

PROPOSITIONS POUR DEVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS

Pour faire suite au plan de développement national 2008-2012

L'objectif de ce texte n'est pas d'énumérer une série de propositions mais plutôt de présenter des «orientations générales » qui guideraient le développement des soins palliatifs pour les 5 ans à venir et de voir comment elles pourraient être déclinées.

Pour ce faire, il faut bien sûr tenir compte des différentes orientations qui ont été données aux soins palliatifs depuis 25 ans. Il faut également prendre en compte tous les enjeux actuels mais aussi s'autoriser une mise en perspective en acceptant d'interroger certains paradigmes sur lesquels les soins palliatifs se sont construits.

Ce document présente la réflexion menée par la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Il insiste sur les grandes orientations qu'il faudra donner aux soins palliatifs pour que chaque citoyen puisse avoir accès à des soins palliatifs de qualité quel que soit son lieu de prise en charge. Pour certaines orientations, nous présentons une réflexion plutôt générale (car elle nécessite à notre sens une discussion entre tous les acteurs concernés; pour d'autres, nous nous autorisons à proposer des déclinaisons plus opérationnelles.

1. Réflexion générale

L'évolution des soins palliatifs est complètement liée à l'évolution de la médecine en générale. Les pistes de développement des soins palliatifs doivent tenir compte plus largement des objectifs qui seront alloués à la médecine de demain, de la capacité des professionnels de santé à les mettre en œuvre et des demandes de la société.

1.1. Quels objectifs pour la médecine de demain ?

Prendre en compte l'augmentation de l'incidence des maladies graves, chroniques, handicapantes et létales ainsi que le vieillissement de la population,

Prendre en compte les progrès médicaux avec la mise en œuvre de nouvelles thérapeutiques de plus en plus ciblées et de nouveaux dispositifs médicaux ,

Porter une vigilance accrue sur le risque d'une surmédicalisation des phases palliatives et de la fin de vie :

- Maintenir une interrogation sur la place des techniques médicales lors des phases palliatives,
- Réfléchir à l'intervention en amont et en aval des structures de soins palliatifs
- S'interroger sur le coût de cette surmédicalisation inutile

Nécessité de définir et de choisir les orientations de santé publique prioritaires en tenant compte des contraintes budgétaires,

Contribuer au maintien du système social dans une optique d'égalité de l'accès à des soins de qualité,

Travailler le lien entre la demande sociale, les possibilités de la médecine et les décisions politiques.

1.2. Quels médecins pour demain ?

Constat d'une complexité croissante de l'exercice médical ;
Nécessité d'une approche globale en développant une capacité de synthèse qui tienne compte des éléments médicaux, psychiques, relationnels et environnementaux ;
Nécessité de promouvoir une capacité de délibération et de décision médicale qui tienne compte de la complexité de la situation et de la volonté du patient ;
Promouvoir la collaboration entre les acteurs du sanitaire et du médico-social ;
Penser au décloisonnement de l'exercice médical ; nécessité de développer la collégialité entre les acteurs du soin ;
Penser à la pénurie médicale (et autres professionnels de santé) ; mener une réflexion au niveau du territoire de santé.

1.3. Quelles demandes sociétales vis-à-vis de la médecine ?

Constat d'une émergence de nouvelles formes de solidarité collectives lors des maladies graves chroniques et de la fin de vie ;
Constat d'une demande croissante de la société (malade et entourage) vis-à-vis de la médecine, instance supposée avoir réponse à tout ;
Revendication d'une autonomie dans la gestion de son existence même si certaines difficultés peuvent apparaître en pratique dans les situations de fin de vie ;
Consensus social sur le refus de l'acharnement thérapeutique ;
Souhait d'un accompagnement soignant, relationnel et social jusqu'à la fin de sa vie ;
Constat d'une prégnance de plus en plus importante du juridique qui se substitue parfois à l'éthique.

2. Pour une égalité de l'accès aux soins palliatifs (équité territoriale, en fonction de son lieu de vie, de sa maladie, de sa situation administrative)

2.1. Améliorer l'accès des soins palliatifs au domicile

- Pour répondre à un souhait légitime des patients et de leurs familles d'une prise en charge à domicile ;
- Intégrer tous les éléments de la démographie médicale et soignante dans la réflexion. Ce qui oblige à imaginer des prises en charge différentes. (Le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs à domicile augmente ; le nombre de soignants disponibles diminue globalement avec une inégalité territoriale).
 - Réflexion sur l'hébergement temporaire de répit, soit en secteur sanitaire ou médico-social (types hôpital de jour, hôpital de nuit, hôpital de semaine) mais aussi à domicile (par un renforcement de la présence para médicale sur une période donnée) afin de soutenir les proches ;
 - Réfléchir à la capacité de prescrire pour des professionnels qui, normalement, ne se substituent pas (HAD, équipe mobile, réseaux) ;
 - Réflexion sur les possibilités pour les réseaux et/ou EMSP et HAD d'intervenir à la demande de l'entourage sans qu'il y ait forcément accord du médecin traitant.
- Réfléchir sur les problématiques financières :
 - Pour les professionnels :
 - Questions du financement des libéraux pour les prises en charges lourdes;
 - Réflexion sur le financement des actions de coordination en dehors des réseaux et HAD;
 - Valorisation des SSIAD pour les prises en charges complexes;
 - Pour les patients et les familles (la question du reste à charge) :

- Elargissement des droits, des allocations de soins palliatifs à domicile pour tous les malades et toutes les familles (exemple du fonds FNASS).
- Elargir la réflexion :
 - Avec une évaluation de la T2A pour le financement des soins palliatifs. Aujourd'hui, la description de l'activité palliative dans les établissements n'est que partielle. Elle ne permet pas d'avoir ni même d'approcher une véritable évaluation quantitative ou qualitative de l'activité en soins palliatifs ni une description correcte des patients. Voici quelques pistes :
 - réfléchir à l'utilisation de modèles de description et de valorisation déjà existants (type réanimation ou infection ostéo-articulaire)
 - utiliser une forme de valorisation par bonus pour un service donné ou un établissement donné en fonction d'un indicateur type indicateur IPAQSS.
 - Le modèle actuel de financement à l'activité valorise plus les actes que la réflexion. Pourtant, un certain nombre de décisions médicales relevant d'une obstination déraisonnable pourrait être évité si une réflexion plus juste était conduite
 - Associer, par exemple, un codage, aux limitations et arrêts de traitements et en faire un diagnostic associé,
 - Création d'un indicateur qualitatif pour valoriser la collégialité, l'intervention d'un tiers (Equipe mobile, confrère ...).
- Assurer la permanence des soins pour éviter les ré-hospitalisations :
 - Lien avec les centres 15 ;
 - Lien avec les services des urgences ;
 - Lien avec la permanence médicale territoriale.

2.2. Améliorer l'accès des soins palliatifs dans les établissements médico sociaux (axe prioritaire)

- Améliorer les partenariats avec les équipes de soins palliatifs et les HAD. Ne pas se satisfaire d'un simple renforcement des équipes mobiles, de signatures de conventions ;
- Penser à élargir aux secteurs du handicap ;
- Permettre l'intervention de toutes les structures (USP, EMSP, Réseaux) de soins palliatifs dans les lieux de vie et les établissements médico-sociaux ;
- Soutenir la formation (en élargissant le programme Mobiquel) ;
- Réfléchir sur les missions du médecin coordinateur.

2.3. Développer les soins palliatifs au-delà de la pathologie cancéreuse

- Veiller à sortir les soins palliatifs du seul champ de la cancérologie et les développer dans les autres secteurs qui sont concernés par la maladie chronique létale (pour cet axe, la formation et l'information seront prédominantes) ;
- Réfléchir sur les situations liées aux situations de « long mourir » (exemples : tumeurs cérébrales, maladies dégénératives) pour lesquelles les patients ont besoin d'un lieu de prise en charge qui se situe entre un lieu de vie et un lieu de soins ;
- Au-delà d'un programme de développement des soins palliatifs, essayer d'avoir une action transversale sur l'ensemble des plans de santé publique ;
- Intégrer la réflexion sur la dépendance ;
- Poursuivre les démarches effectuées en pédiatrie en particulier les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques, les actions innovantes menées en périnatalité.

2.4. Favoriser l'articulation entre les structures : travailler à la cohérence du parcours de soins

- Travailler sur le niveau de coordination :
 - Fonction de coordination de proximité,

- Fonction de coordination territoriale,
- Fonction de coordination régionale (pilotage).
- Respecter le parcours du patient : nous faisons le constat que c'est parfois plus au patient de s'adapter aux dispositifs et à l'organisation des soins que l'inverse.
- Articuler les structures de soins palliatifs et territoires de santé par un dispositif territorial coordonné des soins palliatifs (travail en réseau) pour une meilleure complémentarité et utilisation des ressources :
 - Il ne s'agit pas d'idéaliser cette articulation entre les structures mais de tenir également compte des réalités de terrain et des capacités de chacun des acteurs (médecin traitant, équipe mobile, réseau, SSIAD, IDE avec la nouvelle lettre clé pour la coordination...) de pouvoir jouer ce rôle de coordination ;
 - Réfléchir au périmètre d'action des différentes structures de soins palliatifs (HAD, réseaux, équipes mobiles) pour éviter qu'une même activité soit dupliquée :
 - Valoriser le travail en réseau et la mise en réseaux des différentes structures, voire leur mutualisation ;
 - Réfléchir sur la notion de plateforme et de «point d'entrée unique» ;
 - Intégrer les services d'urgences dans l'organisation des soins palliatifs.
 - Organisation de réunions territoriales ;
 - S'assurer qu'au-delà de la coordination, l'expertise médicale soit facilement accessible aux patients et à leur famille mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé.

2.5. Poursuite du développement des structures spécialisées après une identification des besoins (partir d'une réflexion sur les besoins et non pas sur les structures)

- Continuer à développer des structures dédiées aux soins palliatifs mais en tenant peut-être plus compte des besoins d'un territoire et des perspectives démographiques ;
 - Poursuivre la création d'USP pour assurer la prise en charge des situations les plus complexes ;
 - Augmenter le nombre de lits de soins palliatifs dans les établissements de santé de proximité pour assurer un recours territorial ;
- Favoriser des nouvelles modalités de prise en charge (séjours de répit, hôpitaux de jour, hôpitaux de nuit ...) ;
- Réfléchir sur des situations émergentes liées aux évolutions cliniques des maladies chroniques (par exemple, la SLA) ;
- Soutenir l'action des équipes mobiles intra hospitalières pour poursuivre le développement des soins palliatifs dans l'ensemble des services de soins.

3. Pour une amélioration de la qualité des pratiques

3.1. Poursuite de développement de la formation et de la recherche

Equité d'accès à la formation (en particulier pour les professionnels libéraux) ;

Investir le champ de la formation initiale pour tous les professionnels de la santé (en n'oubliant pas certains professionnels : psychologues, pharmaciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...) en insérant tout au long des parcours une formation en soins palliatifs et à la réflexion éthique. Formation à intégrer dans tous les DES de médecine. Poursuite et évaluation du DESC « Médecine de la douleur/Médecine palliative », création d'un master « soins palliatifs – éthique - maladies graves », soutenir la formation des champs médico-sociaux (aides à domicile, assistantes sociales...);

Développer la filière universitaire avec la création de professeurs associés (à prioriser à court terme) pour préparer le recrutement à terme d'un Maître de Conférence ou d'un Praticien Universitaire (MCU, PHU) par faculté ;

Soutenir le développement de la recherche, organiser de vraies équipes autonomes et être vigilant à assurer un équilibre dans les différents axes de recherche (fondamentales, bio médicales, sciences humaines) ;

Participer sous l'égide de l'HAS à l'élaboration de recommandations, de guides de bonnes pratiques.

3.2. Promouvoir une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles

La qualité des soins dans les établissements de santé, les réseaux, le secteur libéral dépend de nombreux facteurs dont la qualité des pratiques professionnelles. Évaluer cette qualité doit constituer une exigence pour chaque intervenant (salarié, libéral ou bénévole) avec une ou des méthodes qui permette(nt) de montrer l'écart qui existe entre ce que l'on pense, ou ce que l'on devrait faire et ce que l'on fait réellement. L'évaluation d'une pratique professionnelle prend pour cadre de référence l'état actuel des connaissances et de la recherche et s'inscrit dans un objectif d'amélioration continue de la qualité des soins et de la prise en charge.

Pour répondre aux besoins et aux attentes légitimes des patients et usagers en matière de qualité et de sécurité des soins, il faut poursuivre et développer des actions transversales autour de thèmes majeurs :

Accompagner et soutenir les projets de recherche sur l'évaluation des pratiques professionnelles ;

Formaliser les différents processus de prise en charge et de parcours des patients en situation palliative ;

Rester un interlocuteur privilégié de l'HAS pour les projets et démarches concernant les soins palliatifs ;

Etudier l'impact des démarches qualité sur la prise en charge des patients.

3.3. Promouvoir une démarche d'évaluation qualitative des structures

Créer une vraie dynamique d'autoévaluation qualitative dans une visée d'amélioration des pratiques sur un principe « d'audits croisés » associant des professionnels des structures de soins palliatifs et des représentants des tutelles ;

Porter une attention particulière sur l'évaluation de LISP ;

Harmoniser les indicateurs d'évaluation tant quantitatifs que qualitatifs ;

Pour les maisons d'accompagnement : évaluation du programme, élargissement effectué éventuellement en fonction des expérimentations ;

Évaluer les compétences des professionnels par rapport aux exigences des différents textes réglementaires.

4. Pour un développement du bénévolat

- Renouveler la dynamique sociétale en réaffirmant le rôle reconnu du bénévolat d'accompagnement, compte-tenu des enjeux éthiques de la maladie grave et de la fin de vie ;
- Effectuer un état des lieux précis sur la présence des bénévoles accompagnants par rapport aux types de structures, aux types de services de soins, et en mettant l'accent sur les besoins de l'accompagnement à domicile et son articulation avec les professionnels ;
- Soutenir la formation des bénévoles accompagnants, quels que soient leurs modes d'exercice : bénévoles accompagnants auprès des malades, bénévoles dans la cité qui diffusent la culture palliative, bénévoles de structure qui assurent la permanence des dispositifs ;
- Mener une réflexion sur les autres formes de bénévolats :
 - en échangeant avec d'autres cultures du bénévolat,
 - en sensibilisant les autres formes de bénévolats qui interviennent dans le secteur medico-social, et l'entourage des malades, aux spécificités de la fin de vie et du deuil.

5. Pour une meilleure communication et information : impact majeur de santé publique

- Réaliser une vraie campagne nationale d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement ;
- Evaluer, dans un axe plus sociétal, de la loi Leonetti, de sa mise en œuvre, de son application et de l'utilisation des dispositifs tels que les directives anticipées et la personne de confiance, le congé d'accompagnement ;
- Promouvoir des états généraux sur la fin de vie, des débats publics sur l'ensemble de ses enjeux ;
- Mieux Informer professionnels et patients sur les moyens d'accès aux acteurs et aux structures de soins palliatifs ;
- Mener des actions de sensibilisation auprès des jeunes sur la question de la mort et de la fin de vie (écoles primaires, collèges, lycées).