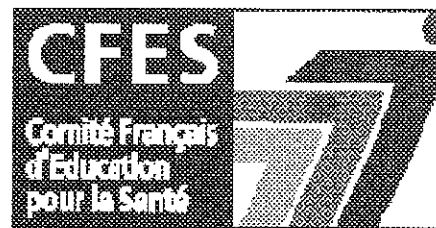


MINISTÈRE DE L'EMPLOI  
ET DE LA SOLIDARITÉ



**SECRETARIAT D'ÉTAT A LA SANTÉ  
ET A L'ACTION SOCIALE**

Paris, le 25 mars 1999

Dossier de presse

**COMMUNIQUE**

Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale avait convié l'ensemble des groupes politiques de l'Assemblée et du Sénat à participer à une réunion de travail sur les questions de la fin de vie et de l'euthanasie. Cette réunion a eu lieu le 25 mars avec des députés et des sénateurs représentant chacun des groupes.

Etaient également présents, Donat Decizier, rapporteur de l'avis du Conseil Economique et Social sur "l'accompagnement des personnes en fin de vie", Jean Michaud, membre du comité consultatif national d'éthique, le Professeur Didier Sicard, responsable du thème "douleur et soins palliatifs" dans le cadre des Etats Généraux de la Santé, et le Professeur François Lemaire, chef du service de réanimation médicale à l'hôpital Henri Mondor.

Cette réunion a permis un échange de vues et un débat sur les conditions permettant de garantir le dignité de la fin de vie. Le compte rendu de cette séance sera publié prochainement.

A cette occasion, un premier bilan des mesures prises pour développer les soins palliatifs a été présenté par le Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale. Ce bilan est rendu public.



Sommaire

>



**DEVELOPPEMENT DE  
L'OFFRE DE SOINS  
PALLIATIFS**  
*Dossier d'information*  
*- Mars 1999 -*

Communiqué de presse

## Sommaire

1/ Plan triennal de développement des soins palliatifs

2/ La situation en 1997

3/ La situation en mars 1999

4/ Exemples de projets retenus

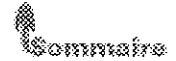
- La création d'un réseau régional de soins palliatifs en Franche Comté
- Le renforcement des équipes mobiles en Languedoc Roussillon
- La création d'un réseau ville / hôpital en Picardie
- La constitution d'une communauté d'établissements en Pays de Loire
- La création de places d'hospitalisation à domicile à Paris

5/ Soins palliatifs - Quelques définitions

6/ Annexe (pdf)

- Tableau récapitulatif national





## LE PLAN TRIENNAL DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS (AVRIL 1998)

La prise de conscience de la nécessité d'accompagner le mourant et ses proches s'est faite tardivement en France. Alors que la majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, le nombre de morts à domicile diminue régulièrement et se situe actuellement à 25 %. Cependant, l'évolution récente montre que l'accompagnement de fin de vie préoccupe de plus en plus les Français : parmi les 15 thèmes retenus dans le cadre des Etats Généraux de la Santé, celui de la douleur et des soins palliatifs est le plus traité lors des débats en région.

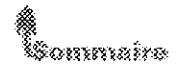
L'augmentation de l'espérance de vie, les changements de mode de vie, l'éclatement de la famille, la modification de l'habitat rendent indispensable une prise en charge cohérente et organisée des derniers jours de la vie. Une prise en charge médicale mais aussi sociale et relationnelle.

L'objectif du plan de développement des soins palliatifs est de créer et de diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le public pour que chacun ait droit à une mort décente.

Les axes principaux du plan sont :

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





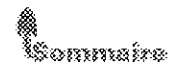
## I. LA SITUATION EN 1997

Au 30 mai 1997, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) recensait 55 équipes mobiles et 51 unités de soins palliatifs représentant un total de 547 lits.

Par ailleurs, on pouvait constater d'importantes disparités entre les régions : à cette date, les régions Centre, Limousin, Languedoc-Roussillon et la Corse ne disposaient d'aucun équipement. 41 départements ne disposaient ni d'unités, ni d'équipes mobiles de soins palliatifs.

### Répartition géographique des unités et équipes mobiles de soins palliatifs en 1997





## II. LA SITUATION EN MARS 1999

La mise en oeuvre du plan triennal de développement des soins palliatifs lancé en avril 1998 par le Secrétariat d'Etat à la Santé et l'Action Sociale, comporte outre l'effort financier de 50 millions fait par la CNAMTS, **un financement spécifique de 150 millions en 1999** afin de soutenir le développement et la création d'unités et d'équipes mobiles de soins palliatifs. Un recensement des structures existantes et surtout le choix des projets de développement ou de création de soins palliatifs vient d'être réalisé.

### Les axes privilégiés

Le choix a été fait de privilégier dans un premier temps **le développement des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements** plutôt que les unités fixes. En effet, les équipes mobiles ont pour objectif de faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs par l'ensemble des services concernés. Elles jouent un rôle pivot dans la mise en place des réseaux ville-hôpital. En permettant de mieux apprécier les besoins réels de l'établissement, elles peuvent également constituer une étape préliminaire à la création d'une unité de soins palliatifs.

### Bilan global de l'offre de soins :

Grâce à ce financement spécifique et après sélection des projets proposés l'offre de soins palliatifs sera fin 1999 de :

- **177 équipes mobiles de soins palliatifs,**
- **99 unités de soins palliatifs représentant un total de 774 lits,**
- **une dizaine de réseaux de soins palliatifs entre des établissements ou entre la ville et l'hôpital**

répartis sur l'ensemble du territoire.

**Tous les départements**, à l'exception de la Martinique et de la Guyane, seront dotés, d'au moins une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs (voir tableau par région en annexe), marquant ainsi une nette progression de l'offre de soins.

### Renforcement des équipes existantes

Parallèlement à ces créations, un effort important est accompli au niveau régional, pour renforcer les équipes déjà existantes. Sur la seule année 1999, il est prévu **un renforcement en moyens humains dans plus d'une cinquantaine de structures et équipes mobiles de soins palliatifs.**



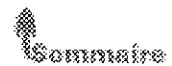


### III. EXEMPLES DE PROJETS EN COURS

Certains projets sont particulièrement exemplaires de la démarche en cours et en illustrent les différents aspects :

- Le réseau régional de soins palliatifs à partir du CHU de Besançon
- Le renforcement des équipes mobiles du CH de Bagnols et du CHU de Montpellier précédant le projet de création d'un réseau
- Le réseau ville/hôpital de St-Quentin
- La constitution d'une communauté d'établissements de 12 membres comprenant le centre hospitalier de Challans, 8 hôpitaux locaux et 3 établissements médicaux-sociaux
- La création de 30 places d'HAD par l'association François Xavier Bagnoud à Paris





## REGION FRANCHE-COMTE

### Le réseau régional de soins palliatifs du CHU de Besançon

#### I - Présentation :

L'activité de soins palliatifs s'est développée depuis quelques années au CHU de Besançon sous la forme d'une unité de 4 lits non individualisés incluse dans le service de gastro-entérologie de cet établissement.

Afin d'assurer une prise en charge plus régionale, un projet de réseau ville-hôpital de soins palliatifs a été retenu à partir du site du CHU. Il fait l'objet d'une présentation au conseil d'orientation des filières et réseaux expérimentaux. Aujourd'hui, l'architecture du réseau se présente de la façon suivante :

- une unité régionale individualisée :

de 4 lits placée sous la responsabilité d'un praticien hospitalier temps plein aidé par des médecins attachés et un psychologue à temps partiel. Elle a pour mission, d'accueillir les patients en situation de douleur et de souffrance morale, rebelles, ainsi que des patients en fin de vie lorsque le maintien à domicile n'est plus possible en raison de l'épuisement de la famille ou des soignants (mission de repli ou de répit).

- des équipes mobiles :

La structure de référence est l'équipe mobile implantée dans une structure hospitalière du secteur sanitaire dont relève le patient. Cinq équipes mobiles ont été mise en place progressivement à Besançon, à Lons le Saunier et Dole, sur le site Belfort/Montbéliard, à Pontarlier et enfin l'équipe de Lure/Luxeuil/Vesoul.

Chaque équipe mobile de soins palliatifs travaille de façon transversale dans les différents services des établissements concernés de façon à soutenir le personnel soignant, ou pour réaliser des consultations. De même, elle assure des consultations avancées dans les autres établissements de son secteur géographique.

- le réseau :

La structure de base est le domicile avec autour du patient et de ses proches le réseau : médecin de famille, infirmières libérales, aides-soignantes, pharmaciens, auxiliaire de vie, services sociaux....Le réseau proprement dit assure une permanence téléphonique pour orienter toute demande d'un médecin libéral ou d'une infirmière libérale. Il évalue les possibilités du maintien à domicile des patients hospitalisés en situation de fin de vie, grâce à un médecin coordonnateur qui peut faire appel, soit à un médecin référent "soins palliatifs", soit à un psychologue ou un assistant social voire une équipe de soins palliatifs ou de consultation de la douleur. Le médecin de famille coordonne l'équipe du domicile. Il est l'acteur fondamental du réseau mais il n'est plus isolé.

#### II. Perspectives et évolution :

Les besoins du secteur de Gray en Haute-Saône ne sont pas actuellement assurés. Par ailleurs, la couverture est incomplète sur la zone de St-Claude dans le Jura et dans le secteur Belfort/Montbéliard. Des moyens supplémentaires doivent être consacrés à une meilleure prise en compte des besoins des patients de ces secteurs.

L'unité régionale de soins palliatifs du CHU de Besançon, est actuellement intégrée au fonctionnement d'un service, et se doit d'être individualisée. Cette individualisation serait réalisée dans le cadre du projet d'établissement du CHU. Elle doit également être rapprochée du centre de traitement et d'évaluation de la douleur de ce même établissement. Il est enfin utile de prévoir une possibilité d'hospitalisation pour les soins palliatifs "enfants" avec notamment la création d'un appartement pédiatrique "enfant-famille".

### III. Intérêt du projet :

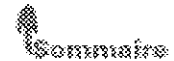
Il s'agit d'un projet humaniste, associant dans son soutien les partenaires institutionnels (agence régionale de l'hospitalisation, caisse d'assurance maladie, établissements, etc...) ainsi que la préfecture de région et le conseil régional qui a prévu la création et le financement d'emplois de proximité pour le maintien à domicile de personnes en fin de vie.

L'accent a été porté très tôt pour ce réseau sur l'enseignement (création d'un D.I.U. de soins palliatifs à Besançon), sur la recherche clinique et sur l'évaluation du réseau en terme d'efficacité, de formation des acteurs et de recherche d'indicateurs de qualité de fin de vie. Le réseau est par ailleurs très efficacement relié avec un réseau régional non formalisé de lutte et de traitement de la douleur.

Ce réseau est soutenu par l'agence régionale de l'hospitalisation de Franche-Comté, qui a déjà consenti un effort financier significatif en 1998 sur sa dotation régionalisée (2,9MF),







## REGION LANGUEDOC - ROUSSILLON

### Renforcement de 2 équipes mobiles de soins palliatifs et création d'un réseau

Un effort particulier est mené dans cette région, pour réaliser d'une part, l'objectif de doter chacun des départements de la région d'au moins une équipe mobile de soins palliatifs, et, d'autre part, de renforcer les équipes existantes afin d'en assurer la pérennité.

Un des objectifs de l'agence régionale de l'hospitalisation du Languedoc-Roussillon est de renforcer l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier de Bagnols et du CHU de Montpellier avant de créer un réseau .

En effet, l'équipe actuelle du centre hospitalier de Bagnols est très réduite et comprend actuellement :

- 1 médecin avec 8 vacations mensuelles,
- 1 psychologue à mi-temps,
- 1 I.D.E. à mi-temps,
- 4 heures hebdomadaires de secrétariat.

Elle intervient dans les services pour le conseil et le soutien à la prise en charge des patients, le soutien aux familles, l'aide à la réflexion éthique et la formation. Des activités sont effectuées à l'extérieur à l'hôpital de Pont St-Esprit, au domicile ou dans les structures de soins extra-hospitalières, dans les centres de soins de longue durée ...

Cette équipe rencontre donc des difficultés importantes en raison d'un temps médical et soignant insuffisant. Il est prévu de renforcer en 1999 cette équipe par :

- 1 praticien hospitalier à temps partiel
- 1 psychologue à mi-temps
- 2 I.D.E. à mi-temps
- 1 secrétaire médicale à mi-temps
- 1 assistante sociale pour un quart de temps.

Il en est de même de l'équipe mobile du centre hospitalier universitaire de Montpellier où l'équipe mobile de soins palliatifs intervient pour un bassin de population de 400 000 habitants et développe une politique de référence pour la région.

Compte tenu de ses ressources actuelles, l'équipe mobile est parvenue au seuil maximal de son développement et nécessite un renforcement de temps médical et soignant de l'ordre de 3 à 4 postes (PH, IDE, secrétaire médicale).

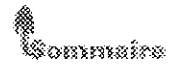
Outre les missions premières de l'équipe mobile en soins palliatifs de Montpellier, le CHU propose de créer un réseau régional de soutien et de soins palliatifs pour prolonger son action par un suivi à l'extérieur, permettant d'apporter une réponse adaptée au patient et à son entourage.

Plus précisément, il s'agit :

- d'informer et former les professionnels de santé des secteurs publics et libéraux,
- d'informer, de former et de mettre en place des relais avec les associations et les établissements de santé publics et privés,
- d'informer et de sensibiliser le grand public qui est directement concerné et doit être impliqué dans la prise en charge palliative,
- de favoriser le maintien et le retour à domicile dans les meilleures conditions,
- de prévenir les deuils pathologiques,
- de développer la recherche clinique et épidémiologique

Ce réseau doit créer une meilleure ouverture de la structure hospitalière universitaire vers l'extérieur.





## REGION PICARDIE

### Le projet de soins palliatifs de St-Quentin

#### Un constat :

Le secteur sanitaire concerné couvre une population vieillissante de 200 800 habitants, qui présente un solde naturel et migratoire négatif. L'état de santé de cette population est marquée par une surmortalité prématurée, notamment chez l'homme, et liée aux maladies cardio-vasculaires, les cancers, l'alcool. Les besoins d'accompagnement ont été par ailleurs documentés d'une part sur le constat d'une forte augmentation de l'activité du site orienté vers la cancérologie de Saint-Quentin et la prise en charge de la douleur chronique rebelle. En outre des études ont été menées sur le secteur sanitaire objectivant :

- une augmentation du recours à l'hôpital par manque de place en services de soins à domicile,
- des difficultés de coordonner les acteurs autour du malade,
- un manque de formation des intervenants notamment en établissements de santé et dans le secteur ambulatoire,

#### Un projet élaboré depuis 1997 :

Le projet de Saint-Quentin prévoit comme dispositif, une organisation en réseau impliquant une équipe mobile hospitalière et à domicile, des professionnels de santé libéraux et la participation du secteur médico-social. L'objectif recherché porte sur la coordination des soins pour garantir la continuité des soins, la permanence des soins et enfin, un mode de prise en charge de qualité.

Cette grande implication, dès l'année 1997, des différents partenaires réunis autour de l'élaboration du projet montre leur volonté de construire une réponse adaptée, pragmatique et sectorielle dépassant largement le cadre de l'hospitalier.

#### Description du projet :

##### Les partenaires :

- les services de soins à domicile et les services mandataires,
- les établissements de santé du secteur ainsi que les maisons de cure médicale (secteur médico-social),
- les médecins libéraux, infirmières, pharmaciens, personnels para-médicaux,
- des associations, notamment de bénévoles : association "JALMAV"
- des institutions qui accompagnent la démarche et notamment l'agence

Régionale de l'Hospitalisation de Picardie (ARH) et les services déconcentrés de l'état, le conseil général de l'Aisne, l'union régional des caisses d'assurance maladie (URCAM) et la CPAM de Saint-Quentin.

#### Un projet sectoriel qui vise à :

- Proposer une prise en charge adaptée à la souffrance des patients et de leur entourage.
- Faire en sorte que le patient trouve une aide au bon moment.
- Respecter le cadre et l'environnement de la personne.
- Favoriser la démarche de soins.
- Assurer la prise en charge de l'entourage.
- Favoriser le maintien à domicile.
- Coordonner les différents intervenants dans le respect du libre choix.

Pour assurer les besoins de la population adulte en situation de phase palliative mais aussi l'accompagnement spécifique des enfants en fin de vie, notamment dans le secteur hospitalier en néonatalogie.

**La mise en place d'une équipe mobile sectorielle constituée a minima d'un médecin référent,**

de 2 infirmières, de 2 psychologues, d'une secrétaire. Des interventions de kinésithérapie sont prévues. Les missions en sont larges :

Cellule de référence pour le secteur

Interventions dans le domaine de l'aide à la prise en charge, et au suivi des patients, interventions en structures

Mise en place des protocoles de soins

Formation des intervenants notamment à domicile

Aide aux soignants et à l'entourage des patients

Coordination des interventions hospitalières, ambulatoires,

et des institutions par :

- Conventions avec l'unité de prise en charge de la douleur,
- Coordination de l'aide à domicile et pour l'obtention rapide de la prestation dépendance,
- Coordinations avec les services de soins à domicile et la CPAM pour l'admission rapide des malades en SSAD.

Le cadre actuel est conventionnel. Après un an de fonctionnement et au regard de l'évaluation interne et externe du dispositif dont les indicateurs de suivi sont déterminés, il a vocation à évoluer vers la formalisation d'un réseau sectoriel de soins palliatifs sur le modèle Ville-Hôpital dont les modes de prise en charge pourront être revus et soumis à la commission des réseaux expérimentaux .

D'ores et déjà, les dispositifs suivants sont en cours d'autorisation et/ou de mise en place :

- L'équipe mobile de soins palliatifs hospitalière
- Un dossier d'autorisation de mise en oeuvre de 5 places spécifiques de SSAD en soins palliatifs (Projet soutenu par la CPAM et l'URCAM, implication des institutionnels dans les critères d'admission et l'évaluation des dispositifs),
- Une convention permettant les dispositions rapides suivantes favorisant le maintien à domicile et la continuité des soins entre l'hôpital et la ville :
  - Démarche d'allocation de la PSD : délai 48 heures,
  - Prise en charge des frais annexes de l'incontinence
  - Mobilisation rapide des aides ménagères et des services mandataires.

Au total, un réseau qui se met en place, accompagné par l'ARH, l'assurance maladie et le Conseil général de l'Aisne.





## REGION PAYS DE LOIRE

### Communauté hospitalière du Marais Breton-Vendéen

Le secteur concerné comporte plus de 130 000 habitants et enregistre un indice de vieillissement élevé : 29 à 32 % des personnes âgées ont plus de 60 ans. La Communauté qui a signé une charte avec l'ARH le 23 février 1998 comprend 12 membres :

#### 9 établissements publics de santé

- 8 hôpitaux locaux : BEAUVOIR SUR MER, BOUIN, BOURGNEUF EN RETZ, CORCOUE SUR LOGNE, ILE D'YEU, NOIRMOUTIER, ST GILLES CROIX DE VIE, ST JEAN DE MONTS

- 1 centre hospitalier, résultat de la fusion de 2 CH : CHALLANS et MACECOUL (dénommé Centre Hospitalier Loire Vendée Océan).

**3 établissements médico-sociaux** : Foyers de vie de BOUIN, CHALLANS et CORCOUE SUR LOGNE

Au total, ces structures réunissent 1 718 lits et places (dont 167 soins de suite, 460 soins de longue durée, 380 cure médicale). Leur activité est très orientée vers la gériatrie puisque sur les 1 718 lits, on en dénombre 1 152. En 1996, le nombre de décès est supérieur à 600.

De par la nature de la majorité des établissements (hôpitaux locaux), l'activité de la Communauté est tournée vers les partenaires extérieurs, en particulier la médecine de ville. Cette orientation vaudra également dans le domaine des soins palliatifs parallèlement au développement du maintien à domicile.

#### La philosophie générale du projet

Le projet de création d'une équipe mobile de soins palliatifs repose sur 5 axes majeurs

- L'absence actuelle d'activité identifiée en termes de soins palliatifs
- Les besoins importants constatés sur le terrain au travers de la demande des malades, des familles, des équipes soignantes et des médecins (cette demande a été formalisée dans une enquête réalisée auprès des professionnels de santé).
- La capacité des établissements à se rassembler autour de projets communs (depuis plusieurs années, lutte contre les infections nosocomiales, prise en charge psychosociale...).
- L'ouverture sur les partenaires extérieurs : médecins libéraux, infirmières libérales, services de soins à domicile, services sociaux...
- L'existence au sein de la Communauté inter-hospitalière d'un plateau technique et d'établissements gériatriques de proximité travaillant en liaison étroite avec les médecins libéraux. Le CH s'intègre lui-même dans un réseau avec en amont le CHU de NANTES et le centre régional anti-cancéreux, le CHD de LA ROCHE SUR YON avec son unité soin palliatifs, et les unités privées de cancérologie.

La complémentarité entre ces deux niveaux de structures, CH et hôpitaux locaux, apparaît clairement dans le projet, dans la hiérarchisation des soins.

#### Principales orientations

-> Mise en oeuvre du réseau au sein de la Communauté

**Vers les établissements** : mise en place d'une personne-ressource "soins palliatifs et accompagnement de fin de vie" dans chaque établissement de la Communauté. Cette personne-ressource sera un médecin ou un cadre soignant. Il sera outre

l'interlocuteur privilégié de l'équipe mobile, le pivot du développement de l'esprit soins palliatifs dans l'institution et le correspondant de la médecine de ville.

**Vers les partenaires extérieurs :** Une information sera engagée dès que l'équipe aura cadré son fonctionnement.

**-> Participation des bénévoles**

Leur recrutement pourra s'appuyer sur deux partenaires clairement identifiés :

. l'Association JALMALV : d'ores et déjà 4 bénévoles en formation et prêts à collaborer

. les mutuelles de Vendée et de Loire Atlantique.

**-> Participation au réseau vendéen**

La Communauté se propose de rencontrer les deux équipes de référence du secteur : celles de l'hôpital local de LA CHATAIGNERAIE et du CHD de LA ROCHE SUR YON afin d'arrêter les modalités de coopération en matière de formation, d'échanges et d'évaluation.

**-> Premières actions à engager**

- Etablir les liens nécessaires avec chaque établissement (personnes-ressources, chefs d'établissements, CME, CSSI),

- Etablir le planning de formation-réflexion avec les personnes-ressources,

- Etablir le programme pluriannuel de formation des personnels.

**MOYENS**

Le réseau de soins palliatifs sera animé par une équipe mobile comportant : un médecin et une infirmière (titulaires du D.U. en soins palliatifs) et un psychologue. Son rôle sera le soutien et la formation des personnes hospitaliers et libéraux. Elle n'interviendra pas sur le terrain en lien et place des personnels.

La mise en oeuvre devra se faire par étapes, selon une montée en charge : pour 1999, un mi-temps médical et une infirmière et pour 2000 : un deuxième mi-temps médical et un mi-temps de psychologue.

Les établissements sont prêts à mutualiser les frais de fonctionnement de l'équipe mobile. Par ailleurs l'hôpital local de BOUIN, qui porte le projet, met à disposition des locaux. Enfin, le Conseil Général a pris la décision d'attribuer une aide à l'investissement de 50 000 F.

**INTERET DU PROJET AU SEIN DE LA COMMUNAUTE**

Une action partenariale bien construite et prometteuse entre un CH et 8 hôpitaux locaux se développant dans une zone qui concentre une population âgée et dans une perspective intéressante d'aménagement de ce territoire.

Les établissements se fédèrent autour de ce projet qui a fortement mobilisé les institutions et les soignants depuis deux ans. Un travail approfondi a été réalisé sur l'état des lieux. L'engagement dans la formation est réel.

Le projet, qui a été accompagné par les membres de l'ARH, intègre les objectifs du SROS et respecte les trois principes définis par le cahier des charges : principes de non-substitution, de subsidiarité, de cohérence (ainsi l'action de l'équipe mobile sera relayée par les institutions qui doivent intégrer les objectifs soins palliatifs dans leurs projets médicaux, favoriser la formation des personnels et adhérer au processus d'évaluation).

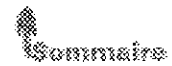
L'association des médecins de famille du marais breton est également très sensibilisée sur ce projet.

La mise en place de l'équipe mobile du Marais Breton-Vendéen sera parrainée par deux équipes médicales et soignantes expérimentées et reconnues, pionnières sur la Vendée et organisées en réseau coordonné et complémentaire depuis deux ans avec une collaboration très étroite entre les 2 équipes et avec l'association fortement impliquée JALMALV-VENDEE.

Il s'agit d'une part de l'équipe de l'hôpital local de LA CHATAIGNERAIE, établissement de référence en soins palliatifs, d'autre part de l'équipe référente du CHD de LA ROCHE SUR YON qui intervient pour partie au sein de l'unité soins palliatifs de 4 lits et de l'ensemble des services du CHD et pour partie au sein du réseau Nord-Ouest Vendée où son activité et son influence sont importantes.

Ainsi, la création d'une troisième équipe mobile sur le Marais aboutira à un dispositif très satisfaisant en Vendée reposant à terme sur trois pôles-ressources en soins palliatifs.





## REGION PARISIENNE

### Le Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs à domicile

Depuis quelques années, plusieurs études mettent en évidence l'intérêt des soins palliatifs à domicile, ainsi que les difficultés auxquelles se heurtent les malades, leur entourage et les soignants. Les travaux réalisés jusqu'ici dans ce domaine évoquent les besoins en soins palliatifs à domicile, le désir des patients de mourir chez eux, de même que les attentes des soignants envers des équipes spécialisées pouvant les conseiller et les aider à effectuer ce type de soins.

Partant de ces constats, et forte de l'expérience menée dans ce domaine à Sion (Suisse) depuis 1992, l'Association François-Xavier Bagnoud crée à Paris un CENTRE DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE.

L'objectif principal du Centre François-Xavier Bagnoud est d'offrir aux personnes concernées qui en expriment le désir une alternative à l'hospitalisation par une prise en charge à leur domicile grâce à un ensemble de prestations répondant à la spécificité et à l'approche globale des soins palliatifs. Pour ce faire, il propose l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels expérimentés et spécifiquement formés à cette pratique, qui agit en lien étroit avec les intervenants sanitaires et sociaux. L'équipe est composée d'infirmières, aides-soignantes, assistantes sociales, psychologues, médecins, pharmacien, personnel administratif. Elle s'adresse à toute personne adulte, quel que soit son âge, en phase irréversible de maladie grave (cancer, sida ou autre affection grave évolutive) ainsi qu'à l'entourage de ces personnes et se propose d'intervenir dans le XVème arrondissement et les arrondissements limitrophes.

#### Les prestations proposées

L'activité principale "soins directs", consiste à effectuer l'ensemble des soins nécessaires, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 sous la responsabilité d'une infirmière de référence, et ce, en relation étroite avec le médecin traitant. Les autres membres de l'équipe interviennent dans leur rôle spécifique, en fonction des besoins du malade et de son entourage. Les médecins du centre interviennent auprès du malade en lien avec le médecin traitant qui reste le prescripteur.

Cette activité sera mise en oeuvre de façon progressive pour atteindre à terme une capacité d'accueil de trente malades. En ce qui concerne les prestations et les soins, il s'agit d'assurer :

- L'évaluation et l'amélioration du soulagement des symptômes associés à la fin de vie (douleurs, dyspnée, nausée, constipation, troubles cognitifs, angoisses...)
- Les soins infirmiers *sur prescription du médecin traitant* : injections, pansements, vérification de la prise des médicaments et surveillance de leurs effets secondaires ; les actes techniques : perfusion, seringues électriques, l'aide à l'alimentation, la surveillance, ...
- Les soins infirmiers faisant partie de l'exercice autonome : soins de confort, soins relationnels, écoute attentive qui permette au patient et à son entourage d'exprimer ses difficultés, ses souhaits
- L'éducation du patient et de ses proches concernant la gestion et la façon de réagir face à des situations difficiles.
- La coordination et la mise en place des différents intervenants : médecins, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, ...
- Le soutien sur les plans psychologique et spirituel du malade lui-même, mais également de ses proches en proposant un accompagnement de qualité, adapté à chacun, qui respecte son individualité et son acheminement.
- Le soutien sur le plan social.
- Le soutien des intervenants engagés dans la prise en charge.



- La réponse aux appels urgents : le malade et sa famille ont la possibilité d'appeler à tout moment l'infirmière de garde permettant ainsi par une réponse adaptée (par téléphone ou en se rendant sur place), de les rassurer en cas de problème aigu.

- La participation à la réflexion éthique en concertation avec le malade et son entourage en ce qui concerne les prises de décision (poursuite ou arrêt d'un traitement, intérêt de tel ou tel examen complémentaire, ...).

Le centre propose également des activités complémentaires, d'ores et déjà opérationnelles :

**La coordination** lorsque d'autres partenaires sont déjà impliqués dans la situation. L'équipe organise les différentes interventions en vue d'une action coordonnée et cohérente à partir d'objectifs précis.

**La consultance**, activité de conseil, s'adresse aux professionnels travaillant au domicile des patients avec une intervention ponctuelle pour répondre aux demandes des soignants confrontés à des situations difficiles liées à la phase avancée ou terminale d'une maladie grave.

**Une permanence téléphonique médicale**, assurée 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par les médecins du Centre François-Xavier Bagnoud et de la Maison Médicale Jeanne Garnier, qui permet d'apporter une réponse immédiate aux besoins des soignants confrontés à des situations problématiques. Elle a également pour but d'éviter certaines "hospitalisations paniques".

**Des activités psychosociales** qui prennent en compte, par une écoute privilégiée, le retentissement psychologique et social que peuvent générer la maladie grave, la fin de vie, la mort puis le deuil auprès des personnes concernées. Ce service est proposé sous forme d'entretiens individuels ou de groupes de soutien, non seulement aux patients et à leur entourage dans le cadre d'une prise en charge globale, mais aussi à toute personne, adulte ou enfant, souhaitant bénéficier d'un soutien suite à un deuil récent ou ancien.

### Les principes éthiques

S'appuyant sur les principes fondamentaux des soins palliatifs, l'équipe du Centre François-Xavier Bagnoud s'efforce d'utiliser les moyens de lutte contre la douleur et les autres symptômes dans le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et la volonté du malade ; s'engage à garder une attitude générale de franchise vis à vis du patient et de ses proches, tout en tenant compte des circonstances psychologiques inhérentes à chaque situation ; s'interdit l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, contraires à l'esprit des soins palliatifs ; respecte, comme primordiales, les conceptions morales, spirituelles, philosophiques et religieuses du patient, et se garde donc de tout prosélytisme.





## IV. SOINS PALLIATIFS : QUELQUES DEFINITIONS

### Organisation mondiale de la santé (1990)

"Soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort".

### Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP- 1996)

"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. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considère 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 leur travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués."

### Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont pluridisciplinaires et ont pour objectif de faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs, soit, au sein de l'établissement, soit à l'extérieur. A ce titre, elles ont un rôle de soins, d'aide technique et thérapeutique, de transmission des connaissances sur la prise en charge de la douleur, de relais auprès de la personne malade et de leurs proches en terme de soutien relationnel et de soutien direct aux équipes en charge de ces patients.

Les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent constituer une étape préliminaire à la création d'une unité de soins palliatifs, en permettant de mieux apprécier les besoins réels.

### Les unités de soins palliatifs (USP)

Les unités de soins palliatifs offrent une prise en charge de la personne malade et de son entourage, pluridisciplinaire, médicale, psychologique et sociale. Elles accueillent, en règle générale, des malades adultes, en phase dite terminale. Les unités de soins palliatifs ne peuvent être que complémentaires avec les autres services qui accueillent des patients susceptibles de relever de ce type de soins et qui, dans la majorité, continuent à les assurer. Il apparaît donc aujourd'hui prioritaire de privilégier la création d'unités de soins palliatifs dans les CHU, qui, dans l'exercice de leur triple mission de soins, d'enseignement et de recherche, doivent contribuer à la diffusion des connaissances en la matière.



TABLEAU COMPARATIF 1997/1999 DES UNITES ET EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

N°	REGIONS	DEPARTEMENT	equipe mobile 1997	Nombre d'unites 1997	nombre lits 1997	equipes mobiles 1999	Unites 1999	nombre lits 1999	Renforcement équipes	création rescus ou HAD	CONTACT
N°1	ALSACE Nombre habitants 1 639 564	68		2	18	2	2	15			ARH ALSACE 15 rue des Francs Bourgeois 67000 STRASBOURG Tél : 03 88 22 72 72 Fax : 03 88 22 72 70
	total région	/	-	4	34	3	4	30			
N°2	AQUITAINE Nombre habitants 2 826 852	24				3			3		ARH AQUITAINE Immeuble Grand Angle Les bureaux Bordeaux Lac I Avenue Pérrier 33525 BRUGES Cedex Tél : 05 56 11 20 20 Fax : 05 56 11 20 10
		33	1	2	24	2	4	29	2		
		40				1	1				
		47				1					
		64				1	1	1			
	total région	/	1	2	24	5	6	33	5		
N°3	AUVERGNE Nombre habitants 1 317 143	03				1					ARH AUVERGNE Centre Beauflieu 37 boulevard Berthelot 63407 CHAMALIERES Cedex Tél : 04 73 31 94 94 Fax : 04 73 19 08 26
		15				1					
		63		1	7	1	1	7	1		
	total région	/	-	1	7	3	1	7	1		
N°4	BASSE NORMANDIE Nombre habitants 1 398 441	14	1	1	2	4	1	1	3		ARH BASSE-NORMANDIE 28 rue Bailey 14053 CAEN Cedex Tél : 02 31 53 17 80 Fax : 02 31 53 17 89
		50				4	3	11	1		
		61				1					
	total région	/	1	1	2	9	4	12	1		

N°	REGIONS	DEPART.	équipe mobile 1997	Nombre d'unités 1997	nombre lits 1997	équipes mobiles 1999	Unités 1999	nombre lits 1999	Renforcement équipes	création réseau ou HAD	CONTACT
N° 5	BOURGOGNE Nombre habitants 1 612 248	21		1	15	2	1	15		réseau	ARRH BOURGOGNE Tour Mercure 13 avenue Albert 1er 21000 DIJON  Tél : 03 80 53 13 00 Fax : 03 80 53 13 09
		58				1					
		71				3					
		89				1					
		/		1	15	7	1	15		1	
N° 6	BRETAGNE Nombre habitants	22				1	1	5			ARRH BRETAGNE Immeuble SIGMA 40 rue du Bignon 35574 CHANTEPIE Cedex  Tél : 02 23 30 10 60 Fax : 02 23 30 10 79
		29				2					
		35		2	27	2	5	35			
		56		2	11		2	18			
		/		4	38	5	8	58			
N° 7	CENTRE 2 400 170	18				2			2		ARRH CENTRE 37 bis quai de Prague 45074 ORLEANS Cedex 2  Tél : 02 38 56 99 00 Fax : 02 38 56 99 10
		28				2			1		
		36					1			1	
		37		2		1					
		41				1					
N° 8	CHAMPAGNE ARDENNES Nombre habitants 1 346 190	/	2	-	-	9			1		ARRH CHAMPAGNE-ARDENNE Rue du Gantelet B. P. 43 51006 CHALONS EN CHAMPAGNE Cedex  Tél : 03 26 21 81 48 Fax : 03 26 21 81 49
		08	1			1			1		
		10				2	1				
		51	1			2					
		52	1			1			1		
/	3	-	-	6	1		2				

N°	REGIONS	DEPART	equipe mobile 1997	Nombre d'unités 1997	nbre lits 1997	equipes mobiles 1999	Unités 1999	nbre lits 1999	Renforcement équipes	creation ressam ou HAD	COMMENTAIRES
N° 9	FRANCHE-COMTE Nombre habitants 1 103 922	25	2	1	5	2	2	1			ARH FRANCHE-COMTE 29 avenue Carnot 25041 BESANCON  Tél : 03 81 61 40 50 Fax : 03 81 53 50 01
		39	1			1					
		70				3					
		90				1					
	total région	/	3	1	5	7	2	4	2	1	
N° 10	HAUTE-NORMANDIE Nombre habitants 1 753 073	27				2	1		1		ARH HAUTE-NORMANDIE 38 bis rue Verte 76000 ROUEN  Tél : 02 32 76 11 00 Fax : 02 32 76 11 01
		76	2			3	1		2		
		/	2	-	-	5	2	-	3	-	
	total région	/									
N° 11	ILE-DE-FRANCE Nombre habitants 10 835 604	75	11	4	118	12	3	131	6	1 HAD 10 places	
		77	1			5	2	13			
		78	1	3	30	3	5	35	1		
		91	1	3	14	4	2	9	1		
		92	1	2	42	2	2	42	1	1 ressam	
		93	5			6	2	14	2		
		94	2	1	10	4	2	10	1		
		95	1	1	4	2	1	18		ressam V.H.	
	total région	/	23	14	218	35	23	272	12	1	

N°	REGIONS	DEPART	equipe mobile 1997	Nombre d'audits 1997	nombre IHS 1997	equipes mobiles 1999	Unités 1999	nombre IHS 1999	Renforcement équipes	création réservoir ou HAD	CONTACT
N°12	LANGUEDOC ROUSSILLON Nombre habitants 2 163 261	11	1			1	1	5			ARH LANGUEDOC-ROUSSILLON 1350 avenue Albert Einstein Immeuble Le Phénix Parc du Millénaire 34000 MONTPELLIER  Tél : 04 67 99 86 40 Fax : 04 67 99 86 49
		30	1			3			1		
		34	2			2			1	1 réservoir	
		48				1					
		66				1	1	5			
	total région	/	4	-	-	8	2	10	2	1	
N°13	LIMOUSIN Nombre habitants 718 858	87				1	1		1		ARH LIMOUSIN Le Capitole 46 avenue des Bénédictins - 87000 LIMOGES Tél : 05 55 33 08 90 - Fax : 05 55 33 08 99
		18/23				2				1 réservoir	
N°14	LORRAINE Nombre habitants 2 298 569	/	-	-	-	3	1	-	1		ARH LORRAINE Immeuble "Les Thiers" 4 rue Piroux B. P. 382 54007 NANCY  Tél : 03 83 36 86 60 Fax : 03 83 36 86 70
		54	1			2	4	14	1		
		55				1					
		57	1			3	2	14	2		
		88				1	1	4			
	total région	/	2	-	-	7	7	32	3		
N°15	MIDI PYRENEES Nombre habitants 2 460 888	12		1	5		1	-			ARH MIDI-PYRENEES 14 place Saint-Etienne B. P. 80 31015 TOULOUSE Cedex 06 Tél : 05 62 26 86 40 Fax : 05 61 25 73 72
		31		1	5		1	5			
		65				1					
	total région	/	-	2	10	1	2	10			
N°16	NORD PAS CALAIS Nombre habitants 3 969 293	59	4	5	58	7	4	39	2		ARH NORD PAS DE CALAIS 2 rue Tenremonde 59000 LILLE Tél : 03 20 06 70 20 Fax : 03 20 06 70 30
		62		1	9	7	4	55	2	1 HAD 10 places	
	total région	/	4	6	67	14	8	94	4	1	

N°	REGIONS	DEPART.	equipe mobil. 1997	Nombre d'unités 1997	nombre HIS 1997	équipes mobiles 1999	Unités 1999	nombre HIS 1999	Renforcement équipes	évaluation rescan ou HAD	CONTACT
N° 17	PAYS DE LA LOIRE Nombre habitants 3 087 030	44		2	14	4	7	18	1		ARH PAYS DE LA LOIRE 11 rue Lafayette 44000 NANTES  Tél : 02 40 20 64 10 Fax : 02 40 35 15 68
		49				1	1	9			
		72				2	1	5	1		
		85	1			3	1	4			
	total région	/	1	2	14	10	5	36	2		
N° 18	PICARDIE Nombre habitants 1 827 190	02		1	5	1	1	5		1 résent affichospital	ARH PICARDIE 6 rue des Hautes Cornes 80000 AMIENS  Tél : 03 22 22 33 33 Fax : 03 22 22 33 45
		60		1	12	2	1	10	2		
		80	1			1	1	3	1		
	total région	/	1	2	17	4	3	18	3	1	
N° 19	POITOU CHARENTES Nombre habitants 1 601 831	16	1	1	5	1	1	5	2		
		17		1	15	2	1	15			
		79		1	6	2	1	6	1		
	total région	/	1	3	26	5	3	26	3		
N° 20	PACA Nombre habitants 4 349 177	05	1			1					ARH PACA 141 avenue du Prado 13008 MARSEILLE  Tél : 04 91 29 92 50 Fax : 04 91 79 74 44
		06	1			1					
		13	2	2	24	2	3	28			
		83									
	total région	/	5	3	30	5	5	38			

N°	REGIONS	DEPART	equipe mobile 1997	Nombre d'unités 1997	nombre Hrs 1997	equipes ambulantes 1999	Unités 1999	nombre Hrs 1999	Renforcement équipes	création réseaux au HAD	CONTACT
N° 21	RHONES-ALPES Nombre habitants  5 440 666	01 07 26 38 42 69 73 74				3 1 1 3 2 2 1 4	1 1 1 1 5 5 1 4	3 3 5 10 45			ARH RHONE-ALPES Immeuble Mercure 94 rue Servient 69003 LYON  Tél. : 04 72 84 67 00 Fax : 04 72 84 67 10
	total région	/	2	5	40	17	8	66			
N° 22	CORSE Nombre habitants	/	-	-	-	1	1	4			ARH CORSE 19 avenue de l'Impératrice Eugénie B. P. 108 - 20177 AJACCIO Cedex 1 Tél. : 04 95 51 61 91 - Fax : 04 95 51 12 34
	total région	/	-	-	-	1	1	4			
N° 23	GUADELOUPE Nombre habitants	/	-	-	-						ARH GUADELOUPE Immeuble SEMAG - Grand-Camp 97142 LES ABYMES Tél. : 00 590 21 55 43 - Fax : 00 590 21 51 30
	total région	/	-	-	-						
N° 24	GUYANNE Nombre habitants	/	-	-	-						ARH GUYANE 16 rue Schoelcher - BP 696 97305 CAYENNE Tél. : 00 594 25 49 89 - Fax : 00 594 25 49 88
	total région	/	-	-	-						
N° 25	MARTINIQUE Nombre habitants	/	-	-	-	1					ARH MARTINIQUE Rue Piétonne des Villages de Rivière Roche BP 690 - 97264 FORT DE FRANCE Tél. : 00 596 42 77 55 - Fax : 00 596 50 71 72
	total région	/	-	-	-	1					
N° 26	LA REUNION Nombre habitants	/	-	-	-		1 1	4 5			ARH LA REUNION Immeuble Futura -190 rue des Deux Canons -BP 611 97497 SAINTE CLOTHILDE Cedex Tél. : 00 262 97 93 60 - Fax : 00 262 97 93 63
	total région	/	-	-	-	1	2	9			
	TOTAL		55	51	543	177	99	774	51	10	