

Mise en pratique des programmes de soins palliatifs en France

Suite au succès du premier programme national de soins palliatifs en France, **Marilène Filbet** examinera les propositions d'un deuxième programme

Les soins palliatifs ont commencé à se développer en France dans les années 80 avec la réflexion de médecins et de soignants qui a conduit à la publication en 1986 de la Circulaire sur l'accompagnement des mourants.¹ Cette circulaire décrit et définit les soins palliatifs, les patients qui peuvent en bénéficier et les différentes structures où peuvent se pratiquer les soins palliatifs, les unités de soins palliatifs mais aussi le domicile.

L'évolution des soins palliatifs

La première unité française a été ouverte à Paris en 1987, à Lyon et St Malo en 1988 puis rapidement dans plusieurs régions de France. Cependant le développement de ces unités n'a pas été réellement programmé.

Les unités de soins palliatifs se sont développées essentiellement grâce à la détermination de médecins et des soignants militants des soins palliatifs dans des établissements très différents. Les unités se sont créées dans des établissements à vocation gériatrique, des hôpitaux locaux, et parfois après des restructurations parfois difficiles (transformation des lits de maternité en lits de soins palliatifs).

En plus, d'autres formes de pratique de soins palliatifs se sont également développées.

Les unités mobiles, «unité de soutien» n'ayant pas de lits et intervenant auprès des patients et des équipes hospitalières pour donner des conseils sans prendre la place des intervenants référents du patient.

Certaines de ces équipes sortent de l'hôpital pour aller au domicile et là aussi seulement dans un rôle de conseil «unités de soutien à domicile». En effet, le système de santé français est très particulier et associe un système public et

un système privé, tous deux financés par la sécurité sociale. L'intervention à domicile de professionnels salariés du public peut poser un problème de concurrence auprès de professionnels de la ville qui sont payés à l'acte. C'est pourquoi d'autres formes de prise en charge à domicile se sont mises en place sous la coordination des praticiens libéraux eux-mêmes.

Il existe aussi des lits identifiés, dédiés aux soins palliatifs dans des services aigus. Ces lits qui gardent leur appartenance aux services d'origine sont toujours coordonnés par ces structures.

La Société Française de Soins Palliatifs a déterminé des normes en matière de personnel, en fonction du type d'activité en soins palliatifs, du nombre de lits et des missions des unités.²

En 1998 au congrès National de Soins Palliatifs de Lyon, deux personnalités politiques se sont engagées à développer les soins palliatifs. Bernard Kouchner alors ministre de la santé qui a promulgué un plan de développement triennal des soins palliatifs et Lucien Neuwirth, sénateur qui a fait voter à l'unanimité une loi sur les soins palliatifs.

Le développement planifié

Le plan de développement triennal des soins palliatifs 1999-2001

Ce plan a été financé à hauteur de €57,93 millions et a été consacré au développement des unités de soins palliatifs avec lits et des unités mobiles de soins palliatifs. L'objectif était d'augmenter l'offre en soins palliatifs, tendant à réduire les inégalités entre les régions. Les besoins en soins palliatifs ont été estimés en France 150 000 à 200 000 patients par an.

Le premier plan a permis une augmentation importante de l'offre de soins. Le nombre de lits de soins palliatifs est passé de 657 fin 1998 à 1 040 en 2001 avec 70 unités de plus de cinq lits. Vingt-quatre pôles étaient identifiés comme lits acceptant des patients de soins palliatifs dans un service n'étant pas entièrement consacré aux soins palliatifs. Le nombre des équipes mobiles et des équipes de soutien, est passé de 84 à 265.

La première unité française à été ouverte à Paris en 1987, à Lyon et St Malo en 1988 puis rapidement dans plusieurs régions de France

Points clé

- Les besoins en soins palliatifs ont été estimés en France 150 000 à 200 000 patients par an.
- Par un programme ambitieux, le gouvernement de la France veut permettre à tout patient dont l'état le requiert, la possibilité de bénéficier de soins palliatifs.

Une action particulière à été faite en direction de la prise en charge à domicile avec la création de réseaux de prise en charge à domicile (augmentation de 18 en 1998 à 30 en 2002).

La mise en place de ce plan a donné lieu à une réflexion dans les régions sur l'organisation de l'offre de soins palliatifs et dans la région Rhône-Alpes cette réflexion a abouti à la réalisation d'un cahier des charges pour faire un projet régional de soins palliatifs.³

La loi sur les soins palliatifs

Cette loi a été votée à l'unanimité par le parlement en 1999.⁴ Elle garantit à la personne dont l'état le requiert, l'accès aux soins palliatifs.

Elle définit les soins palliatifs et les lieux de prise en charge. Elle reconnaît le droit à la personne de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Elle inscrit les soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation de santé et oblige les établissements publics et privés à développer une réponse en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur.

Les centres hospitalo-universitaires (CHU) doivent de plus assurer une mission d'enseignement, en liaison avec les autres établissements de santé en plus d'une mission de recherche.

Elle insert la thématique des soins palliatifs dans le programme de médicalisation du système d'information médicale.

Elle annonce une rémunération particulière pour les actes de soins palliatifs pour les professionnels libéraux.

Elle reconnaît le rôle des bénévoles dans l'accompagnement. Elle permet au proche de la personne en soins palliatifs à prendre un congé d'accompagnement de trois mois. Ce congé n'est pas rémunéré, mais l'employeur ne peut s'y opposer.

Le plan de développement 2002-05

Pour soutenir les efforts engagés Bernard Kouchner, ministre de la santé, a décidé de poursuivre avec un nouveau plan de développement pour les années 2002-05⁵ qui a pour objectifs suivants:

- De développer les soins palliatifs à domicile:
 - Par une formation spécifique des professionnels de santé
 - Par une rémunération particulière des professionnels de santé qui pratiquent les soins palliatifs à domicile^{6,7}
 - Par le développement des programmes de soins palliatifs dans le cadre de l'hospitalisation à domicile
 - Par la poursuite de la mise en place de réseaux de soins palliatifs
 - Par le développement de l'accompagnement à domicile par des bénévoles

- De poursuivre le développement dans les établissements de santé:
 - Par le renforcement et le développement des structures de soins palliatifs, chaque région devra disposer d'une unité de 10 lits en Centre Hospitalo Universitaire ou en établissement de référence régional avec la triple mission de soins, d'enseignement et de recherche
- De sensibiliser et d'informer l'ensemble du corps social:
 - Par la réalisation d'une campagne de communication sur les soins palliatifs
 - Par la création d'un centre de documentation national
 - Par l'organisation d'états généraux sur les soins palliatifs.

La possibilité de bénéficier des soins palliatifs

Par un programme ambitieux, le gouvernement de la France veut permettre à tout patient dont l'état le requiert, la possibilité de bénéficier de soins palliatifs. Les résultats du premier programme sont déjà très importants mêmes si des disparités et des difficultés persistent. Le but du deuxième programme est d'améliorer encore l'offre de soins. Parallèlement les efforts entrepris dans l'éducation et la formation en particulier dans le cursus des études médicales^{8,9} (enseignement pré-gradué) viennent renforcer les programmes de formation post-graduée. Nous espérons qu'un jour, la création de postes de professeur de soins palliatifs comme cela est déjà le cas dans d'autres pays européens, permettra de consolider le développement des soins palliatifs en France.

Bibliographie

1. Direction Générale de la santé. Circulaire relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des patients en phase terminale. Paris: DGS, 1986.
2. La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. *La lettre de la SFAP: les structures de soins palliatifs*. Paris: SFAP, 1997.
3. Groupe de travail Rhône Alpes. Cahier des charges pour la création d'une structure de soins palliatifs Rhône-Alpes: ARH Rhône-Alpes, 2001.
4. Loi no 99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 9 juin 1999. www.adminet.com/jo/19990610/MESX9903552L.html
5. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 (www.santé.gouv.fr).
6. Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. Paris: CNAMTS, 2000.
7. Décret n°2000-100 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du codé la santé publique.
8. Circulaire DGES-DGS n°15 mai 1995 relative aux enseignements de premier cycle et du deuxième cycle des études médicales.
9. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du 2ème cycle des études médicales.

Marilène Filbet, Chef de Service des soins palliatifs, Hospices civils de Lyon et CHU de Lyon, Lyon, France

Nous espérons qu'un jour, la création de postes de professeur de soins palliatifs comme cela est déjà le cas dans d'autres pays européens, permettra de consolider le développement des soins palliatifs en France