le problème du respect du droit du patient au consentement aux soins.

Les soins palliatifs sont peu connus. L'angoisse de la population face à la mort est de plus en plus palpable, comme le montre le débat croissant sur l'euthanasie. Le manque d'information au sujet des alternatives qu'offrent les soins palliatifs favorise le sentiment de solitude des familles, la peur de souffrir, de ne pas être accompagné dans ses derniers instants. De plus, les familles regrettent le peu d'implication du personnel médical ou infirmier ; les personnes interrogées souhaitent plus d'écoute et d'humanité de la part du médecin et regrettent son manque de disponibilité, la distance des médecins spécialistes ainsi que les modalités jugées parfois trop brutales de l'annonce du diagnostic. En conséquence, il apparaît que le défaut d'information en matière de soins palliatifs constitue un obstacle important à leur accès et à l'exercice des droits fondamentaux du patient.

Il est souhaitable que la décision d'inclusion dans une démarche palliative soit le fait d'une co-décision entre le patient et l'équipe médicale. La décision d'inclusion d'un

patient dans une démarche de soins palliatifs est une possibilité offerte au patient, sans être pour autant une obligation. Se posent dès lors les questions éthiques de l'entrée dans la démarche palliative et de la possibilité d'en sortir. Le recueil des directives anticipées constitue un enjeu majeur ainsi que la capacité du médecin à les réactualiser, comme en dispose la loi du 22 avril 2005.

Une insuffisance dans ces domaines peut représenter un biais dans l'accès aux soins palliatifs. Néanmoins, l'exercice du droit au consentement aux soins reste très dépendant de l'équipe médicale. Lors de la dernière conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, il est apparu que l'entretien consacré aux directives dure en moyenne 5,6 minutes pendant lesquelles le médecin détient les deux tiers du temps de parole.

Ainsi, on voit que les inégalités de fait pouvant limiter l'accès de droit aux soins palliatifs sont nombreuses. La Région Champagne-Ardenne est à ce titre un bon terrain d'analyse. Les inégalités au niveau national qui ont pu être notées dans les différents rapports, tels le rapport de Madame Marie de HENNEZEL ou le rapport LEONETTI se retrouvent bien au niveau local mais sous une forme spécifique. Ce sont donc des réponses adaptées à la Région étudiée qu'il va falloir proposer.

3 ... QUI NECESSITE L'APPROFONDISSEMENT DE L'ACTION DES POUVOIRS PUBLICS ET UNE PLUS GRANDE IMPLICATION DES ACTEURS.

Parmi les différentes propositions qui peuvent être faites, il est nécessaire d'établir des priorités. Une meilleure intégration de tous les citoyens dans une filière active de prise en charge en soins palliatifs nous est apparue comme l'élément de réponse majeur au déficit d'accès aux soins palliatifs. Il est également possible d'améliorer la qualité de la prise en charge par différents biais.

3.1 Objectif n°1 : une meilleure intégration de tous les habitants dans une filière active de prise en charge en soins palliatifs.

Le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous suppose une meilleure intégration du patient dans une filière active de prise en charge. Tout citoyen devrait avoir connaissance des éléments constituant l'offre de soins palliatifs dans la Région et accepter en toute connaissance de cause les thérapeutiques palliatives qui lui sont offertes. L'accès aux soins palliatifs suppose également que le patient puisse choisir le lieu (domicile ou établissement) où il souhaite recevoir les soins. À cet égard, plusieurs pistes de travail sont envisageables : la formalisation d'un réseau de santé « soins palliatifs » et l'amélioration de la communication à l'égard des citoyens pour une meilleure connaissance de leurs droits.

La prise en charge des soins palliatifs dans la Région Champagne-Ardenne met en jeu de nombreux acteurs. A cet égard, le caractère inéquitable de l'offre de soins palliatifs suppose que les acteurs puissent communiquer entre eux et surtout s'entendre pour assurer une couverture de l'ensemble du territoire.

3.1.1 Une augmentation de l'offre de soins palliatifs, nécessaire à une couverture optimale du territoire

L'accroissement quantitatif des structures suppose une augmentation des budgets et une réallocation des structures. Toute augmentation des moyens suppose désormais une augmentation de l'activité de soins palliatifs dans les établissements. À cet égard, il serait souhaitable que les établissements mettent en place rapidement des lits fléchés soins palliatifs. L'acceptation par l'A.R.H de la demande de l'établissement doit conditionner l'octroi de moyens supplémentaires en termes de personnel mais aussi une rémunération supérieure de l'activité. Ceci pourrait permettre d'augmenter en retour le budget des E.M.S.P pour leur permettre d'élargir leur rayon d'action mais aussi

d'augmenter leur nombre de consultations dans le secteur sanitaire et dans les maisons de retraite médicalisées.

On peut également envisager la création d'une E.M.S.P dans le secteur de Chaumont mais aussi dans le sud est de l'Aube (par exemple à Bar sur Aube). À cet égard, le secteur pourrait bénéficier des crédits prévus par le plan Cancer qui préconise un renforcement du maillage sur l'ensemble du territoire et la création de 200 E.M.S.P d'ici à 2007. On peut également envisager de développer les structures d'H.A.D notamment dans le secteur de Chaumont et/ou Langres. La possibilité de bénéficier de soins palliatifs à domicile constitue en effet un axe majeur de réflexion, particulièrement dans les zones rurales où les habitants s'attachent à éviter autant que possible toute rupture avec leur vie domiciliaire.

Toujours en termes de structures, les acteurs souhaitent qu'une U.S.P soit mise en place au C.H.U de Reims. Ce dernier aurait une mission d'impulsion importante sur l'offre de soins dans la Région. Il bénéficierait également d'une visibilité plus importante que les autres C.H de la Région, ce qui favoriserait une meilleure reconnaissance et valorisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie en Champagne-Ardenne.

3.1.2 Une meilleure connaissance des besoins en soins palliatifs et une adaptation des moyens à l'activité

Augmenter l'offre de soins palliatifs n'est pas un but en soi. L'enquête sur le terrain a montré le besoin de structures et surtout la nécessité de la réallocation des crédits. Toutefois, il est nécessaire de réactualiser régulièrement les enquêtes auprès de la population. On peut par exemple envisager la multiplication des enquêtes «un jour donné », telle du 12 octobre 2004, relative aux besoins des patients dans les différents secteurs de la région et notamment les plus défavorisés. Les professionnels libéraux et les travailleurs sociaux pourraient être impliqués dans cette démarche, notamment pour les personnes âgées.

A cet égard, la mission de l'A.R.H est fondamentale. Elle doit encourager la création de groupes de travail pour définir des indicateurs en fonction de l'âge, de la pathologie mais aussi du désir de mourir à domicile ou en établissement. Les zones cibles de ces enquêtes sont les zones rurales, les zones défavorisées et la zone de Chaumont où l'offre de soins palliatifs est quasi inexistante. En outre, ces indicateurs doivent aussi aider à mieux connaître l'activité et à faciliter l'attribution des lits fléchés soins palliatifs dans les établissements sanitaires de court séjour pour éviter la dispersion des moyens.

La réflexion en matière d'activité nous conduit à considérer le cas des HL, mais aussi des services de soins de suite et de réadaptation et des E.H.P.A.D. En effet, la demande de soins palliatifs y est croissante et reste peu satisfaite. Les E.M.S.P s'y déplacent peu. On peut dès lors envisager la création de lits fléchés soins palliatifs dans ces services.

3.1.3 La formalisation d'un réseau « soins palliatifs » pour assurer l'adéquation entre l'offre et la demande

Une meilleure connaissance des besoins en soins palliatifs doit s'accompagner des réponses adéquates. L'augmentation des structures en établissement ne saurait suffire à contenter une demande qui a vocation à augmenter avec le vieillissement de la population. La médecine de ville, les S.S.I.A.D, les infirmiers libéraux, les psychologues... sont en effet des acteurs majeurs des filières de prise en charge en soins palliatifs. Les S.S.I.A.D par exemple, sont constitués essentiellement d'aides-soignants qui effectuent les soins de nursing, particulièrement importants dans les cas de fin de vie. L'accompagnement de la fin de vie suppose également une présence de la famille auprès du malade. L'ensemble de ces acteurs doit pouvoir assurer une prise en charge globale du patient, ce qui suppose un partage de l'information, de l'expérience et du savoir en soins palliatifs. C'est au sein d'un réseau de santé « soins palliatifs » que les échanges peuvent s'organiser.

Les E.M.S.P. ont déjà un rôle pivot dans la filière de soins palliatifs. Elles sont donc les mieux placées pour assurer la coordination de l'ensemble des acteurs et surtout assurer une meilleure communication tant auprès des professionnels que des patients.

Le réseau doit également inclure l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux de la Région (médecins et paramédicaux, hospitaliers et libéraux, Conseils généraux) ainsi que les associations de bénévoles. Ce réseau a deux objectifs majeurs : favoriser la communication entre les secteurs et faciliter la création d'une structure de coordination entre les acteurs, notamment entre les établissements hospitaliers et le secteur libéral, en vue d'assurer un maillage et des filières de soins en adéquation avec les besoins et les droits de la population. Le réseau doit permettre de relier les territoires exclus de l'accès aux soins palliatifs et d'améliorer la prise en charge des patients dans les zones rurales ou les zones économiquement défavorisées.

Un réseau performant nécessite, au plan régional, l'adhésion des directeurs et des cadres de santé des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux au programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005. La culture palliative doit être diffusée, expliquée et intégrée dans tous les établissements de santé pour que ceux-ci assurent pleinement leur rôle de garant de l'accès aux soins palliatifs et deviennent des moteurs au sein du réseau.

La priorité aujourd'hui est donc double : en établissement, il s'agit en premier lieu de développer les lits identifiés soins palliatifs pour un meilleur accès de tous à ce type de soins palliatifs ; en second lieu de développer les capacités d'hospitalisation à domicile pour assurer la liberté de choix des patients.

3.2 Objectif n°2 : Une réduction des disparités de la prise en charge sur la Région

La réduction des disparités de prise en charge des soins palliatifs au niveau régional devrait favoriser une harmonisation des pratiques professionnelles et donc une plus grande équité des citoyens dans l'accès à la filière de prise en charge palliative. La communication et la formation jouent ici un rôle primordial.

Bien que des modules d'éthique médicale, de déontologie et de sciences humaines aient été introduits dans le premier cycle des études médicales, les médecins restent souvent démunis dans la relation avec un patient en fin de vie.

La formation initiale et continue des professionnels de santé pourrait permettre d'assurer la promotion des soins palliatifs et insuffler « l'esprit soins palliatifs », à l'instar d'autres régions qui ont développé des diplômes universitaires et/ou des Certificats Interdisciplinaires de Soins Palliatifs Accompagnement Douleur (CISPAD). Les soins palliatifs sont intégrés dans les formations initiales soignantes, mais malgré cet état de fait, on constate un décalage entre les enseignements théoriques et la mise en pratique. Les formations s'adressent aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux (infirmiers et kinésithérapeutes) de secteur hospitalier ou libéral ; elles contribuent à développer la culture, les compétences et les réseaux en soins palliatifs au sein de la région.

Un personnel formé se sent plus en sécurité dans le contexte des soins palliatifs, et sera plus motivé dans l'exercice de sa profession. La formation aide également à prévenir les risques d'épuisement professionnel. De plus, elle est un gage de décloisonnement entre les disciplines et les spécialités médicales ; elle contribue à la création de liens entre celles-ci, dans un souci de continuité des soins (gériatrie, pédiatrie, oncologie). Face à une charge de travail récemment aggravée par la réduction du temps de travail (RTT), il peut y avoir des difficultés à communiquer sur les situations difficiles, surtout quand il n'existe pas de consensus sur le projet thérapeutique.

Des possibilités de formation aux soins palliatifs existent en Champagne-Ardenne : à titre d'exemple, « Santé formation », organisme de gestion de la formation continue des professionnels de santé libéraux, assure la formation des infirmiers libéraux dans le cadre d'un protocole de financement avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (C.N.A.M.). Il propose notamment en région Champagne-Ardenne, plusieurs sessions annuelles intitulées « soins palliatifs à domicile » et « soins palliatifs à domicile et relation d'aide thérapeutique ».

L'Université de Reims délivre également un diplôme inter-universitaire de soins palliatifs en lien avec l'Université de Dijon. Cette formation regroupe 20 à 25 étudiants, infirmiers et médecins, chaque année. Ils proviennent essentiellement du département de la Marne.

Au-delà des professionnels de santé, une systématisation des formations à l'égard des bénévoles, des auxiliaires de vie et aides ménagères, mais aussi des familles est

souhaitable. En effet, l'accompagnement de la fin de vie est une dimension essentielle de la prise en charge palliative ; il facilite en outre le maintien à domicile.

Par ailleurs, il faut souligner la nécessaire implication des pouvoirs publics, la nécessité d'informer dans les écoles, d'organiser des journées d'information interactives. On peut également envisager de mettre à disposition un numéro vert pour informer les familles.¹⁵ . D'ailleurs, au niveau de la Région, les Autorités de Tutelle projettent dans le cadre de la création du réseau de mettre en place un dispositif accessible 24 heures sur 24 à destination des professionnels de santé et en particulier des médecins libéraux. Il est à noter cependant, que ce numéro ne serait pas à la disposition du grand public pour ne pas « court-circuiter » le protocole mis en place par le praticien.

3.3 Objectif n°3 : une meilleure mise en œuvre des droits fondamentaux du patient.

Les soins palliatifs ont une dimension éthique importante. La réflexion doit porter sur l'amélioration des relations entre le médecin et son patient. Pour cela, il importe en premier lieu d'informer les citoyens sur la logique palliative. Cette démarche présenterait l'intérêt de pacifier et de mettre en exergue la question de « l'intention euthanasique ». En second lieu, il convient également d'accompagner les soignants en leur apportant des réponses concrètes, quant à leurs interrogations en la matière. Leur rôle doit être valorisé afin de sortir de l'hypocrisie des pratiques. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) étudie le principe d'un élargissement des articles 37 ou 38 du Code de déontologie pour renforcer les principes d'intentionnalité et du double effet, afin que les médecins puissent utiliser les moyens de soulager efficacement leurs patients, même si un risque vital est en jeu, sans pour autant risquer de condamnation pénale. La loi du 22 avril 2005 refuse clairement de légaliser l'euthanasie et insiste sur la dimension volontaire qui la sous-tend.

L'accès aux soins palliatifs s'entend enfin d'un choix libre et éclairé du patient d'intégrer une filière de soins palliatifs. Le patient doit pouvoir décider conjointement avec l'équipe médicale et paramédicale de son inclusion. On peut à cet égard envisager l'élaboration d'une charte régionale associant professionnels de santé, usagers, associations de bénévoles et équipe de coordination du réseau. Cette charte pourrait également envisager la mise en place d'une procédure d'alerte au niveau du réseau. Cette procédure permettrait aux travailleurs sociaux et aux infirmiers libéraux de souligner la nécessité éventuelle d'une prise en charge spécifique.

¹⁵ Enquête de l'INPES ; enquête de rue intitulée « Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie » P. Beuzard, L.Ricci et al. La Presse médicale, 1^{er} février 2003

Conclusion

Comme nous le supposions en formulant les premières hypothèses, l'accès aux soins palliatifs est rendu difficile et inégal en Champagne-Ardenne pour des motifs cumulatifs, situés sur une double échelle : globale et locale.

Toutefois, à l'issue de cette analyse, on peut remarquer la très sensible influence du facteur d'accès secondaire aux soins palliatifs. C'est en travaillant sur l'amélioration, la diffusion et l'homogénéisation des pratiques médicales et soignantes que les inégalités d'accès primaire (offres de structures) seront elles mêmes moins prégnantes. En effet, les soins palliatifs en tant que discipline transversale à l'ensemble des spécialités de médecine, ont vocation à irriguer l'ensemble des connaissances et des savoir-être des médecins et professions paramédicales. C'est en jouant sur la qualité des formations initiale et continue, tant des équipes dans les services qu'au sein des E.M.S.P, que les déficits de structure seront à terme secondaires. Si l'exigence de maintien des U.S.P apparaît forte, afin de préserver des lieux de recherche et de diffusion autour des cas les plus délicats, l'avenir réside néanmoins dans une démarche de diffusion active et de réactualisation des connaissances.

En outre, il ressort que l'avenir réside aussi dans la clarification d'un enjeu de taille, à savoir les demandes d'euthanasie, résistantes aux discours sur les soins palliatifs. En effet, l'accès aux soins palliatifs, s'il est qualitatif et exhaustif, est souvent présenté comme l'alternative et l'éclipse de toutes les demandes de mort assistée. Or, il faut avoir en mémoire que la pratique palliative ne répond pas à l'ensemble des besoins exprimés par les patients. On pense aux symptômes réfractaires auxquels il est parfois très difficile d'apporter une réponse appropriée, mais aussi aux pathologies non nécessairement douloureuses ou à évolution mortelle à court terme, mais renvoyant au patient une image forte de dégradation.

Néanmoins, les soins palliatifs doivent être considérés avec attention car ils sont également une fenêtre sur la médecine de ville.

En effet, comme le faisait remarquer Monsieur le Docteur AUBRY à l'issue de la dernière conférence de consensus, l'accès aux soins palliatifs pourrait être un prisme à travers lequel on pourrait revoir pour les années à venir l'organisation générale de l'accès aux soins « *car il s'agit d'une façon d'être et d'exercer le soin qui peut s'appliquer à autre chose qu'aux soins palliatifs* » (Monsieur le Docteur Aubry).

Bibliographie

- **Textes :**

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L.126-1-10 du Code de la Sécurité Sociale

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999.

Circulaire DHOS/O2 n°2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à l'accompagnement en fin de vie.

- **Articles :**

ABIVEN, DE HENNEZEL, D'HEROUILLE, « Pour une mort plus humaine : expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs » Paris, Masson 2004, 3^{me} édition.

SCHAERER, « Le bien mourir – Euthanasie : la situation française », Gérontologie et société n°108.

SEBAG LANOE, « Fins de vie gériatriques : développer les soins palliatifs gériatriques », Objectifs soins n°121.

TIBI LEVY, DE POUVOURVILLE, «Quelle place pour les soins palliatifs dans les PMSI ? », journal d'économie médicale n°21.

LASSAUNIERE, « Développer les soins palliatifs en France : un mouvement en trois temps », la revue du praticien - médecine générale n°17.

MANICOT, « dossier : soins palliatifs : de l'accompagnement à l'exception d'euthanasie », le moniteur hospitalier n°139.

C.HABRUN-ROBERT, « La loi sur les soins palliatifs », le concours médical n°121.

MINO,LERT, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soin palliatif au domicile », Sciences sociales et santé n°21.

- **Rapports**

Rapport de M. Jean LEONETTI au nom de la commission spéciale : mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie en date du 30 juin 2004 - n°1929

Rapport remis par Madame Marie de HENNEZEL en octobre 2003, intitulé Mission « Fin de vie et accompagnement »

- **Ouvrages**

P. LA MARNE : « Ethique et fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs ». Paris. Ellipses. 1998

J. POHIER : « La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie ». Paris. Seuil. 1998

P.RICOEUR : « Accompagner la vie jusqu'à la mort ». J.A.L.M.A.L.V n°10. 2001

- **Sites Internet :**

www.sante.gouv.fr : politiques gouvernementales, actualité

www.senat.fr : mise en ligne des rapports concernant les soins palliatifs

www.sfap.org : Société française d'accompagnement aux soins

www.doctissimo.fr : actualités et articles sur les soins palliatifs en France

www.jesp.eu.com : actualités européennes relatives aux soins palliatifs

www.portail-soins-palliatifs.fr : présentation des différents sites permettant d'obtenir des informations relatives à la démarche palliative en France

www.genethique.org : présentation de certaines notions en lien avec les soins palliatifs

www.legifrance.gouv.fr : textes relatifs aux soins palliatifs en France



Liste des annexes

ANNEXE N 1 : Loi du 9 juin 1999



Legifrance.gouv.fr
LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT

Le Journal officiel de la République Française

 						
--	--	--	--	--	--	--

Document 1 / 1

Publication au JORF du 10 juin 1999

LOI n°99-477 du 9 juin 1999

LOI visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

NOR:MESX9903552L

version consolidée au 22 juin 2000 - [version JO initiale](#)

Article 1

a modifié les dispositions suivantes :

3 documents

[1 Code de la santé publique, L1A, Abrogé, Version 01, 1999](#)

[2 Code de la santé publique, L1B, Abrogé, Version 01, 1999](#)

[3 Code de la santé publique, L1C, Abrogé, Version 01, 1999](#)

Article 2

a modifié les dispositions suivantes :

2 documents

[1 Code de la santé publique, L712-3, Modifié, Version 02, 1999](#)

[2 Code de la santé publique, L712-3-1, Modifié, Version 03, 1999](#)

Article 3

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L712-10 Modifié

Modifié par Loi n°99-477 du 9 juin 1999 art. 3 (JORF 10 juin 1999).

N'est plus en vigueur depuis le 30 Décembre 1999

**Livre 7 : Etablissements de santé, thermoclimatisme,
laboratoires.**

Titre 1 : Etablissements de santé.

Chapitre 2 : L'organisation et l'équipement sanitaires.

Section 2 : Autorisations.

Par dérogation aux dispositions des 1° et 2° de l'article L. 712-9, les projets de structures de soins alternatives à l'hospitalisation situés dans une zone sanitaire dont les moyens sont excédentaires dans la ou les disciplines en cause peuvent être autorisés à condition d'être assortis d'une réduction des moyens d'hospitalisation relevant de cette ou de ces disciplines au sein de la zone considérée. Les modalités de cette réduction sont définies par décret en tenant compte des excédents existant dans la zone considérée et dans la limite d'un plafond.

Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs.

Article 4

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L711-11-1 Modifié

Créé par Loi n°99-477 du 9 juin 1999 art. 4 (JORF 10 juin 1999).

N'est plus en vigueur depuis le 30 Décembre 1999

Livre 7 : Etablissements de santé, thermoclimatisme, laboratoires.

Titre 1 : Etablissements de santé.

Chapitre 1 : Missions et obligations des établissements de santé.

Section 2 : Dispositions propres au service public hospitalier.

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

a modifié les dispositions suivantes :

CODE DE LA SECURITE SOCIALE

Article L162-1-10 En vigueur

Créé par Loi n°99-477 du 9 juin 1999 art. 5 (JORF 10 juin 1999).

En vigueur, version du 10 Juin 1999

Livre 1 : Généralités - Dispositions communes à tout ou partie des régimes de base.

Titre 6 : Dispositions relatives aux prestations et aux soins - Contrôle médical - Tutelle aux prestations sociales.

Chapitre 2 : Dispositions générales relatives aux soins.

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

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L710-3-1 Modifié

Modifié par Loi n°99-477 du 9 juin 1999 art. 7 (JORF 10 juin 1999).

N'est plus en vigueur depuis le 30 Décembre 1999

Livre 7 : Etablissements de santé, thermoclimatisme, laboratoires.

Titre 1 : Etablissements de santé.

Chapitre 1 A : Principes fondamentaux.

Section 1 : Des droits du malade accueilli dans un établissement de santé.

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.

Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées.

Article 8

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L312 Abrogé

Modifié par Loi n°99-477 du 9 juin 1999 art. 8 (JORF 10 juin 1999).

Abrogé par Ordonnance n°2000-548 du 15 juin 2000 art. 4 I (JORF 22 juin 2000).

N'est plus en vigueur depuis le 22 Juin 2000

Livre 3 : Lutte contre les fléaux sociaux.

Titre 3 : Lutte contre le cancer.

Chapitre unique : Centres de lutte contre le cancer.

Section 1 : Rôle et statut.

Les centres de lutte contre le cancer ont pour objet :

- 1° Le dépistage, l'examen, l'hospitalisation et le traitement des malades ;
- 2° La surveillance prolongée des résultats thérapeutiques, l'établissement et la tenue à jour des dossiers médicaux, l'organisation d'une action médico-sociale ;
- 3° Les recherches sur l'étiologie, la prophylaxie et la thérapeutique du cancer ;
- 4° La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert.

Article 9

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L791-2 Modifié

Modifié par Loi n°99-477 du 9 juin 1999 art. 9 (JORF 10 juin 1999).

N'est plus en vigueur depuis le 30 Décembre 1999

Livre 8 : Institutions.

Chapitre 4 : L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

Au titre de sa mission d'évaluation des soins et des pratiques professionnelles dans les secteurs hospitalier et des soins de ville, l'agence nationale est chargée :

- 1° 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 ;
- 2° 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 ;
- 3° De donner un avis sur la liste des actes, prestations et fournitures qui sont pris en charge ou donnent lieu à remboursement par les organismes d'assurance maladie, à l'exception des médicaments ;
- 4° De réaliser ou de valider des études d'évaluation des technologies relatives à son domaine de compétence ;
- 5° De proposer toute mesure contribuant au développement de l'évaluation, notamment en ce qui concerne la formation des professionnels de santé ;
- 6° De diffuser ses travaux et de favoriser leur utilisation ;
- 7° D'apporter son concours à la mise en oeuvre d'actions d'évaluation des soins et pratiques professionnelles.

Article 10

[Abrogé par Ordonnance n°2000-548 du 15 juin 2000 art. 4 II \(JORF 22 juin 2000\).](#)

Codifié : [Code de la santé publique L1111-5](#)

Article 11

a modifié les dispositions suivantes :

5 documents

[1 Code du travail., L225-15, Modifié, Version 01, 1999](#)

[2 Code du travail., L225-16, Modifié, Version 01, 1999](#)

[3 Code du travail., L225-17, Modifié, Version 01, 1999](#)

[4 Code du travail., L225-18, Modifié, Version 01, 1999](#)

[5 Code du travail., L225-19, Modifié, Version 01, 1999](#)

Article 12

a modifié les dispositions suivantes :

4 documents

[1 LOI 84-53 1984-01-26., Loi portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale \(1\)., 57, Modifié, Version 07, 1999](#)

[2 LOI 84-53 1984-01-26., Loi portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale \(1\)., 136, Modifié, Version 03, 1999](#)

[3 LOI 84-16 1984-01-11., Loi portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat., 34, Modifié, Version 04, 1999](#)

[4 Loi 86-33 1986-01-09, Loi portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière., 41, Modifié, Version 06, 1999](#)

Article 13

[Abrogé par Ordonnance n°2000-548 du 15 juin 2000 art. 4 II \(JORF 22 juin 2000\).](#)

Codifié : [Code de la santé publique L1411-1](#)

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,

Émile Zuccarelli

Le secrétaire d'Etat à la santé

et à l'action sociale,

Bernard Kouchner

(1) Travaux préparatoires : loi n° 99-477.

ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2005

Assemblée nationale :

Propositions de loi n°s 1515, 1503 rectifié, 1353, 1514 et 1560 ;

Rapport de Mme Gilberte Marin-Moskovitz, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 1563 ;

Discussion et adoption le 6 mai 1999.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 348 (1998-1999) ;

Rapport de M. Lucien Neuwirth, au nom de la commission des affaires sociales, n° 363 (1998-1999) ;

Discussion et adoption le 27 mai 1999.

ANNEXE N 2 : LES SOINS PALLIATIFS EN DROIT COMPARE

Les progrès de la médecine, qui entraînent l'allongement de l'espérance de vie et permettent également de maintenir artificiellement en vie, ainsi que le souhait ouvertement exprimé par un nombre croissant de personnes de pouvoir décider elles-mêmes du moment de leur mort, expliquent l'importance du débat sur la fin de vie dans tous les pays développés.

Cependant, la question de la fin de vie et notamment son accompagnement, reste une question sensible qui touche de près les sensibilités de chacun ainsi que les valeurs morales, religieuses ou culturelles de nos sociétés.

Ainsi, pionner dans le domaine des malades en fin de vie, avec la création des premiers établissements spécialisés à la fin des années 60, le Royaume-Uni reste le pays de référence en matière de soins palliatifs.

Le Royaume –Uni :

Depuis la création de l'hospice Saint Christophe en 1967 dans la banlieue de Londres, l'offre de soins palliatifs s'est diversifiée et a considérablement augmenté.

A l'origine, les établissements qui dispensaient les soins palliatifs étaient des établissements privés gérés par des œuvres de bienfaisance qui agissaient de façon indépendante. Depuis quelques années, le *National Health Service* participe à la gestion et au financement des soins palliatifs. De plus, une structure nationale de coordination a été mise en place : le *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care*.

La nature de l'offre s'est également diversifiée : les soins palliatifs peuvent être dispensés à domicile ou dans des établissements, spécialisés ou non. Dans ce cas, le patient ne séjourne pas nécessairement dans l'établissement, ce dernier peut pratiquer l'hospitalisation de jour. Quels que soient le mode d'administration et le prestataire des soins, les soins palliatifs sont toujours gratuits. Les patients sont dirigés vers un service de soins palliatifs par leur propre médecin ou par l'hôpital.

Cependant, malgré leur développement et leur reconnaissance comme une spécialité médicale à part entière, qui doit être enseignée, les soins palliatifs demeurent à l'écart de la législation et de la réglementation.

Les seuls textes qui y font allusion sont ceux qui concernent les prestations sociales destinées aux personnes âgées : ils définissent les hospices comme des établissements destinés à dispenser des soins palliatifs aux personnes qui se trouvent dans la phase terminale d'une maladie évolutive.

En ce qui concerne les équipes de soins, elles sont composées de professionnels : médecins (qui le plus souvent se sont spécialisés dans ce domaine, infirmières spécialisées, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues...) et de bénévoles, qui jouent un rôle très important.

La Belgique :

Après les premières initiatives apparues au début des années 80, les expériences de soins palliatifs se sont multipliées à la fin de la décennie. La première reconnaissance officielle s'est traduite, en 1991, par un début de financement. Au fil des ans, un cadre juridique s'est créé.

L'arrêté royal du 19 août 1991 déterminait les conditions que devaient respecter les hôpitaux et les associations de soins palliatifs pour bénéficier du financement public national :

- présence d'une équipe pluridisciplinaire (composée de médecins, d'infirmières, d'aides soignantes, de bénévoles, de kinésithérapeutes, de psychologues et d'assistantes sociales), répondant à des normes de qualification et de qualité définies par l'arrêté ;
- gratuité de l'aide,
- respect des convictions religieuses et philosophes du patient.

Par la suite, divers textes sont venus étoffer cette réglementation : loi du 21 Décembre 1994 instituant le droit pour tout travailleur d'interrompre sa carrière pour se consacrer aux soins palliatifs d'une personne souffrant d'une maladie incurable; arrêtés royaux de 1997 fixant un cadre juridique aux activités des différentes structures de soins palliatifs...

On distingue deux types de structures de soins palliatifs :

- Les équipes hospitalières : il s'agit soit d'unités de soins palliatifs, soit d'équipes de conseil mobiles ;
- Les équipes non hospitalières qui comprennent des équipes de « première ligne » qui fournissent directement les soins aux patients, avec ou sans la collaboration

d'autres soignants, des équipes de « seconde ligne » qui conseillent et forment les intervenants en soins palliatifs et des équipes « intra-muros » qui accueillent les patients en hébergement collectifs (de type maison de repos et de soins).

Le Danemark :

Jusqu'au début des années 1990, les soins palliatifs étaient fort peu développés, l'accent étant essentiellement mis sur le traitement médicamenteux de la douleur, y compris pour les mourants.

Le premier hospice a ouvert à la fin de l'année 1992. Cette initiative, privée, a été suivie de plusieurs autres. Il existe actuellement environ dix établissements de ce type, chacun d'eux disposant d'une dizaine de lits.

Le résultat positif de ces expériences associé aux exemples étrangers se sont ainsi traduits par un changement d'attitude face à la notion de soins palliatifs.

Le corps médical a émis à plusieurs reprises des recommandations pour le développement des soins palliatifs. Les médecins insistent sur la nécessité de prendre en compte les soins palliatifs lors de la formation, initiale et continue, du personnel médical et paramédical. Selon eux, cette matière devrait devenir une spécialité à part entière. Dans toute la mesure du possible, les malades devraient pouvoir choisir l'endroit où ils vont recevoir les derniers soins (domicile, hôpital, unité de soins palliatifs...).

L'Espagne :

Pratiquement inexistantes à la fin des années 1980, les unités de soins palliatifs ont connu un fort développement pendant les années 1990.

Les premières structures sont nées le plus souvent grâce à des initiatives privées. D'autres ont également vu le jour dans des hôpitaux publics.

Les soins palliatifs relevant de la compétence des communautés autonomes ; certaines d'entre elles tentent depuis quelques années de planifier et de coordonner ces activités. Elles ont donc, sur le modèle de la Catalogne, approuvé des programmes de développement des soins palliatifs. Les équipes sont essentiellement composées de médecins et d'infirmiers. Quelques unes comportent également des travailleurs sociaux, des psychologues ou des physiothérapeutes. Bien que les soins palliatifs ne soient pas reconnus comme spécialité médicale, le personnel qui en assure la réalisation, est spécialisé.

L'Italie :

Il n'existe pas en Italie de définition législative des soins palliatifs. Seules quelques régions planifient leurs activités dans ce domaine.

Ceci explique la variété des solutions expérimentées. Les centres de soins palliatifs sont soit des structures publiques, soit des associations privées.

Un quart des centres publics sont dépourvus de toute reconnaissance officielle ou d'autonomie.

D'autres, intégrés dans un hôpital, ont été reconnus par une délibération ou par l'association à un service d'anesthésie réanimation, lorsqu'il s'agit d'un module de soins palliatifs.

Quant aux associations, elles peuvent être reconnues par une entité publique (la région par exemple). Elles sont le plus souvent de caractère local, et sont formées de bénévoles. La moitié d'entre elles sont actives dans d'autres domaines que les soins palliatifs.

Dans la plupart des cas, l'équipe est au moins constituée de médecins et d'infirmières. La moitié des centres disposent d'un psychologue, et un tiers a une assistance sociale. De plus, les volontaires sont souvent formés par des associations privées.

La Suisse :

En l'absence de législation fédérale dans le domaine des soins palliatifs, c'est aux cantons qu'il appartient de légiférer sur le sujet.

Leur action reste néanmoins encadrée par les directives émises par l'Académie suisse des sciences médicales.

Par ailleurs, le code de déontologie de la Fédération des médecins suisses rappelle que "*le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir et de maintenir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure*".

⇒ Il est à noter que de nombreux pays (Allemagne, Australie, Suède, Norvège ...) connaissent des retards importants dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie.

Points sur les nouvelles législations concernant l'euthanasie :

La loi relative au « contrôle des interruptions de vie pratiquées à la demande du patient et des aides au suicide », entrée en vigueur aux Pays-Bas le 1er avril 2002, régit et précise les politiques et pratiques d'euthanasie apparues depuis une trentaine d'années. Elle est fondée sur les résultats obtenus par les commissions
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2005

gouvernementales, sur des études scientifiques, sur les débats publics et parlementaires et, en particulier, sur la jurisprudence établie par les tribunaux et acceptée par le Gouvernement et le Parlement pour orienter la politique des poursuites judiciaires en la matière.

De même, entrée en vigueur le 23 septembre 2002, la loi belge sur l'euthanasie se fonde sur l'expérience néerlandaise, mais possède ses caractéristiques propres.

Ainsi, le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il respecte les conditions et procédures organisées à cet effet.

Document 1 / 1

Publication au JORF du 23 avril 2005

LOI n°2005-370 du 22 avril 2005

LOI relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR:SANX0407815L

version consolidée au 23 avril 2005 - [version JO initiale](#)

Article 1

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1110-5 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 1, art. 2 (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Chapitre préliminaire : Droits de la personne.

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une

vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article 2

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1110-5 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 1, art. 2 (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Chapitre préliminaire : Droits de la personne.

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article 3

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1111-4 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10 II (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

Section 1 : Principes généraux.

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Article 4

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1111-4 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10 II (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

Section 1 : Principes généraux.

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Article 5

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2005

Article L1111-4 En vigueur
Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10 II (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.
Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.
Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.
Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.
Section 1 : Principes généraux.

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Article 6

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1111-10 En vigueur

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 6, art. 10 I (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.
Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.
Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.
Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.
Section 2 : Expression de la volonté des malades en fin de vie.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Article 7

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1111-11 En vigueur

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 7, art. 10 I (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.
Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.
Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.
Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.
Section 2 : Expression de la volonté des malades en fin de vie.

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Article 8

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1111-12 En vigueur

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 8, art. 10 I (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

Section 2 : Expression de la volonté des malades en fin de vie.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.

1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Article 9

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L1111-13 En vigueur

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 9, art. 10 I (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Première partie : Protection générale de la santé.

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé.

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

Section 2 : Expression de la volonté des malades en fin de vie.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la

cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Article 10

a modifié les dispositions suivantes :

14 documents

- 1 Code de la santé publique, L1111-1, En vigueur, Version 03, 2005
- 2 Code de la santé publique, L1111-2, En vigueur, Version 04, 2005
- 3 Code de la santé publique, L1111-3, En vigueur, Version 03, 2005
- 4 Code de la santé publique, L1111-4, En vigueur, Version 03, 2005
- 5 Code de la santé publique, L1111-5, En vigueur, Version 03, 2005
- 6 Code de la santé publique, L1111-6, En vigueur, Version 02, 2005
- 7 Code de la santé publique, L1111-6-1, En vigueur, Version 02, 2005
- 8 Code de la santé publique, L1111-7, En vigueur, Version 02, 2005
- 9 Code de la santé publique, L1111-8, En vigueur, Version 04, 2005

10 Code de la santé publique, L1111-9, En vigueur, Version 03, 2005

11 Code de la santé publique, L1111-10, En vigueur, Version 01, 2005

12 Code de la santé publique, L1111-11, En vigueur, Version 01, 2005

13 Code de la santé publique, L1111-12, En vigueur, Version 01, 2005

14 Code de la santé publique, L1111-13, En vigueur, Version 01, 2005

Article 11

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L6114-2 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 11 (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Sixième partie : Etablissements et services de santé.

Livre Ier : Etablissements de santé.

Titre Ier : Organisation des activités des établissements de santé.

Chapitre IV : Contrats pluriannuels conclus par les agences régionales de l'hospitalisation.

Les contrats mentionnés à l'article L. 6114-1 déterminent les orientations stratégiques des établissements, groupements de coopération sanitaire et titulaires d'autorisations sur la base des schémas d'organisation sanitaire.

Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs.

Ils précisent la ou les missions d'intérêt général mentionnées à l'article L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale auxquelles l'établissement concerné participe et ses engagements relatifs à la mise en oeuvre de la politique nationale d'innovation médicale et de recours, ainsi que ses autres engagements donnant lieu à un financement par la dotation prévue à l'article L. 162-22-14 du même code.

Ils décrivent les transformations qu'ils s'engagent à opérer dans leurs activités et dans leurs actions de coopération.

Ils fixent, le cas échéant par avenant, les objectifs quantifiés des activités de soins et équipements lourds pour lesquels une autorisation a été délivrée et en définissent les conditions de mise en oeuvre, au plus tard trois mois après la délivrance de cette autorisation. A défaut de signature du contrat ou de l'avenant dans ce délai, l'agence régionale de l'hospitalisation inscrit ces objectifs quantifiés dans l'autorisation mentionnée à l'article L. 6122-1.

Nota : Ordonnance 2004-688 2004-07-12 art. 9 II : pour son application à Mayotte l'article L6114-2, dans sa rédaction antérieure à l'ordonnance 2003-850 du 4 septembre 2003, est ainsi modifié : les attributions dévolues au conseil régional de santé sont exercées par le comité de l'organisation sanitaire de Mayotte.

Article 12

a modifié les dispositions suivantes :

Code de la santé publique

Article L6143-2-2 Modifié

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 12 (JORF 23 avril 2005).

N'est plus en vigueur depuis le 3 Mai 2005

Sixième partie : Etablissements et services de santé.

Livre Ier : Etablissements de santé.

Titre IV : Etablissements publics de santé.

Chapitre III : Conseil d'administration et directeur.

Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 13

a modifié les dispositions suivantes :

Code de l'action sociale et des familles

Article L311-8 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 13 (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en oeuvre par des établissements et des services.

Titre Ier : Etablissements et services soumis à autorisation.

Chapitre Ier : Dispositions générales.

Section 2 : Droits des usagers.

Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en oeuvre d'une autre forme de participation.

Article 14

a modifié les dispositions suivantes :

Code de l'action sociale et des familles

Article L313-12 En vigueur

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 art. 14 (JORF 23 avril 2005).

En vigueur, version du 23 Avril 2005

Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en oeuvre par des établissements et des services.

Titre Ier : Etablissements et services soumis à autorisation.

Chapitre III : Droits et obligations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Section 3 : Contrats ou conventions pluriannuels.

I. - Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées mentionnées au 6° du I de l'article L. 312-1 du présent code et les établissements de santé dispensant des soins de longue durée visés au 2° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique qui accueillent un nombre de personnes âgées dépendantes dans une proportion supérieure à un seuil fixé par décret ne peuvent accueillir des personnes âgées remplissant les conditions de perte d'autonomie mentionnées à l'article L. 232-2 que s'ils ont passé avant le 31 décembre 2005, ou avant le 31 décembre 2006 pour les établissements mentionnés à l'article L. 633-1 du code de la construction et de l'habitation une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente de l'Etat, qui respecte le cahier des charges établi par arrêté ministériel, après avis des organismes nationaux d'assurance maladie et des représentants des présidents de conseils généraux. La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs.

II. - Les établissements mentionnés au I dont la capacité est inférieure à un seuil fixé par décret ont la possibilité de déroger aux règles mentionnées au 1° de l'article L. 314-2. Dans ces établissements, les modalités de tarification des prestations remboursables aux assurés sociaux sont fixées par décret.

III. - Les établissements accueillant un nombre de personnes âgées dépendantes inférieur au seuil mentionné au I doivent répondre à des critères de fonctionnement, notamment de qualité, définis par un cahier des charges fixé par arrêté du ministre chargé des personnes âgées.

IV. - Les établissements mentionnés au I bénéficiant déjà, au 1er janvier 2001, d'une autorisation de dispenser des soins pour une partie de leur capacité sont autorisés à dispenser des soins aux assurés sociaux pour la totalité de leur capacité dès conclusion de la convention prévue au I.

Pour les autres établissements mentionnés au I, régulièrement autorisés avant le 1er janvier 2001, un arrêté du ministre chargé des personnes âgées fixe les conditions dans lesquelles sera recueilli selon les cas, l'avis du comité régional de l'organisation sanitaire ou celui du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale nécessaire à la délivrance de l'autorisation de dispenser des soins.

V. - Le personnel des établissements publics mentionnés au I peut comprendre des médecins, des biologistes, des odontologistes et des pharmaciens visés par l'article L. 6152-1 du code de la santé publique. Les établissements privés mentionnés au I peuvent faire appel à ces praticiens dans les conditions prévues par les statuts de ces derniers.

Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

Par le Président de la République :

Jacques Chirac

Le Premier ministre,

Jean-Pierre Raffarin

Le ministre des solidarités,

de la santé et de la famille,

Philippe Douste-Blazy

Le garde des sceaux, ministre de la justice,

Dominique Perben

Le ministre de l'économie,

des finances et de l'industrie,

Thierry Breton

Le ministre délégué au budget

et à la réforme budgétaire,

porte-parole du Gouvernement,

(1) Travaux préparatoires : loi n° 2005-370.

Assemblée nationale :

Proposition de loi n° 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.



ANNEXE n°4 : Circulaire du 19 février 2002

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

NOR : MESH0230092C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé

Références :

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'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 ;
Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ;
Circulaire DH/EO 2 n° 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales d'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution et diffusion]) Deux ans après l'adoption de la loi du 9 juin 1999 et au terme du premier plan triennal, l'état des lieux national montre les nets progrès accomplis par les soins palliatifs en France. Toutefois, aujourd'hui encore, la démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution et en établissements de santé. L'accès aux soins palliatifs reste encore inégal selon les régions et les départements.

Un second plan quadriennal de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002, poursuit les objectifs suivants :

- le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie ;
- l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées ;
- la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Il s'articule autour de 3 axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ;
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. En outre, la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital constitue un enjeu fondamental pour assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La mise en oeuvre de cette complémentarité repose sur la constitution de réseaux.

Si la mise en place des réseaux doit respecter la liberté d'adhésion des professionnels, nécessitant donc une approche pragmatique et par étapes dans le temps, elle n'en constitue pas moins un objectif vers lequel il convient de tendre progressivement. Aussi, chaque département devra être doté d'un réseau de soins palliatifs, au terme du second plan.

La présente circulaire a pour objet de définir les principes d'organisation des soins palliatifs (I) et de fournir aux acteurs des éléments de définition des différents types de prise en charge : à domicile (II) et en établissement de santé (III). Les modalités de mise en oeuvre par les ARH sont ensuite précisées (IV).

I. - LES « SOINS PALLIATIFS » : DÉFINITIONS, OBJECTIFS ET PRINCIPES GÉNÉRAUX D'ORGANISATION

1. Définitions et objectifs

Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « 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 ».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, interviennent en complémentarité avec ces équipes, dans le cadre de conventions conformes à l'annexe du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000.

2. Principes généraux d'organisation

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le droit d'accès aux soins palliatifs : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Afin d'appliquer ce droit sur l'ensemble du territoire national, les agences régionales d'hospitalisation (ARH) élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS), en tenant compte des principes posés dans cette circulaire.

Les ARH veillent en particulier à susciter, appuyer et financer les différentes composantes de l'offre de soins telles que définies dans cette circulaire, sur la base d'un diagnostic régional et d'une organisation définie en fonction des besoins des malades et en lien avec les unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM). Ces composantes sont appelées à s'inscrire progressivement dans un fonctionnement en réseau, afin d'assurer l'indispensable continuité de la prise en charge du patient entre le domicile et les établissements de santé.

Les réseaux de soins palliatifs, comme tous les réseaux de santé constituent une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus ou des populations, à un moment donné, sur un territoire donné. Ils peuvent être selon les cas, locaux, départementaux ou régionaux et prennent en compte la dimension de proximité.

Les réseaux répondent aux missions suivantes qui sont détaillées en annexe I :

1. Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile ;
2. Continuité des soins ;
3. Coordination.
4. Formation continue des acteurs et des équipes ;
5. Communication et système d'information ;
6. Evaluation.

Ils sont définis dans l'article 57 de la loi des droits des malades qui insère dans le code de la santé publique l'article L. 6321-1 ainsi rédigé « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation, afin de garantir la qualité de leurs services et prestation. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers... ».

Ils donnent lieu à un financement sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé ville-hôpital, créée par l'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002.

II. - LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel constitue le premier axe du plan quadriennal. Il est en effet primordial que les personnes qui souhaitent mourir à domicile puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté à leur état de santé et à leur contexte socio-familial. Ces soins et cet accompagnement peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent participer à cette prise en charge.

1. Les équipes à domicile

L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier.

Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 a prévu, pour faciliter la prise en charge des soins palliatifs à domicile et en permettre le développement, un dispositif de rémunération des professionnels de santé libéraux exerçant dans le cadre de cette équipe, dérogeant au droit commun. Les modalités, prévues dans le projet de décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, devraient permettre une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe à domicile.

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau (cf. II-2).

Lorsqu'il n'existe pas de réseau de soins palliatifs présent dans son territoire, l'équipe à domicile choisie par le patient élaborera un document qui définit la composition de l'équipe, les conditions de son fonctionnement, les modalités de concertation interdisciplinaire, et de transmission des données médicales, dans le respect des règles déontologiques.

2. Les réseaux de soins palliatifs

Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités.

Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

3. L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (circulaire DH/EO 2/2000/295 du 30 mai 2000).

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les

doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ».

Les missions, l'organisation et le fonctionnement de ces places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs sont décrits en annexe II.

III. - LES SOINS PALLIATIFS EN ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

1. Une pratique qui concerne tous les services

Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;
- la mise en place d'une formation interne au service ;
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

2. Un dispositif spécifique doit également être développé

Il comporte des lits « identifiés », des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs.

2.1. Les lits identifiés « soins palliatifs »

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement ;
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement ;
- l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposé par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (ex : passage par les urgences).

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

L'identification de ces lits donnera lieu à une contractualisation avec l'ARH dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établira le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précisera la mobilisation des ressources.

Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits, l'organisation et le fonctionnement de ces lits identifiés « soins palliatifs » sont précisés en annexe III.

2.2. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associé à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service. Les missions, l'organisation et le fonctionnement des EMSP sont précisés en annexe IV.

2.3. Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en CHU ou en établissement de référence régional. L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission de soins, de formation, enseignement et de recherche.

En outre, elle participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence.

Les missions, organisation et fonctionnement sont définies en annexe V.

IV. - MODALITÉS DE MISE EN OEUVRE PAR LES ARH

La mise en oeuvre du second plan quadriennal pour le développement des soins palliatifs passe par une forte mobilisation de vos services et de l'ensemble des établissements de santé et professionnels libéraux. Vous devrez, dans les quatre ans à venir, veiller à ce que les conditions de réalisation de l'égalité d'accès sur le territoire aux soins palliatifs soient progressivement mises en place, dans le cadre du volet du SROS que vous y consacrerez. Vous vous appuyerez sur les structures et les professionnels formés à cette démarche et soutiendrez la création de réseaux qui doivent permettre une meilleure articulation de l'ensemble des intervenants.

Pour l'année 2002, des crédits spécifiques ont été réservés :

- dans le cadre de la dotation régionalisée de dépenses hospitalières, au titre des mesures de santé publique, pour le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, à hauteur de 22,87 millions d'euros (150 millions de francs) dont 50 % sont réservés aux soins palliatifs ;
- dans le cadre de l'enveloppe fongible de développement des réseaux ville-hôpital, à hauteur de 6,1 millions d'euros (40 millions de francs).

Ces crédits contribueront à la mise en oeuvre du volet soins palliatifs du SROS de votre région, en tenant compte des priorités suivantes :

- développement du travail en réseau, en soutien aux équipes à domicile ;
- identification de lits de soins palliatifs et de places d'hospitalisation à domicile ;
- poursuite du développement des EMSP ;
- individualisation dans chaque région d'une USP, en CHU ou en établissement de référence.

Le directeur général,
L. Abenheim

Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation de soins,
E. Couty

Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation de soins,
E. Couty

ANNEXE I

LES MISSIONS ET LE FONCTIONNEMENT DES RÉSEAUX

1. Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile

Le réseau organise un soutien des soignants qui le demandent, ponctuellement ou dans le cadre de formations-action, en apportant dans des situations difficiles une aide efficace à la décision et au retour et au maintien à domicile.

2. Continuité des soins

Elle doit être assurée 24 h/24 par le réseau grâce notamment à une coordination entre les structures qui la composent. Elle permet de pourvoir au remplacement des acteurs de l'équipe à domicile en cas d'absence. En cas de difficulté pour assurer la permanence et la continuité des soins, le recours à l'hospitalisation peut être retenu avec l'accord de la personne malade ou de son entourage.

3. Coordination

Le réseau doit mettre en place une coordination entre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles, et les structures de santé qui prennent en charge les personnes en fin de vie. Cette mission peut prendre la forme d'une équipe de coordination qui crée notamment les liens entre le domicile et l'hôpital.

4. Formation continue des acteurs et des équipes

Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau. Trois types de formations peuvent être développées : formation multidisciplinaire à l'apprentissage du travail en réseau, qui doit permettre aux membres de s'approprier la dynamique du réseau, formation aux soins palliatifs avec discussion de cas cliniques et réflexions sur l'analyse des pratiques, et formation-action et soutien des soignants qui permet d'établir un lien direct avec les soignants.

5. Communication et système d'information

Le réseau doit proposer un système d'information facilitant la communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient qui passe par : des cahiers de liaison, des échelles d'évaluation des symptômes si possibles communs et qui suivront la personne malade sur toute sa trajectoire, un système de permanence téléphonique pour urgences et conseils, et enfin un réseau de communication permettant la transmission de dossiers, et facilitant conseil, information et formation.

6. Evaluation

Le réseau a enfin la mission de mettre en place sa propre évaluation pour vérifier si les objectifs du réseau sont atteints, si les procédures utilisées pour atteindre ces objectifs sont les plus adaptées. La finalité de l'évaluation est de permettre l'adaptabilité du réseau, son évolutivité. Dans la mesure du possible, le cahier des charges et les indicateurs permettant l'évaluation seront déterminés en accord entre les acteurs de soins, les représentants des usagers de la santé et les représentants de l'ARH et l'URCAM. Une évaluation externe, sera mise en place dès lors qu'un financement lui sera consacré.

ANNEXE II

LES PLACES D'HOSPITALISATION À DOMICILE « IDENTIFIÉES » EN SOINS PALLIATIFS

Missions

La mission principale de ces places d'HAD est de permettre des soins palliatifs et un accompagnement des personnes malades et de leur entourage dans le respect de leur cadre de vie.

Organisation et fonctionnement

Ces places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge qui suppose des temps de soins importants, et doivent être adaptés à chaque niveau de soins.

Un lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs et toute autre structure de soins palliatifs doit être envisagé, afin d'assurer notamment la continuité de la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation jugée indispensable.

La continuité du dialogue entre les différents intervenants à domicile doit passer par une transmission interdisciplinaire (cahier de transmission, dossier informatisé).

Une formation et un soutien doivent être apportés aux professionnels de l'HAD.

Le service social doit être en situation de répondre à tous les besoins engendrés par cette situation de soins palliatifs à domicile.

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE III

LES LITS « IDENTIFIÉS » DE SOINS PALLIATIFS

Conditions nécessaires à l'identification des lits

La structure (unité fonctionnelle, service, département, fédération) à laquelle appartiennent ces lits est choisie parce qu'elle a une activité importante en soins palliatifs et un projet élaboré.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe ;
- un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ;
- un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

Organisation et fonctionnement

La structure à laquelle appartient ces lits est dotée d'une capacité suffisante et d'une organisation permettant l'accueil de personnes venant des autres services ou venant du domicile.

L'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais se compose d'un minimum de personnes formées. Elle doit être dotée d'un personnel en nombre suffisant pour soigner et accompagner les personnes malades et leur entourage, afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associés, dans des conditions définies avec le chef de service concerné, à la prise en charge pendant la période d'hospitalisation.

Les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades (chambres individuelles...), pour les familles (lieux de repos et d'accueil...), et pour les équipes soignantes et bénévoles (bureaux, salle de réunion).

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE IV LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

Missions
Soutien et conseil

L'EMSP intervient comme consultant et comme « conseiller » en soins palliatifs auprès des équipes soignantes. Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par :

- une évaluation de la situation ;
- la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles ;
- une réflexion éthique et une aide aux décisions ;
- la réévaluation et le suivi de la situation ;
- le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel ;
- le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles ;
- la mise en lien des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social, médico-social etc.), participant ainsi à l'intégration et à la promotion des soins palliatifs.

Formation - Enseignement

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Celle-ci se fait sous diverses formes, tant au lit du malade (pour les soignants du domicile, les soignants des services hospitaliers et pour les stagiaires accueillis), que dans le cadre de formations

institutionnelles.

Les EMSP peuvent être associées aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'EMSP peut avoir un rôle concret à jouer dans l'avancée des connaissances et des pratiques palliatives. Cette activité intéresse tous les intervenants et tous les domaines concernés par les soins palliatifs (somatiques, psychologiques, sociaux et éthiques) et l'accompagnement. Les travaux sont menés en lien avec les structures de recherche.

Organisation et fonctionnement

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés. Les relations entre l'EMSP et les membres du réseau de soins palliatifs, quand il existe, sont encadrées par la convention constitutive du réseau. Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions des interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.). Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, aumôniers, etc.).

La composition de l'équipe de l'EMSP doit tenir compte de la mission attendue.

Les personnels de l'EMSP doivent être volontaires et répondre à un profil de poste précis. Le responsable médical et le ou les cadre(s) infirmier(s) sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une équivalence. Tous les membres de l'équipe doivent s'inscrire dans une dynamique régulière de formation.

Les membres des EMSP bénéficient d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole.

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

L'EMSP établit un bilan d'activité annuel précis.

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE V

LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Missions

Soins

- soulagement de la douleur et des autres symptômes ;

- soutien psychologique, spirituel et social ;
- soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, accompagnement du deuil ;
- préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité.

Formation - Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

Formation - Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

Formation - Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

Formation - Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins

palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

Formation - Enseignement

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

Recherche

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

- la mise en oeuvre d'un projet de service ;
 - l'élaboration de critères d'admission ;
 - l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires ;
- l'organisation de réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
 - l'existence d'un groupe de parole animé par un superviseur ;
 - une procédure d'intervention des bénévoles d'accompagnement ;
 - une procédure formalisée d'accueil des stagiaires.

La composition de l'équipe de l'USP doit tenir compte de la triple mission attendue. Chaque personnel d'une USP doit être volontaire et répondre à un profil de poste précis qui détermine le niveau de formation requis. Le responsable médical et le ou les cadres de l'unité sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une formation équivalente.

Des bénévoles peuvent intervenir auprès des personnes malades et de leur entourage, en coopération avec l'équipe de soins et dans le respect des dispositions du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000. Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades mais ils ne sont en aucun cas des soignants.

Il est essentiel que les locaux affectés à l'USP soient adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement, répondant aux besoins des personnes malades, des familles et de l'équipe (lieux de repos, coin cuisine, chambre d'accompagnement, salle de réunion).

Une disponibilité de locaux doit être prévue pour l'enseignement et la recherche.

Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.

ANNEXE N°5 : CARTES D'IDENTITÉ DE LA REGION CHAMPAGNE-ARDENNE

Région

- **Superficie** : 25 606 km².
- **Population** : 1 342 363 hab. (recensement de 1999).
- **Capitale** : Châlons-en-Champagne.

Départements

Ardennes (08)

- **Superficie** : 5 229 km².
- **Population** : 290 130 hab. (recensement de 1999)
- **Densité** : 55,5 hab/km².
- **Préfecture** : Charleville-Mézières.
- **Sous-préfectures** : Rethel, Sedan, Vouziers.
- **Nombre de communes** : 463.

Aube (10)

- **Superficie** : 6 004 km².
- **Population** : 292 131 hab. (recensement de 1999).
- **Densité** : 48,7 hab/km².
- **Préfecture** : Troyes.
- **Sous-préfectures** : Bar-sur-Aube, Nogent-sur-Seine.
- **Nombre de communes** : 431.

Marne (51)

- **Superficie** : 8 162 km².
- **Population** : 565 229 hab. (recensement de 1999).
- **Densité** : 69 hab/km².
- **Préfecture** : Châlons-en-Champagne.
- **Sous-préfectures** : Épernay, Reims, Sainte-Menehould, Vitry-le-François.
- **Nombre de communes** : 619.

Haute-Marne (52)

- **Superficie** : 6 211 km².
- **Population** : 194 873 hab. (recensement de 1999).
- **Densité** : 31,4 hab/km².
- **Préfecture** : Chaumont.
- **Sous-préfectures** : Langres, Saint-Dizier.
- **Nombre de communes** : 432.



ANNEXE N°6 : Questionnaire

établissement:

initiales du patient:

service:

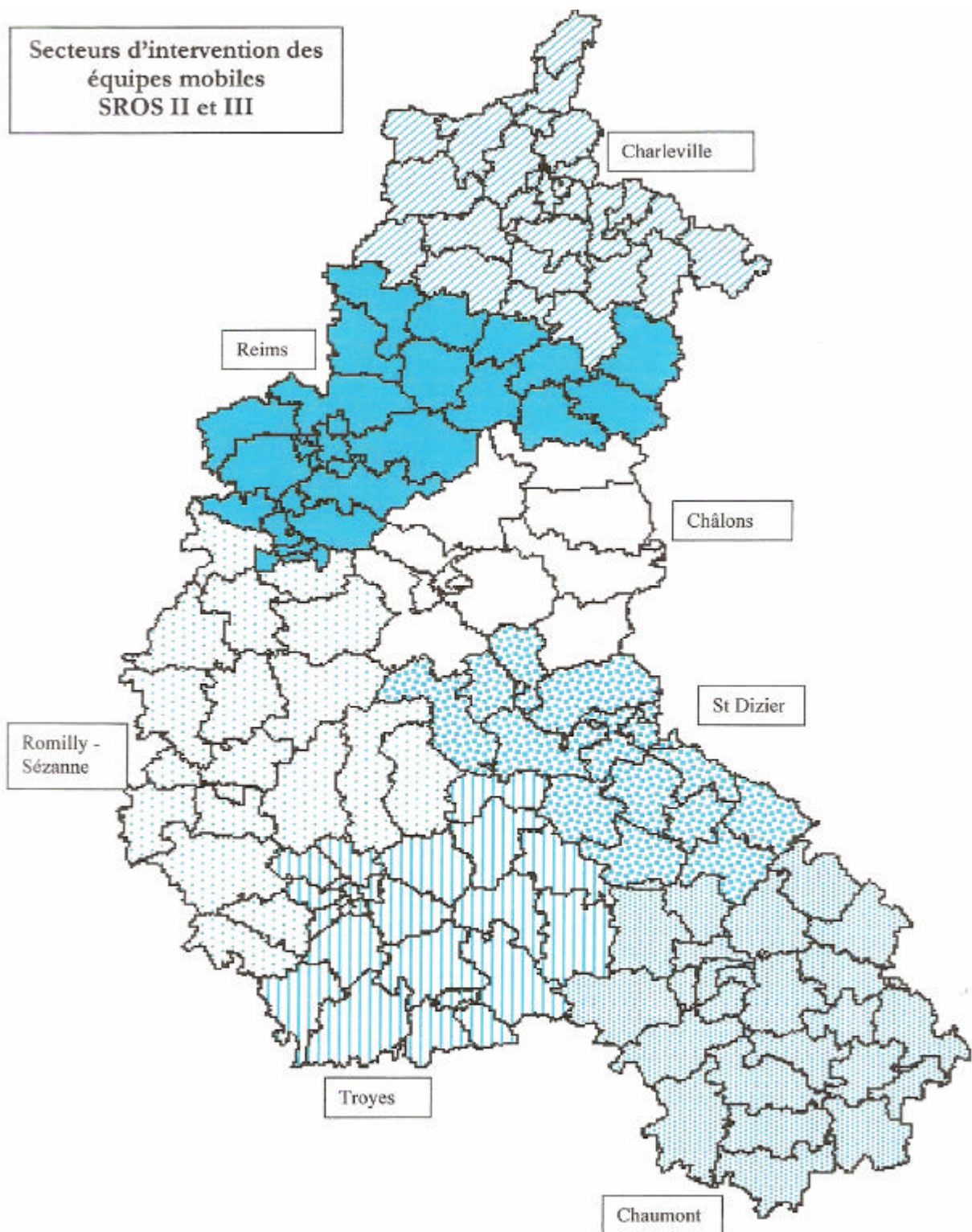
critères d'admission en soins palliatifs

groupe 1	
<input type="checkbox"/> maladie évoluée - en ce cas, cocher obligatoirement l'une de ces cases:	cancer <input type="checkbox"/>
	SIDA <input type="checkbox"/>
	autre <input type="checkbox"/>
	maladie neuro-dégénérative <input checked="" type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> pathologie aigüe potentiellement mortelle, non curable ou multiple (hémorragies, AVC intercurrents, perturbations biologiques vitales, anémie, désordres hydro-électriques, urémie...)	
<input checked="" type="checkbox"/> insuffisance fonctionnelle sévère et non curable (pulmonaire, cardiaque, hépatique, rénale...)	

groupe 2	
<input type="checkbox"/> douleurs chroniques nécessitant le recours aux antalgiques majeurs	
<input checked="" type="checkbox"/> symptômes majeurs nécessitant des soins et un traitement adapté (dyspnée, vomissements, occlusions) et ne pouvant être contrôlés que par une prothèse (trachéotomie, urétérostomie, gastrostomie...)	
<input type="checkbox"/> altération corporelle (plaies nécrosées, escarres multiples, cachexie, incontinence totale...)	

groupe 3	
<input type="checkbox"/> souffrance psychologique majeure du malade et de la famille en rapport avec le pronostic (travail de deuil) et/ou demande d'euthanasie	
<input type="checkbox"/> situation amenant un questionnement éthique (arrêts de thérapeutiques, refus de soins, gestes invasifs en situation précaire, alimentation artificielle, information du malade...)	
<input checked="" type="checkbox"/> perte d'autonomie importante et durable (incapacité à accomplir les gestes de la vie quotidienne)	

ANNEXE N°7 : Secteurs d'intervention des E.M.S.P :

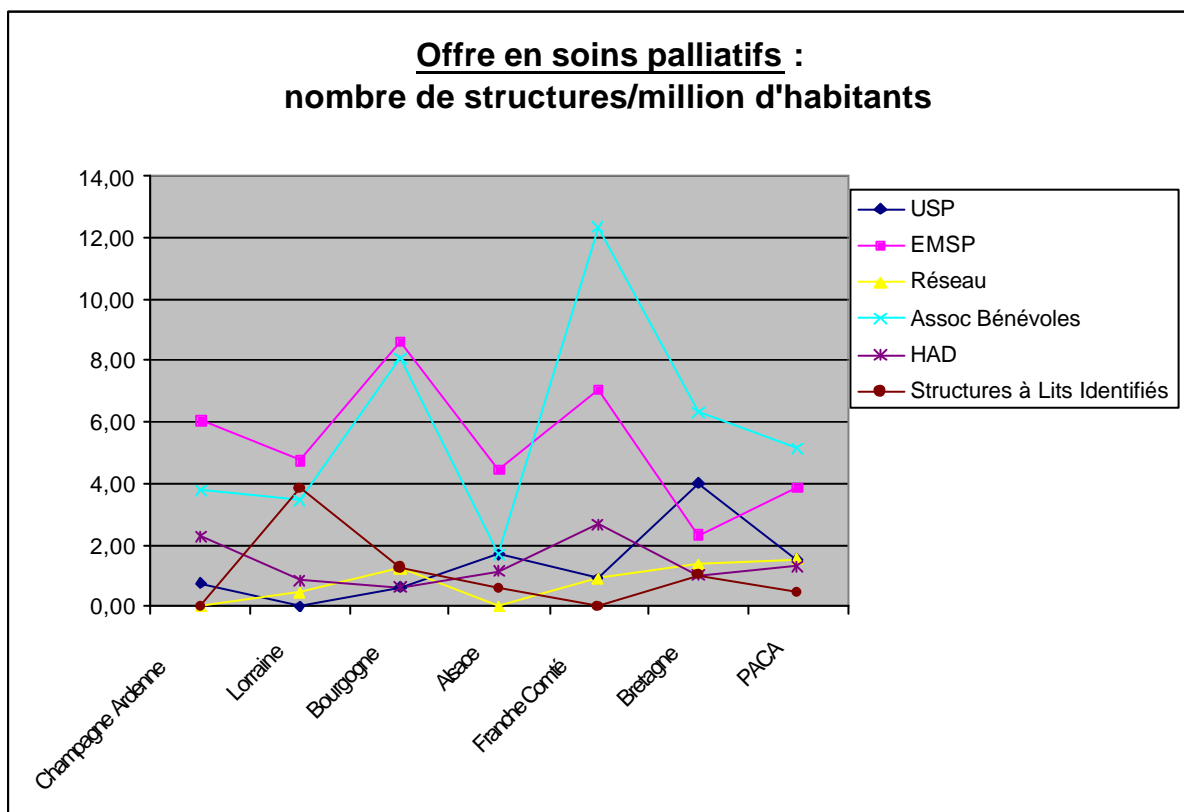


ANNEXE N°8 : ETUDE COMPARATIVE INTERRÉGIONALE

Ce tableau décrit la répartition des structures d'accès aux soins palliatifs au niveau de six régions « test ». Les données sont exprimées par million d'habitants.

Régions	Population* en Millions d'hab.	U.S.P	E.M.S.P	Réseau	Association de Bénévoles	H.A.D	Structures à Lits Identifiés
Champagne Ardenne	1,33	0,75	6,02	0,00	3,76	2,26	0,00
Lorraine	2,329	0,00	4,72	0,43	3,43	0,86	3,86
Bourgogne	1,616	0,62	8,66	1,24	8,04	0,62	1,24
Alsace	1,793	1,67	4,46	0,00	1,67	1,12	0,56
Franche Comté	1,133	0,88	7,06	0,88	12,36	2,65	0,00
Bretagne	3,011	3,99	2,32	1,33	6,31	1,00	1,00
PACA	4,666	1,50	3,86	1,50	5,14	1,29	0,43

* données INSEE janvier 2004



L'analyse de ces données situe la région Champagne Ardenne dans la moyenne des régions étudiées. Il est à signaler le faible taux d'associations de bénévoles, l'absence de réseau et la carence de lits fléchés. En revanche l'H.A.D est bien représentée.