

# **La France palliative**

# **Mission : diffusion de la culture palliative**

**Confiée à Madame Marie de Hennezel**

*Par le Ministre de la santé, de la famille et des solidarités*

*Janvier 2005*

Lettre de mission de Mr Philippe Douste-Blazy

Contexte de la mission

Feuille de route envoyée aux ARH

Calendrier des visites

Bilan général

Initiatives originales

Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums

ANNEXE : Bilan du tour de France des régions

### **Avec mes remerciements**

Aux Directeurs des Agences régionales  
d'hospitalisation et à leurs collaborateurs

Aux DRASS et DASS

qui ont organisé mes déplacements et m'ont  
accompagnée lors des visites et forums de leur  
région.

**SPSS/SM/MAJN/D469**

Chère Madame,

Vous avez bien voulu accepter de mener plusieurs missions à la demande des ministres de la Santé sur la fin de vie et sur les soins palliatifs.

Votre rapport : « *Fin de vie : le devoir d'accompagnement* » sert aujourd'hui de base à l'évolution de l'action des pouvoirs publics et a largement contribué au travail parlementaire qui aboutira dans les prochaines semaines au vote de la Loi sur la fin de vie. Cette proposition de Loi prévoit en particulier, dans ses articles 11 à 14, la création d'une obligation palliative des établissements sanitaires et médico-sociaux, permettant ainsi de rattraper, à court terme, le retard que connaît notre pays.

Je souhaite que vous puissiez poursuivre votre mission et accompagner les Agences Régionales de l'Hospitalisation et les DDASS, en charge des établissements d'hébergement de personnes dépendantes, en leur permettant d'acquérir une démarche palliative et une culture de l'accompagnement qui leur fait encore parfois défaut.

Vous vous attacherez, à suivre la bonne affectation des crédits affectés à ce développement, ainsi que la diffusion des bonnes pratiques issues de la Conférence de Consensus réunie par l'ANAES. Vous participerez à l'élaboration du rapport au Parlement prévu à l'article 14bis de la Loi.

Vous disposerez pour ce faire de la collaboration de la DHOS à laquelle vous serez rattachée, et en tant que de besoin de la DGAS et de la DGS et collaborerez avec le Comité de Suivi du programme national de développement les Soins Palliatifs.

Vous remerciant d'avoir accepté cette mission importante pour la qualité de notre système de soins,

Je vous prie de croire, chère Madame, à l'expression de ma considération distinguée.

**Philippe DOUSTE-BLAZY**

Madame Marie de HENNEZEL  
26, rue du Bouloi  
75001 PARIS

## Contexte de la mission

A la veille du vote de la loi du 22 avril 2005, le Ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy, qui m'avait associée aux travaux préparatoires de la loi, me confie une mission d'accompagnement de cette loi auprès des tutelles.

Relancé par l'affaire Humbert, le débat sur la fin de vie et la dignité du mourir a permis d'identifier les peurs qui traversent le corps social. Peur de souffrir, peur d'être victime d'acharnement thérapeutique, peur d'être abandonné et de mourir seul.

L'esprit du législateur est alors, au-delà du nécessaire renforcement des structures de soins palliatifs, d'imposer aux établissements de santé et du médico-social l'harmonisation des bonnes pratiques en fin de vie, et de diffuser largement la culture palliative, afin que chaque Français puisse, où qu'il meure, trouver des conditions d'humanité et de dignité pour sa fin de vie.

L'actualité est régulièrement traversée par des faits divers qui montrent que les professionnels de la santé sont encore démunis devant des fins de vie très douloureuses, voire insupportables, et qu'ils ont alors recours à l'euthanasie de manière solitaire et clandestine (manifeste des 2000 médecins déclarant avoir pratiqué l'euthanasie, au moment de la campagne présidentielle).

Nous sommes là devant des pratiques illégales, qui n'ont plus lieu d'être. La loi du 22 avril 2005, « Droits des malades et fin de vie », autorise les médecins à soulager toutes les souffrances en fin de vie, même si les moyens qu'ils utilisent ont pour effet inévitable d'écourter la vie. Néanmoins, elle pose des conditions de bonnes pratiques :

- l'injection létale est interdite,
- les décisions doivent être prises en accord avec le patient et la famille,
- elles doivent être collégiales et transparentes.

Il y a dix ou quinze ans, lorsque les traitements de la douleur et les soins palliatifs n'avaient pas encore fait les progrès qu'ils ont faits aujourd'hui, certains médecins démunis ont pu estimer qu'ils n'avaient pas d'autres moyens de soulager les souffrances extrêmes que de pratiquer l'euthanasie.

Mais aujourd'hui, ce n'est plus acceptable. Toutes les souffrances, même les plus réfractaires, peuvent être soulagées. Affirmer le contraire, comme on le fait tous les jours, est tout simplement faux.

Il faut que les Français, qui expriment légitimement leur peur de terminer leur vie dans des souffrances insupportables, soient rassurés. La loi « Droits des malades et fin de vie » oblige les médecins à les soulager. Ils en ont les moyens et ils peuvent le faire sans recourir à l'euthanasie.

Cependant, il faut reconnaître qu'aujourd'hui beaucoup trop de médecins ne connaissent pas les bonnes pratiques en fin de vie. Beaucoup ignorent ce que la loi leur permet de faire. Ils persistent à croire que l'ultime solution pour apaiser les souffrances terminales consiste à abrégier la vie.

C'est la raison pour laquelle la communication autour de cette loi est un objectif prioritaire.

En me confiant cette mission d'animation de forums de sensibilisation et d'information au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, les pouvoirs publics ont témoigné la confiance qu'ils font, d'une part à l'analyse que j'ai faite de la situation dans mon rapport « Fin de vie : le devoir d'accompagnement », et d'autre part à ma compétence à communiquer sur ce sujet difficile auprès des professionnels de santé et du grand public.

C'est seulement lorsque les professionnels de santé seront informés de la loi et formés aux bonnes pratiques que la loi Léonetti sera enfin appliquée.

C'est la raison pour laquelle j'ai proposé aux tutelles, qui ont accepté de me recevoir, une trame de visite régionale associant la rencontre avec les acteurs de terrain (USP, EMSP, Réseaux) et l'animation de plusieurs forums inter-hospitaliers, au cours desquels j'ai tenté à la fois de présenter la loi Léonetti, généralement méconnue des professionnels, et de sensibiliser ces derniers à la démarche palliative et à ses enjeux.

Ma lettre de mission me demandait également de veiller à la bonne affectation des crédits alloués au développement des soins palliatifs. Je n'avais pas les moyens techniques de vérifier si ces crédits allaient bien à leur objectif, mais j'ai constaté néanmoins, en allant sur le terrain, qu'il y a un décalage important entre les efforts faits par les établissements et les soignants pour améliorer la prise en charge de la fin de vie, et les moyens dont ils disposent pour assumer cette mission. Notamment dans le champ de la gériatrie et du médico-social. L'article 13 de la loi Léonetti, sur la diffusion de la démarche palliative dans les EHPAD, ne peut être appliqué, faute de moyens humains et financiers.

Enfin, ma lettre de mission me demandait de participer à l'élaboration du rapport au Parlement prévu à l'article 14 bis de la loi. C'est la raison pour laquelle je remets ce rapport à Madame Roselyne Bachelot, au Dr Régis Aubry, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, ainsi qu'à madame Annie Podeur, Directrice de la DHOS.

**Proposition de feuille de route pour la visite de Madame Marie de Hennezel, chargée par le Ministre de la Santé et des Solidarités de faire un tour de France pour évaluer l'avancée des soins palliatifs et de la culture de l'accompagnement au sein des établissements de santé, des établissements du médico-social, et des réseaux.**

**Cette proposition est indicative. Il va de soi que chaque région peut adapter cette feuille de route en fonction de ses besoins.**

Dans le cadre d'un déplacement de deux ou trois jours au sein d'une région, il serait souhaitable d'organiser :

**I - Plusieurs forums « Fin de vie : le devoir d'accompagnement »**

- **au sein d'un CHU**, en présence du Directeur de l'ARH, du Directeur de la DRASS, de la Direction du CHU, d'un représentant de la CME, du Directeur des soins, des responsables médicaux et des cadres de santé des services confrontés à la fin de vie des patients (oncologie, médecine, réanimation, urgences, gériatrie, oncologie pédiatrique), et des équipes de soins palliatifs existantes, des équipes d'aumônerie.

**au sein d'un hôpital local**, en présence de la Direction, du DRASS, des équipes mobiles de soins palliatifs, de représentants des autres centres hospitaliers ou hôpitaux locaux de la région, de représentants des EHPAD, de maisons de retraite, des services d'HAD et de SSIAD, si possible de médecins coordonnateurs et de généralistes.

**Objectif :**

**Faire le point** sur la manière dont la fin de vie est prise en charge dans l'établissement, ou à domicile, le rôle de l'équipe mobile, si elle existe, les améliorations possibles (notamment la demande de lits identifiés, la mise en place de formations appropriées, de procédures de fin de vie).

**Informé** sur les textes administratifs (textes de loi, recommandations de l'ANAES, Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative) qui servent de référence.

**Engager une réflexion** et un débat sur la fin de vie.

**II – Une soirée consacrée à la question de la « mort en réanimation »**, avec projection du film de Bernard Martino « la mort n'est pas exclue », tourné dans le service de réanimation médicale du CHU de Brest, et discussion autour des questions soulevées par le film (comment un service hautement technique peut assumer les conditions pour un accompagnement de qualité des patients qui meurent et de leurs proches.) **En présence des équipes (médecins et soignants) des services de réanimation et d'urgences de la région.**

**III – Une réunion de bilan** avec l'ARH, la DRASS, et les autres décideurs (Assurance maladie etc..). Si possible le Doyen de la Faculté de médecine.

**En fin de visite : un point presse avec la presse régionale et la presse spécialisée.**

## Calendrier des visites

Alsace	17 et 18 octobre 2005
Aquitaine	26 et 27 juin 2007
Auvergne	12, 13 octobre 2005
Basse Normandie	15-16 janvier 2007
Bretagne	16-17-18 mai 2006
Bourgogne	8 et 9 juin 2005
Centre	16-17-18 octobre
Champagne Ardennes	30 et 31 janvier 2007
Franche-Comté	12 et 13 février 2007
Haute-Normandie	19 et 20 mars 2007
Ile de France	Soirée-débat à l'Hôpital du Kremlin-Bicêtre – 28 mars 2006 Soirée-débat au Centre Hospitalier Sud Francilien - Mardi 15 mai 2007 Participation au groupe de travail « Ethique et fin de vie » à l'AP-HP
Languedoc Roussillon	13,14, 15 juin 2006
Limousin	12-13 septembre 2006
Lorraine	27 novembre 2007
Midi-Pyrénées	24-25-26 avril 2006
Nord-Pas de Calais	9-10-11 janvier 2006
Paca (Ouest)	5-6 décembre 2005
PACA ( Est)	1-2-3 février 2006
Pays de Loire	22-23- 24 mai 2006
Picardie	15 et 16 février 2007
Poitou-Charentes	13 et 14 mars 2007
La Réunion	8 – 11 novembre 2005
Rhône Alpes	9-10 novembre 2006



## **Organisation des visites**

### **I - Accueil de ma mission**

Je tiens à faire remarquer tout d'abord que les tutelles ont remarquablement facilité ma mission, respectant la "feuille de route" que je leur avais proposée. Les directeurs des ARH – sauf en Lorraine - m'ont reçue pour un bilan de l'existant dans leur région et pour me faire part des projets dans le cadre de leur SROS III. La plupart m'ont accompagnée sur les sites que j'ai visités, prenant la parole en introduction des forums, témoignant ainsi de leur forte implication. Ils ont ainsi pu, eux-mêmes, entendre certaines des difficultés ou des besoins exprimés par les professionnels de santé, et s'engager à en tenir compte.

### **II - Rencontre avec les acteurs de terrain en soins palliatifs,**

Elle s'est faite, soit sous la forme de visite des USP ou des EMSP, soit par la participation des acteurs aux forums organisés. Elle a été perçue comme un encouragement et une reconnaissance.

### **III - 70 forums d'information et de sensibilisation des professionnels de santé**

Les établissements de santé (surtout les CHG et Hôpitaux locaux) qui ont accepté d'organiser un forum sur le thème de la fin de la vie et la diffusion de la culture palliative ont mobilisé un nombre important d'équipes de leur établissement, ainsi que des établissements voisins. Par exemple, tous les forums organisés au sein des hôpitaux locaux ont été ouverts aux maisons de retraites du territoire et aux professionnels libéraux. Lorsque le forum avait lieu dans un Hôpital Général, les soignants de services à vocation curative se sont exprimés sur la manière dont ils tentaient de mettre en œuvre la "démarche palliative" dans leur service. Tous les forums étaient pleins, ce qui témoigne de l'intérêt des professionnels de santé pour cette problématique.

Dans la quasi totalité des régions, une table-ronde avec des réanimateurs et des urgentistes, autour de la projection du film de B. Martino "la mort n'est pas exclue", a permis que la question de l'adaptation de la démarche palliative dans ces services de haute technicité, pourtant confrontés de plus en plus aux fins de vie (25% dans les services de réanimation) soit débattue. Ces table-rondes ont attiré beaucoup de professionnels et des représentants d'usagers qui ont porté un regard différent sur la question de la mort en réanimation, découvrant que ces services pouvaient avoir une approche humaine et digne de la mort.

Dans certaines régions, des associations de bénévoles ont organisé, à l'occasion de ma venue, une conférence " grand public ", permettant de sensibiliser ce dernier aux apports de la loi "droits des malades et fin de vie". A cette occasion, j'ai pu constater que la loi n'est pas connue non plus du grand public.

**IV - Des points-presse** organisés, à ma demande, par les ARH, ont permis de rencontrer les journalistes de la région et de leur demander de relayer des informations concernant l'avancée des soins palliatifs dans la région, et des mises au point concernant la loi Léonetti.

## Etat des lieux de l'implantation des structures de soins palliatifs en France

Le développement des soins palliatifs s'est fait, jusqu'à maintenant, sur des estimations sommaires, en absence de toute étude de besoins. Une étude de besoins est actuellement en cours, diligentée par la DHOS et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs.

**I -** Le volet « soins palliatifs » étant désormais obligatoire dans le SROS III, la plupart des régions ont multiplié leurs efforts, depuis 2004, pour couvrir le territoire français en structures de soins palliatifs. Malgré cet effort, **il demeure encore une inégalité d'accès aux soins palliatifs.**

### Unité de soins palliatifs

Toutes les régions ont désormais au moins une USP financée (mais certaines ne sont pas encore ouvertes). Ce n'est pas suffisant. La plupart des ARH sont d'avis qu'il faudrait au moins une Unité par département. Les refus d'admission, d'après le rapport de la Cour des Comptes, concerne en moyenne 2 malades sur 3.

Les USP existantes ne sont pas toutes dotées de personnels suffisants (seuil minimal acceptable : 1,7 /lit)

### Equipes mobiles de soins palliatifs

- Dans la plupart des régions, le nombre d'EMSP correspond aux normes nationales (1 EMSP pour 200 000 h) mais ces EMSP sont réparties de manière inégale. Certains territoires restent non pourvus. De l'avis des acteurs de soins palliatifs sur le terrain il serait nécessaire :
  - de créer une EMSP par hôpital de plus de 400 lits et une EMSP extra-hospitalière par territoire de santé.
  - De renforcer les équipes existantes, bon nombre d'entre elles n'ayant pas les moyens d'assumer leur mission. La circulaire en préparation à la DHOS et le cahier des charges des EMSP qui vient d'être finalisé devraient aider les ARH dans cet objectif.  
Ce renforcement est d'autant plus nécessaire que le développement de la culture palliative dans le médico-social, dans les EHPAD et les maisons de retraite, rendra indispensable le rapprochement avec ces équipes mobiles qui relèvent du sanitaire.
  - Les conditions d'hébergement et de location de ces EMSP ne facilitent pas toujours leur mission

- Il serait souhaitable de généraliser la permanence téléphonique expérimentée dans certaines régions (Franche Comté, Paca, Pays de Loire, Midi Pyrennées).

### **Lits identifiés de soins palliatifs**

**Malgré la montée en charge des lits identifiés, ceux ci restent nettement insuffisants.**

- **Le ratio de 5 lits pour 100 000 habitants devrait être revu.** L'étude de besoins diligentée par le Comité national de suivi permettra sans doute de réactualiser ce ratio.
- Pour des raisons financières et sans doute aussi parce que les soins palliatifs ont été financés par le Plan Cancer, **la plupart des lits identifiés aujourd'hui l'ont été dans des services de cancérologie et des services de MCO.**
- **Les structures gériatriques, les SSR et les USLD, qui sont de plus en plus confrontées aux fins de vie des personnes âgées, n'ont pour la plupart pas bénéficié de l'effort national pour la création de lits dédiés de soins palliatifs.** Elles ont pour la plupart une volonté de mettre en place une démarche palliative et leurs personnels sont en demande de formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il n'est pas acceptable qu'aujourd'hui la volonté de ces services d'offrir de bonnes conditions de fin de vie ne soient pas valorisée et que leurs efforts ne soient pas soutenus.
- Trop souvent, **les moyens de mettre en œuvre la démarche palliative ne sont pas donnés aux services dans lesquels des lits de soins palliatifs ont été identifiés** (personnel insuffisant, absence de psychologues ou de bénévoles, pas de local pour les proches). **La qualification « lits identifiés » est alors abusive.**
- Il y a des différences d'interprétation autour du concept « lit identifié », malgré les efforts de certains ARH d'élaborer des critères précis. Dans certaines régions, ce concept désigne des lits matérialisés, avec parfois identification d'une « mini USP ». La notion de valorisation de l'activité palliative n'est pas toujours bien comprise.

### **- Les soins palliatifs à domicile**

**Les conditions pour une fin de vie à domicile ne sont pas réunies.** Une politique de soins palliatifs, qui se donne comme objectif de permettre à chaque personne de terminer sa vie et de mourir dans le lieu de son choix, se doit de tout mettre en œuvre pour favoriser la fin de vie à domicile. Or, celle ci se heurte à de nombreux obstacles :

- **De nombreux territoires de santé ne sont toujours pas pourvus d'un réseau de soins palliatifs.**
- Lorsque le réseau existe, des inquiétudes demeurent sur la pérennité de son financement.

- La rémunération des "référénts soins palliatifs" de ces réseaux n'est pas suffisante et n'incite pas les généralistes et les soignants libéraux à se former aux soins palliatifs.
- Le décret d'application de l'article 5 de la loi du 9 juin 1999 sur la rémunération dérogatoire des professions libérales pour leur intervention au domicile, publié en 2002 n'est toujours pas entré en application.
- **La démarche palliative dans les EHPAD et dans les MAS, qui fait pourtant l'objet d'un article de loi (article 13 de la Loi Léonetti) et d'un décret d'application, peine à se mettre en place.**

Je suis admirative du travail fait dans ces établissements pour améliorer les conditions de la fin de vie. Le décalage entre le niveau de soins et de présence exigé pour une prise en charge digne des personnes âgées en fin de vie et les moyens dont ces établissements disposent, est un des problèmes majeur auquel il convient d'apporter rapidement une solution.

Dans la plupart des régions, ce décalage a été dénoncé. (Notamment lors du forum qui a eu lieu à Saumur sur l'accompagnement de la personne âgée).

Aucun moyen n'a été octroyé à ces établissements pour renforcer leurs personnels, notamment embaucher des psychologues, **et l'absence d'infirmiers la nuit est pour partie responsable des transferts in extremis par le Samu** pour venir terminer sa vie dans les services d'urgences. Le décret du 22 février 2007 autorisant les services de l'HAD à intervenir dans les maisons de retraite devrait néanmoins améliorer cette situation.

### **Il faut généraliser les conventions entre les EHPAD et les Equipes mobiles de soins palliatifs locales.**

Certains EHPAD obtiennent un conventionnement avec l'EMSP locale, c'est le cas par exemple dans le Doubs ou en Alsace, où des EHPAD isolés ont obtenu que les EMSP se déplacent. Dans ce cas, les résidents peuvent rester jusqu'au bout dans leur lieu de vie. Mais ceci est loin d'être la règle. Par exemple, lors du forum qui s'est tenu à Valence (Rhône-Alpes) une représentation des directeurs des EHPAD du bassin de Valence s'est plaint que l'EMSP de l'hôpital de Valence ne soit pas autorisé, par la direction de l'établissement, à intervenir au sein des EHPAD.

Cette collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs est d'autant plus souhaitée que certaines situations en fin de vie (symptômes difficiles à contrôler, familles très angoissées) conduisent à des hospitalisations en urgence.

Par ailleurs, du fait que le médecin libéral n'est pas rémunéré pour son temps de présence aux staffs multidisciplinaires, il n'assiste généralement pas à ces réunions. **La multidisciplinarité indispensable à la démarche palliative n'est donc pas respectée.** De même la collégialité imposée par la loi Léonetti ne peut être respectée tant que le médecin coordonnateur de l'EHPAD ne sera pas reconnu comme "2° médecin" susceptible d'être consulté.

Dans tous les forums organisés dans les hôpitaux locaux, la question de l'articulation entre le sanitaire et le social a été évoquée. **La diffusion de la culture palliative à domicile et dans les EHPAD passe par le financement de l'interface sanitaire et médico-social.**

L'ONDAM médico social non utilisé pourrait concourir à ce financement. Elle passe aussi par la formation et l'accompagnement des équipes des EHPAD et des HAD.

Enfin, beaucoup de zones en France souffrent d'un problème de démographie médicale, et ceci a, bien évidemment, des répercussions au niveau de la prise en charge des fins de vie dans les maisons de retraite.

A noter l'effort fait par la DGS, la SFETD et la SFAP pour l'élaboration d'un kit de formation « soins palliatifs-douleur » destiné aux personnels des EHPAD. Ce kit a été expérimenté en Picardie et est actuellement diffusé dans le Nord. Il devrait être généralisé à la France entière.

## II – Le financement actuel n'est pas à la hauteur des missions données

Bien que ma lettre de mission m'engage à « suivre la bonne affectation des crédits affectés à ce développement (de la culture palliative) » je n'ai pas été en mesure – n'ayant ni la compétence technique ni les moyens de le faire – de contrôler ce volet « financement ». Tout au plus me suis-je enquis auprès des DARH de l'avancée des réalisations prévues dans leur SROS respectif. J'ai, cependant, quelques remarques à faire :

- **Concernant le financement des lits identifiés.**

Etant présente dans l'hémicycle de l'Assemblée Nationale lors de la séance de vote de la loi « droits des malades et fin de vie », j'ai été témoin de l'engagement du Ministre (Mr Ph. Douste Blazy) sur le financement de 3000 lits identifiés en soins palliatifs. La somme annoncée aux parlementaires correspondait à un montant de 13 000 euros par nouveau lit identifié, l'objectif étant d'atteindre 5 lits pour 100 000 h (hors lits en USP) d'ici la fin 2007.

Lors de mes déplacements en région, je me suis rendue compte qu'il y avait beaucoup de flou et d'interprétations différentes autour de la question du financement des lits identifiés. La circulaire financière de 2005 envoyée aux ARH ne faisait pas mention de ce financement de 13 000 euros par lit ! Je l'ai signalé à Xavier Bertrand et au Directeur de la DHOS (Jean Castex).

Une des conséquences de cette situation est que les ARH identifient prioritairement les lits dans les services MCO, leur financement étant alors assuré par la T2A.

**Très peu de lits ont été identifiés en SSR** (seulement 140 lits en 2007, grâce à une enveloppe de 1 800 000 € en DAF) et aucun en secteur privé et dans les USLD.

Certaines régions, notamment la région PACA par la voix de la Coordination régionale des soins palliatifs, **se plaignent d'un détournement des moyens, dès lors que les moyens accordés aux services qui identifient des lits de soins palliatifs ne correspondent pas à une qualité de prise en charge des fins de vie**. Cet émiettement des moyens est dénoncé. Et les régions en question préféreraient qu'ils soient concentrés sur la création d'une unité de soins palliatifs par département.

- **L'attrait de la T2A a un effet pervers.**

Les établissements sont tentés de demander des lits identifiés, pour des raisons budgétaires. De nombreux cas m'ont été signalés de services ayant demandé des moyens supplémentaires pour assurer la démarche palliative et qui ne les ont pas obtenus. **Il est assez fréquent, par exemple, que le temps de psychologue, demandé par un service qui s'est vu attribuer des lits dédiés, ne soit pas octroyé.** Résultat : la prise en charge palliative n'est pas assurée.

L'autorité des DARH, notamment lors des contrats d'objectifs et de moyens est différemment appréciée selon les régions. Dans certaines régions, l'autonomie des établissements est invoquée par le DARH qui se dit impuissant à contrôler la ventilation des fonds. Dans d'autres régions, au contraire (Pays de Loire, Aquitaine...), le suivi de ces fonds est très rigoureux.

Il faudrait d'une part que **les ARH soient très vigilantes sur le suivi de ces lits et n'hésitent pas à en stopper le financement si le cahier des charges des lits identifiés n'est pas respecté (certains DARH n'hésitent pas à le faire).**

- **D'autre par le financement par la T2A privilégie les hospitalisations brèves, ce qui est en totale contradiction avec le principe même de l'accompagnement.**

A titre d'exemple, l'USP de la clinique Pasteur à Brest reconnaît faire un tri dans la sélection des patients, à cause du problème posé par la T2A. « Les tumeurs cérébrales sont les mal aimés de la T2A ! » Quand les problèmes administratifs imposent un transfert du patient vers un SSR, il y a rupture de l'accompagnement et cela est mal vécu.

- Les USP en moyen séjour ont donc des difficultés financières.

- Les réseaux de soins palliatifs à domicile expriment leur inquiétude quant à la pérennité de leur financement (réduction de la DNDR)

## **Diffusion de la culture palliative et des bonnes pratiques en fin de vie.**

L'esprit du législateur – en votant la loi du 22 avril 2005 – était de diffuser la culture palliative et les bonnes pratiques dans tous les services confrontés aux fins de vie (réanimation, urgences, gériatrie, oncologie, médecine, pédiatrie, neurologie, les EHPAD et le domicile), afin que chacun puisse terminer sa vie dans des conditions dignes et humaines.

Cette culture a du mal à s'installer. Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris, surtout des médecins, et les pratiques en fin de vie ne sont pas harmonisées.

Il y a plusieurs raisons à cela :

- Une raison culturelle.

Le monde médical est toujours dans un déni de la mort. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance.

Le mot « palliatif » est, de l'avis de la plupart des acteurs de soins palliatifs, un mot difficile à assumer. Il fait peur et beaucoup d'EMSP expriment le malaise qu'elles rencontrent lorsqu'elles proposent leurs services. Bon nombre d'entre elles contournent la difficulté en se présentant comme « équipe-douleur » ou « équipe de soins de support ou de soins continus ». La plupart des EMSP se plaignent de n'être appelées qu'au moment de l'agonie, alors qu'un appel plus précoce leur permettrait une meilleure pédagogie des équipes qu'elles viennent appuyer et une meilleure anticipation des situations difficiles.

Ce déni est en partie responsable de l'hétérogénéité de la culture palliative au sein des établissements. C'est la raison pour laquelle **le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou.** Partout où cela est possible, on constate une évolution des mentalités. Seule la parole partagée permet de lutter contre cet aspect inconscient de notre rapport à la mort.

- Les textes réglementaires et en particulier la Loi Léonetti ne sont pas suffisamment connus et compris

Beaucoup ignorent encore ce que la loi leur permet de faire. Ils persistent à croire que l'ultime solution pour apaiser les souffrances en fin de vie consiste à abrégé la vie. Bien que ce produit soit prohibé par les sociétés savantes et que son emploi soit illégal, le KCR est cité, dans nombre de cas, comme étant l'ultime solution.

Lors de la diffusion du film de Bernard Martino "la mort n'est pas exclue", dans la plupart des régions, **la table ronde avec les réanimateurs qui a suivi a confirmé cette méconnaissance de la loi**, et en particulier la difficulté à comprendre la "nuance entre faire mourir et laisser mourir" (lors de la table ronde du 26 juin à l'hôpital Xavier Arnoz de Bordeaux, par exemple).

- Les bonnes pratiques en fin de vie ne sont pas mises en œuvre partout (notamment la collégialité, la transparence des décisions, l'accompagnement des personnes en fin de vie, l'accueil et le soutien des familles).

a) la réflexion collégiale autour des situations extrêmes exigeant des prises de décisions éthiques n'est pas encore intégrée comme une donnée légale.

b) La pluridisciplinarité des équipes – avec l'intégration d'un psychologue et d'une équipe de bénévoles d'accompagnement n'est souvent pas respectée.

c) Les aspects psychologiques de la souffrance des personnes en fin de vie ne sont pas suffisamment pris en compte dans l'organisation des soins. Or, on sait que ces aspects dominent lorsque le mal être du patient, qui a le sentiment d'avoir perdu sa dignité et ne peut partager ses angoisses dans un contexte de déni, conduit à la demande de voir sa vie abrégée (demande d'aide active à mourir).

d) La réflexion d'équipe autour des problèmes posés par l'accueil et le soutien des proches – un item clé dans la démarche palliative – dépend souvent de la culture des responsables. Lorsque ces derniers ne sont pas sensibilisés à cet aspect, aucune mesure n'est prise en faveur de l'accueil et du soutien des proches (aménagement des horaires de visite, local pour les proches, participation aux soins, information sur les symptômes de l'agonie, respect des rituels religieux, soutien aux personnes endeuillées).

Au contraire, lorsque cette réflexion fait partie du projet de service, comme je l'ai constaté, et je donnerai plus loin l'exemple du service de réanimation médicale du CHU de Brest, la qualité de la fin de vie des personnes qui meurent est considérablement améliorée.

e) Enfin les articles de la loi Léonetti concernant **le dispositif de la personne de confiance et les directives anticipées** ne sont pas connus dans les établissements. **Une réflexion sur la manière d'accompagner l'application des décrets d'application de ces articles est urgente**

- **Les situations limites**, telles que celle à laquelle s'est trouvée confrontée l'équipe de Berck dans la prise en charge du jeune Vincent Humbert ont bien sûr été évoquées, lors des forums et en particulier lors des soirées-débat sur la mort en réanimation.

Que faire face à des personnes atteintes d'une maladie chronique inguérissable, ou de plusieurs handicaps majeurs, et qui ne veulent plus continuer à vivre ?

Cette situation mérite toute notre attention. Car beaucoup souffrent du regard que notre société porte sur leur état. Ils ont parfois le sentiment de n'avoir plus leur place dans ce monde, de peser sur leurs proches, et leur solitude est alors extrême.

Faut-il que notre société les aide à mettre fin à leur vie ? Et dans ce cas, faut-il confier aux médecins cette tâche si contraire à leur déontologie ?



Les professionnels de santé qui se sont exprimés, lors de ces forums, estiment que le devoir d'une société démocratique, soucieuse de sa solidarité avec les plus vulnérables, est d'abord d'explorer toutes les réponses humaines et sociales susceptibles de confirmer à ces personnes qu'elles ont leur place dans notre monde et que leur « dignité » n'est pas entamée.

La grande majorité des médecins et des soignants estiment qu'il est de leur devoir de protéger les plus vulnérables, et ne sont pas en faveur d'une modification du code pénal, conscients des dérives possibles d'une loi qui ouvrirait à la possibilité d'éliminer ceux qui nous dérangent. Cette tentation existe déjà chez nos voisins des Pays-Bas et de Belgique, puisqu'on y envisage déjà d'étendre l'euthanasie aux grands dépressifs et aux déments. Pourquoi serions-nous plus prémunis de ce risque que nos voisins ?

Ils estiment néanmoins qu'une fois qu'on s'est posé ces questions, **quelques situations extrêmement rares subsistent, où la personne, malgré l'attention qu'on lui porte, le soin que l'on a d'elle, persiste à demander qu'on la délivre d'une vie devenue insupportable.** L'équipe médicale peut être alors confrontée à un dilemme éthique, et finalement estimer que la solution la plus humaine consiste à transgresser la loi et à donner une aide active à mourir. Cette décision prise collégialement, au terme d'une évaluation sérieuse et d'une réflexion éthique, et présentée comme « le moindre mal », ne devrait pas donner lieu à poursuite.

Comme je le soulignais dans le rapport que j'avais remis à J.F Mattei (p 111) en septembre 2003, *"le recours aux arrêts de vie ne peut pas être justifié sticto sensu, ni admis comme une pratique tout simplement normale. Pourtant, sous certaines conditions, il peut être non seulement justifié, mais déclaré éthique, à condition que son caractère transgressif soit maintenu. Le caractère éthique de l'acte tient à la manière de la faire et de le vivre. Maintenir le questionnement, assumer l'ambivalence, la complexité, le paradoxe de la situation sont des garde-fous contre la tentation de simplifier et de résoudre le problème une fois pour toutes"*.

**Il faudra sans doute que nous réfléchissions à l'élaboration d'une circulaire en direction des juges** leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte. Cela nous éviterait de modifier le Code pénal.

## **Rappel des mesures préconisées :**

### **1. Pour réduire l'inégalité d'accès aux soins palliatifs :**

- Une unité de soins palliatifs par département
- Une EMSP par hôpital de plus de 400 lits
- Une EMSP extra-hospitalière par territoire de santé
- Un renforcement des équipes existantes pour qu'elles puissent assumer leur mission
- Augmenter les LISP notamment en gériatrie, dans les SSR et les USLD
- Un réseau de soins palliatifs par territoire de santé
- Régler la question du financement des professions libérales délivrant des soins palliatifs à domicile
- Renforcer et former les personnels des EHPAD (notamment présence d'un psychologue et d'un infirmier la nuit)

### **2. Pour une adéquation entre le financement et l'offre réelle**

- Remise à plat du système de financement des soins palliatifs (Voir les préconisations du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs).
- Financement de lits identifiés en SSR et USLD
- Pérennisation du financement DNDR pour les réseaux de soins palliatifs
- Vigilance des ARH dans le suivi des lits identifiés

### **3. Pour une harmonisation des pratiques en fin de vie et une application de la loi Léonetti**

- Un message fort du Ministre de la Santé ou du Président de la République en direction des établissements du sanitaire et du médico-social, pour l'organisation dans des délais très brefs d'un forum intra-hospitalier d'information sur la loi Léonetti et les bonnes pratiques en fin de vie. Ce forum pourrait être animé par un acteur régional des soins palliatifs.
- Ce forum d'information devra être suivi tous les ans d'une table-ronde sur l'évaluation de l'application de la loi Léonetti. Les présidents des CME pourraient être impliqués dans la mise en oeuvre de cette mesure.
- Un plan de formation obligatoire de tous les professionnels de santé de tous les établissements aux bonnes pratiques en fin de vie. Objectif : tous les professionnels doivent avoir reçu cette formation dans les deux ans qui viennent.
- En ce qui concerne les situations limites : une circulaire du Ministère de la Justice en direction des juges leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte

#### **4. Pour informer le grand public et les usagers de la santé**

- Demander aux Conférences Régionales de santé de mettre l'information sur la loi "Droits des malades et fin de vie" à l'ordre du jour des conférences.
- Solliciter les CISS régionaux et les associations familiales (UNAF) pour une diffusion de l'information
- Soutenir l'action du Numéro Azur 0811 020 300 « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » par une campagne de communication.

## **Cinq exemples d'initiatives originales**

Dans l'annexe qui suit, le lecteur trouvera nombre d'initiatives originales repérées lors de mes déplacements en région.

Mais j'ai choisi de mettre en évidence cinq d'entre elles :

- Une démarche originale d'implantation de la culture palliative dans un hôpital de proximité.
- Un exemple d'accueil et de soutien des familles au sein d'un service de réanimation médicale ayant choisi d'adapter la démarche palliative.
- Un projet de « maison de vie » pour des personnes en fin de vie dépendantes et isolées mais ne relevant pas de soins médicaux lourds ;
- Une expérience originale de soins palliatifs d'urgence
- Une enquête sur l'usage du téléphone dans le contexte du décès d'une personne en l'absence de ses proches

### **I Exemple d'instauration d'une démarche palliative au sein d'un hôpital de proximité**

Au fil de mon tour de France des régions, j'ai pu constater un réel effort pour diffuser la démarche palliative au sein des établissements de proximité (hôpitaux locaux). Celle-ci est le plus souvent initiée par une personne motivée et déjà sensibilisée aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette personne a un rôle moteur indéniable mais on constate que très rapidement plusieurs soignants s'engagent dans une réflexion sur les modalités de mise en œuvre d'une telle démarche. J'ai trouvé, dans certains établissements, une méthodologie intéressante qui pourrait inspirer l'ensemble des établissements de proximité.

#### Exemple de l'hôpital local de Billom (Auvergne)

L'hôpital dispose de 381 lits, avec un service de médecine (20 lits), un service SSR (14 lits) un service de moyen séjour gériatrique (12 lits) une USLD (139 lits), un EHPAD (159 lits) et une MAS (40 lits).

En 1999, un médecin gériâtre constatant le malaise des soignants frustrés face aux nombreuses fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner, stimulée par la loi du 9 juin 1999, propose de monter, au sein de l'hôpital, un groupe de réflexion transversal, baptisé Groupe référent de soins palliatifs et d'accompagnement (GRSPA).

Il s'agit d'une structure originale - je ne connais pas d'autres exemples - , d'un groupe pluridisciplinaire de 15 personnes volontaires (médecins, IDE, AS, ASH, paramédicaux, personnel de nuit), qui ont commencé par se former ensemble (10 jours aux S et accompagnement) + 4 jours de formation à la méthodologie.

Le GRSPA a été adopté par la CME et le CA de l'établissement en 2001.

#### Les objectifs du GRSPA :

- 1- Harmoniser les pratiques (réflexion commune, mise en place d'un langage commun, conception de protocoles communs)
- 2- Faire évoluer le projet d'établissement (signature d'une convention avec l'Equipe Mobile de soins palliatifs du CHRU, demande de lits identifiés, mise en place d'une formation en soins palliatifs pour l'ensemble des personnels de l'établissement)
- 3- Former à terme l'ensemble du personnel de l'établissement à l'accompagnement de la fin de vie

#### Méthode de travail

- travail en sous groupes sur des micro projets (documents de réflexion, protocoles, mise en place des protocoles dans les services, travaux d'évaluation)
- 3 à 4 réunions plénières par an pour présenter le travail fait en sous groupe, valider les protocoles, évaluer les activités, se répartir le travail.
- Un président est désigné pour 3 ans. Il est l'interlocuteur privilégié des différentes instances et des organismes extérieurs (DDASS, ARH, EMSP, SSIAD, CLIC)
- Une secrétaire de l'établissement assiste aux réunions plénières et conserve les documents du groupe.

#### Exemples de travaux

- diffusion de documents de réflexion pour clarifier les mots et les pratiques (soins palliatifs Euthanasie, arrêt de traitement)
- diffusion d'un protocole "évaluation de la douleur"
- demande d'un poste de psychologue pour un groupe de parole et élaboration d'un profil de poste
- Proposition de rénovation de la morgue
- Dépôt d'un dossier de demande de lits identifiés (2005)
- Réflexion sur les pratiques au moment du décès (annonce, vêtements etc..)
- Réflexion sur la prise en compte des rites religieux

Le GRSPA a largement contribué à la diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital, grâce à la forte implication de la direction, l'investissement du personnel.

Au moment de ma visite (septembre 2005) 40% du personnel ( y compris du personnel médical libéral) était formé. 6 lits identifiés avaient été demandés (je crois que 2 seulement ont été reconnus) et une convention était signée avec l'EMSP du CHU. Un mi-temps de psychologue était demandé pour le soutien des soignants.

La constitution d'un Groupe référent de la démarche palliative - différent d'une EMSP, car il s'agit d'un groupe de réflexion pluridisciplinaire - au sein d'un hôpital de proximité me semble être un levier important de la diffusion de la culture palliative. Comment pourrait-on inciter les directions de ces établissements à favoriser ce type de démarche?

## **II Exemple d'accueil et de prise en charge des familles dans le cadre de la démarche palliative dans un service de réanimation**

Lors de ma visite du service de réanimation médicale du CHU de Brest, la procédure mise en place pour l'accueil et le soutien des familles de patients en fin de vie m'a été présentée par J.M Boles et Anne Renault.

Conscients du stress que peut représenter pour une famille de voir mourir un des leurs dans un service de réanimation, conscients de l'impact de ces moments dans le déroulement du deuil, l'équipe de réanimation médicale du CHU de Brest a décidé de permettre à la famille et aux proches des personnes hospitalisées dans leur service « d'avoir toute leur place ».

« Comme la majorité des services de réanimation adulte, nous avons un temps de visites restrictif (2heures/jour) et il existait peu de déviance aux règles de fonctionnement même pour les familles de patients en fin de vie («*service fermé*»). La plupart des patients décédaient sans la présence de leurs familles. Les soignants avaient le sentiment alors de ne pas répondre à l'attente des familles dans ces moments douloureux.

Depuis janvier 2001, nous avons instauré des mesures qui sont systématiquement proposées à la famille lorsqu'un patient est en fin de vie («*service ouvert*») :

- Libre accès au service (24h/24)
- Pas de port de « surblouse » par les familles
- Aucune limitation du nombre de personnes dans la chambre du patient
- Possibilité pour un membre de la famille de dormir dans le service
- Mise à disposition de la famille d'une pièce («salon des familles») avec boissons, friandises ...
- Assouplissement du planning de soins afin de préserver l'intimité du patient et de sa famille tout en maintenant une qualité de nursing
- Proposition à la famille de pratiquer un rite religieux
- Possibilité pour la famille de diminuer la lumière, de mettre de la musique ou toute autre mesure qu'elle désire
- Dans la journée, disponibilité du médecin senior et de l'équipe paramédicale qui accompagnent la famille (relais ensuite par l'équipe de nuit et le médecin de garde)

Une évaluation de cette nouvelle pratique a été effectuée auprès des soignants et des familles de patients décédés en réanimation entre janvier 1999 et décembre 2001.

Les familles de personnes décédées dans le service entre 1999 et 2001 ont été interrogées par courrier : 70 réponses individuelles ont été reçues sur 196 courriers expédiés, soit 35.7% de réponses.

Parmi ces personnes, 35 (soit la moitié) ont bénéficié d'une ouverture du service sans restriction (« service ouvert ») et ont pu rester auprès de leur parent lors de ses derniers moments de vie. Dans ces conditions, les familles rapportent que la communication avec les soignants était alors meilleure (76.5%) du fait d'une plus grande disponibilité des soignants (67.7%) par rapport à la période précédant la fin de vie pendant laquelle les horaires de visites étaient restreints. Dans ce contexte, 70% des familles estiment avoir été préparées au décès de leur proche et utilisent des mots comme "calme", "loyauté" et "compassion" pour l'exprimer.

Vingt-neuf personnes (42%) n'ont pas bénéficié de cette liberté (« service fermé ») : 87.5% d'entre elles expriment à posteriori une grande souffrance du fait de leur absence auprès de leur proche au moment du décès. Cette souffrance, souvent exprimée avec une certaine violence verbale, perdure jusque 3 ans après le décès et semble retentir sur le cheminement du deuil de ces familles. Pour ces personnes, le degré de satisfaction sur l'accueil, au moment du décès, est alors très inférieur (37.5% de personnes satisfaites).

Tous les soignants étaient favorables à l'ouverture du service aux familles dans ces situations de fin de vie. Les soignants ont alors eu l'impression que la communication avec les familles était meilleure avec des relations plus humaines et qu'ils consacraient plus de temps aux familles sans retentissement sur les soins. Spontanément, les soignants ont su modifier l'organisation des soins pour répondre à l'attente de ces familles.

Dans ces situations de fin de vie, nous avons interrogé les familles ayant connu un service ouvert sur l'importance qu'elles portaient à la non limitation du nombre de proches présents simultanément dans la chambre, à l'accès à la chambre en "civil" sans blouse et à la diminution du nombre de passage des soignants. La majorité des personnes ayant répondu qu'elle ne souhaitait pas plus de proches présents simultanément dans la chambre (60,2%), n'était pas gênée par le port de la blouse (72%) et ne souhaitait pas voir diminuer le nombre de passage de soignants (59%).

La famille, lors d'une fin de vie, a besoin d'une équipe compétente techniquement, capable de tisser des relations humaines et chaleureuses, qui entende et respecte ses désirs et ceux de son proche. Cela commence par un assouplissement des règles de fonctionnement du service de réanimation en leur laissant la possibilité de rester en permanence lors de la fin de vie de leur proche.

Il n'existe pas de règles stéréotypées de l'accompagnement, tout doit être ajusté en permanence entre la famille et les soignants. Ecouter, respecter, soutenir et proposer sont les mots clés de cet accompagnement sans rien imposer. Alors la famille, pourra peut-être dire que « cela s'est bien passé » malgré la douleur du deuil et les soignants auront ce sentiment de reconnaissance, indispensable pour que vivent les équipes de soins.

C'est dans cette démarche que s'inscrit l'ouverture de notre service lors des fins de vie des patients afin que les familles aient le sentiment d'avoir vécu pleinement ces derniers temps et qu'elles puissent alors vivre leur deuil. Vivre avec une blessure qui ne sera pas une blessure « mortelle »

### **III -Projet de création à titre expérimental d'un lieu d'accueil pour les personnes en fin de vie en Franche-Comté**

Laure HUBIDOS, présidente de l'association Cape Diem RCH, est l'initiatrice d'un projet visant à créer en Franche-Comté, une « Maison de vie », lieu d'accueil pour des personnes en situation de soins palliatifs, mais ne nécessitant pas de soins médicaux lourds et ne pouvant pas retourner à leur domicile.

Depuis près de trois ans, c'est avec le soutien et l'appui du Docteur Régis Aubry, Président du Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs et Chef du Département Douleur/Soins Palliatifs du CHU de Besançon, que l'association Carpe Diem travaille à la mise en œuvre de ce projet expérimental qui a d'ores et déjà reçu le soutien de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et du Conseil général du Doubs.

De nombreuses personnes en fin de vie ne relevant pas d'une prise en charge hospitalière sont néanmoins hospitalisées. Par ce qu'elles sont en situation d'isolement social ou familial, parce qu'elles ne sont plus autonomes. Le domicile peut s'avérer inadapté. Il manque donc dans ces circonstances un maillon entre l'hôpital et le domicile.

Une des particularités de ce projet réside dans le fait qu'il se situe à la croisée entre les champs sanitaire et social et implique directement la société civile ce qui en fait un projet innovant puisque aujourd'hui aucune structure de ce type n'existe encore.

La «Maison de vie », dans le cadre de l'expérimentation, aura une capacité d'accueil limitée à 10 personnes ceci afin de garder une certaine « intimité » et tout le caractère humain nécessaire à la démarche.

Organisée comme une véritable maison d'habitation, lieu de vie proprement dit, cette structure se rapprocherait ainsi plus de la Maison d'Hôtes que de la maison de repos ou d'une structure hospitalière. La « Maisons de vie » sera avant tout un lieu de résidence où *la solidarité et le soin de l'autre* seront les principaux moteurs.

Elle sera implantée dans le Doubs, dans un milieu urbain mais dans un lieu calme avec jardin.

Au-delà de l'accueil, ce nouveau concept privilégie l'accompagnement et le bien être des personnes en les considérant comme des êtres humains VIVANTS et totalement intégrés dans la société. Cette conception s'inscrit en réalité dans un courant de pensée moderne se traduisant dans des lois récentes par un réel questionnement sur les droits de la personne malade.

Le personnel de la maison sera composé d'une équipe d'auxiliaire de vie et d'aides soignants qui assurera le suivi des soins médicaux en lien avec les médecins traitants et infirmiers des résidents qui interviendront au sein de la maison au même titre qu'au domicile.



Un cadre de santé sera également membre de l'équipe du personnel. La maison de vie sera sous la responsabilité d'une personne chargée de l'organisation, de l'animation et de la coordination qui sera assurée par Laure HUBIDOS, responsable et initiatrice du projet.

Toutes les soins seront assurés, comme au domicile des malades, par des intervenants extérieurs (médecin traitant, infirmier libéral, kiné, psychologue..)

La permanence et la veille seront assurés 7jours/7, 24h/24.

Une importante mobilisation bénévoles (bénévoles d'accompagnement et bénévoles d'animation) sera nécessaire.

"70% des français interrogés il y a quelques années sur leur souhait en matière de lieu de fin de vie ont répondu que le domicile était le lieu idéal. Plusieurs études ont montré dans la même proportions que les personnes étaient en réalité institutionnalisées pour la fin de leur vie. Ce hiatus pose une question d'ordre philosophique sociologique et politique. I met en évidence un irrespect ou une incapacité de notre société à respecter ses propres souhaits concernant les conditions de la fin de la vie. Cette incapacité peut traduire un certain degré de déni de finitude : le système est pensé comme si la vie n'avait pas de fin, comme si tout pouvait relever du soin.

La conséquence de ce possible déni est une inadaptation et une inadéquation au niveau de l'offre de soin et d'accueil des personnes en fin de vie. Dans les faits, la seule offre faite aux personnes malades et à leurs proches est souvent l'hôpital. Or la grande majorité des fins de vie ne relève pas de l'hôpital. Dans la période palliative d'une maladie, seules les complications d'ordre médical, ou les états de souffrance réfractaire générés par la fin de vie peuvent justifier une hospitalisation. En réalité, c'est souvent la perte d'autonomie qui, interdisant le maintien à domicile souhaité, aboutit à une hospitalisation de notre point de vue injustifiée, coûteuse et ne répondant pas à l'attente réelle de la personne ou de ses proches." écrit Laure UBIDOS.<sup>1</sup>

Cette première expérience proposée dans le Doubs pourrait être l'occasion d'une véritable étude de besoins au plan quantitatif menée à l'échelle de la région. Ce travail de recherche pourrait être mis en œuvre avec la maison de santé publique (regroupant l'Observatoire Régional de la Santé, l'Institut Régional du Vieillissement, les associations d'usagers de la santé et la Fédération des Réseaux de Santé), le réseau régional de soins palliatifs et le centre de recherche clinique du CHU de Besançon.

Au terme d'une période d'évaluation de 5 ans, cette démarche pourrait être étendue aux 3 autres départements, à raison d'une structure par département, de manière à permettre un maillage géographique équilibré.

L'objectif à terme est d'étendre la démarche à l'ensemble du territoire national.

#### **IV - Une expérience originale de soins palliatifs d'urgence (Cannes, Grasse, Antibes)**

Un des obstacles au maintien à domicile « jusqu'au bout » consiste dans l'apparitions de complications aiguës (troubles respiratoires, troubles de la conscience, hémorragies, recrudescences douloureuses) difficiles à gérer. Ces complications sont sources d'angoisse. Le patient, sa famille ou l'équipe de soins à domicile font alors appel au SAMU et ces appels

---

<sup>1</sup> Contact "Maison de vie" : Association Carpe Dieum RCH - Laure HUBIDO - 10 rue des ST Martin - 25000 Besançon.

aboutissent souvent à une hospitalisation. Cette nouvelle orientation prise dans l'urgence présente de nombreux inconvénients : culpabilisation de la famille, sortie du malade de son lieu familial, parfois décès rapide à l'hôpital.

Dans le cadre d'un protocole de recherche au titre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) mené au CHU de Nice, à l'instigation et sous la responsabilité du Dr Jean-François CIAIS (médecin au SAMU de Nice et conseiller technique auprès de la croix rouge), une équipe d'urgence en soins palliatifs à domicile a été mise en place courant mars 2002.<sup>2</sup>

L'équipe qui assure une permanence 7 jours/7 et 24 heures/24 est constituée d'une infirmière et d'un bénévole. Son intervention est déclenchée par le centre 15 selon des critères bien déterminés sur demande d'un médecin (médecin urgentiste ou SMUR). Elle intervient à domicile. Elle y rejoint un médecin qui établit une prescription. Le rôle de cette équipe est de rester auprès du patient, chez lui, et de l'accompagner en lui prodiguant les soins nécessaires.

Elle a un triple rôle :

- Assurer les soins au patient
- Assister le patient dans ce moment difficile
- Assister la famille ou l'entourage.

Quatre modalités évolutives sont possibles :

- L'état du malade s'améliore : l'équipe quitte le domicile, le patient est pris en charge par sa structure habituelle.
- L'état du patient reste critique. L'équipe ne quitte le domicile que si l'entourage semble pouvoir gérer à nouveau la situation.
- La situation devient ingérable à domicile : le patient est hospitalisé après concertation.
- Le patient meurt et l'équipe accompagne la famille en lui prodiguant écoute, réconfort et conseils. Elle peut rester jusqu'à la mort du patient si la famille le souhaite.

L'équipe du SISUP assure les transmissions aux soignants habituels.

Les résultats après 6 mois de fonctionnement ont mis en évidence une satisfaction des familles (90% de satisfaction) qui ont pu bénéficier de ce service. Le pourcentage d'hospitalisation en urgence est passé de 48% à 12%. L'économie générée par la diminution de l'hospitalisation devrait pouvoir financer le système.

Les soignants habituels apprécient ce service, de même que les équipes du SAMU qui pensent que ce service répond à un réel besoin.

Ces résultats plaident en faveur d'une pérennisation du SISUP avec plusieurs propositions possibles :

- extension du secteur géographique à l'ensemble du département
- extension de la population concernée : pédiatrie, personnes âgées en maisons de retraite.

---

<sup>2</sup> Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile – Jean-François Ciais – La Presse Médicale – 15 juin 2002.

## V - Enquête sur l'usage du téléphone dans le contexte du décès d'une personne en l'absence de ses proches.

Marc Guerrier, Vincent Indirli, Dominique Poisson, José-Luis Caravias, Lucie Hacpille, Simon Assoun, Anne-Cecile Violland, Emmanuel Hirsch.

J'ai souhaité faire état de cette enquête originale qui m'a été présentée lors du forum organisé au CHU de Grenoble, le 10 novembre 2006.

Elle contribue, à mon avis à faire évoluer les pratiques liées à l'usage du téléphone dans les services confrontés à la mort de leurs patients.

Les repères donnés dans cette enquête, étant donné l'absence de procédure réglementaire pour l'appel au téléphone des proches d'une personne qui vient de décéder, sont à prendre en compte pour les bonnes pratiques en fin de vie.

D'un point de vue moral, il peut exister une tension entre l'impératif de véracité ou de vérité sur un fait avéré et la prise en compte de la vulnérabilité de la personne à qui l'on annonce un décès. Il s'agit donc de savoir s'il est moralement acceptable d'affirmer ou de laisser croire pendant un intervalle de temps, à une personne qu'une autre est toujours vivante alors qu'elle ne l'est plus. D'un point de vue pratique, le choix de l'interlocuteur appelant peut faire question, ainsi que les moyens utilisés. D'une façon plus générale, la manière dont une communication téléphonique s'inscrit dans le processus d'une relation au moment d'annoncer un décès ainsi que les repères éthiques qui s'y rattachent représentent un sujet de réflexion potentiellement utile pour les professionnels confrontés à ces situations.

89 questionnaires rédigés par 24 médecins et 65 infirmières ont été analysés. Parmi les répondants, 11% seulement disent avoir reçu une formation sur l'annonce du décès en général.

Voici les conclusions de cette étude :

"Le choix de l'appelant et du destinataire de l'appel ainsi que la teneur d'une communication téléphonique après le décès d'une personne en l'absence de ses proches ne sauraient répondre à des pratiques totalement codifiées. Pour autant, l'identification de repères stables doit permettre d'éviter la survenue de situations discutables ou délétères pour les proches et/ou les professionnels et d'améliorer les conditions des annonces. Les points suivants reflètent l'opinion des auteurs, et peuvent constituer la base d'une discussion, au sein d'un service, entre les acteurs concernés qui peuvent alors évaluer leur pertinence à la lumière d'arguments ou de contre-arguments.

(1) Ne pas minimiser l'importance de l'appel téléphonique : même si l'information du décès n'y est pas donnée, il participe des événements qui font partie de l'annonce et de l'accompagnement.

(2) Ne pas mettre le professionnel qui appelle en situation de difficulté : la personne doit être suffisamment formée, expérimentée ou accompagnée pour cet appel.

(3) Adopter un principe de prudence vis-à-vis des téléphones mobiles : le destinataire de l'appel peut se trouver dans une situation pratique où la réception d'une nouvelle difficile est trop délicate, voire dangereuse (voiture). Il est souhaitable de disposer d'un numéro de téléphone fixe et de l'utiliser préférentiellement.

(4) Anticiper dans toute la mesure du possible les stratégies de communications les plus adaptées avec les proches de la personne.

- (5) Nous plaidons en faveur d'une annonce en plusieurs temps, sans toutefois que le professionnel qui téléphone laisse entendre que la personne est toujours en vie. Cette position est délicate, mais nous semble préférable au motif de la préservation d'une relation de confiance, qui serait compromise par la possibilité de communiquer de fausses informations. Nous pensons qu'il est préférable que le professionnel s'efforce d'insister pour poursuivre le dialogue en face à face, en ne donnant qu'un minimum d'information au téléphone.
- (6) Privilégier l'appel par un des professionnel ayant une relation de confiance bien établie avec l'interlocuteur, plutôt que désigner l'appelant d'abord en fonction de son appartenance professionnelle. L'annonce du décès lors de l'entrevue à l'arrivée des proches devrait être faite en revanche par le médecin, éventuellement en présence de l'infirmier qui connaît la famille.
- (7) S'agissant de l'annonce du décès et de l'usage du téléphone au sein du service, évaluer régulièrement les pratiques en se fondant sur l'expérience acquise.
- (8) Etablir un document écrit reprenant les règles de conduites adoptées par le service pour ce qui concerne l'appel des proches après un décès
- (9) Dans toute la mesure du possible, adresser un avis d'aggravation aux proches avant le décès de la personne
- (10) Former les personnels médicaux et paramédicaux aux enjeux de l'annonce du décès.

### **Conclusion**

Cette courte étude d'opinion de 89 professionnels dans 6 services différents indique des pratiques et options variées s'agissant de l'usage du téléphone pour appeler les proches d'une personne après son décès. Quatre responsables sur les six services indiquent qu'une réflexion pratique sur ce sujet serait pertinente. Les habitudes en vigueur localement peuvent certainement faire l'objet de discussions au niveau de chaque service : produire des règles trop contraignantes peut s'avérer délétère, car les contextes diffèrent radicalement. Pour autant, l'attention portée aux fondements de la relation de confiance, et le respect de la vulnérabilité des personnes peuvent servir de guide dans une réflexion qui doit, pour être pertinente, intégrer non seulement les modalités de l'usage du téléphone, mais également l'annonce et l'accompagnement des proches d'une personne soignée à l'hôpital jusqu'à son décès."

## Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums

### Fin de vie : la diffusion de la culture palliative

Longtemps, parce que les traitements de la douleur n'avaient pas encore fait les progrès que l'on connaît aujourd'hui, parce que les médecins hésitaient à arrêter les traitements et continuaient à imposer des examens et des traitements pénibles, au delà du raisonnable, on a pu penser que la seule manière d'abrèger les souffrances en fin de vie était d'abrèger la vie. Cela se faisait évidemment dans la clandestinité, et celle ci a été à juste titre dénoncée ces dernières années.

Aujourd'hui, nous n'en sommes plus là. Les soins en fin de vie ont fait des progrès remarquables. Des équipes courageuses ont montré que l'on peut assister un mourant, "l'aider à mourir" sans pour autant lui donner la mort. Une mort humaine et digne est donc possible sans recourir à l'euthanasie

C'est parce qu'ils l'ont compris que les parlementaires ont voté la loi du 9 juin 1999 permettant à tous ceux qui en relèvent d'accéder aux soins palliatifs. C'est parce qu'ils l'ont compris que nos précédents ministres de la santé, au delà des clivages politiques, ont développé les soins palliatifs. Deux plans successifs ont permis de créer de nouvelles unités, des équipes mobiles, et de développer les réseaux de soins palliatifs à domicile. Les Agences régionales d'hospitalisation sont chargées d'achever le maillage du territoire français dans les années qui viennent.

Meurt-on pour autant dans des conditions de dignité et d'humanité dans notre pays? Rien n'est moins sûr! Le renforcement des soins palliatifs n'a pas suffi à nous rassurer sur ce point. La peur de mal mourir, de souffrir, d'être victime d'un acharnement thérapeutique ou de mourir seul que nos contemporains expriment chaque fois qu'un sondage leur donne l'occasion de le faire, témoigne du chemin qui reste à parcourir. Régulièrement des faits divers montrent que la question de la dignité et de l'humanité des fins de vie n'est pas résolue

Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. On peut espérer une mort digne et humaine, accompagnée, là où les soins palliatifs ont pénétré, ailleurs, on assiste à une mort jugée indigne par les familles et les soignants, parfois délivrée, peut-être même expédiée, là où les patients disent « finissons-en » parce qu'ils souffrent et se sentent abandonnés.

Cette hétérogénéité des pratiques est d'ailleurs utilisée comme un argument par les partisans d'une loi dépénalisant l'euthanasie. "Puisque les soins palliatifs n'existent pas partout, donnons au moins la possibilité à ceux qui le demandent d'être soulagés de leurs souffrances en abrégant leur vie", entend-on.

Nous pouvons nous féliciter que la mission parlementaire conduite par Jean Léonetti ait accepté de se mettre à l'écoute et de comprendre la complexité des problèmes soulevés par

la fin de vie. Résistant aux sirènes venues des Pays Bas, de la Belgique, ou de la Suisse, elle a cherché une voie originale, une voie française. En cherchant le consensus, elle a évité de diviser notre pays sur une question dont les enjeux pèsent lourd.

En votant la loi du 22 avril 2005 : « Droits des malades et fin de vie » les parlementaires ont exclu toute dépénalisation de l'euthanasie mais ont consacré un "un droit au laisser mourir". Cette loi renforce le droit d'une personne de demander qu'on arrête un traitement qui la maintient en vie, alors qu'elle souhaite mourir. Elle permet au médecin de respecter ce refus de soins, sans risque d'être exposé à des poursuites pénales, s'il se conforme aux règles de bonnes pratiques.

Ce texte consensuel représente un progrès tant pour la liberté des personnes que pour la clarification des pratiques médicales en fin de vie.

Mais ce texte va plus loin. Le droit de refuser un traitement doit être assorti du droit d'être soulagé et accompagné. Que signifierait arrêter une ventilation ou une alimentation artificielle, sans veiller à ce que la personne s'éteigne doucement, sans souffrir, entourée des siens?

Les parlementaires ne s'y sont pas trompés puisqu'ils ont consacré les quatre derniers articles de la loi à l'obligation de diffuser la démarche palliative, et de former les professionnels de santé confrontés aux fins de vie.

Car cette culture de l'accompagnement est loin d'être présente dans tous les services où l'on meurt, dans les services de médecine ou d'oncologie, mais aussi en réanimation où le taux de décès atteint aujourd'hui le pourcentage de 25%. Les services des urgences, enfin, sont de plus en plus souvent confrontés à la mort des personnes transférées la nuit ou les week-ends, depuis le domicile ou les maisons de retraite qui n'assument pas leur devoir d'accompagnement.

Nous nous demandons comment sensibiliser les professionnels de santé à cette démarche palliative. Comment les aider à évaluer leurs besoins en formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement, leurs besoins en terme de soutien d'équipe (soutien psychologique, aide à la décision, réflexion éthique). Comment les aider à mettre en place une réflexion sur l'accueil et le soutien des familles (particulièrement déficients dans certains services), et l'intégration de bénévoles d'accompagnement.

Certes les textes existent - le Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative et les Recommandations de l'ANAES, issues de la Conférence de Consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - mais la plupart les ignorent encore et ne se les sont pas appropriés.

Plusieurs conditions semblent nécessaires :

**1°) d'abord, clarifier les mots et les pratiques.**

Beaucoup de professionnels de santé confondent encore : alléger les souffrances d'un mourant et mettre délibérément fin à sa vie.

Cette confusion a été largement entretenue par les médias, notamment dans le traitement médiatique des affaires récentes. Il est inacceptable aujourd'hui que l'on continue à qualifier d'euthanasie passive la bonne pratique des réanimateurs qui prennent des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives, conformément aux recommandations de leurs sociétés savantes. Lorsque les réanimateurs "débranchent" et donnent les soins nécessaires pour que la personne ne souffre pas les affres de l'agonie, ils n'ont pas l'intention de donner la mort. Ils corrigent les excès de la médecine : si elle n'était pas devenue aussi performante, la personne serait déjà morte. C'est ce qu'on entend par "restituer son caractère naturel à la mort."

On comprend à quel point la question de l'intention est importante. Quand l'objectif clairement recherché est de soulager, on n'est pas dans le cadre de l'euthanasie, même si la mort est au bout. Prévoir que la mort pourra suivre l'acte (une sédation forte, une limitation ou un arrêt de traitement) n'est pas vouloir la mort.

L'intention de traiter la douleur, de ne pas faire d'acharnement thérapeutique ou de respecter la liberté d'un malade ne peut pas se confondre avec l'intention de tuer ou d'aider à se tuer.

C'est ce qu'on appelle la théorie du double effet : un acte bon (le soulagement, le respect du refus de soin) peut avoir un effet mauvais non désiré (la mort).<sup>3</sup>

Bien sûr, dans les décisions de fin de vie, la frontière peut être floue entre prévoir la mort et la vouloir. On peut comprendre que certains reprochent à la théorie du double effet une forme d'hypocrisie. On se demandera sans doute comment garantir la droiture de l'intention. Cela pose la question de la place de la réflexion éthique au sein des équipes médicales confrontées à ce type de décisions.

La loi pose les principes de collégialité et de transparence des décisions comme un impératif. Il faut évaluer la situation, réfléchir en équipe, avec le patient et sa famille, rechercher un consensus.

Longtemps le silence et l'opacité des pratiques, dans les services, ont contribué à répandre cette idée de clandestinité et d'hypocrisie. Et aujourd'hui encore des décisions médicales, mettant en jeu la vie des patients, sont prises sans que l'ensemble de l'équipe soit associé. Sans qu'une réflexion d'ordre éthique soit mise en place. Ce mode de fonctionnement engendre des conflits internes et une atmosphère de suspicion qui rendent d'autant plus nécessaire la collégialité et la transparence des décisions.

## **2°) Ensuite former et accompagner ces équipes.**

Accompagner la fin de vie fait appel à une culture et à des pratiques bien différentes de celles que requière la médecine curative. Celles-ci ne peuvent se mettre en place que de manière progressive, car il s'agit d'adapter ses pratiques, de changer son regard sur la mort et le mourir, d'être capable de franchise quant à la "vérité" du diagnostic ou du pronostic.

Cet ajustement aux besoins de la personne proche de sa mort ne peut se faire sans formation ni sans tenir compte des difficultés des soignants (leur charge de travail, leur difficulté à communiquer au sein de l'équipe, à trouver le temps d'échanger, leur sentiment d'impuissance et leur difficulté à accepter l'aggravation brutale d'un malade, le sentiment de ne pas répondre aux besoins des personnes qui vont mourir).

Une des difficultés majeure des équipes qui doivent assumer à la fois la dimension curative et palliative des soins est de dépasser leur sentiment d'échec et d'impuissance. Ils se sentent parfois si démunis que cela engendre un sentiment de culpabilité. C'est pourquoi il est essentiel qu'elles bénéficient d'un accompagnement, sous quelque forme que ce soit. Les choses avancent lentement dans ce domaine, d'autant plus lentement que la réduction du temps de travail et la pénurie de personnels ne facilitent pas les temps de rencontre. L'échange et la réflexion qui permettraient de faire de ce devoir d'accompagnement un idéal accessible dans la quotidienneté des soins sont ainsi sacrifiés.

---

<sup>3</sup> La règle du double effet est une règle éthico-morale qui oppose les prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Dans sa formulation ancienne d'origine thomiste, elle s'énonce ainsi : "On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais, et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes sont remplies :

L'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne pas être interdit.

Le mauvais effet ne doit pas être le moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter.

Le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis.

L'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autres moyens de l'obtenir.

Or c'est justement parce que les conditions imposées à la pratique ne permettent pas de coller à l'idéal, que l'on doit au moins réfléchir aux conditions qui permettraient de se rapprocher de cet idéal et de faire au mieux. Même avec moins de temps et moins de personnels, on peut toujours témoigner, par des gestes d'attention, de respect, et de compassion, l'humanité à laquelle les patients et les familles sont si sensibles.

Face à la mort de l'autre, nous sommes impuissants et vulnérables. La seule chose que nous puissions faire est d'accepter cette vulnérabilité qui est le propre de l'humain, d'apprendre à travailler avec elle, et de nous appuyer les uns sur les autres. Les Québécois parlent alors de cette « compassion d'équipe » qui paradoxalement devient alors une force.

### **3°) Accueillir, accompagner les familles, respecter les rites religieux.**

Notre état des lieux a révélé la souffrance des familles qui n'ont pas pu accompagner un proche, soit parce qu'on les a prévenues trop tard, soit parce qu'elles n'ont pas trouvé l'aide qui leur aurait permis d'accomplir les derniers gestes ou de dire les dernières paroles. On sait à quel point ce dernier rituel est important.

Les proches ont besoin d'être informés de la gravité de la situation et des décisions qui sont prises, et qui peuvent entraîner la mort. Ils ont besoin de savoir et de comprendre. L'absence d'explication, le non-dit de certaines équipes est ressenti comme une violence insupportable : "on nous a volé la mort d'un être cher!" entend-on.

Etre informé permet d'être là pour accompagner, de s'organiser pour faire appel à un représentant du culte. On ne mesure sans doute pas assez l'impact de certains rituels (sacrements des malades ou baptême d'un enfant mourant, par exemple) sur le processus de deuil. Pouvoir se recueillir quelques heures auprès de celui qui vient de mourir, tenir dans ses bras son enfant mort, tout cela est important pour les familles.

Dans le cadre d'une diffusion progressive de la démarche palliative, il serait donc souhaitable d'inscrire dans le projet de service les mesures nécessaires pour que les familles trouvent leur place. Elle doivent pouvoir avoir accès à toute heure à la chambre de leur proche, disposer d'un espace autre que la chambre ou le couloir, pouvoir dormir près de lui, pouvoir participer aux soins. Cela suppose que les services assouplissent les horaires de visite et facilitent l'accès de tous, y compris des enfants. Les contraintes imposées aux malades en temps ordinaire ne sont plus supportables lorsqu'on arrive en fin de vie.

Cependant, assouplir les règles hospitalières n'est pas suffisant. Il s'agit de développer au sein de l'équipe un comportement d'écoute et d'accompagnement, une bienveillance, une empathie. On sait combien les familles sont sensibles à la compassion des soignants, dans ces circonstances.

Cette attention aux besoins de l'entourage d'une personne qui va mourir contribue à la prévention des deuils compliqués. 2/3 des personnes qui ont perdu un proche dans un service de réanimation souffrent de stress post traumatique. Le fait de n'avoir pu être là dans les moments qui précèdent la mort, de n'avoir pu accompagner un proche, même inconscient, laisse des blessures profondes, difficiles à cicatriser.

### **4°) Promouvoir le bénévolat d'accompagnement.**

Les bénévoles sont le signe manifeste de ce devoir d'humanité qui incombe, au delà des professionnels de santé et des familles, à l'ensemble de la société.

Sélectionnés, formés, les bénévoles d'accompagnement, par leur présence disponible, gratuite, en cohérence et en continuité avec l'équipe soignante, apportent un supplément de qualité au temps qui reste à vivre. Par leur expérience, ils sont aussi une aide précieuse pour les familles souvent désemparées qu'ils peuvent écouter, soutenir, parfois même guider. Leur intégration fait partie de la démarche palliative.



**En conclusion**, nous voudrions insister sur ce qui nous paraît le plus important : quels que soient les progrès de la médecine, nous ne parviendrons pas à supprimer la mort et le mourir. C'est pourquoi les soins palliatifs sont si mal acceptés. Ils sont nés d'une brèche dans notre médecine triomphaliste. Ils nous rappellent que nous sommes vulnérables. Mais ils nous rappellent aussi que notre force, face à la souffrance et à la mort, est de nous soutenir les uns les autres. C'est pourquoi, dans les équipes dans lesquelles on communique, on se parle, on échange, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches n'est pas vécue comme un échec, ni comme une tâche impossible. Mais ce « porter ensemble » la souffrance et la mort d'autrui n'est possible que sur la base d'une prise de conscience collective des enjeux de l'accompagnement.

Il y a quelques années, à Montréal, la psychanalyste, Jane Bauer, avait donné une conférence sur le thème du "soignant blessé".

Faisant référence au mythe de Perséphone, elle expliquait alors que tout soignant confronté à la maladie et à la mort de ses patients vit une "perte d'innocence" comme Perséphone, enlevée à sa vie tranquille et contrainte de vivre six mois par an au fin fond des enfers.

Le mythe de Perséphone, c'est bien le mythe de toute personne qui doit accepter le fait que la vie soit faite de douleurs et de séparations, mais que c'est parfois au cœur de ces souffrances que l'on rencontre les plus grandes vérités et les plus grands sentiments. Car, dit-elle, "le soulagement et la transformation de l'angoisse ne sont possible que lorsque soignant et soigné peuvent se rencontrer humblement sur le même terrain de l'expérience humaine, reconnaissant que nous portons tous en nous joie et douleur, vie et mort, et que c'est par les choses qui nous blessent et nous pénètrent qu'on devient vulnérable, donc ouvert aux autres et véritablement humain. Il n'y a pas de soignant parfait, il n'y a pas de patient parfait, il y a juste des êtres humains qui parfois se rencontrent, parfois se manquent, mais acceptent de continuer ensemble dans le mystère qu'est la vie."



# **La France palliative**

**Annexe**

**Bilan du tour de France des régions**

Alsace	17 et 18 octobre 2005	page 33
Aquitaine	26 et 27 juin 2007	page 49
Auvergne	12, 13 octobre 2005	page 56
Basse Normandie	15-16 janvier 2007	page 59
Bourgogne	8 et 9 juin 2005	page 64
Bretagne	16-17-18 mai 2006	page 70
Centre	16-17-18 octobre 2007	page 76
Champagne Ardennes	30 et 31 janvier 2007	page 82
Franche-Comté	12 et 13 février 2007	page 84
Haute-Normandie	19 et 20 mars 2007	page 90
Ile de France		page 98
Languedoc Roussillon	13,14, 15 juin 2006	page 101
Limousin	12-13 septembre 2006	page 104
Lorraine	27 novembre 2007	page 111
Midi-Pyrénées	24-25-26 avril 2006	page 112
Nord-Pas de Calais	9-10-11 janvier 2006	page 114
Pays de Loire	22-23- 24 mai 2006	page 119
Picardie	15 et 16 février 2007	page 129
Poitou-Charentes	13 et 14 mars 2007	page 133
PACA (Ouest)	5-6 décembre 2005	page 135
PACA ( Est)	1-2-3 février 2006	
La Réunion	8 – 11 novembre 2005	page 143
Rhône Alpes	9-10 novembre 2006	page 146

# Alsace

17 et 18 octobre 2005

L'Alsace est une des premières régions à s'être mobilisée pour les soins palliatifs. C'est à Haguenau, en 1991, que s'est créée la première USP du Grand Est. Cette création s'est faite à l'initiative de l'Association Pierre Clément, fondée en 1986. En ce qui concerne les USP et les EMSP, l'Alsace se situe dans les normes préconisées, mais la montée en charge des lits identifiés doit se poursuivre et l'organisation en réseaux est quasi inexistante.

## Etat des lieux de l'existant :

- 4 USP (deux dans le Bas-Rhin, Clinique de la Toussaint à Strasbourg et Centre Hospitalier de Haguenau et 2 dans le Haut-Rhin, CH de Mulhouse et Hopitaux civils de Colmar)
- 8 EMSP dont deux à vocation gériatrique
  - (5 dans le Bas-Rhin, CHU de Strasbourg, clinique de la toussaint, Centre Paul Strauss, CH de Haguenau, à Bischwiller
  - 3 dans le Haut-Rhin, au CH de Mulhouse, au Centre hospitalier de Pfastatt et aux Hôpitaux civils de Colmar
- 67 lits identifiés (dont 1/3 en SSR)
- 1 réseau dans le Haut-Rhin, ASPER, pour la prise en charge à domicile. Le réseau ASPAN, dans le Bas-Rhin n'est toujours pas constitué.
- Deux associations de bénévoles : l'Association Pierre Clément (130 bénévoles actifs) et JALMALV

## Axes d'amélioration

- la création d'une USP au CHU de Strasbourg
- Améliorer la prise en charge à domicile et les liens ville-hôpital.
- Le secteur gériatrique est en difficulté pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'EMSP gériatrique de Pfastatt signale que dans certains services il n'y a qu'une infirmière pour 80 patients.  
Voire les compte-rendus détaillés plus loin.

## Points forts :

- En ce qui concerne la diffusion de la culture palliative, les nombreux forums que l'ARH et la DRASS m'ont organisés ont montré que cette culture existe dans les établissements au niveau des soignants, mais l'indifférence des médecins m'a souvent été signalée au cours de ces forums (notamment à Mulhouse). Beaucoup de services ont une activité palliative mais celle-ci n'est pas reconnue et ils n'ont pas de lits identifiés. L'obstacle signalé est la difficulté à formaliser la demande et à écrire un projet de service, de même que la peur d'être stigmatisé "soins palliatifs", cette expression suscitant la peur.
- **Les EHPAD présentes au forum de Ste Marie aux Mines, sont tous engagés dans la démarche palliative**, avec du personnel formé, la création de groupes de parole pour soutenir les soignants, l'intervention de bénévoles, l'aménagement de locaux pour les familles, l'appui de l'EMSP de Colmar.
- **L'HAD de Colmar** a 70 à 80% de patients en soins palliatifs.
- **L'équipe de réanimation médicale du CH de Mulhouse** signale le "bond en avant" que représente la loi Léonetti. Des procédures de fin de vie ont été élaborées pour les limitations et arrête de traitement (consensus, transparence) et les familles sont accueillies 24h/24.
- **Une coopération de coordination** a été initiée entre l'EMSP, le Centre 15, et le service des urgences du CH de Mulhouse. Les services des urgences que j'ai rencontrés ont beaucoup avancé dans la mise en œuvre de la démarche palliative (coopération avec les EMSP, accueil des familles, respect des cultes, présence de psychologue.)

## **Programme pour la visite de Mme Marie de Hennezel**

Chargée par le Ministre de la Santé de faire un tour de France pour évaluer l'avancée des soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements pour personnes âgées dépendantes

**Jour 1 :**                    **7h50 Arrivée à l'aéroport de Mulhouse**  
Accueil par le DDASS du Haut Rhin

**9h00** Visite du **CH de Mulhouse : USP**

**10h00** Organisation d'un forum avec les urgences, la réanimation, les personnels de soins palliatifs, l'équipe mobile de soins palliatifs de Pfstatt, les équipes des CH d'Altkirch et des 3 Frontières, plus des établissements médico-sociaux (liste non exclusive)

**12h30-13h30**    **Pause déjeuner**

**13h30**            **Départ pour l'hôpital Sainte Marie aux Mines ou Sélestat**

**14h00** Présentation de l'hôpital et des établissements du territoire

**14h30** Forum organisé à l'hôpital de **Sainte Marie aux Mines ou de Sélestat**, avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Colmar, l'HAD de Colmar, les hôpitaux locaux et les établissements médico-sociaux de cette zone de proximité, sur le thème : « *comment organiser les soins palliatifs dans une zone de proximité relativement isolée ?* »

**17h**            **Départ pour Strasbourg**

Accueil par le DARH, le DRASS et le DDASS du Bas Rhin

**En soirée :**        Rencontre avec les acteurs régionaux des soins palliatifs à la Clinique de la Toussaint (Groupe Hospitalier Saint Vincent).

**Jour 2 :**                    **9h00** départ pour les HUS, avec le DDASS du Bas Rhin

**9h30** Forum organisé aux HUS avec les urgences, la réanimation, l'équipe mobile de soins palliatifs des HUS, le centre d'évaluation et de lutte contre la douleur, etc : « *comment développer la culture des soins palliatifs aux HUS ?* »

**12h00-14h00**    **Pause déjeuner**

**14h00-17h00            Réunion à l'ARH avec les administratifs et les décideurs**  
**(dont l'Assurance Maladie) : bilan, propositions...**

**18h20** Vol de retour Strasbourg Orly

**Compte Rendu**  
**Forum du 17/10/05 aux Centre Hospitalier de Mulhouse**  
Sur le thème : « *Les services d'urgence et de réanimation confrontés à la fin de vie :  
organisation à Mulhouse et ses environs* »

**Durée** : 2heures, de 10h à 12h

**Participants :**

Directeur DDASS 68

Représentants des établissements de santé : CH Mulhouse, Pfastatt, CH Altkirch, CH Thann, Cliniques Saint Sauveur et des 3 Frontières

Soignants de l'UPATOU et /ou Référent soins palliatifs CH Thann, Altkirch, Cliniques Saint Sauveur et des 3 frontières

Equipe mobile de soins palliatifs CH Pfastatt

Correspondants médicaux des établissements de santé

Médecins inspecteurs et infirmière de santé publique DDASS 68 et DRASS.

**Déroulement**

**Mot de bienvenue** M André FRITZ, Directeur du CH Mulhouse

**Introduction au forum** Mme Marie de HENNEZEL

**Tour de table des établissements et des services** Comment la fin de vie est –elle prise en charge ?  
Problèmes rencontrés, difficultés / Réussites  
Organisation au sein des établissements, et dans le territoire de santé

**Débat** *Les questions qui se posent aux soignants*

Les coopérations

Suggestions

**Conclusion** M Patrick LHOTE, Directeur DDASS 68

Mme Marie de HENNEZEL

Après un mot de bienvenue du Directeur du CHM, Madame de Hennezel rappelle les **missions définies en 2003 dans son rapport sur la fin de vie** commandé par le Ministre de la Santé J.F. MATTEI :

Une des 50 propositions de son rapport recommande la **modification des articles 37 et 38 du Code de déontologie médicale** sur la question de la **fin de vie en réanimation et aux urgences**. Ces secteurs de soins confrontés au quotidien à la mise en jeu du risque vital sont des lieux où la réflexion éthique sur les difficultés posées par certaines situations de fin de vie, est une priorité. Le débat sur le droit de mourir et sur l'euthanasie (suite à l'affaire IMBERT) et les débats parlementaires conduits par la mission LEONETTI ont abouti à la **loi du 22 avril 2005** relative au droit des malades et à la fin de vie.

Madame de Hennezel est chargée par le Ministre de faire un tour de France pour évaluer la situation dans les régions et **faire connaître cette loi sur la fin de vie** :

➤ Droit de laisser mourir, qui n'est pas le droit de donner la mort



- Refus de la douleur par une prise en charge efficace
- Respect des soins jusqu'au bout
- Donner du sens à l'accompagnement
- Les 4 derniers articles de la loi font référence à l'obligation pour les établissements de s'engager dans la démarche palliative, dans le secteur sanitaire (notamment les services de réanimation et d'urgence) ainsi que le secteur médico-social (personnes âgées et handicapées).

Madame de Hennezel rapporte les conclusions de certaines études qui confirment **la non prise en compte des conditions de fin de vie** :

- 20% des décès surviennent dans les services d'urgence et de réanimation ;
- **étude MAHO (mort à l'hôpital)** : 200 hôpitaux – 613 services : questions adressées aux IDE, portant sur les conditions des décès à l'hôpital (50% des personnes meurent à l'Hôpital)

Constats :

1. *3 patients sur 4 meurent sans que la famille soit présente*, alors que la mort était prévisible et que la famille était prévenue. Dans 40% des cas, des IDE sont présentes lors du décès, mais 16% des patients meurent totalement seuls. 50% des IDE ont plus de 10 patients en charge à la fois.
2. *Absence de prise en charge de la fin de vie* : dans 74% des cas, il n'existe pas de protocole de fin de vie ; 12% de patients ont bénéficié de soins palliatifs (alors que 20% des lits sont identifiés pour les soins palliatifs) ; 32% des patients sont douloureux.  
Pour 41% des IDE, les conditions de prise en charge sont insuffisantes.

Ces données amènent à se poser les questions suivantes :

- Pourquoi les familles ne viennent-elles pas ?
  - désinvestissement familial ?
  - raison culturelle : peur de la mort ?
  - rejet de l'accueil par les familles ?
- L'affectation des crédits est-elle réellement attribuée aux soins palliatifs ?

Madame de Hennezel fait le constat que la définition des termes « soins palliatifs » est mal comprise par le public en général qui parle d'un « stade avancé de la maladie ». C'est pourquoi il faut rappeler sans cesse que :

- il n'y a plus d'espoir de guérison, mais il peut y avoir des rémissions ;
- un recours à des structures spécifiques permet une prise en charge adaptée ;
- des soins jusqu'au bout quelques soient les lieux sont possibles.

Elle recommande de **diffuser la démarche palliative** et de développer la culture de l'accompagnement, notamment à l'aide du rapport de l'ANAES : « **Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches** », janvier 2004 : à lire, à discuter en équipe, à étudier dans tous les services ou établissements.

Mme de Hennezel rappelle que dans certains services de réanimation, on note encore une opacité des pratiques et un manque de collégialité, sources de conflits et de plaintes entre le personnel et les familles. Elle recommande de se baser sur les **Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF** : « Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte ») sur, ainsi que

La contradiction des textes (notamment l'article 37 du Code de déontologie qui doit être modifié) alimente la confusion entre le droit de laisser mourir et le droit de donner la mort. Le débat autour de **l'intention** est primordial. La collégialité et la transparence dans les décisions à prendre en fin de vie, une **démarche éthique** sont nécessaires. Le décret d'application de la loi du 22 avril 2005 sera publié avant la fin de l'année.

### Suivent les témoignages de

- **La clinique des 3 Frontières** : à l'hôpital de jour, en oncologie, des soins palliatifs s'appliquent au quotidien. **Les patients sont pris en charge du début de leur traitement jusqu'à la fin de vie**, et les familles sont bienvenues jour et nuit. Les pratiques de soins ont beaucoup évolué avec de nets progrès dans la prise en charge des symptômes liés à la maladie cancéreuse. Cependant cette activité en soins palliatifs n'est pas reconnue comme telle (absence de lits identifiés). 60% des prises en charge concernent des patients incurables. La situation actuelle montre que la prise en charge d'une personne en fin de vie aux urgences est courte du fait d'un accueil rapide en service d'oncologie.  
L'équipe se pose la question des lits de proximité dont le nombre est faible, ce qui renforce l'éloignement des familles et leurs difficultés d'être disponible rapidement au stade ultime de la fin de vie.
- **L'EMSP gériatriques de Pfastatt** : au départ l'activité de l'équipe mobile était centrée sur les personnes âgées hospitalisées. Très vite l'activité extra hospitalière s'est imposée. La mission de conseil et de soutien sur le terrain est en constante évolution, avec beaucoup d'interventions dans d'autres institutions notamment médico-sociales ou à domicile.  
Un constat de l'équipe : **on meurt seul, surtout en gériatrie** (1 infirmière pour 80 patients), qui est le parent pauvre des soins palliatifs.  
Une coopération de **coordination a été initiée entre l'EMSP, le Centre 15 et le service des urgences** du CH de Mulhouse, avec le signalement au SAMU et SOS médecins, en amont de

**Compte Rendu**  
**Forum du 18/10/05 aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**  
**Sur le thème : « L'émergence des soins palliatifs aux HUS »**

**Durée :** 2h30, de 9h30 à 12h

***Participants :***

*Directeur ARH*

*Directrice DDASS 67*

*Directeur Adjoint des HUS,*

*Président de la CME des HUS*

*Chefs de service et cadres infirmiers des urgences, réanimation, oncologie, équipe mobile de soins palliatifs, centre d'évaluation et de traitement de la douleur, gériatrie des HUS*

*Bénévoles*

*Comité d'éthique*

*Correspondants médicaux des HUS*

*Comité du Bas Rhin de la Ligue contre le cancer*

*Référente régionale soins palliatifs*

Après un mot de bienvenue du Directeur Général Adjoint des HUS, le **Directeur de l'ARH** ouvre la réunion en présentant la visite de Mme de Hennezel comme **une opportunité de poursuivre la réflexion sur les soins palliatifs**, pour lesquels on ne fait jamais assez. Il est important d'y revenir sans cesse. En effet, la démarche palliative ne fait plus débat en tant que telle, mais il faut maintenant **la mettre en œuvre par tous les moyens possibles**, que ce soit en USP, via les équipes mobiles, ou à domicile : l'essentiel est de s'y engager. La réunion organisée aux HUS est en outre une occasion **d'enrichir le SROS**. Les perspectives pour améliorer l'organisation de la prise en charge des soins palliatifs aux HUS sont nombreuses, et le Directeur Général des HUS et lui-même y sont très attentifs.

Mme de Hennezel rappelle les recommandations de son rapport sur la fin de vie :

- Une politique volontaire de **formation**, initiale et continue ;
- Une **amélioration des pratiques**, pour éviter les morts « à deux vitesses » selon les services d'accueil ;
- Le développement et le renforcement du **rôle des psychologues**, dans le soutien aux équipes, l'aide à la décision, l'éthique ;
- Le respect du **droit des malades** : droit au refus de soins, droit à l'information sur les conditions de prise en charge de la fin de vie ;
- Le développement de la **culture de l'accompagnement**.

Elle évoque la **mission Leonetti** qui a abouti à la **loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**. Cette loi apporte des clarifications essentielles :

- sur le **droit de laisser mourir**, qui n'est pas le droit de donner la mort,
- sur **l'intention** (qui est de soulager et non pas de donner la mort),
- sur les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance,
- sur le **respect du refus de soins**.

Mme de Hennezel est maintenant chargée par le Ministre de faire un tour de France en appui aux administrations de tutelle pour diffuser la démarche palliative et la culture de l'accompagnement.

Dans la démarche palliative, les enjeux sont les suivants :

- Nous rassurer nous - mêmes et la population sur les conditions de la fin de vie : il existe une attente importante et beaucoup de peur ans la population quant à l'acharnement thérapeutique, et le fait de mourir seul.
- Prévenir les deuils difficiles : les fins de vie non dignes laissent des cicatrices. Un tiers des personnes ayant subi un deuil survenu en service de réanimation souffre de névrose post traumatique. Il faut pouvoir dire au revoir aux mourants même inconscients ;
- Améliorer les pratiques des soignants et leurs conditions de travail : 40% des infirmières hospitalières sont insatisfaites des conditions de fin de vie de leurs patients, et 75% d'entre elles déclarent n'avoir reçu aucune formation sur la prise en charge de la fin de vie[« Enquête nationale mort à l'hôpital (MAHO) », septembre 2004].

Mme de Hennezel fait quelques suggestions pour mettre en œuvre la **démarche palliative** :

Organiser une table ronde par an dans chaque établissement de santé, sur la prise en charge de la fin de vie ;

- Inscrire la prise en charge de la fin de vie dans le projet d'établissement ;
- Que les services s'approprient le « guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements », qui a été communiqué aux directeurs mais pas forcément diffusé dans les services ;
- Permettre aux familles d'être là 24h sur 24 en cas de fin de vie, même aux urgences ;
- Intégrer les bénévoles.
  - Comment donner des soins palliatifs sans réunion de synthèse ?
  - Quelle place sommes-nous prêts à donner à l'entourage des patients ?
- **L'équipe du SAMU/SMUR** : présentation d'une thèse de docteur en médecine sur la prise en charge de la fin de vie au SAMU des HUS.
- **Le réseau de soins palliatifs d'Alsace Nord (ASPAN)** dont le dossier de demande de financement a été déposé en septembre 2005. Il travaillera avec les équipes mobiles de soins palliatifs d'Alsace Nord et les médecins libéraux.
- **Le centre d'évaluation et de traitement de la douleur.**
  - Le **service de gériatrie de la Robertsau**, qui a un projet de création de lits identifiés de soins palliatifs, et un projet de création d'un groupe « Douleur » transversal au pôle de gériatrie. De plus, après une enquête sur les
- besoins des personnes âgées trachéotomisées aux HUS, un projet d'USLD spécifique sera envisagé.
- **Le responsable de la formation des étudiants** en médecine et des infirmières pour les soins palliatifs, qui constate le peu de temps accordé aux soins palliatifs et à l'accompagnement du deuil.
- **Le service d'onco-hématologie pédiatrique** qui assure seul la prise en charge des enfants et de leurs familles, y compris dans la fin de vie.
- **Le service d'onco-hématologie adulte**, qui assure la prise en charge d'environ 150 décès par an, et a parfois recours à l'équipe mobile. Les souhaits de ce service sont de pouvoir avoir accès à plus de places de SSR, ainsi qu'à des services d'HAD au delà de Strasbourg, de disposer dans le service de locaux pour accueillir les familles, et qu'il y ait une USP aux HUS. L'idée de lits identifiés en soins palliatifs n'est pas envisageable s'il s'agit de lits physiques, accueillant des patients qui ne sont pas connus du service.
- **Le service de réanimation médicale**, qui totalise 40% des décès qui surviennent aux HUS. Le service a mis en place des procédures depuis 3 ans, pour limiter ou arrêter les soins de façon consensuelle, selon un classement des malades en niveaux régulièrement réévalués. Le service a défini ses critères de collégialité (au minimum un médecin senior, un interne, une infirmière et une aide soignante).

Le débat qui suit porte sur :

- **La notion de lits identifiés de soins palliatifs** : Mme de Hennezel précise qu'il s'agit de moyens alloués aux équipes déjà engagées dans la démarche palliative, et que les lits ne sont pas nécessairement localisés physiquement dans le service en question.
- **La présence d'une USP** : elle ne décharge pas les autres services de la prise en charge de la fin de vie, mais elle accueille les fins de vie très difficiles (comme les patients atteints de SLA). Un CHU doit faire la place aux différentes possibilités de prise en charge des soins palliatifs : dans les services, en lits identifiés de soins palliatifs, en USP, ... Une USP ne dispense pas les services de s'engager dans la démarche palliative. On constate même que la présence d'une USP dans un établissement encourage les autres services à s'engager dans cette démarche.  
Un débat au sujet d'une **USP aux HUS** a eu lieu en 1999 : la CME a voté non à l'USP, mais a permis la création de l'équipe mobile. Pourtant, la « mort à deux vitesses » est une réalité aux HUS, il y a la mort de jour, la mort de nuit... Il est donc temps de reposer la question de la création d'une USP.
- **Les besoins en places de SSR**, qui est très aigu pour les services d'hospitalisation courte.
- **Les stages pour les étudiants en médecine**, qui ont aussi un stage d'éthique obligatoire de 8 jours. Doit-on rendre obligatoire un stage en USP dès le DCEM4 ?

En conclusion, la Directrice départementale des affaires sanitaires et sociales prend acte du caractère investi et de la légitimité de tous les témoignages. La visite de Mme de Hennezel est l'occasion d'échanges, de poser les questions importantes.

Mais il y a des **marges de progrès à accomplir** pour faire progresser la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement, et pour lutter contre la marginalisation de la fin de vie :

- Il est nécessaire de **mieux expliciter les politiques des services et des établissements**, pour éviter la solitude des soignants. Les notions d'équipe, de partage, de transparence, de temps d'échanges, de soutien, de formation, sont à mettre en œuvre.
- Il faut **humaniser** ce temps de passage nécessaire qu'est la fin de vie. Et si l'on porte avec fierté les progrès accomplis sur cet autre « passage » qu'est la naissance, alors il faut porter avec la même conviction l'organisation dans les services du CHU de l'accompagnement en fin de vie.

Dans un futur proche, **les SROS et les projets d'établissement** seront des occasions de mettre tout cela en pratique.

Mme de Hennezel clôt la séance en rappelant qu'il faut être fier d'offrir des conditions dignes pour ce passage. L'expérience est enrichissante pour tous. Elle rappelle les 3 questions primordiales posées en début de séance :

- Sommes nous prêts à envisager la mort ?
- Sommes-nous prêts à nous réunir et à en parler dans le service ?
- Quelle place sommes-nous prêts à donner à l'entourage des patients ?

## Compte Rendu

Soirée à Strasbourg « Rencontre régionale autour des soins palliatifs », 17 octobre

2005

**Durée :** 2h30, de 19h à 21h30

### Participants :

*Directeurs ARH, DRASS, DDASS 67*

*Médecin Inspecteur Régionale*

*Directeurs CRAM, URCAM, Régime local, service médical de l'assurance maladie*

*Président URMLA*

*Fondation Saint Vincent de Paul*

*Sœur Denise BAUMANN, Présidente*

*M HENRY, Secrétaire Général*

*Groupe Hospitalier Saint Vincent*

*Directeur*

*Président de la CME*

*Equipes mobiles de soins palliatifs*

*CH Mulhouse*

*HC Colmar*

*CH Pfastatt*

*Hôpitaux Universitaires de Strasbourg*

*Centre Paul Strauss*

*Clinique de la Toussaint*

*CH Haguenau*

*CHD Bischwiller*

*Unités de soins palliatifs*

*CH Mulhouse*

*HC Colmar*

*Clinique de la Toussaint*

*CH Haguenau*

*HAD Colmar et HAD Strasbourg (AURAL)*

*Directeur, médecin coordinateur*

*Association JALMALV*

*Association Pierre Clément*

*Ligue contre le cancer*

*Réseaux*

*ONCOLIA*

*Collège Infirmier régional (CIRA)*

*SSIAD*

La soirée avait pour but de permettre aux acteurs régionaux des soins palliatifs de témoigner de leur expérience et leurs projets.

Après un mot de bienvenue de la **Présidente de la Fondation Saint Vincent de Paul**, le **Directeur de l'ARH Alsace** ouvre la discussion en déclarant qu'il est important de prendre la mesure de la portée des soins palliatifs ans le système de soins. Les formes d'interventions doivent être multiples, et il est important que la **démarche palliative** implique tous les soignants,

sans que certains se déchargent sur les professionnels de ces soins. Les soins palliatifs représentent le **paradigme de la culture du soin**.

Les témoignages sont venus de l'équipe de soins palliatifs (équipe mobile et unité de soins palliatifs) du CH de **Haguenau**, de l'équipe mobile de soins palliatifs gériatrique de **Bischwiller**, de l'équipe mobile de soins d'accompagnement du **Centre Paul Strauss**, des professionnels du **Groupe Hospitalier Saint Vincent** (équipe mobile et unité de soins palliatifs de la Clinique de la Toussaint, lits identifiés de la Clinique Ste Anne), du réseau de soins palliatifs **ASPAN**, des associations **Pierre Clément** et **JALMALV** Strasbourg, de professionnels des soins à domicile (**HAD de Colmar et de Strasbourg**, représentantes de **SSIAD**, **infirmière libérale**), et de la directrice de l'**IFSI** de la Robertsau (HUS).

Ces expériences témoignent de l'engagement de nombreux acteurs dans les soins et l'accompagnement, dans les établissements de santé et à domicile. Les enjeux résident dans la **fluidité du parcours du patient**, la valorisation du **temps d'accompagnement psychologique** pour tous les professionnels, le renforcement de la **communication** entre tous les acteurs, le **décloisonnement des différentes structures** (par exemple permettre l'intervention d'auxiliaires de vie en HAD pour accompagner les fins de vie), les **problèmes de personnels** et de **coût des actes infirmiers** (notamment à domicile), la **formation** des infirmières, des médecins et des bénévoles.

Le Directeur de l'ARH note qu'il y a des efforts à faire pour développer les **services d'HAD**, et qu'il existe un projet de couverture du territoire de santé n°1 (autour de Haguenau et Saverne). Le Directeur de l'ARH note aussi que **les réactions vis-à-vis des soins palliatifs évoluent dans le temps, et avec une meilleure connaissance des structures** : il évoque son expérience de la création d'une USP à l'hôpital chirurgical des Charmettes il y a 14 ans, qui avait rencontré une vive opposition de la part de ceux qui ne voulaient pas d'un « mouroir » dans l'établissement ; quelques années après la création de cette USP, plus personne ne parlait de mouroir.

Mme de Hennezel insiste sur :

- l'importance des **réseaux de soins palliatifs** ;
- la prise en charge des **personnes âgées** : dans l'avenir les soins palliatifs seront gériatriques, et il existe deux secteurs en souffrance : les services de réanimation et les structures prenant en charge des personnes âgées. Il faut intervenir à ces niveaux, former les personnels.
- l'importance de la présence des **bénévoles** notamment dans les projets d'identification de lits de soins palliatifs.

Elle annonce que le Comité de suivi du 2<sup>ème</sup> programme national de développement des soins palliatifs est remplacé par un **Comité National de développement des soins palliatifs et de suivi de la loi du 22 avril 2005**.

## Compte rendu

### Forum du 17/10/05 à l'hôpital du Val d'Argent, Ste Marie aux Mines

Sur le thème : « comment organiser les soins palliatifs dans une zone de proximité relativement isolée ? »

**Durée :** 2h30, de 14h30 à 17h

#### **Participants :**

Directeurs DDASS 68 et DDASS 67

Représentants des établissements de santé : HC Colmar, HL Sainte Marie aux Mines, Ribeauvillé, , Kayserberg, Hôpital Intercommunal du Canton Vert, CH Sélestat

HAD Colmar Directeur et médecin coordinateur

SSR : Dr MARTIN (MGEN 3 Epis)

Dr HUG (Salem)

Directeurs des établissements médico-sociaux : Les Tournesols (Ste Marie aux Mines), Sonnenhof (Bas Rhin)

Représentant des SSIAD de Ste Marie aux Mines

Association de bénévoles Pierre Clément

Correspondants médicaux des établissements de santé

Médecins inspecteurs et infirmière de santé publique DDASS 68 et DRASS.

**Modérateur** Dr Frédérique POMMELLET, DDASS 68

#### **Déroulement**

<b>Mot de bienvenue</b>	M RIPP, Directeur de l'Hôpital du Val d'Argent
<b>Mot d'introduction</b>	Mme Marie de HENNEZEL
<b>Lancement du thème du débat</b>	M Patrick LHOTE, Directeur DDASS 68
<b>Tour de table des établissements et services</b>	Problèmes rencontrés, difficultés / Réussites
<b>Discussion</b>	Coopérations, organisation dans la zone Propositions, projets
<b>Conclusion</b>	Mme Corinne WANTZ, Directrice DDASS 67 Mme Marie de HENNEZEL

Après un mot de bienvenue du Directeur de l'hôpital local du Val d'argent, Madame de Hennezel a présenté le **contexte de sa visite en Alsace**, en rappelant que la fin de vie était maintenant inscrite dans les textes (dont la loi du 22 avril 2005), que les débats parlementaires avaient mis en évidence une diversité des pratiques, et qu'il restait à diffuser une culture de l'accompagnement. Son rôle en faisant ce tour de France des régions est de contribuer à faire avancer les choses sur le terrain. Madame de Hennezel a ensuite défini la démarche palliative, qui comprend notamment la formation et le soutien des soignants confrontés à la fin de vie, un soutien aux familles, et un accueil des bénévoles dans les services et établissements.

Ont suivi les **témoignages** des hôpitaux locaux de Ribeauvillé, du Canton Vert, de Kayserberg, de l'équipe mobile de soins palliatifs de Colmar, du Centre hospitalier de Sélestat, des services de SSR, USLD et maison de retraite de l'hôpital du Val d'argent, de l'association de bénévoles Pierre Clément, une médecin généraliste impliquée dans une maison de retraite, de l'HAD de Colmar, du réseau de soins palliatifs ASPER, des centres de SSR de Salem et des Trois Epis, du



groupe de paroles de l'hôpital du Val d'argent, des établissements accueillant des personnes handicapées des Tournesols (Ste Marie aux Mines) et du Sonnenhof (Bas Rhin), et du SSIAD de Ste Marie aux Mines.

**Ces témoignages mettent en évidence que les établissements accueillant des personnes dépendantes (personnes âgées ou handicapées) se sont tous engagés dans une démarche palliative**, avec du personnel formé (souvent par les équipes mobiles du département du Haut Rhin), la création de groupes de parole pour soutenir les soignants dans certains établissements (Ribeauvillé, Ste Marie aux mines), l'intervention de bénévoles de l'association Pierre Clément (CH Sélestat), l'aménagement de locaux pour accueillir les familles, l'appui de l'équipe mobile de soins palliatifs de Colmar. Pour cette équipe, la distance n'est pas un problème : les établissements qui appellent ont tous une « proximité de sens » avec l'équipe mobile. Quant à l'HAD de Colmar, 70 à 80% de ses patients sont en soins palliatifs, dont un sur trois en fin de vie.

### **Les problèmes évoqués sont multiples et importants :**

- Manque d'un accompagnement psychologique pour les soignants ;
- Manque de disponibilité des soignants travaillant en USLD, SSR et maison de retraite, qui génère des frustrations lors des fins de vie ;
- Problèmes de prise en charge de la douleur dans les maisons de retraite ;
- Manque d'implication des médecins traitants dans les maisons de retraite ;
- Manque de structures d'accueil pour les bénévoles dans les établissements de la vallée ;
- Manque de transmission et de communication entre les bénévoles et les équipes médicales, en particulier, manque de réunions de « debriefing » à la suite d'un décès ;
- Difficultés pour les hôpitaux locaux (et encore plus pour les maisons de retraite) d'assurer des soins coûteux (patch de morphine, antibiothérapie) ou des soins trop lourds, et donc d'assurer une fin de vie dans l'établissement ;
- Manque d'infirmières libérales pouvant travailler avec l'HAD dans certaines zones de proximité (ex : la vallée de Munster) ;
- Le manque de structures diversifiées fait que le rôle de l'HAD de Colmar se trouve modifié : les patients lui sont adressés plus tôt, et restent hospitalisés plus longtemps ;
- Problème des demandes croissantes que les structures comme l'HAD ou le réseau de soins palliatifs font aux familles : celles ci doivent être payer, aménager les résidences, devenir des psychologues... Quand l'entourage travaille, les problèmes sont grands, d'autant que le congé d'accompagnement est sans solde ;
- Dans les établissements, les ASH et les aides soignantes sont de plus en plus sollicitées ;
- Manque de temps pour les SSIAD qui ne peuvent pas passer 2 à 3 heures par jour chez un patient demandant un accompagnement en fin de vie ;
- Les SSIAD rencontrent aussi de gros problèmes financiers lorsqu'il s'agit de prendre en charge des patients lourds : ils sont obligés de refuser certaines prises en charge ;
- Les contrats de soins palliatifs ne sont pas opérationnels. Ils pourront exister à titre dérogatoire dans le cadre du réseau de soins palliatifs ;
- La logique de la T2A incite les établissements sanitaires à transférer leurs patients vers le médico-social.

### **Les projets sont nombreux :**

- Embauche d'un demi ETP de psychologue (hôpital de Ribeauvillé)
- Collaboration entre les centres hospitaliers de Sélestat et Obernai pour accueillir les patients en fin de vie dans un service de soins de suite approprié.
- Création d'un « groupe relais » dans chaque maison de retraite de l'hôpital du Val d'argent, chargé de gérer la prise en charge de la fin de vie, en y associant les médecins généralistes qui y travaillent.

- Inviter les médecins traitants aux formations sur la fin de vie.
- Organiser des « rituels laïcs » autour des décès (réunion des soignants, inscription des décédés dans un « livre d'or »).
- Accueillir les bénévoles dans les établissements où ils n'interviennent pas encore (Trois Epis).
- Création d'un groupe de parole au CH de Sélestat, et formation des soignants du groupe de parole de Ste Marie aux Mines à la communication verbale et non verbale.
- Projet de coopération entre l'hôpital de Ste Marie aux mines et l'établissement médico-social des Tournesols (recevant des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives) pour prendre en charge les personnes en soins palliatifs dans des lits dédiés, et avec l'appui de l'équipe mobile de soins palliatifs de Colmar.
- Projet du Sonnenhof (Bas Rhin, recevant des enfants et adultes handicapés) de créer une MAS de 4 places pour prendre en charge les soins continus, dont ceux de la fin de vie.

### **Conclusion (Mme Wantz, DDASS du Bas Rhin)**

L'enjeu de la réflexion était le suivant : il existe un arsenal juridique faisant obligation aux établissements sanitaires et médico-sociaux de prendre en charge la fin de vie ; les structures de prise en charge des soins palliatifs et de la fin de vie existent aussi. Il faut maintenant faire des efforts dans l'accompagnement des parents et des familles.

Les atouts de cette partie du territoire de santé, sont nombreux :

- le partenariat entre les structures et entre les établissements est fort ;
- les hôpitaux locaux se voient confirmés dans leur vocation gériatrique, et peuvent servir de plate-forme à partir de laquelle s'organiseront les acteurs du sanitaire et du médico-social ;
- les services de proximité sont au plus proche des habitants et de leurs besoins.

Les difficultés principales se posent :

- au niveau de la formation du personnel, souvent isolé, et dont les équipes manquent de psychologues ;
- dans la diffusion de la culture palliative, et pour favoriser une proximité de sens et de culture ;
- dans la difficulté à mobiliser les médecins généralistes intervenant à l'acte dans les établissements (rôle du médecin coordinateur) ;
- dans le manque de ressources humaines, dans le manque de temps, particulièrement crucial dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées ;
- au niveau du maintien à domicile, notamment pour les SSIAD, dont la tarification n'est pas adaptée aux cas les plus lourds, ;
- dans l'élaboration des projets d'établissement, qui doivent être portés par l'ensemble du personnel, de la communauté soignante et de la direction.

**Compte Rendu**  
**Réunion du 18/10/05 à l'ARH**  
**Bilan, conclusions et perspectives**

**Durée :** 2h, de 15h à 17h

**Participants :**

*Directeurs ARH, DRASS, DDASS 67*

*Directeurs CRAM, URCAM, service médical de l'assurance maladie*

*Représentants des fédérations hospitalières FHF, FEHAP*

*Directeur groupe Hospitalier St Vincent (Strasbourg)*

*Représentant de l'UGECAM*

*Président du Conseil Départemental de l'ordre des médecins du Bas Rhin*

*Référente régionale soins palliatifs DRASS/ARH*

Cette réunion fait suite à un **point presse** organisé par le Directeur de l'ARH, où Mme de Hennezel présente sa mission et le but de sa visite en Alsace, et où le Directeur de l'ARH expose la situation des soins palliatifs dans la région.

Mme de Hennezel rappelle le **but de sa mission** : faire un tour de France des régions pour venir en appui aux tutelles dans leur mission de veiller à l'application de la loi du 22 avril 2005.

Dans 2 ans, le ministre devra rendre compte des moyens alloués (notamment pour créer des lits identifiés de soins palliatifs dans les secteurs sanitaire et médico-social). Le rapport du ministre sera alimenté par le compte rendu de ce tour de France.

la Directrice départementale des affaires sanitaires et sociales du Bas Rhin résume ce qui s'est dégagé des **échanges des deux journées** :

- Les outils législatifs pour améliorer la prise en charge de la fin de vie et les soins palliatifs existent ;
- Les guides de bonne pratique sont diffusés ;

L'enjeu est maintenant de permettre la diffusion de la culture palliative partout où survient la fin de vie. Certains professionnels ou certaines équipes s'y sont engagés, mais leurs efforts demandent à être relayés. La politique de chaque établissement d'une part, la politique de chaque service d'autre part, sont des éléments importants dans cet enjeu. L'organisation des soins palliatifs en Alsace est entrain de se mettre en œuvre via le SROS et les projets d'établissements.

Mme de Hennezel met l'accent sur les points suivants :

- Il existe encore une **mauvaise compréhension des soins palliatifs**. Parmi les idées fausses, croire que la présence d'une Unité de soins palliatifs (USP) dans un établissement désengage les autres services de prendre en charge la fin de vie. Il est justifié que des lits soient dédiés dans les services à des situations difficiles (prise en charge des SLA par exemple), mais cette culture doit diffuser dans les autres services.
- Un chantier important est celui de la **formation initiale des médecins**. Il devrait exister un stage obligatoire en USP pour tout étudiant en médecine, même très court (2 ou 3 jours), afin

qu'ils y voient que la mort n'est pas un échec de la médecine. D'où l'importance d'avoir une USP au CHU pour servir de terrain de stage.

- Il y a une **complémentarité entre les structures de prise en charge des soins palliatifs** : équipes mobiles, USP, lits identifiés, etc. Cela ne signifie pas un désengagement des services mais la présence de plusieurs réponses possible à un problème complexe.
- Les **lits identifiés** donnent lieu à des malentendus : ce sont des lits plus fonctionnels que physiques, représentant des moyens supplémentaires donnés à un service en reconnaissance d'une activité de soins palliatifs qui existe déjà.
- Il faut anticiper les **soins palliatifs gériatriques**, en vue du vieillissement de la population. Pour éviter la solution de l'euthanasie, il faut développer la culture palliative dans les EHPAD.

La discussion porte ensuite sur les sujets suivants :

- La **prise en charge à domicile** : on constate un décalage entre les soins des personnes et la volonté des professionnels de prendre en charge la fin de vie à domicile, et les moyens alloués : les HAD et les SSIAD subissent les effets de ce décalage. Les décrets manquent pour la mise en œuvre des contrats de soins palliatifs pour les médecins et les infirmières libéraux. Il faut augmenter le périmètre d'action de l'HAD, et **avoir une réflexion sur la capacité régionale à financer ces services.**

La **place des familles** dans cette prise en charge est importante : en plus d'être solvables, les familles doivent se comporter en coordinateurs. Un réseau de soins palliatifs devrait s'attacher à régler ces problèmes.

Il faut aussi réfléchir aux circuits du matériel de maintien à domicile, aux transports sanitaires (qui donnent lieu à de fausses prescriptions), au congé d'accompagnement (non rémunéré, d'où de fausses demandes de congés maladie) et à **réduire les cloisonnements** entre les modes de prise en charge.

- Pour **diffuser la culture palliative**, il faut avancer sur plusieurs fronts en même temps, sans privilégier une solution plutôt qu'une autre.

**Le Directeur de l'ARH** souligne le fait que la vérité ne réside pas dans une seule forme d'intervention, mais dans la conjonction de plusieurs moyens différents. Il affirme que **le prochain SROS ne se privera d'aucune forme d'intervention, et fera des propositions novatrices** : par exemple, la création d'une maison de soins palliatifs sera discutée au Comité d'orientation stratégique du SROS, aux conférences de territoires, etc.

Au sujet des lits identifiés, le Directeur de l'ARH évoque son expérience d'un hôpital où deux lits ont été aménagés en appartement avec salon et salle de bain, de façon à permettre au patient et à son entourage d'être confortables. Là non plus, **il est important de ne pas imposer un format**, et laisser les initiatives se développer.

En conclusion, Mme de Hennezel rappelle la nécessité de disposer d'équipes bien formées pour les prises en charge difficiles, ainsi que d'engager une réflexion éthique.

# Aquitaine

**26 et 27 juin 2007**

L'Aquitaine est une des premières régions en France à s'être mobilisée en faveur des soins palliatifs, sous l'impulsion de quelques personnes très motivées, dont le Dr Benoît Burucoa, qui ouvre en 1987 la première unité de soins palliatifs à la Maison de Santé des Dames du Calvaire, et qui n'a cessé depuis d'œuvrer pour le développement des soins palliatifs dans la région, notamment par la mise en place d'un DU de soins palliatifs.

Ce dynamisme - fortement soutenu par les tutelles et par les acteurs de terrain - continue à porter le développement des soins palliatifs dans la région. "On y croit", affirme Alain Garcia le Directeur de l'Agence.

En Aquitaine, entre 8 et 10 000 personnes relèvent de soins palliatifs. Une démarche volontaire de développement des soins palliatifs a été initiée par l'ARH dans le SROS II (2001-2005). Le SROS III (2006-2011) a été élaboré en liaison étroite avec les professionnels impliqués depuis longtemps en soins palliatifs.

L'objectif national de développement des USP et des EMSP est atteint. Il reste à créer 75 lits identifiés et à achever l'organisation en réseaux. En effet, l'Aquitaine a été longtemps en retard en ce qui concerne la constitution de réseaux de soins palliatifs. Ce retard est désormais rattrapé avec la création de 6 réseaux.

Depuis 1997, 4 millions d'euros ont permis de financer le développement des soins palliatifs dans cette région. Cette dynamique a pu se mettre en place grâce à la motivation sans faille des professionnels de santé.

## Etat des lieux de l'existant :

- 3 USP
- 12 EMSP (1 EMSP par territoire de recours)
- 75 lits identifiés répartis sur 7 territoires
- 6 réseaux
- 250 bénévoles d'accompagnement réparties en 5 associations

## Projets

4 autres USP sont prévues dans le SROS. Actuellement seuls 2 départements sur 5 sont couverts.

75 lits identifiés à répartir sur les 13 territoires intermédiaires qui ne sont pas pourvus.

Création d'EMSP interhospitalière supplémentaires dans les secteurs géographiques de Langon, Bassin d'Arcachon:Arès, Villeneuve sur lot, Marmande-Tonneins, Oloron-Sainte-Marie/Orthez

Création d'une Fédération Régionale des Réseaux et mise en place d'au moins 1 réseau par territoire- de recours. Actuellement, il n'y a aucun réseau en Dordogne.

### Améliorations souhaitées

- L'organisation des soins palliatifs en réseaux s'appuie sur des **référénts soins palliatifs** dont la rémunération n'est pas suffisante. (Forfait de 135 euros pour une visite d'évaluation et une visite de clôture plus les réunions de concertation avec les professionnels du domicile au cabinet du médecin traitant) Le risque est de ne plus trouver suffisamment de référents. Or ils ont un rôle de conseil et d'intervention sur place important.
- **Il faut un financement pérenne des réseaux.** Actuellement ce financement a été freiné. Or si les thématiques prioritaires ne sont pas en dynamique, elles reculent.
- **L'équipe de coordination du réseau de Bordeaux est trop petite** pour 800 000 habitants. Il serait nécessaire de l'étoffer.
- **4 EMSP sont sous-dotées en personnels** (Libourne, Périgueux, Bagatelle, CHU de Bordeaux). Il serait souhaitable qu'elles soient renforcées sur le modèle de celle d'Agen (1TP de médecin, 2 infirmières, 1 psychologue, 1/2 TP d'Assistance sociale, 1/2 TP de secrétaire, 2 vacations de Kinésithérapie, 1 esthéticienne) qui est bien fournie et qui intervient dans les EHPAD voisins
- **L'Equipe régionale du CHU**, laquelle intervient aussi à domicile, n'est financée que sur la T2A. Elle n'est donc actuellement financée qu'à 50%
- **Les USP sont insuffisantes** (1 demande d'admission sur 2 ne peut être satisfaite) et mal réparties. Il y a seulement 2 départements sur 5 qui en sont pourvus.
- **La Périgord est sous équipé.** Le procès de Périgueux a montré qu'un médecin généraliste, intervenant en hôpital local, a eu recours à l'euthanasie d'une patiente, à bout de ressources. Une connaissance de la loi Léonetti et un recours à un référent soins palliatifs aurait sans doute permis d'éviter ce drame.
- Une table ronde consacrée à la formation en soins palliatifs a mis en évidence les avancées (600 infirmiers libéraux formés) et les retards. Le manque de temps pour former et se former, **le manque de formation au travail en équipe,**

### Points forts

- **Un réel effort d'organisation de la fin de vie à domicile.** Publication d'un cahier des charges régional. La prise en charge de la fin de vie à domicile (exemple le réseau Pallissy en Lot et Garonne) s'appuie sur une équipe de coordination et d'appui, une équipe de professionnels du domicile, des référents territoriaux de proximité, une concertation pluridisciplinaire, un dossier métier D2R2, et une Fédération régionale des réseaux de soins palliatifs en cours de constitution. Cette organisation rencontrera cependant des freins avec les problèmes de démographie médicale (45% des

médecins libéraux ont plus de 45 ans) et l'insuffisance de rémunération des "référénts soins palliatifs".

- **Une démarche de reconnaissance et de suivi des lits identifiés très sérieuse.** Les lits de soins palliatifs ne sont reconnus que dans les services qui ont un niveau d'organisation des soins supérieur (formation des soignants, réflexion sur l'accueil des familles, staffs pluridisciplinaires). L'ARH insiste beaucoup sur les temps de psychologue dans ces services. Si les médecins ne portent pas le projet, les lits ne sont pas reconnus.

Cette procédure est lourde mais elle permet un mûrissement du projet. Du point de vue des chefs de projets soins palliatifs de l'ARH, cela permet une proximité avec les établissements.

**A noter, la volonté de l'ARH** d'étendre la reconnaissance de lits identifiés aux SSR et hôpitaux locaux, à condition que les services demandeurs répondent aux critères d'éligibilité (activité importante en soins palliatifs, personnel formé et engagé dans la démarche palliative).

- **La table ronde sur l'adaptation de la démarche palliative en réanimation** a été l'occasion d'un échange très intéressant sur les conditions qui permettent une prise en charge humaine de la mort dans ces services de haute technicité. Les médecins présents ont confirmé qu'il est difficile de faire comprendre la nuance éthique entre "donner la mort" et "laisser mourir".
- **Les forums organisés à l'hôpital local de Marmande Tonneins et à l'hôpital de Mont de Marsan** montrent que ces structures de proximité sont des lieux propices à la diffusion de la culture palliative. 5 lits de soins palliatifs ont d'ailleurs été identifiés dans chacun de ces hôpitaux et j'ai pu constater que l'activité soins palliatifs est une réalité (staff pluridisciplinaire, présence d'une psychologue, personnel formé, pas de limitation pour les visites des familles. Cependant, l'activité en soins palliatifs est de plus en plus importante et il y a plus de 5 patients en fin de vie, en permanence.
- **L'hôpital local de Fumel (5 lits identifiés et 77% des soignants de l'hôpital formés) organise des journées portes ouvertes sur les soins palliatifs;** ils invitent les autres hôpitaux. A noter dans cet hôpital, le nombre important de bénévoles en formation (30).
- **Une enquête de besoins sur le territoire de Mont de Marsan** a montré l'opportunité de mettre en place un réseau. Médecins (82% confrontés à des situations difficiles), infirmiers libéraux, pharmaciens (80% d'entre eux déclarent faire du soutien moral), ambulanciers (réclamant une information claire sur l'état de leur patient) sont en faveur de la mise en place d'un réseau qui permettrait la coordination des compétences et une sortie de l'isolement professionnel. Il y a également une forte demande de formation à la prise en charge des symptômes, à la gestion de l'agonie et à la prévention de l'épuisement professionnel.

En Annexe :

Programme de ma visite les 26 et 27 juin 2007



LES SOINS PALLIATIFS ET  
L'ACCOMPAGNEMENT EN AQUITAINE  
Avec la présence de Madame **MARIE de HENNEZEL**

**Mardi 26 juin 2007 de 10h00 à 14h30**

---

**« ETAT DES LIEUX DES SOINS PALLIATIFS EN AQUITAINE »  
ARH Aquitaine salle 432**

Ouverture de la séance par  
Monsieur le Directeur de l'ARH d'Aquitaine **Alain GARCIA**  
Et **Madame Marie de HENNEZEL**  
Chargée de mission auprès du Ministère de la Santé

**Avec la participation de :**

- CRAM Aquitaine
- DRASS Aquitaine
- Service médical de l'assurance maladie d'Aquitaine
- URCAM
- DDASS

**Présentations**

- 10h00 à 10h30** Ouverture de la séance par Madame **Marie de HENNEZEL** et  
Mr **Alain GARCIA**
- 10h30 à 10h50** Présentation du volet soins palliatifs du SROS et bilan des réalisations  
(DRASS)
- 10h50 à 11h10** Présentation de la méthodologie et état des lieux des « Lits Identifiés  
Soins Palliatifs » (CRAMA)
- 11h10 à 11h30** Présentation de la méthodologie et état des lieux des réseaux de soins  
palliatifs (URCAM)
- 11h30 à 12h30** Discussion et Echanges

**Déjeuner à l'ARH**





## LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT EN AQUITAINE

Avec la présence de Madame **MARIE de HENNEZEL**  
**Mardi 26 juin 2007 de 15h00 à 22h30**

---

### « **SOINS PALLIATIFS : DE LA FORMATION AU VECU** » **Université Victor Segalen Bordeaux 2 -Amphithéâtre 12** **15h00 à 18h00**

Ouverture de la séance par le **Professeur Bernard BEGAUD**, Président de l'Université Victor Segalen Bordeaux 2

**Et Madame Marie de HENNEZEL**  
Chargée de mission auprès du Ministère de la Santé

#### **La formation aux soins palliatifs est-elle adaptée aux besoins du terrain ?** **Modérateur Pr Jean Louis DEMEAUX**

- 15h30 à 15h40** Quel enseignement des soins palliatifs dans la formation des médecins ?  
**Dr Benoît BURUCOA**
- 15h40 à 15h55** Soins palliatifs et soins infirmiers  
**Mme Nadine RENON et Mme Françoise TULOUP**
- 15h55 à 16h05** Quelle formation la plus adaptée aux médecins libéraux ?  
**Dr Dany GUERIN**
- 16h05 à 16h30** DISCUSSION

#### **Les soins palliatifs et l'accompagnement : une pratique multiforme** **Modérateur Dr Philippe CECCALDI**

- 16h30 à 16h45** L'organisation des soins palliatifs au CHU de Bordeaux  
**Mme Virginie VALENTIN**
- 16h45 à 17h00** L'expérience des Dames du Calvaire  
**Dr Claude TOULOUSE**
- 17h00 à 17h15** Les soins palliatifs en réseau  
**Mme Patricia LIBAT**
- 17h15 à 17h30** La place de l'accompagnement bénévole à domicile et en institution  
**Mme Sylvie PANDELE**
- 17h30 à 18h00** Discussion

**CLOTURE**

**« LA MORT EN REANIMATION »**

Soirée Débat

***Institut des Métiers de la Santé – Hôpital Xavier  
Arnozan***

**19h00 à 20h00** Cocktail d'ouverture

Ouverture de la séance par  
Le Directeur Général Adjoint du CHU de Bordeaux  
**Chantal LACHENAYE-LLANAS**  
et  
Le Directeur de l'ARH d'Aquitaine, **Alain GARCIA**

**20h15 à 20h30** Mme **Marie de Hennezel** : Enjeu de la culture palliative

**20h30 à 21h20** Présentation du film « La mort n'est pas exclue »

**21h30 à 22h15** Table ronde et débat

Modérateur : Mr Alain GARCIA

Participants :

Dr Gery BOULARD – CHU de Bordeaux

Dr Jaques FAUCHER – Espace Bioéthique Aquitain

Dr Didier FRESSARD – CH Arcachon

Mme Christine GALLARD - Psychologue

Dr Bernard PATERNOSTRE – CHU de Bordeaux

**22h15 à 22h30** CLOTURE



LES SOINS PALLIATIFS ET  
L'ACCOMPAGNEMENT EN AQUITAINE  
Rencontre avec les équipes soignantes  
Avec la présence de Madame **MARIE de HENNEZEL**

**Mercredi 27 juin 2007 de 10h00 à 16h30**

---

**« Soins palliatifs et prise en charge de proximité »**

**Forum CHIC Marmande Tonneins (cours labbé Lanusse – site de Tonneins) -  
10h à 12h30**

Accueil et ouverture de la séance par **Monsieur SEROR** Directeur du Centre Hospitalier Intercommunal Marmande Tonneins et **Madame EVEN**, Directrice DDASS du Lot et Garonne

**Présentations :**

- 10h10-10h30** Enjeu de la culture palliative - Mme Marie de HENNEZEL  
**10h30 à 10h50** Les soins palliatifs au CH de Marmande Tonneins - Dr Thierry DONA  
**10h50 à 11h10** EMSP et soins de proximité – Dr Sylvie SCHOONBERG CH d'Agen  
**11h10 à 11h30** Quels soins palliatifs à l'hôpital local - Dr SAINT BEAT HL Fumel  
**11h30 à 11h50** Comment rapprocher l'hôpital et le domicile – Dr Dominique TISSANDIER, Mme Isabelle GAVARINI, Mme Amandine LLOBREGAT  
Réseau PALLISSY
- 11h50 à 12h30** DISCUSSION
- 12h30 à 13h15** **DEJEUNER AU CHIC SUR LE SITE DE TONNEINS**

**Rencontre avec l'équipe de soins palliatifs  
Du  
CH de Mont de Marsan  
15h00 à 16h30**

Accueil par **Monsieur SOEUR** Directeur du Centre Hospitalier de Mont de Marsan et **Madame PERRIN**, Directrice DDASS des Landes (à confirmer)

- 15h10-15h20** Enjeu de la culture palliative : **Mme Marie de Hennezel**  
**15h20 à 16h00** Présentation de la prise en charge en soins palliatifs  
au CH de Mont de Marsan (atouts et difficultés)  
**16h00 à 16h30** Echanges

# Auvergne

**12 et 13 octobre 2005**  
**4 mai 2006**

L'ARH d'Auvergne, par l'intermédiaire de son "Observatoire du Service rendu aux usagers" a organisé le jeudi 13 octobre 2005 son second forum des associations d'usagers de la santé. Ce Forum avait pour thème "L'utilisateur, un nouvel acteur du système de santé - éthique, droits et obligations".

C'est à l'occasion de la demande qui m'a été faite par Monsieur Alain Gaillard, directeur de l'ARH d'Auvergne de donner une conférence pour clôturer ce forum, que j'ai profité de mon déplacement dans cette région pour rencontrer des professionnels de santé et animer des forums sur la démarche palliative.

Cette visite a été complétée par une conférence-débat grand public organisée par l'UNAF à Montluçon le 4 mai 2006 : "Décider de la vie et de la mort : un séisme éthique?"

L'Auvergne a développé les soins palliatifs de

## Etat des lieux

1 USP au CHU de Clermont Ferrand  
9 EMSP (1 par territoire de santé)  
68 lits dédiés  
4 réseaux (1 par département)

## Points forts

**Une politique de formation des médecins généralistes très active dans la région de Billom. MG FORM Auvergne propose aux généralistes 3 séminaires de formation aux soins palliatifs.**

Niveau 1 : évaluer et soulager la douleur et les signes d'inconfort, apporter un soutien psychologique au malade et à sa famille - communiquer en équipe pluridisciplinaire.  
260 généralistes ont été formés

Niveau 2 : définir et élaborer une démarche palliative, repérer et analyser les questions d'ordre éthique se posant au médecin face au patient en fin de vie - gérer une demande d'euthanasie, annoncer une mauvaise nouvelle à un patient. 52 généralistes ont été formés.

Le niveau 3 concernant la relation d'aide, le cheminement psychologique du patient, n'a pas été réalisé en Auvergne.

- Exemple de l'hôpital local de Billom (Auvergne)

L'hôpital dispose de 381 lits, avec un service de médecine (20 lits), un service SSR (14 lits) un service de moyen séjour gériatrique (12 lits) une USLD (139 lits), un EHPAD (159 lits et une MAS (40 lits).

En 1999, un médecin gériâtre constatant le malaise des soignants frustrés face aux nombreuses fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner, stimulée par la loi du 9 juin 1999, propose de monter, au sein de l'hôpital, un groupe de réflexion transversal, baptisé Groupe référent de soins palliatifs et d'accompagnement (GRSPA).

Il s'agit d'une structure originale - je ne connais pas d'autres exemples - , d'un groupe pluridisciplinaire de 15 personnes volontaires (médecins, IDE, AS, ASH, paramédicaux, personnel de nuit), qui ont commencé par se former ensemble (10 jours aux S et accompagnement) + 4 jours de formation à la méthodologie.

Le GRSPA a été adopté par la CME et le CA de l'établissement en 2001.

Les objectifs du GRSPA :

- 1- Harmoniser les pratiques (réflexion commune, mise en place d'un langage commun, conception de protocoles communs)
- 2- Faire évoluer le projet d'établissement (signature d'une convention avec l'Equipe Mobile de soins palliatifs du CHRU, demande de lits identifiés, mise en place d'une formation en soins palliatifs pour l'ensemble des personnels de l'établissement)
- 3- Former à terme l'ensemble du personnel de l'établissement à l'accompagnement de la fin de vie

Méthode de travail

- travail en sous groupes sur des micro projets (documents de réflexion, protocoles, mise en place des protocoles dans les services, travaux d'évaluation)
- 3 à 4 réunions plénières par an pour présenter le travail fait en sous groupe, valider les protocoles, évaluer les activités, se répartir le travail.
- Un président est désigné pour 3 ans. Il est l'interlocuteur privilégié des différentes instances et des organismes extérieurs (DDASS, ARH, EMSP, SSIAD, CLIC)
- Une secrétaire de l'établissement assiste aux réunions plénières et conserve les documents du groupe.

Exemples de travaux

- diffusion de documents de réflexion pour clarifier les mots et les pratiques (soins palliatifs Euthanasie, arrêt de traitement)
- diffusion d'un protocole "évaluation de la douleur"
- demande d'un poste de psychologue pour un groupe de parole et élaboration d'un profil de poste
- Proposition de rénovation de la morgue
- Dépôt d'un dossier de demande de lits identifiés (2005)
- Réflexion sur les pratiques au moment du décès (annonce, vêtements etc..)
- Réflexion sur la prise en compte des rites religieux

Le GRSPA a largement contribué à la diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital, grâce à la forte implication de la direction, l'investissement du personnel.

Au moment de ma visite (septembre 2005) 40% du personnel ( y compris du personnel médical libéral) était formé. 6 lits identifiés avaient été demandés (je crois que 2 seulement ont été reconnus) et une convention était signée avec l'EMSP du CHU. Un mi-temps de psychologue était demandé pour le soutien des soignants.

## Programme de la visite de Madame de Hennezel en Auvergne

Mercredi 12 octobre 2005

12h30 arrivée Gare Clermont Ferrand

13h déjeuner avec Monsieur Alain Gaillard, directeur de l'ARH

14h30 Forum au CHU de Clermont Ferrand

18h30 Projection du film "la mort n'est pas exclue" et débat sur la mort dans les services de réanimation ou d'urgences

20 h Dîner avec Monsieur et Madame Gaillard

Jeudi 13 octobre 2005

9h30 Accueil à l'hôpital local de Billom et rencontre avec le "groupe Référent Soins Palliatifs" de l'hôpital

10 h Visite du service de médecine pour lequel des lits identifiés ont été demandés

10h30 Interview sur France Bleu (téléphone)

11h Forum avec la direction, les médecins généralistes, les personnels des EHPAD de la région de Billom

12h30 Déjeuner avec les intervenants du forum de l'après midi

Forum des usagers : "l'usager, un nouvel acteur du système de santé"

14h30 à 16 h Atelier : La place de l'éthique en fin de vie (avec Monsieur François Trentesaux, directeur d'établissement)

16h30 - 18 h Restitution des ateliers (introduction de Mr Alain Gaillard)

18h - 19h 30 Conférence Marie de Hennezel "Fin de vie et accompagnement".

19h30 Cocktail

# Basse Normandie

15 et 16 novembre 2007

En Basse-normandie, 3600 à 4800 personnes relèvent de soins palliatifs, soit 10% des personnes hospitalisées. La Basse-Normandie a fait le choix d'associer - dans le SROS III (2006-2011) - Douleur et Soins Palliatifs. Ce choix s'enracine de toute évidence dans l'histoire de la région qui a commencé par développer un réseau régional douleur (2001). Longtemps la Basse-Normandie a été considérée comme une région retardataire en matière de soins palliatifs car elle n'avait pas de lits de SP (Pas d'USP, de lits identifiés, ni de réseaux de soins palliatifs). Par contre, la région avait choisi de développer les EMSP, au point d'être une des régions les mieux dotée de ce type de structures (16). Ce déséquilibre est en voie d'être atténué, puisqu'une USP devrait ouvrir l'an prochain, que 2 réseaux de soins palliatifs ont été créés récemment et qu'il y a eu une forte montée en charge des lits identifiés (88).

## Etat des lieux de l'existant :

16 EMSP  
88 lits identifiés de soins palliatifs (en MCO)  
2 réseaux de proximité : Le Lien à Bayeux  
Soigner ensemble à Bayeux

4 places de soins palliatifs sur les 219 places d'HAD.

## Projets

1 USP de 12 lits sur le site de Bétharram (collaboration Fondation Miséricorde - CHU - CLCC) financée mais pas encore ouverte. L'ouverture est prévue avant la fin de l'été 2008.

Deux EMSP dans les zones non couvertes (Mortagne en Perche et Flers)

Identifier des lits de soins palliatifs dans les zones non couvertes. Il reste 12 lits à attribuer.

Projet de création d'un réseau ville/hôpital "ressources" sur Caen, déposé en septembre 2006

## Remarques

- La Basse-Normandie est une des dernières régions actuellement sans USP en France. Une Unité régionale est financée et devrait ouvrir avant l'été 2008.
- Le renforcement des EMSP est nécessaire, notamment en temps de psychologue, surtout dans la perspective d'une intervention possible dans les EHPAD et les maisons de retraite.
- Le choix d'identifier des lits de soins palliatifs seulement en MCO crée une inégalité. Les SSR et les USLD n'en sont pas pourvues. La Basse Normandie est l'exemple type d'une région qui a privilégié la pathologie cancéreuse dans le développement des soins palliatifs, au détriment des autres pathologies.
- La Basse Normandie est riche en HAD polyvalentes présentes dans les 5 territoires, mais il y a seulement 4 places de soins palliatifs. Il faudrait sans doute augmenter ces inclusions soins palliatifs, d'autant plus que le récent décret du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPAD permet désormais aux HAD d'intervenir dans les maisons de retraite.

## Points forts

- **Des réseaux de proximité qui fonctionnent bien** et apportent une plus value pour les patients, leurs familles et les soignants. Exemple : le réseau "le lien en Bessin" qui dispose d'une équipe de coordination de 4 permanents (cadre infirmier, psychologue, assistante sociale, secrétaire médicale). Il est partie intégrante du réseau de santé du Bessin. Il fait le lien entre les libéraux et les hospitaliers et assure le soutien psychologique des soignants et des familles, la formation des auxiliaires de vie, des soirées de formation pour les professionnels libéraux et du conseil téléphonique. Le médecin coordonnateur est bénévole. Il serait souhaitable que l'ensemble de la région soit couverte par des réseaux de proximité de ce type.
- **Une culture palliative présente au sein des établissements dès lors que les personnels sont formés aux soins palliatifs**, comme j'ai pu le constater lors de ma visite de l'Hôpital de Flers, le plus petit hôpital de Basse Normandie, où 24 infirmières sont formées aux soins palliatifs et deux médecins ont un DU de Soins Palliatifs. Une rencontre avec les équipes de cardiologie, de néphrologie et de cancérologie digestive a montré que ces équipes, confrontées souvent à des fins de vie difficiles, sont sensibilisées à la prise en charge de la douleur, aux bonnes pratiques (discussion avec les familles, discussions collégiales pour les décisions éthiques, recours à la psychologue de l'hôpital). **Cependant plus les équipes sont formées, et donc plus aptes à accompagner les fins de vie, plus elles ressentent le besoin d'avoir un soutien psychologique pour elles mêmes.** Les postes de psychologues dans les établissements doivent être renforcés, et il serait souhaitable que lors des COM, l'ARH veille à ce que les postes de psychologues financés soient effectivement pourvus.



**De même, l'EMSP prévue à l'hôpital de Flers ne peut fonctionner car elle n'est pas pluridisciplinaire.**

- **Une forte culture de l'accompagnement au sein des hôpitaux locaux. Notamment celui de Mortain**, dont la directrice Mme Mayeux est très sensibilisée à l'accompagnement des personnes en fin de vie. **La démarche palliative au sein de l'établissement s'appuie sur :**
  - **des référents SP** (1 médecin libéral et une infirmière ont un DU de SP, deux infirmières ont des DU douleur et l'ensemble du personnel de l'établissement a reçu une formation à l'accompagnement.
  - **sur la collaboration avec 19 bénévoles.**
  - **3 lits identifiés de soins palliatifs** dans le service de médecine et une prise en charge de qualité dans l'EHPAD et dans l'Unité Alzheimer, réputées pour garder leurs patients mourants jusqu'au bout dans leur lit. La qualité de la démarche palliative dans l'établissement mériterait un renforcement des lits dédiés. (+2).
- A noter : la création d'une **Unité d'accueil temporaire de jour et de nuit** pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette structure permet le maintien à domicile le plus longtemps possible.t

\* **Débat consacré à la fin de vie dans les services de réanimation et d'urgences.** Grâce à la participation de réanimateurs (Professeurs Gérard, Viquesnel et Charbonneau) d'urgentistes (Professeur Roupie) et du médecin de l'EMSP du CHU de Caen (Dr Delassus), la table ronde suivant la projection du film "la mort n'est pas exclue" a été très riche, montrant que les services de haute technicité et à visée curative, sont néanmoins sensibles à la démarche palliative. Cette soirée a attiré plus de 300 personnes et le débat avec la salle a certainement permis une clarification du débat sur la fin de la vie et les droits des malades.

En Annexe :

- . Programme de ma visite les 15 et 16 novembre 2006
- . Programme de la soirée consacrée à "la mort en réanimation".
- . Interview publiée dans la lettre d'information de l'ARH de Basse Normandie
- . Revue de Presse

## MERCREDI 15 NOVEMBRE

---

### > **Matin**

- Arrivée Mme de Hennezel

Départ Paris

Arrivée Caen

---

8h40

10h44

Arrivée Mme de Hennezel

---

Passage à l'Hôtel Moderne pour que Mme de Hennezel puisse déposer ses affaires et retour à l'ARH.

### > **Déjeuner**

- 12h : déjeuner à l'ARH avec Mme de Hennezel, M. Blais (DARH), M. le Dr Préaux (responsable affaires médicales à l'ARH), Mme le Dr Lecossais (chef de projet GTT soins palliatifs), M. le Dr Gandon, M. le Dr Delassus.

### > **Après-midi**

- 13h30 : départ de l'ARH pour l'hôpital local de Mortain (durée du transport : 1h20). Mme de Hennezel, M. Blais, Mme Lecossais, M. Préaux, M. Gandon, M. Delassus.

- 15h : arrivée à l'hôpital local de Mortain et rencontre avec le GTT soins palliatifs

- 16h30 : visite de l'hôpital local de Mortain et rencontre avec les équipes mobiles de soins palliatifs et l'ensemble de la filière de soins (EHPAD, maisons retraite, services HAD et SSIAD).

- 17h30 : retour sur Caen

- 19h : arrivée sur Caen

### > **Dîner**

- 19h15 : dîner en ville avec Mme de Hennezel, M. Blais, M. le Dr Préaux, Mme le Dr Lecossais

### > **Soirée**

- 20h30 : soirée au CHU de Caen

- Diffusion du film « La mort n'est pas exclue »

- Débat sur le thème « La mort en réanimation »

En présence des équipes (médecins et soignants) des services de réanimation et d'urgence de la région ainsi que des Professeurs Charbonneau, Gérard et Roupie.

## JEUDI 16 NOVEMBRE

---

### > **Matin**

- 8h30 : départ de Caen pour le CH de Flers (durée du transport : 1h15). Mme de Hennezel, M. Blais, Mme le Dr Lecossais, M. le Dr Préaux

- 10h : rencontre avec les équipes soignantes du CH de Flers (réfèrent M. le Dr Ogereau)

- 12h30 : déjeuner en compagnie de Mme de Hennezel, M. Blais, Mme le Dr Lecossais, M. le Dr Préaux, M. le Dr Ogereau, M. Hangard.

### > **Après-midi**

- 14h : départ de Flers (durée transport 1h15)

- 16h : conférence de presse

- Retour Mme de Hennezel

Départ Caen

Arrivée Paris

---

17h44

19h37

Retour Mme de Hennezel

---

# REVUE DE PRESSE

## **Venue de Mme Marie de Hennezel en Basse-Normandie**

La couverture médiatique de la visite de Mme de Hennezel a été forte et diversifiée à travers notamment :

- Un reportage de France 3 sur l'hôpital local de Mortain complété par un plateau TV en direct dans le 19/20 et un journal de 7h de France Bleu
- Une série d'articles (Ouest France et la presse quotidienne régionale de la Manche et de l'Orne)

### **MARDI 16 JANVIER**

- Tournage d'un reportage France 3 à l'hôpital local de Mortain
- > Présence des journalistes de La Gazette de la Manche et La Manche libre lors de la visite de l'hôpital local de Mortain
- > Présence du journaliste de Liberté Bonhomme à la soirée « La mort en réanimation

### **MERCREDI 17 JANVIER**

- > Point presse au centre hospitalier de Flers auquel étaient présents les journalistes de l'Orne combattante, Ouest France et NRJ Flers
- > Point presse à l'ARH auquel été présents les journalistes de France Bleu Basse-Normandie, Ouest France et Liberté bonhomme

\* \* \*

### **Emissions télévision/radio**

- F3 Basse-Normandie : diffusion du reportage au cours du 12/13 le mardi 16 janvier
- F3 Normandie : rediffusion au cours du 19/20 le mardi 16 janvier complété par un direct auquel a participé Mme le Dr Lécossais en appui du reportage tourné le matin à l'hôpital local de Mortain
- France Bleu Basse-Normandie : diffusion de l'interview de Mme de Hennezel au journal de 7h le mercredi 17 janvier

### **Articles parus**

- Jeudi 18 janvier : Ouest France édition régionale et édition départementale Orne
- Jeudi 18 janvier : L'Orne combattante
- Mercredi 24 janvier : La Gazette de la Manche
- Jeudi 25 janvier : Liberté

# Bourgogne

8 et 9 juin 2005

La Bourgogne est la première région que j'ai visitée. C'est une région qui a fait preuve de dynamisme en matière de soins palliatifs depuis 2000. Elle dispose d'un Collège régional de coordination des soins palliatifs chargé de mener la réflexion régionale sur le sujet.

Le SROS 2006-2011 de Bourgogne, arrêté par le directeur de l'ARH le 20 mars 2006, comprend un chapitre sur les soins palliatifs dont les objectifs sont les suivants :

- mettre en place un réseau de soins palliatifs dans chacun des territoires de santé (6 au total : Côte d'Or, Nord Saône et Loire, Sud Saône et Loire, Nièvre, Nord Yonne, Sud Yonne)
- renforcer le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs
- identifier dans chacun des 6 territoires de santé des lits dédiés à la prise en charge des soins palliatifs en médecine ou en SSR, en dehors de l'unité régionale de soins palliatifs (50 lits supplémentaires d'ici 2007)
- renforcer l'unité régionale de soins palliatifs de La Mirandière (à noter que depuis 2006, l'unité de la Mirandière est désormais un service du CHU de Dijon, et plus une entité autonome, de manière justement à assurer sa viabilité)
- mettre en place des formations spécifiques et organiser le recours à des spécialistes de la prise en charge de la douleur
- inscription de la démarche palliative dans les CPOM et les projets d'établissement

La rencontre avec les équipes de soins des services de gériatrie, de réanimation chirurgicale et d'hématologie clinique m'a permis de constater l'avancée de la culture palliative dans ces services et les conditions qui permettent une bonne prise en charge des fins de vie. Le forum régional organisé par l'ARH a permis de faire le point sur l'avancée des soins palliatifs dans la région.

La rencontre avec les services de réanimation médicale et d'hématologie clinique du CHU de Dijon a été l'occasion de constater que la loi du 22 avril 2005 sur les "droits des malades et la fin de vie" n'est pas bien connue des professionnels de santé. La nécessité d'organiser des table-rondes d'information sur la loi et de sensibilisation à la démarche palliative s'avère nécessaire.

**Exemple d'un établissement gériatrique ayant diffusé la culture palliative :Le Centre Nicolas Rolin à Beaune,** (293 lits de gériatrie, un accueil de jour pour patients Alzheimer, ) Cet engagement dans la culture de l'accompagnement date de plusieurs années. Les patients en fin de vie sont accueillis dans des chambre à un lit, dans le service de soins de suite. L'importance de l'accueil des famille, de la formation des professionnels de santé et du soutien psychologique des équipes est prise en compte. L'établissement fait appel à l'EMSP de Beaune pour la gestion des symptômes et la prise en charge psychologique des familles. Une cellule de réflexion éthique a été mise en place. Des journées à thème sont organisées pour la sensibilisation des personnels des établissements voisins et des libéraux. L'établissement organise tous les ans des formations à

l'accompagnement de la fin de vie et cette formation est très demandée par le personnel . Elle est ouverte aux ASH. Les personnels des maisons de retraite sont invités.

Etat des lieux :

1 USP à la Mirandière de Quétigny

15 EMSP

125 lits identifiés

3 réseaux (1 dans la Nièvre, 1 à Sens, 1 à Auxerre)

## **DEROULEMENT DES JOURNEES SOINS PALLIATIFS**

**8 ET 9 JUIN 2005**

### **MERCREDI 8 JUIN 2005**

**10H23** Arrivée de Mme De HENNEZEL en gare de Dijon

Accueil par Mme la Dre VEROT

Départ pour Beaune

**11H15** Rencontre de Mme De HENNEZEL, accompagnée de Mme la Dre VEROT, avec l'équipe médicale et soignante ainsi que le responsable administratif de **la gériatrie** au CH de Beaune (Dr SIXT – Mme AUNE)

**12H15** Retour à Dijon

**13H00** Déjeuner (Mme De HENNEZEL, Mr JAFFRE représentant Mr BALLEREAU, Dr VEROT)

**15H00** Rencontre de Mme De HENNEZEL accompagnée de Mme la Dre VEROT, avec l'équipe médicale et soignante, du service **de réanimation** du CHU placé sous la responsabilité de Mr le Pr GIRARD. Les échanges associeront Mr le Dr VOLOT.

**16H15** Rencontre de Mme De HENNEZEL accompagnée de Mme la Dre VEROT, avec l'équipe médicale et soignante du service **d'hématologie** du CHU placé sous la responsabilité de Mr le Dr CAILLOT

**17H30** Installation de Mme De HENNEZEL à l'hôtel

**20H00** Dîner : Mme De HENNEZEL – Mr BALLEREAU – Mr De BROISSIA, Président du Conseil Général

### **JEUDI 9 JUIN 2005**

Forum Régional de 8H45 à 16H30 – Amphithéâtre Martin à la Faculté de Médecine à Dijon

Un point presse est prévu de 12H15 à 13H, dans l'amphithéâtre, avec la participation de Mr BALLEREAU,

Mme De HENNEZEL, Mme IBRAHIM, Mr le Dr DODET, Mme la Dre VEROT

**13H15** Déjeuner au restaurant « Ma Bourgogne » : Mme IBRAHIM représentant Mr BALLEREAU,

Mme De HENNEZEL, Mr le Dr DODET, Mme la Dre VEROT

# Accompagnement et soins palliatifs en établissements de santé

Forum régional de Bourgogne

Jeudi 9 juin

Faculté de Médecine

**8H45 - 9H00** ACCUEIL DES PARTICIPANTS

**9H00 – 9H15** OUVERTURE DU FORUM

**MICHEL BALLEREAU – DIRECTEUR DE L’AGENCE  
REGIONALE DE L’HOSPITALISATION DE BOURGOGNE**

ACCUEIL

**PR FRANÇOIS BRUNOTTE - DOYEN DE LA FACULTE  
DE MEDECINE DE DIJON**

*MODERATEUR : JACQUELINE IBRAHIM - DIRECTRICE REGIONALE  
DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DE BOURGOGNE*

**9H15 – 9H45** FIN DE VIE : LE DEVOIR D’ACCOMPAGNEMENT

**MARIE DE HENNEZEL – CHARGÉE DE MISSION  
AUPRES DU MINISTRE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE  
ET DE LA FAMILLE**

**9H45 – 10H15** QUEL CHAMP POUR LES SOINS PALLIATIFS DEMAIN ?

**DR REGIS AUBRY – PRESIDENT DE LA SOCIETE FRANÇAISE  
D’ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS**

**10H15 – 11H** L’ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS : ORIENTATIONS

**DR AUDE LE DIVENAH – CHARGÉE DE MISSION – DHOS**

**11H00 – 11H15** ECHANGES AVEC LA SALLE

**11H15 – 11H45** DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS

**DR CHRISTIAN GAILLARD – CH DE SENS**

**11H45 – 12H15** LES SOINS PALLIATIFS EN BOURGOGNE

**DR JEAN-FRANCOIS DODET – DRASS DE BOURGOGNE**

**12H15 – 14H15** DEJEUNER LIBRE



**14H15 – 16H15**      TABLE RONDE

*MODERATEURS*

**DR MARIE-ANNE VEROT – ARH DE BOURGOGNE**

**DR JEAN-FRANÇOIS DODET – DRASS DE BOURGOGNE**

- ARTICULATION ENTRE EMSP, UR, LITS IDENTIFIES,  
RESEAUX ET HAD

- IDENTIFICATION DE LITS DE SOINS PALLIATIFS EN  
ETABLISSEMENTS DE SANTE

**DR JEAN-LOUIS BEAL – CHU DE DIJON – UNITE REGIONALE**

**YVETTE BRASSEUR – CH JOIGNY – HL VILLENEUVE SUR YONNE**

**BERNADETTE DANJEAN OU DR JEAN-MICHEL JOLY – HL CHAGNY**

**MARIE MARTIN - ASSOCIATION JALMALV**

**DR CHRISTIAN MINELLO – CENTRE GEORGES FRANÇOIS LECLERC**

**DR JEAN PETIT - RESEAU « EMERAUDE » DE LA NIEVRE**

**DR CHRISTIAN PLASSARD – CHI CHATILLON/MONTBARD**

**DR THIERRY PRUDHON – CH MONTCEAU LES MINES**

**CADRE IFSI DE DIJON**

**16H15**      CLOTURE DU FORUM

**MICHEL BALLEREAU - DIRECTEUR DE L'ARH  
DE BOURGOGNE**

▲ ▲ ▲ ▲ ▲

# Bretagne

16-17 et 18 mai 2006

La Bretagne est une région qui s'est mobilisée depuis longtemps pour le développement des soins palliatifs, avec la création d'une des premières unités en France, celle de Saint Malo, en 1999. C'est la 4<sup>e</sup> région pour le nombre de lits en ESP et en lits identifiés. Elle est donc dans le peloton de tête des régions en matière de soins palliatifs. Le bilan est donc tout à fait satisfaisant et la culture de l'accompagnement est encore très vivante. Je donnerai comme exemple l'expérience d'adaptation de la démarche palliative au CHU de Brest.

La population bretonne est plus âgée que la moyenne française, et l'accélération de ce vieillissement dans les années qui viennent accentuera les difficultés que la région connaît pour la prise en charge des fins de vie des personnes âgées.

Le SROS III s'est donné comme objectif de compléter l'offre de soins. Le SROS prévoit un doublement des lits. Il faudrait une EMSP supplémentaire et renforcer quelques équipes sous dotées en personnel.

Ma visite dans cette région a été couplée avec une invitation à venir donner une conférence à l'Espace Ethique de Bretagne Occidentale.

## Bilan de l'existant :

10 USP rassemblant 82 lits (mais deux secteurs ne sont pas couverts)  
70 lits identifiés  
9 EMSP (mais certaines ne sont pas suffisamment dotées)  
10 réseaux (mais tous les secteurs ne sont pas couverts)  
112 places en HAD

## Bilan de ma visite

- **Les EHPAD sont en difficulté** : pas d'infirmiers la nuit, personnel insuffisant et qui "finit pas craquer", prescriptions trop lourdes et pas adaptées. Mais comment suivre une personne en fin de vie dans de bonnes conditions lorsque le médecin ne passe qu'une fois par semaine? Il y a un gros travail à faire au niveau des prescriptions anticipées et au niveau des urgences.
- L'activité soins palliatifs en SSR est importante. Il faudrait plus de moyens en direction de ces services.
- **L'expérience d'adaptation de la démarche palliative dans le service de réanimation médicale** du CHU de la Cavale blanche à Brest mérite d'être citée en exemple (voir l'annexe des initiatives intéressantes).
- A noter, **ce service de réanimation est un des rares en France à accueillir des bénévoles d'accompagnement** depuis 2003. Leur intégration a été préparée par le chef de service. Au début, les bénévoles sont intervenus à la demande, puis régulièrement, 3 heures le mardi après

midi tous les 15 jours, puis tous les mardi après midi. Un questionnaire anonyme a été distribué à tous les membres de l'équipe médicale et paramédicale, soit 49 personnes, pour évaluer la pertinence de cette présence des bénévoles.

En 18 mois, les bénévoles ont vu 60 familles et 25 patients. 77,5 % du personnel pense que la présence des bénévoles est utile, en cas de solitude ou d'angoisse du patient ou de sa famille. 69% consultent le cahier de transmission des bénévoles et 51% estiment que les informations transmises sont utiles aux soignants. Patients et familles parlent très peu de leurs entretiens avec les bénévoles aux soignants. Enfin 75,5% des professionnels souhaitent poursuivre cette collaboration. 1/3 des infirmières ne se prononcent pas sur la plupart des questions, traduisant une certaine méfiance à l'égard de cette collaboration.

L'enquête révèle aussi que 65% des soignants, dont 7 médecins, ne savaient pas que les textes législatifs et réglementaires prévoient la présence de bénévoles dans le cadre de la démarche palliative.

En conclusion, ces résultats montrent clairement que les bénévoles d'accompagnement ont leur place en réanimation adulte. Un groupe de travail mixte s'est réuni pour envisager les améliorations à apporter à leur intervention, notamment en augmentant leur fréquence.

## ESPACE ETHIQUE de BRETAGNE OCCIDENTALE

Brest, le 2 avril 2006

Visite de Mme Marie de Hennezel  
Chargée de mission auprès du ministre de la Santé et des Solidarités  
Mardi 16, mercredi 17 mai 2006

### Mardi 16 mai

- Proposition d'arrivée par avion à 10H20 à Guipavas
- 10H45 : présentation de travail dans le service de Réanimation médicale sur démarche palliative

#### Comité exécutif

##### Codirecteurs

Pr. J.-M. Boles  
Tél. 02 98 34 71 81  
[jean-michel.boles@chu-brest.fr](mailto:jean-michel.boles@chu-brest.fr)

Mme D. Leboul  
Tél. 02 98 01 79 67  
[daniele.leboul@univ-brest.fr](mailto:daniele.leboul@univ-brest.fr)

##### Membres

Dr V. Amice  
Tél. 02 98 22 33 85  
[veronique.amice@chu-brest.fr](mailto:veronique.amice@chu-brest.fr)

Pr. P. David  
Faculté des Lettres  
Tél. 02 98 01 68 45  
[pascal.david@univ-brest.fr](mailto:pascal.david@univ-brest.fr)

Pr. F. Dubrana  
Tél. 02 98 34 75 66  
[frederic.dubrانا@chu-brest.fr](mailto:frederic.dubrانا@chu-brest.fr)

- 12H30 : déjeuner officiel au CHU, hôpital de la Cavale Blanche :
- 14H30 : réunion sur Soins palliatifs et territoire de santé de Brest, salle de réunion hôpital de la Cavale Blanche : invités :
  - réseaux de soins palliatifs Palliance, Respecte
  - réseau de soins Cancérologie
  - réseau de soins Gériatrie
  - USP du CHU
  - USP de la clinique Pasteur
  - Association ASP Iroise
- 17H : pause et passage à l'hôtel
- 18H30 - 20H30 : Conférence-débat : « Démarche palliative et le souci de l'autre », grand amphithéâtre, faculté de Médecine suivie d'une séance de dédicaces (voir avec librairie Dialogues)
- 21H : dîner avec les membres du comité scientifique de l'EEBO

### Mercredi 17 mai :

- 9H : réunion de travail avec le comité scientifique de l'EEBO : faculté de Médecine
- 11H15 : départ pour la gare
- 11H45 : départ de Brest pour Rennes, TGV n°8634, arrivée à Rennes à 14H05

### Mardi 16 et mercredi 17 mai matin :

Lieu : Espace Ethique et CHU de Brest

Responsable : Pr JM Boles

Cf : descriptif du Pr Boles en date du 6 avril 2006 reçu à l'ARH

### Mercredi 17 après-midi et Jeudi 18 mai :

Lieu : Rennes

Responsables : Drs Emily et Morel

**Mercredi 17 mai :**

- **14 h 05 :** Arrivée de Mme de Hennezel en provenance de Brest (TGV n° 8634)  
Accueil : Mr Yvon Guillerm, Directeur - Adjoint ARH Bretagne.
- **15 h 00 :** Réunion du comité technique régional soins palliatifs, présidé par le Dr Vincent Morel, Praticien Hospitalier au CHU de Rennes en présence de représentants des principales institutions régionales : ARH, DRASS, URCAM, CRAM, DRSM.  
Objet : présentation à Marie de Hennezel de l'organisation des soins palliatifs en Bretagne bilan et perspectives du SROS 2006 – 2010.

→ **17 h 30 - 20h30 : Forum : l'accompagnement en fin de vie**

Lieu : amphitheâtre Bretagne, CHU de Rennes ou amphitheâtre EHESP.

Public : établissements de santé, réseaux (SP, Cancéro, Géronto...), USP, EMSP, Hôpitaux locaux, HAD, représentants d'usagers, bénévoles, membres des COTER, EHPAD, SSIAD, MG/URML, Cap réseau, ARH, URCAM, DRASS, CRAM, Service médical, DRSM et échelons locaux, conseil généraux, établissements médico-sociaux.

**17 h 30 :** Accueil

**17 h 45 - 18 h 00 :** Allocution de bienvenue – intervention introductive : le nécessaire développement d'une culture palliative – la sensibilisation aux bonnes pratiques.

**18 h 00 – 18 h 15 :** Cadrage national (Mme de Hennezel)

**18 h 15 – 18 h 30 :** Etat des lieux et déclinaison du dispositif SP au niveau régional et sectoriel (Dr Emily et Morel)

**18 h 30 -19 h 00 :** Présentation du guide de la démarche palliative (Mme de Hennezel)

**19 h 00 -19 h 50 :** Table ronde : Expériences locales et bonnes pratiques (environ 10 minutes par intervention) :

- 1 USP (Dr Hirschauer)
- 1 EMSP (Dr Vigouroux)
- 1 Etablissement ayant des LISP (Dr Thirion)
- 1 Réseau adulte (Dr Couturier)
- 1 réseau pédiatrique (Dr Edan)
- 1 association de bénévoles (Mme Legal)

**19 h 50 – 20 h 20 :** Débat avec la salle

**20 h 20 – 20 h 30 :** Conclusion

**Jeudi 18 mai :**

- **9 h 00 -12 h 00 : Visites d'Etablissements**
  - 9 h 00 - 9 h 45 :** participation aux transmissions de l'EMSP du CHU de Rennes
  - 10 h 00 – 11 h 00 :** visite de l'USP de Saint Laurent
  - 11 h 00 – 12 h 00 :** visite des lits identifiés au centre hospitalier privé de Saint Grégoire
- **12 h 15 – 12 h 45 : Point presse** au CHU de Rennes
- **12 h 45 : Déjeuner** officiel au CHU de Rennes (en attente de réponse)
- **15 h 00 : Visite USP Hôpital Saint Thomas de Villeneuve** à Bain de Bretagne (*sous réserve*)

REPUBLIQUE FRANCAISE



Rennes, le 21 mars 2008

**La Directrice**

à

**Monsieur Jean CASTEX**  
**Directeur**  
**Direction de l'hospitalisation et de**  
**l'organisation des soins**  
14, avenue Duquesne  
75 350 PARIS 07 SP

N/REF : YG/NO/

**Objet : Mission de Madame de Hennezel**

A la suite de la mission relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie confiée par Monsieur le Ministre de la Santé et des Solidarités à Madame de Hennezel, vous aviez bien voulu inviter les Agences Régionales de l'Hospitalisation à assurer son accueil en région afin d'évaluer l'avancée de la culture palliative, organiser sa diffusion par la tenue de forums au sein d'établissements et faire connaître la législation et les bonnes pratiques.

Je vous rends compte, par la présente, du déroulement de sa visite en Bretagne les 16, 17 et 18 mai ainsi que des enseignements qui peuvent en être tirés.

Son déplacement s'est organisé en deux temps :

- l'espace éthique de Bretagne occidentale a organisé la première partie de sa mission sur Brest : le programme détaillé de celle-ci figure en annexe 1 ;
- le second temps s'est déroulé sur Rennes sur la base du programme présenté en annexe2.

Différents éléments positifs de cette visite paraissent devoir être, plus particulièrement, relevés.

→ **Sur le plan de la communication**, les temps forts organisés ont permis de sensibiliser de nombreux responsables associatifs et professionnels du champ sanitaire et médico-social exerçant en établissements ou en ambulatoire à l'importance de la démarche palliative et aux bonnes pratiques. Les forums de Brest et Rennes ont respectivement réuni 400 et 300 personnes.

Les points presse organisés se sont traduits par la diffusion d'une information grand public sur le sujet à l'initiative des médias locaux.

→ **Sur le plan de la valorisation** de l'action conduite par les professionnels engagés sur ce champ, les résultats sont, également, positifs. Tant à l'occasion de la réunion du Comité

Technique Régional des Soins Palliatifs que dans le cadre de la table ronde du forum de Rennes ou encore des visites sur sites, les professionnels présents ont été confortés dans la dynamique qu'ils avaient, pour nombre d'entre eux, contribué à initier. Leur mobilisation en est, naturellement, renforcée.

→ **Sur le plan de l'identification des difficultés qui subsistent**, ce déplacement a, également, été riche d'enseignements. Ainsi, les questions financières ont, longuement, été traitées devant Madame de Hennezel tant à l'occasion du Comité Technique que des forums.

Les niveaux de tarification différents selon qu'il s'agit de lits identifiés ou d'une USP fonctionnant au sein d'un établissement public ou privé sont toujours discutés par les acteurs malgré la revalorisation opérée en 2006 au profit des structures privées. De même, le rattachement des lits identifiés en médecine ou en soins de suite n'est pas indifférent compte tenu des modes de tarification en vigueur. Eu égard au niveau des prix de journée appliqués en soins de suite, l'activité palliative tarifée dans le cadre d'une prise en charge en médecine apparaît sensiblement plus favorable. Compte tenu de la dimension humaine de la prise en charge palliative, les professionnels sont, particulièrement, attentifs aux moyens en personnel susceptibles d'être mobilisés et ne comprennent pas toujours les différences de traitement observées en fonction de la catégorie juridique d'appartenance ou de la discipline de rattachement.

Telles sont les précisions dont je souhaitais vous faire part à l'issue de la visite.

Compte tenu d'engagements à Paris qu'elle devait honorer, Madame de Hennezel n'a pu se déplacer le jeudi 17 mai sur tous les sites qu'elle avait prévu de visiter. A l'initiative des responsables des établissements concernés, elle a été invitée à se rendre sur place à l'occasion d'un prochain déplacement.

C'est naturellement avec plaisir que nous l'accueillerons.

**Annie PODEUR**

## **Centre**

**16-17 et 18 septembre 2006**

**La région du Centre a longtemps été montrée du doigt comme l'une des régions les plus retardataires en France, en particulier parce qu'elle n'avait pas mis en place d'unité de soins palliatifs régionale. En fait, cette réputation est en partie injuste, car la région a fait le choix de développer d'abord les soins palliatifs de proximité. Il y a une vraie dynamique et des acteurs très motivés, comme j'ai pu m'en rendre compte lors de ma visite.**

**Celle ci a débuté par un**

- **forum à l'hôpital local de La Loupe,**
- **puis une conférence grand public organisé par l'association JALMALV à Chartres,**
- **la visite de l'USP de Luynes ouverte le 16 octobre 2006,**
- **la visite du service d'hématologie du Professeur Colombat**
- **un forum régional sur l'avancée de laculture palliative au CHU de Tours**
- **une rencontre avec les services du CHR d'Orléans**
- **un point presse**
- 

### **Bilan de l'existant :**

**1 USP de 10 lits à Luynes  
17 EMSP  
183 lits identifiés  
6 équipes d'appui départementales  
1 Réseau régional au CHU de Tours  
Des associations actives (ASP, Jalmalv, le GRASPHO)**

### **Bilan de ma visite :**



*\* Forum à l'hôpital de La Loupe :Prise en charge palliative dans un hôpital local et dispositif départemental. En présence de :*

Des soignants des hôpitaux de Chartres, Dreux, Châteaudun, La Loupe, Brou, des HAD, des médecins intervenant dans les EHPAD, des EMSP de Dreux et Chartres, du Président de la Coordination régionale des soins palliatifs.

**La visite de l'hôpital local de La Loupe en Eure et Loir a permis d'observer que la dynamique de prise en charge en soins palliatifs est possible dans un hôpital local pour peu que les médecins intervenants dans ce hôpital soient impliqués dans cette démarche.**

**Les limites sont posées par la limitation du nombre de praticiens en zones rurales, et l'absence de rémunération de leurs interventions dans ce cadre au sein de l'établissement, qui relève alors du bénévolat.**

**Cet établissement montre un dynamisme remarquable et sa place dans le dispositif départemental est primordial.**

L'après-midi a été consacrée à un échange avec les acteurs en soins palliatifs du département d'Eure et Loir. (les établissements hospitaliers de Chartres, Dreux, Châteaudun, les hôpitaux locaux de Brou et de La Loupe, l'HAD 28, les équipes mobiles de Chartres et de Dreux et les membres de l'équipe d'appui départementale).

Les discussions ont mis en évidence un certains nombres de points :

1. Les éléments positifs :

- la structuration départementale semble donner satisfaction et le rôle de l'équipe
- d'appui, bien compris n'est pas remis en cause,
- la formation dispensée par les équipes mobiles est un élément indispensable de la diffusion de la démarche palliative,
- cette formation est structurée, concertée, au sein des établissements,
- la nécessité de développer la communication avec le secteur libéral de garde et la permanence des soins pour anticiper les interventions à domicile notamment en ce qui concerne la douleur,
- l'intervention croissante des EMSP auprès des services d'urgences, notamment dès que les médecins urgentistes sont sensibilisés à la démarche palliative,
- le relais important apporté par les SSIAD qui couvrent la totalité du département.

2. Les éléments de difficultés :

- dans les établissements disposant de lits identifiés, l'administration hospitalière ne respecte pas les contraintes posées par la circulaire et le cahier des charges, l'organisation de la prise en charge dans ces structures répond davantage à des impératifs économiques (découpage en unité fonctionnelle spécifique) qu'à des impératifs liés à la satisfaction des patients et des familles,
- la pauvreté des dispositifs (voire l'absence) de structures d'accueil pour les familles dans les structures bénéficiant de lits identifiés,
- le devenir des patients jeunes qui ne peuvent retourner à domicile est difficile à gérer pour les équipes hospitalières,
- l'absence de financements complémentaires des lits identifiés reconnus par l'Agence dans les structures de soins de longue durée, rend difficile le maintien de la dynamique dans les équipes de soins,
- le turn-over important des personnels soignants dans certains services oblige à une formation quasi permanent, en revanche c'est un facteur majeur de diffusion de la démarche ...

- les personnels du domicile (auxiliaires de vie en particuliers) ne sont pas formés, de même que celui de l'HAD,
- les relations ponctuellement difficile avec les médecins du domicile sont soulignées par la représentante de l'HAD, et dans cas , si une ré hospitalisation peut apparaître comme la seule solution (traitement de la douleur par homéopathie), il est souligné l'effet **catastrophique** d'une hospitalisation d'une personne âgée en fin de vie,
- les difficultés pour accueillir le patient et sa famille dans une unité de soins palliatifs sans employer le terme de soins palliatifs..., et les limites du recours aux EMSP dans certains services qui, quelque part, font entrer la mort dans la chambre,
- l'interrogation des participants, tous acteurs dans le domaine des soins palliatifs, de la représentation des confrères et collègues sur les soins palliatifs.
- les difficultés rencontrées auprès des personnes âgées en fin de vie dans l'incapacité d'exprimer leur consentement.

La discussion riche a permis d'apprécier la forte implication des professionnels du département dans la prise en charge de la fin de vie, et en particuliers dans les services d'accueil des personnes âgées, et au domicile.

#### \* **Visite de l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Luynes.**

La région Centre dispose depuis le 16 octobre 2006 d'une unité de soins palliatifs de 10 lits rattachée au CHU de Tours mais géographiquement distincte du site principal du CHU.

Les échanges avec les médecins de l'équipe de Luynes au cours de la visite ont permis d'aborder les 2 points suivants :

- le rôle d'enseignement et recherche nécessaire au maintien d'une dynamique régionale telle que celle existant en région Centre,
- la nécessaire implication des bénévoles, qui sont particulièrement peu présent globalement en région Centre et en particulier dans l'USP, ce qui un facteur de difficultés prévisibles dans les mois à venir, en ce qui concerne le fonctionnement quotidien de l'USP qui ne se conçoit pas sans l'apport des bénévoles.

Compte tenu de l'ouverture très récente (le premier patient est reçu l'après midi) le "retour d'expérience" de l'équipe n'a pu être envisagé.

#### \* **Forum au CHU de Tours**

La rencontre avec les équipes mobiles de Tours, Châteauroux et Blois et les équipes d'appuis départementales de l'Indre, de l'Indre et Loir et du Loir et Cher a été l'occasion de présenter l'originalité du dispositif en place en Région Centre, de la qualité des relations entre réseau régional et Agence régionale de l'hospitalisation et d'exposer les limites du dispositif.

Il est mentionné les moyens importants mobilisés en région Centre ((183 lits identifiés), 20 ETP médicaux et 74.10 ETP non médicaux répartis en 17 EMSP, l'USP, l'Hospitalisation de Jour et la coordination régionale, ces effectifs peuvent être majorés de 80 ETP pour tenir compte des personnels titulaires du D.U. de soins palliatifs intervenant en partie de leur temps sur les lits identifiés).

Les acteurs de terrain ont ainsi pu exprimer et mettre en avant les problèmes surgissant quotidiennement dans leur exercice :

- le manque de personnels non médicaux, en particulier d'infirmières la nuit dans les structures médico-sociale de type EHPAD
- le manque de formation des intervenants du domicile (auxiliaires de vie)

Ces 2 éléments sont des obstacles majeurs au maintien, et/ou au retour à domicile des patients en fin de vie, ce qui entraîne nécessairement des hospitalisations injustifiées et traumatisantes pour ces patients.

Les autres points significatifs qui ont été évoqués ont trait à l'information sur la démarche palliative tant en intra hospitalier qu'en extra hospitalier :

- les équipes relèvent qu'après un certain temps de présence, leur recours n'est sollicité qu'au cours des tout derniers moments de la vie, il n'y a pas d'anticipation de la fin de vie suffisante pour permettre une prise en charge correcte,
- l'analyse des appels reçus par les équipes mobiles est indispensable pour apporter la réponse attendue. En effet, il s'agit le plus souvent de la nécessité de répondre à une demande non formalisée des soignants,
- le rôle de l'équipe mobile n'est pas toujours perçue comme intervenant en appui par les équipes des services, ce qui reste un facteur majeur d'incompréhension et un frein à la diffusion de la culture palliative.
- la nécessité de renforcer la communication sur la démarche palliative est apparue une priorité absolue pour l'ensemble des participants à cette table-ronde.

\* **Rencontre avec l'EMSP du CHR d'Orléans.** J'ai souhaité cette rencontre, car cette équipe est en difficulté.

**L'équipe mobile assure ses missions en liens avec un des 2 services d'oncologie du centre hospitalier régional d'Orléans, et intervient majoritairement dans le secteur des urgences, les distances importantes entre les sites hospitaliers au sein de l'agglomération posent problème (20 km d'agglomération entre l'établissement sud et l'établissement nord et le site Madeleine entre les 2).**

Les échanges ont permis de mesurer le fait que le défaut de communication engendre des incompréhensions néfastes à une diffusion et une appropriation correcte de la démarche palliative.

L'EMSP a mis en œuvre un dispositif visant à toucher le maximum du personnel du centre hospitalier qui consiste à organiser 12 conférences au sein de l'établissement au cours desquelles seront bien évidemment abordé les thèmes propres aux soins palliatifs et plus particulièrement les dispositions réglementaires relatives aux droits du patient et à l'accompagnement..

Les intervenants ont démontré également la nécessité de disposer de relais extérieurs et notamment d'une équipe d'appui au niveau du territoire de santé qui n'est pas opérationnelle faute de recrutement médical.

S'agissant de la problématique de l'absence d'une équipe départementale d'appui les solutions doivent être trouvées sans obérer la réelle difficulté de recrutement du médecin. Il est souligné que le rattachement de l'EADSP à l'EMSP du CHR peut-être envisagé mais qu'il existe un risque réel de "vampirisation" de celle ci au seul profit du CHRO.

Les membres présents du comité de pilotage du réseau ont rappelé leur ouverture à toutes propositions de fonctionnement qui serait de nature à favoriser le recrutement médical, même par dérogation aux principes régionaux d'organisation.

L'absence d'équipe d'appui pose la question du retour à domicile qui est très complexe à organiser au niveau de chaque service hospitalier.

## Conclusions de l'ARH

La venue de Mme de Hennezel a été l'occasion de montrer à la fois le dynamisme d'une structuration originale de la prise en charge en soins palliatifs en région Centre mais aussi ses limites, et de rappeler un certain nombre de principes :

- une structuration identique par territoire de santé qui reste à formaliser dans le cadre d'un réseau de proximité (inscrit au SROS3), dans le respect d'une organisation régionale
- l'actuelle organisation (en cours d'évaluation) semble donner satisfaction aux usagers après un moment de montée en charge de l'ordre de 3 ans,
- une organisation solide dans sa conception (financement quasi total sur l'enveloppe hospitalière) mais fragile dans son fonctionnement (en raison des difficultés de recrutement de personnels médicaux et de la position d'appui et non pas d'acteurs directs du soins )
- la nécessité d'organiser la communication au sein des établissements hospitaliers (ce sera un objectifs imposé dans le cadre de la contractualisation à venir), qui doivent être les vecteurs de la diffusion de la culture palliative et de l'accompagnement,
- l'implication de l'administration hospitalière pour soutenir ces équipes,
- l'obligation de solliciter les bénévoles des associations qui peuvent assurer une présence auprès des patients et des familles que les soignants ne peuvent assurer,
- la nécessité pour l'Agence régionale de l'hospitalisation de rappeler les principes de fonctionnement des lits dits "identifiés" en soins palliatifs dans les établissements de santé,
- s'agissant du respect de la loi Léonetti le nécessaire rappel de son existence et des conditions de sa mise en œuvre concernant le consentement.

## Champagne-Ardennes

30-31 janvier 2007

Au moment de ma visite, la région ne disposait d'aucun réseau régional de soins palliatifs. Cette lacune est en voie d'être comblée puisque le Réseau Régional de soins palliatifs est en voie de constitution et fonctionnera vraisemblablement dès le 1<sup>o</sup> semestre 2008, sous la responsabilité du Dr Deveaux, de St Dizier.

J'ai noté la dynamique des acteurs des EMSP à l'occasion du forum organisé à Châlons, où l'activité des 7 EMSP m'a été présentée. Ces médecins et soignants sont conscients que pour changer les pratiques, il faut "labourer en permanence". Un gros effort de formation est fait par ces équipes (ex l'EMSP de Reims enseigne à l'IFSI ). Certaines de ces équipes doivent être renforcées pour pouvoir répondre à la demande (St Dizier, Troyes, Reims). L'EMSP de Chaumont, dont la constitution a été longtemps freinée, peut enfin fonctionner.

Lors de ma rencontre avec l'EMSP de Sézanne, la question relative à la fin de vie à domicile, dans un secteur essentiellement rural, a été abordée. La formation des soignants libéraux du SSIAD est fondamentale. Lorsqu'elle est assurée par une EMSP, comme c'est le cas à Sézanne, les réticences que l'on rencontre ailleurs pour prendre en charge des personnes en fin de vie, diminuent.

Enfin j'ai terminé par la visite de ma visite de l'USP de 5 lits de Romilly, animée par une équipe très motivée.

Au cours de la soirée organisée à l'Institut Godinot à Reims, les enjeux de la diffusion de la culture palliative et d'une bonne connaissance de la loi Léonetti ont fait l'objet d'un échange avec les professionnels et les bénévoles.

### Etat des lieux de l'existant :

- 1 USP au Centre hospitalier de Romilly sur Seine (Aube) de 5 lits.
- 7 EMSP (et bientôt 8 puisque l'EMSP de Chaumont est en train d'ouvrir)
- 94 Lits identifiés
- 1 réseau régional sous la responsabilité du Dr Deveaux verra le jour dans le 1<sup>o</sup> semestre 2008.. Il fonctionnera avec des équipes départementales pour le domicile et une astreinte téléphonique 24h/24.

### Améliorations projetées :

- 1 USP supplémentaire de 10 lits à l'Institut Jean Godinot (Reims)
- Renforcer les EMSP de Reims, de Troyes, pour leur permettre de couvrir l'ensemble du territoire et en particulier les EHPAD.

- La pénétration du milieu médico-social.
- Un meilleur suivi des lits identifiés. Des exemples m'ont été cités de services dans lesquels des lits de soins palliatifs ont été identifiés, mais qui n'ont pas les moyens réels d'améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie (pas de staff multidisciplinaire, pas de psychologue, formation insuffisante, pas de locaux pour la famille). Les crédits affectés par l'ARH à ces établissements ne sont pas dirigés vers ces équipes.

## visite de Mme de Hennezel en Champagne Ardenne

les 30 et 31 janvier 2007

- **1<sup>er</sup> jour** : Arrivée de madame de Hennezel au train de 9h29
  - CHALONS 10h à 12h : réunion à l'ARH sur la politique en SP avec Mr Broudic, Mme Pernet, le médecin-inspecteur régional, la DRASS, les 4 DDASS, 2médecins de la coordination SP, Mme Quignard, l'URCAM  
11H40 Passage sur France 3
  - Puis repas 12h à 14h, avec ces participants, organisé par l'ARH
  - CH de CHALONS 14h à 17h00 : à l'EMSP Châlons, avec le Dr Stoeckel  
Visite et présentation des 7 EMSP  
Discussion sur le réseau SP, l'espace éthique et son financement, le maillage du territoire, l'impact des lits identifiés, etc...
  - REIMS : passage à l'hôtel 17h30 à 17h45 (IBIS Gare)
  - REIMS : Institut Jean Godinot
    - 18h00 : point presse
    - 19h00 à 20h15 : dîner (cocktail)
  - REIMS : 20h30 à 22h30 à l'IFSI, soirée pour les professionnels et les bénévoles → **thème à définir avec M. de Hennezel**
- **2<sup>ème</sup> jour** :
  - Le Dr Neuve-Eglise accompagne Mme de Hennezel de Reims à Sézanne
  - CH de SEZANNE : 10h à 12h Visite de l'EMSP.  
Spécificités secteur rural, avec le Dr Fleitz
  - ROMILLY S/ SEINE : 12h30 à 14h repas
  - ROMILLY : 14h30 à 17h visite de l'USP fixe, avec le Dr Hémard
  - Retour : **Train à 18h17 à ROMILLY → Paris EST à 19h28**



# Franche Comté

12 et 13 février

Ce qui caractérise la Franche Comté est le dynamisme dont font preuve les acteurs des soins palliatifs, et notamment le Dr Régis Aubry, responsable de l'Unité de soins palliatifs du CHU de Besançon, et Président du Comité National de suivi du développement des soins palliatifs, mis en place par Mr Xavier Bertrand en juillet 2006. Ce dynamisme est porté par les tutelles et par les politiques, notamment Madame Paulette Guinchard, ancien secrétaire d'état aux personnes âgées.

Outre la mise en place de structures de soins palliatifs, la région est motrice en terme de réflexion éthique et de recherche dans le domaine de la formation, avec des initiatives originales, formation des familles, formation au travail en réseau, etc... Un master professionnel sur la fonction de coordination de réseau a été mis en place.

On note aussi que dans cette région, qui a défrayé la chronique, au moment du procès de médecins impliqués dans une accusation d'euthanasie, s'est tenu un congrès portant sur le thème de "la demande de mort", qui a rassemblé environ deux mille personnes.

Une initiative originale mérite d'être citée : la création d'un centre de soins de suite à orientation palliative. Elle correspond au souci de la région de jeter des ponts entre le sanitaire et le social.

## Etat des lieux de l'existant :

1 USP de 4 lits non individualisés dans le service de gastro-entérologie du CHU de Besançon.

Une deuxième unité est prévue dans le cadre du SROS. Elle sera implantée à l'hôpital de Belfort-Montbéliard.

8 EMSP (bientôt 9) travaillant dans une dynamique intra et inter-hospitalières

51 lits identifiés (sur les 60 que le SROS compte identifier)

1 réseau régional de soins palliatifs et trois réseaux territoriaux.

## Projets d'amélioration

- Poursuite du développement des lits identifiés : encore 30 à reconnaître.
- L'individualisation de l'USP du CHU
- Prévoir une possibilité d'hospitalisation pour les soins palliatifs "enfants" avec création d'un appartement pédiatrique "enfant-famille".
- Création d'une deuxième USP à Belfort
- Mieux répartir l'offre de soins palliatifs : les besoins du secteur de Gray en Haute Saône ne sont pas assurés. Les zones de St Claude dans le Jura et le secteur de Belfort-Montbéliard ne sont pas couverts.

### Bilan de ma visite :

- Un à la Faculté de médecine de Besançon sur le thème "Fin de vie à l'hôpital"
- Un forum dans un hôpital local à Baume les Dames "Les soins palliatifs à domicile et ses alternatives"
- Un forum ouvert au grand public, en présence de personnalités politiques et de représentants de tutelles "Les soins palliatifs sont une question politique".
- Une réunion de bilan à l'ARH

### Forum "fin de vie à l'hôpital"

La question de la fin de vie à l'hôpital a été abordée à partir de la projection du film de Bernard Martino "la mort n'est pas exclue". Cette expérience d'adaptation de la démarche palliative dans un service de soins aigus a particulièrement intéressé les soignants. Il est possible, même dans des services à vocation curative, d'élaborer un projet de service qui tienne compte de la qualité de la fin de vie, et de l'accueil et soutien des familles de ceux que l'on ne peut pas guérir ni sauver.

### Forum "les soins palliatifs sont une question politique"

Echange passionnant entre les politiques, les représentants des tutelles et le public. Si la politique sert à changer le cours des choses, les soins palliatifs sont une question éminemment politique. On change les choses par la formation. L'enjeu est aussi l'équité des soins à l'approche de la mort. Les politiques doivent oser mettre cette question au cœur du débat.

La question de comment améliorer la situation sans moyens supplémentaires a été posée. Avec en guise de réponse une autre question : sommes-nous prêts collectivement à mettre dans la balance(impôts) pour financer les EHPAD?

### Forum "Les soins palliatifs à domicile : le respect du souhait des personnes"

L'hôpital local de Baume les Dames a bénéficié de la collaboration de Régis Aubry, qui est venu tous les mois soutenir les équipes. C'est donc un hôpital sensibilisé à la culture palliative et qui a d'ailleurs demandé 3 lits identifiés.

La question de la place des acteurs libéraux, notamment des généralistes, a été longuement traitée. Le travail pluridisciplinaire est essentiel.

Les personnes présentes ont exprimé qu'elles ne croyaient plus au retour de la mort chez soi. Mais que l'on pouvait faire que les EHPAD soient des "lieux de vie" qui fassent leur place aux familles.

La difficulté de la prise en charge des fins de vie en EHPAD a été longuement discutée (pas d'infirmière la nuit, pas de prescriptions anticipées). "Pour des raisons qui sont éthiquement incorrectes, on va déplacer un patient qui meurt de sa belle mort vers un "ailleurs" médicalisé, c'est à dire aux urgences"

Sans e Doubs, beaucoup d'EHPAD sont isolées mais les EMSP interviennent et les résidents meurent dans l'EHPAD.

Le problème de l'intervention des EMSP en EHPAD est soulevé. Jusqu'à maintenant elle est illégale, mais une circulaire autorisant leur intervention est en cours.

C'est au cours de ce forum que deux projets innovants m'ont été présentés :

\* le projet d'une "maison de vie" de Laure Ubidos, projet expérimental, soutenu par le Mr Patrice Blémont, directeur de l'ARH.

Le projet est parti de cette question : quand la personne âgée est seule mais ne relève pas de soins hospitaliers, où a mettre?

La "maison de vie" est un concept nouveau entre le sanitaire et le social.

\* le projet "Maison du soutien" de Christophe Petitjean. L'idée est d'offrir un soutien psychologique suffisamment tôt au patient comme à sa famille. La souffrance psychologique des familles est sous estimée. Il n'y a pas d'espace pour cela. La "maison du soutien" propose un espace de rencontre avec les Associations, un lieu de convivialité et d'accueil, un atelier de soins du corps (socio-esthétique, relaxation, toucher-massage) qui permet d'ouvrir le champ de la parole, et une guidance familiale (apprendre à gérer le stress, apprendre à éviter les non-dits. L'intérêt de "la maison du soutien" est de réunir dans un même lieu ces trois niveaux de soutien. Ce projet est soutenu par la Maison régionale de sant" publique, par l'ARH et le CISS.

## Venue de Marie de Hennezel février 2007 - Besançon

### Programme

#### Lundi 12 Février

<b>11h30</b>	Arrivée en gare de Besançon – <b>accueil</b>
<b>12h00</b>	<b>Déjeuner à organiser</b> Marie de Hennezel, P.Blemont, R.Aubry, Directeur CHU
<b>14h30 -17h</b>	<p><b>Forum « Fin de vie à l'hôpital »</b></p> <p><b>Lieu :</b> Faculté de Médecine Saint Jacques (Salle N3) Place Saint Jacques – 25000 BESANCON (en face du CHU)</p> <p><b>Public :</b> Médecins des Hôpitaux, Cadres de Santé, Cadres Médico-sociaux et Directeurs d'Etablissement</p> <p><b>Thématique :</b> La culture palliative en institution</p> <p><b>Intervenants :</b> Représentant des usagers de la santé, Réanimateurs, Neurologues, Cancérologues, Unités de Soins Palliatifs, Directeur CHU, Doyen de la Faculté de Médecine, Président de la CME.</p> <p><i>En ouverture projection du film de Bernard Martino « La mort n'est pas exclue », tourné dans le service de réanimation du CHU de Brest</i></p> <p><b>Animateur du débat :</b> Docteur Régis Aubry, Président du Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs et Chef du Département Douleur/Soins Palliatifs du CHU de Besançon</p>
<b>17h30</b>	<b>Accompagnement de MDH à son hôtel</b>
<b>19h</b>	<b>Dîner MDH</b>
<b>20h – 22h</b>	<p><b>Forum « Les soins palliatifs sont une question politique »</b></p> <p><b>Lieu :</b> Chambre du Commerce et d'Industrie du Doubs (Amphithéâtre) 46, Avenue Villarceau – 25000 BESANCON</p> <p><b>Public :</b> Grand public</p> <p><b>Thématiques :</b> L'engagement du politique en faveur des plus vulnérables Recréation des solidarités Les coopérations en matière de santé (réseaux) La santé n'est pas qu'une affaire de médecin</p> <p><b>Animateur :</b> Docteur Régis Aubry</p> <p><b>Table ronde :</b> Marie de Hennezel Patrice Blemont, Directeur ARH Jean Marc Tourancheau, Directeur DRASS</p> <p>Paulette Guinchard, Ancienne Ministre et Députée du Doubs C.Jeannerot, président du Conseil Général du Doubs</p>

## Mardi 13 février

<p><b>9h30 – 12h</b></p>	<p align="center"><b><u>Forum « Les soins palliatifs à domicile, le respect du souhait des personnes »</u></b></p> <p><b>Lieu :</b> Hôpital Local de Baume les Dames 1, Avenue Président John Kennedy – 25110 BAUME LES DAMES</p> <p><b>Public :</b> Professionnels de Santé libéraux</p> <p><b>Thématique :</b> Les soins palliatifs à domicile et ses alternatives</p> <p><b>Animateur :</b> Régis Aubry</p> <p><b>Table ronde :</b>                  Madame Jacqueline Davic, Représentant de la Mission Régionale de Santé                  Dr Claude Besançon, Représentant de l'URML Médecins et soignants de l'hôpital local et EHPAD                  Monsieur Verdot – Réseau Gériatrique (sous réserve)                  Réseau ARESPA                  Fédération des réseaux de santé                  Odile Jeunet, Maison régionale de santé publique                  Dr Marchiset, HAD, Mutualité française                  Projets innovants : « Maison de Vie » (Laure HUBIDOS) et                  « Maison du Soutien » (Christophe PETITJEAN)</p>
<p><b>12h</b></p>	<p>Déjeuner à l'hôpital local de Baume Les Dames</p>
<p><b>14h</b></p>	<p><i>Retour Besançon</i></p>
<p><b>15h</b></p>	<p><b>Point Presse</b> Lieu : ARH</p> <p>Intervenants :                  Marie de Hennezel                  Patrice Blemont, directeur ARH                  Dr Régis Aubry</p>
<p><b>16h</b></p>	<p><b>Réunion de bilan</b> Lieu : ARH Participants :                  Marie de Hennezel                  RA                  ARH                  DRASS....</p>
<p><b>17h</b></p>	<p><i>Transfert MDH gare</i></p>
<p><b>17h22</b></p>	<p><i>Train retour Paris</i></p>

# Communiqué de presse

Les soins palliatifs en question

## Journées de réflexion en Franche-Comté les 12 et 13 février 2007

Si les médias relaient facilement des situations assez polémiques autour des questions concernant l'euthanasie, la fin de la vie et les conditions de cette fin de vie sont aujourd'hui des sujets très souvent occultés. On peut même parler dans notre société d'un certain déni de la finitude. Pourtant, si l'on tient compte des données épidémiologiques et démographiques, la fin de vie et les conditions de vie des malades atteints de maladie grave devront être au coeur de nos préoccupations. En effet, l'espérance de vie augmente, la santé des personnes s'améliore, et il y aura de plus en plus de malades vivant de plus en plus longtemps avec des maladies ou des handicaps de plus en plus graves.

La société, en tant que groupe organisé, uni et solidaire autour de valeurs, de cultures, de règles, d'institutions, est concernée par la mort et la fin de vie. Les associations de bénévoles en témoignent par leur altruisme. Les acteurs politiques contribuent à cette conscience par les lois qu'ils façonnent, par leurs choix en terme de santé. Les philosophes, par la réflexion humaniste qu'ils approfondissent y concourent.

Toutefois beaucoup reste encore à faire et chacun doit se sentir concerné par cette problématique. C'est une question de responsabilité collective face à une question qui concerne chacun d'entre nous.

A l'invitation de Monsieur Patrice Blemont, directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et du Dr Régis Aubry, président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, au Ministère de la Santé, et chef du département douleur/soins

palliatifs du CHU de Besançon, Madame Marie de Hennezel, chargée de mission sur la question de soins palliatifs auprès du ministre de la santé, sera en France-Comté les 12 et 13 janvier 2007 pour animer des forums sur les soins palliatifs.

Ces forums ont pour objectif de faire le point sur l'avancée de la démarche palliative, évaluer la culture de l'accompagnement au sein des établissements de santé et à domicile mais aussi de sensibiliser l'ensemble des acteurs concernés par cette question. Ils rassembleront les décideurs institutionnels et politiques, les acteurs de santé mais également les représentants des malades et plus largement le grand public pour lequel un forum sera spécialement organisé le 12 février à 20h à la Chambre du Commerce et de l'Industrie du Doubs, à Besançon. Au cours de cette soirée seront évoqués l'engagement du politique en faveur des plus vulnérables, la re-création de solidarités, les coopérations en matière de santé, avec en fil directeur l'idée que la santé n'est pas uniquement une affaire médicale.

Deux forums autres seront destinés aux professionnels de santé qui réfléchiront et feront le point sur les soins palliatifs à domicile (comment respecter du souhait des personnes concernant leur lieu de fin de vie ?) à l'hôpital (comment chaque soignant investit cette dimension palliative dans sa profession ?).

---

Contact presse : Unité de soins palliatifs du CHU de Besançon – Marine GUILLIN – tel : 03 81 66 85 18

# Haute-Normandie

20 et 21 mars 2007

La Haute-Normandie fait partie des 6 régions françaises où la mortalité est la plus élevée (le cancer est la première cause de mortalité et prévalence des problèmes liés à l'alcool). Il y a un problème de démographie médicale, avec une densité médicale parmi les plus faibles en France (101 pour 100.000 h).

Le développement des soins palliatifs est relativement récent (2002) et la région est restée longtemps sans unité régionale de soins palliatifs. Une unité de 5 lits a été financée au CHU qui n'est pas encore ouverte.

L'activité est portée par les équipes mobiles, les HAD, les SSIAD et les réseaux, avec des professionnels fortement motivés, mais qui n'ont pas toujours les moyens de leurs missions.

Le SROS prévoit par ailleurs de renforcer les EMSP, les moyens en personnels des services ayant des lits identifiés, de donner des moyens supplémentaires aux hôpitaux locaux, et d'identifier encore 22 lits dédiés.

Un bilan du SROS III est prévu en 2008.

A noter, cependant l'effort important fait pour former des professionnels de santé, grâce au DU de soins palliatifs mis en place à Rouen en 1995. Ceci contribue à la diffusion de la culture palliative au sein des services confrontés à la mort de leurs patients comme je l'ai constatée lors des forums organisés par l'ARH.

Ces forums ont permis de partager de nombreuses expériences qui témoignent de cette culture, et j'ai particulièrement apprécié les témoignages des aides-soignantes dont la contribution à la dignité et l'humanité des fins de vie mérite d'être reconnue et valorisée (forum d'Evreux).

Ma visite en Haute Normandie avait été précédée d'une intervention dans le cadre du 2° colloque éthique organisé par l'Espace de Réflexion Ethique de Rouen, le 29 novembre 2005 sur le thème "Réflexion sur la fin de vie à l'hôpital".

## Etat des lieux de l'existant :

6 EMS

90 lits identifiés

5 réseaux ville-hôpital

6 associations de bénévoles

1 DU de soins palliatifs qui a formé 1 400 personnes

Une activité réelle de soins palliatifs en HAD et dans les SSIAD



# Visite de Marie de Hennezel en Haute-Normandie et partage d'expériences Les 19 et 20 mars 2007

Agence régionale de l'hospitalisation de Haute-Normandie  
38 bis rue verte – 76000 Rouen  
Tél. 02 32 76 11 00 – Fax. 02 32 76 11 01  
Courriel : [arh76-directeur@sante.gouv.fr](mailto:arh76-directeur@sante.gouv.fr)  
Site : <http://haute-normandie.parhtage.sante.fr>

## LUNDI 19 MARS

---

### > **Matin**

- 9h00	Accueil à l'Agence et présentation de la politique régionale en matière de soins palliatifs : M. Dubosq et l'équipe rapprochée
- 10h	Départ pour le CHI de Fécamp
- 11h	Visite de l'espace deuil au CHI de Fécamp

### > **Déjeuner**

- 12h	Déjeuner* au CHI de Fécamp avec Mme de Hennezel, M. Dubosq, Mme Brument, M. Gouley, directeur, Mme le Dr Ben halima
-------	---

\*Plateaux repas

### > **Après-midi**

- 13h00	Forum au CHI de Fécamp (cf programme en cours)
	- Enjeu de la culture palliative : Mme de Hennezel

	- Témoignages
	- Temps d'échange avec les participants
	<u>Public invité</u> par le CHI de Fécamp (personnels de l'établissement, réseaux, EHPAD ...)
- 15h30	Départ de Fécamp Train 16h50 Rouen - Paris Arrivée 18h10 à Paris

## MARDI 20 MARS

---

### > Matin

- 9h00 ?	Accueil à la gare d'Evreux par le CHI Eure Seine
- 9h30	Forum à l'IFSI Eure Seine
	Enjeu de la culture palliative : Mme de Hennezel
	Témoignages
	Temps d'échange avec les participants
	<u>Public invité</u> par le CHI Eure Seine : personnels du CHI Eure Seine, établissements de l'Eure, réseaux...
- 12h00	Départ d' Evreux
- 13h00	Déjeuner au CHU avec Mme de Hennezel, M. Dubosq, Mme Brument, ...
- 14h00	Point Presse au CHU avec Mme de Hennezel, M. Dubosq
- 15h00	Forum au CHU de Rouen
17h30	Accueil : Mr le Directeur Général Introduction : Mr Dubosq
	- Enjeu de la culture palliative : Mme de Hennezel
	- Témoignages : des passages culturels : la mort à l'hôpital.
	- Présentation d'un cas clinique : Pr P. Joly, M.C. Lemerrier, Mme A. Brousse, Mme Tesson
	- Témoignages : Assumer les soins palliatifs en structures privées;
	EMSP clinique du Cèdre - Mme Quenouille, cadre de santé, V. Pujervie, Psychologue, V. Gomes, IDE Coordinatrice su service palliatif

	<p>Pr Lauret : L'engagement universitaire en faveur des soins palliatifs</p> <p>Mme Tesson : Pédagogie partagée entre APSP Service de soins et IFSI</p> <p><u>Table ronde : Les soins palliatifs face aux attentes des citoyens</u></p> <p>Mme Devieihe (coordinatrice de SSIAD) ; Dr Sauvage (HAD) ; Dr Pourcelles (Réseau Inter-établissement - Hopital de Neuchatel ; M. Emo (représentant des usagers).</p> <p>Temps d'échange avec les participants.</p> <p><u>Public invité</u> par le CHU (personnels de l'établissement, ... )</p>
	<p>Dîner au CHU de Rouen</p>

## MARDI 20 MARS

---

### > Soirée

<p>- 20h00</p>	<p>Soirée débat organisée au CHU</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diffusion du film « La mort n'est pas exclue »</li> <li>- Table ronde sur le thème « La mort en réanimation » avec <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lucille Hapille (EMSP du CHU)</li> <li>- Pr Freger , chef de service Neurochirurgie du CHU</li> <li>- Pr Richard, Réanimation médicale du CHU</li> <li>- Mme Woinet, cadre sup de santé urologie du CHU</li> <li>- Dr Blanc, Pédiatrie néonatale et réanimation CHU</li> <li>- Mr Chabert, représentant des usagers</li> <li>- Mme Tesson, EMSP du CHU</li> </ul> </li> </ul> <p><u>Public invité par l'ARH</u> : membres de la Comex, Membres du Comité technique soins palliatifs et du comité de pilotage, établissements de santé publics et privés, réseaux de soins palliatifs, URML, conseil de l'ordre des médecins, faculté de médecine et de pharmacie, écoles et instituts de formation.</p>
----------------	---

# Forum

## Les Enjeux de la Culture des Soins Palliatifs

### PROGRAMME

13 h 00      **Accueil**

13 h 15      **Forum**

<p><i>Evaluation Temps</i></p> <p>20 mn+ 10 débat</p>	<p><b>Les Enjeux de la culture des Soins Palliatifs</b> La Loi du 22 avril 2005 « Droits des Malades et fin de</p> <p>Marie de HENNEZEL – Psychologue</p>
<p>20mn + 10</p>	<p><b>Le Réseau AMADEUS</b> Dr Jean Christophe MOUTERDE – Médecin Généraliste Aurélie BARBARAY – coordonnatrice, Cécile TANTER –</p> <p>Blandine DAUSSY et Annie LECLERC – Infirmières</p>
<p>5 mn</p>	<p><b>Les Soins Palliatifs au CH Intercommunal</b> * Les travaux préparatoires à leur mise en place Dr Jacques BRIERE – Chef du Pôle de Gériatrie</p>
<p>15 mn</p>	<p>* Le projet hospitalier de Soins Palliatifs Dr Anna ARAUJO – Dr Daniel BUONOMANO - Praticiens</p>
<p>20mn + 15</p>	<p>* Le travail de soin palliatif au quotidien Dr Valérie VILLERS – Praticien Hospitalier Martine CLERMONT – Cadre de Santé</p>

Des débats et échanges suivront chaque intervention.

15 h 30      **Fin**



# FORUM SOINS PALLIATIFS

20 mars 2007

9 h 30 - 12 h

Amphithéâtre IFSI - EVREUX ST-MICHEL

## programme

9 H 30	<input type="checkbox"/> <b>Accueil des Participants</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Mme ANATOLE-TOUZET, Directrice du CHI Eure-Seine</li> <li><input type="checkbox"/> Dr RICHARD, Vice- Président de la CME - Responsable Médical du pôle polypathologie</li> <li><input type="checkbox"/> Dr LAPLAGNE, Chef de Service - Douleurs - Soins Palliatifs</li> </ul>
9 H 40	<input type="checkbox"/> <b>Les enjeux de la Culture Soins Palliatifs</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Madame Marie de HENNEZEL, chargée de mission</li> </ul>
10 H	<input type="checkbox"/> <b>Le service de Soins Palliatifs du CHI Eure-Seine</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Son fonctionnement en réseau</li> <li><input type="checkbox"/> Dr BOSQUET-ALMA, praticien hospitalier</li> </ul>
10 H 15	<input type="checkbox"/> <b>Présentation du réseau Ville Hôpital Douleurs Soins Palliatifs du Roumois (DOUSOPAL)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Dr HERON, médecin coordonnateur de réseau</li> </ul>
10 H 30	<input type="checkbox"/> <b>La prise en charge des patients en Soins Palliatifs sur les lits dédiés à l'hôpital de La Musse</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Collaboration avec les autres établissements</li> <li><input type="checkbox"/> Dr SELINI - ML BLEVIN cadre de santé - Mme PAUPY cadre supérieur de santé</li> </ul>
10 H 45	<input type="checkbox"/> <b>Témoignages de l'activité en Soins Palliatifs dans les unités du pôle polypathologie du CHI - Unités des Sites EVREUX et VERNON</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Cadres et aides soignantes</li> </ul> <input type="checkbox"/> <b>L'expérience des soignants d'un établissement sans lits dédiés</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Madame ATHE, Hôpital de GISORS</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ <b>L'expérience des soignants d'un hôpital de proximité : CH VERNEUIL SUR AVRE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>□ Dr FOULON, praticien hospitalier</li> </ul> </li> </ul>
<b>11 H 15</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ <b>Réflexion institutionnelle engagée sur les soins de support</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>□ Dr LEPEINTRE, praticien hospitalier - D. LEROY cadre oncologie CHI Eure-Seine</li> </ul> </li> </ul>
<b>11 H 35 à 12 H</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ <b>Echanges avec les participants</b></li> </ul>

## Ile de France

L'Ile de France est un promoteur dans le domaine des soins palliatifs. C'est là que la première unité de soins palliatifs a vu le jour en juin 1997, à l'ancien hôpital de la Cité Universitaire. Depuis les soins palliatifs se sont beaucoup développés dans la région.

La région compte aujourd'hui 25 USP dont 6 à Paris  
73 EMSP, dont 16 à Paris  
13 réseaux  
2 Associations de bénévoles (UNASP et JALMALV)

Lits identifiés : L'ARH a financé 540 lits sur 800 prévus par le SROS, mais une enquête menée par la Coordination régionale (1<sup>er</sup> semestre 2007) sur 70% du territoire n'identifie que 184 lits ouverts. A l'exception de quelques services ou cliniques qui ont respecté le cahier des charges, la plupart des lits identifiés ont été reconnus dans des services qui n'ont pas pris les dispositions permettant d'améliorer la prise en charge des personnes enfin de vie.

Dans le cadre de ma mission, j'ai estimé que la diffusion de la culture palliative au sein des établissements devait passer par des forums d'information sur la loi Léonetti et sur les textes de références de la démarche palliative. Deux expériences ont été tentées dans ce sens.

### 1<sup>o</sup> Une soirée débat à l'Hôpital du Kremlin-Bicêtre le 28 Mars 2006

Cette soirée avait pour thème "Fin de vie dans les services de réanimation et d'urgences".

Elle s'est organisée sur l'initiative de Mr Cazejust, directeur de l'hôpital et du Professeur Christian Richard, chef de service de Réanimation Médicale, avec la participation de l'ARH d'Ile de France.

Sur le modèle de la soirée qui avait été organisée au Ministère de la Santé et inaugurée par Mr Xavier Bertrand, le 8 septembre 2005, nous avons projeté, le film que Bernard Martino a tourné dans le service du professeur Boles au CHU de Brest. Ce film : « la mort n'est pas exclue » montre comment un service de haute technicité peut intégrer les principes de la démarche palliative, afin que la mort des patients « débranchés » puisse se dérouler dans des conditions de dignité et d'humanité. C'est un film de grande valeur pédagogique.

Après la projection du film, une table ronde s'est tenue avec :

Mr Bentounsi, Coordonnateur Général des Soins de Bicêtre  
Mr le Pr Devictor, Président du Comité Consultatif médical de Bicêtre  
Mr le Pr Duanteau, Responsable de la Réanimation Chirurgicale de Bicêtre  
Mr le Dr Ferrand, Service de réanimation chirurgicale de Henri Mondor  
Mme de Hennezel, chargée de mission sur la fin de vie  
Mme le Dr Nègre, Responsable de l'Unité Douleur et Soins Palliatifs de Bicêtre  
Mr le Pr Richard, chef de service de Réanimation Médicale de Bicêtre

La table ronde a été suivie d'une discussion avec la salle.

Cette soirée a mis en évidence la nécessité de communiquer autour de la loi "Droits des malades et fin de vie, et autour de toutes les questions éthiques posées par la

limitation des traitements et la mort des patients. L'expérience conduite dans le service du Pr Boles à Brest, relatée dans le film projeté, montre qu'une démarche palliative est possible dans un service de haute technicité.

Réflexion éthique présidant aux prises de décisions, collégialité, transparence, nécessité d'accueillir, d'informer et de soutenir les familles pour qu'elles puissent accompagner leur proche.

Cette adaptation de la démarche palliative implique :

- **une réflexion permanente au sein de l'équipe**, et la volonté du chef de service de la faire progresser est essentiel.
- La collégialité et la transparence des décisions. Cela demande que l'on se parle, que les informations circulent, que l'équipe paramédicale soit associée aux décisions.
- Le respect des directives anticipées et du refus de soin, la prise en compte de l'avis de la famille ou de la personne de confiance, et la possibilité pour les familles de venir accompagner leur proche en fin de vie.
- **Une stratégie respectant le « temps du mourir »**. Ce qui implique l'interdiction d'utiliser des produits à visée létale. Le patient doit pouvoir être accompagné par son entourage, ayant reçu les soins palliatifs nécessaires, pendant les heures qui séparent l'arrêt de la machine de suppléance vitale et le moment de sa mort.
- **Un accueil et un soutien des familles**, ce qui implique :
  - un espace pour les recevoir, un élargissement des heures de visite, et du nombre de personnes pouvant être présentes dans la chambre, un respect de l'intimité.
  - Une information régulière et un soutien psychologique,
  - Un respect des rites religieux souhaités par les familles.
- **Une réflexion sur la souffrance des soignants**, la mise en place de groupes de parole et d'une formation régulière à l'annonce des mauvaises nouvelles et de la mort.

**L'enjeu de la démarche palliative en réanimation est important.**

1° **Rassurer notre population**. Un des arguments majeurs chez les personnes favorables à une loi dépénalisant l'euthanasie est la peur mourir dans des conditions indignes et inhumaines. C'est à dire dans la douleur, dans l'acharnement thérapeutique et dans la solitude. On ne veut pas terminer ses jours dans un état d'inconscience et de délabrement insupportable pour l'entourage, rattaché à toutes sortes de machines.

2° **Prévenir les deuils difficiles**. Une violence symbolique accompagne trop souvent la mort en réanimation, lorsque la décision de « débrancher » a été prise sans préparation, et surtout sans que la famille soit prévenue et puisse être là si elle le souhaite. Cette violence engendre des deuils lourds, pénibles, voire des dépressions graves chez les proches. Un tiers des personnes ayant perdu un proche en réanimation présentent des symptômes de stress post-traumatiques.

3° **Améliorer les conditions de travail des équipes médicales et soignantes**. Plus un service met en place une stratégie humaine de la fin de vie, plus les pratiques sont collégiales et transparentes, moins les soignants souffrent d'un sentiment d'échec ou d'impuissance.

**Cette humanisation de la fin de vie est possible**. Comme il est montré dans le film projeté, dans des lieux de haute technicité, faits pour sauver la vie, on peut aussi pratiquer sereinement une médecine raisonnable, s'incliner devant l'inéluctable, assumer son devoir d'accompagnement afin de protéger la dignité et l'humanité des personnes qui vont mourir et de leurs proches.

2) Une soirée-débat au Centre Hospitalier Sud Francilien le Mardi 15 mai 2007



Cette soirée-débat a eu pour thème : « Arrêt de vie, fin de vie, euthanasie : enjeux éthiques et politiques »

Deux ans après l'entrée en vigueur de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Quel état des lieux ? Quelles perspectives ?

Il faut replacer cette soirée dans son contexte. Juste après la campagne présidentielle, au cours de laquelle une pétition signée par 2000 médecins déclarant avoir pratiqué l'euthanasie était partie de l'hôpital d'Evry. Il nous a semblé, à moi-même, comme au directeur du Centre hospitalier Sud Francilien et à Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace Ethique AP-HP, qu'une clarification des textes et une discussion étaient nécessaire auprès des professionnels de santé de la région.

#### **CONFERENCE-DEBAT**

**« Arrêt de vie, fin de vie, euthanasie : enjeux éthiques et politiques »**

**Deux ans après l'entrée en vigueur de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.**

**Quel état des lieux ? Quelles perspectives ?**

avec la participation de :

- **Pr Emmanuel HIRSCH**, Directeur de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

et du département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud XI,

- **Marie de HENNEZEL**, chargée de mission auprès du ministère de la Santé,

- **Joël BOUFFIES**, Directeur du Centre Hospitalier Sud Francilien, membre du Conseil National de la Chirurgie,

- **Dr Denis LABAYLE**, chef du service d'hépatogastroentérologie du Centre Hospitalier Sud-Francilien

initiateur du manifeste national «L'appel des 2000» en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie,

- **Dr Jean-Pierre SANTUS**, chirurgien, Président de la Commission Ethique du Centre Hospitalier Sud Francilien,

- **Nicole BLAVETTE**, infirmière au Centre Hospitalier Sud Francilien.

-

*Modérateur : Yann BUBIEN, Secrétaire Général du Centre Hospitalier Sud Francilien*

*Maître de conférences à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris*

**mardi 15 mai 2007 (20h)**

**Grand amphithéâtre de l'Institut de Formation en Soins infirmiers**

**36, chemin des Mozart - 91 100 Corbeil-Essonnes**

3) Participation au groupe de travail "Ethique et fin de vie" de l'AP-HP en 2005 et 2006

# Languedoc Roussillon

13 - 14 et 15 juin 2006

Le Languedoc Roussillon a accusé jusqu'à très récemment un retard certain dans la couverture territoriale en structures de soins palliatifs, tout comme pour la diffusion de la culture palliative.

C'est une des dernières régions à mettre en place une USP (de 6 lits), qui ouvrira ses portes en novembre prochain. La montée en charge des lits identifiés est également très récente, et avec 118 lits, le Languedoc Roussillon a aujourd'hui rattrapé son retard.

En ce qui concerne la diffusion de la culture palliative au sein de tous les services confrontés par la mort de leurs patients, il reste encore beaucoup à faire au sein du CHU de Montpellier.

Ma visite dans la région a coïncidé avec le 12<sup>e</sup> Congrès national de soins palliatifs, au cours duquel j'ai participé comme intervenante à la conférence grand public "Accompagnement et fin de vie : questions de lois", aux côtés de Jean Léonetti et de Bernard Devalois, président de la SFAP.

## Etat des lieux de l'existant:

1 USP de 6 lits avec un projet d'élargissement à 12 lits + 3 lits de jour, à l'horizon de 2009.

12 EMSP

1 HAD

5 réseaux

118 lits identifiés

## Bilan de ma visite.

La rencontre avec les professionnels de santé lors de deux forums, l'un au CH de Béziers et l'autre à l'hôpital local d'Uzès a permis de mesurer les efforts qui restent à accomplir dans cette région - où la culture palliative tarde à s'installer - malgré l'investissement de quelques professionnels très motivés. Ceux-ci expriment les difficultés que l'on retrouve d'ailleurs à l'échelon national, le manque de lisibilité des soins palliatifs, la difficulté à sensibiliser les généralistes, le déficit en personnels dans les services confrontés aux fins de vie et à la charge psychologique du soutien des familles.

A l'hôpital local d'Uzès, par exemple l'activité "soins palliatifs" concerne en permanence une dizaine de patients. Or l'hôpital n'a que 4 lits identifiés et ne bénéficie pas de l'appui d'une EMSP, ni d'un médecin référent titulaire d'un DU de soins palliatifs. Des contacts téléphoniques fréquents avec les EMSP de Nîmes et de Bagnols/Sèze pallient à cette carence; les médecins et la psychologue de l'EMSP de Nîmes assurent la formation en soins palliatifs et accompagnement de l'établissement. Les bénévoles de l'ASP apportent leur présence. L'organisation des soins prévoit une réunion pluridisciplinaire tous les 15 jours, avec "débriefing" concernant les personnes décédées, mais ce rythme n'est à l'évidence pas suffisant. Un effort important est néanmoins fait pour que les familles soient accueillies en permanence, et un espace est réservé aux familles avec un coin cuisine et une chambre réservée aux familles.. On note également une présence insuffisante de psychologue (seulement 12 h par semaine!!!) L'établissement tente cependant de

prendre en compte les difficultés des soignants grâce à une formation continue à la "gestion du stress" depuis 7 ans et l'objectif de l'hôpital est à terme d'offrir une formation en soins palliatifs à tous les soignants.

En conclusion, les carences identifiées à l'hôpital local d'Uzès illustrent les problèmes qui se poseront à terme dans ces hôpitaux de proximité à vocation gériatriques. Il faudra une valorisation financière d'une activité qui ne concerne pas seulement quelques lits identifiés dans un service donné, mais l'ensemble des services de l'établissement, et en particulier les EHPAD intégrés dans ces hôpitaux.

. Contrairement à la manière dont les choses se sont passées dans d'autres régions, la soirée consacrée à "la mort en réanimation" avec la projection du film de Bernard Martino *la mort n'est pas exclue*, dans l'amphithéâtre de la faculté de médecine, en présence du Doyen de la faculté, n'a malheureusement pas attiré, comme je l'escomptais, les médecins réanimateurs ou urgentistes du CHU de Montpellier. Défaut de communication ou volonté délibérée de boycotter une soirée consacrée à la démarche palliative dans les services aigus?

## **Programme de ma visite**

- 13 juin**
- 11h** **Départ pour Béziers avec Pierre Nogrette (ARH)**
  - 12h** **Point presse**
  - 12h30** **Déjeuner à Beziens avec l'équipe de soins palliatifs du CH**
  - 14 - 16h30** **Forum**
- 14 juin**
- 17h30** **Point avec Mme Dardé, directrice de l'ARH**
  - 9h** **Départ pour Uzès**
  - 10h** **Forum à l'hôpital local "Territoires de santé et soins palliatifs : Quelles complémentarités?"**
  - 12h30** **Déjeuner à l'hôpital local**
  - Retour sur Montpellier**
  - 18h30** **Soirée-débat "la mort en réanimation" à l'amphithéâtre de la faculté de médecine**
- 15 juin**
- 20h30** **Conférence grand public dans le cadre du 12<sup>o</sup> Congrès national des soins palliatifs "Accompagnement et fin de vie : questions de lois". En présence de Jean Léonetti et de Bernard Devalois**

# Limousin

12 et 13 septembre 2006

Le Limousin a longtemps été à la traîne pour le développement des soins palliatifs. De nombreuses raisons ont contribué à ce retard : une absence de culture palliative, une faculté de médecine peu impliquée jusqu'à récemment, le problème aigu de la démographie médicale, les départs des médecins à la retraite risque de laisser des zones blanches, des médecins libéraux peu intéressés et qui ont "boycotté" les réunions visant à la constitution d'un réseau. Le développement des structures est un des plus lents en France (seulement 3 EMSP, une USP de 5 lits alors qu'elle est prévue pour 10 lits, pas de réseaux, et une montée en charge très tardive des lits identifiés. Etant donné que le Limousin se caractérise par sa forte proportion de personnes âgées, l'ARH a décidé d'identifier les lits dans les établissements de proximité).

Cependant, il faut noter dans ce contexte d'insuffisance, la présence de quelques personnalités très dynamiques, notamment le Professeur Bordessoule, qui a déjà formé 295 personnes dans le cadre de son DU de soins palliatifs, des établissements de proximités qui ont diffusé la culture palliative de manière exemplaire (voire exemples cités plus bas), et des initiatives intéressantes en terme de réflexion éthique au sein de services aigus confrontés aux fins de vie..

Lors du forum organisé au CHU de Limoges, **le Professeur Vandroux, Doyen de la faculté de médecine, m'a invitée à venir donner un cours aux première année de médecine, dans le cadre des heures consacrées aux sciences humaines et sociales.** Ce cours a eu lieu le 13 décembre 2006, devant 800 élèves. J'ai présenté le film de Bernard Martino, *la mort n'est pas exclue*, en donnant quelques informations sur la loi Léonetti, que la plupart des étudiants ne connaissait pas. La projection du film a été suivie par une discussion animée, montrant l'intérêt de ces jeunes étudiants pour la question de la fin de la vie

## Etat des lieux de l'existant :

- 1 USP de 5 lits
- 3 EMSP (Limoges, Tulle et Gueret)
- 5 HAD
- 105 lits identifiés
- 1 ancien réseau transformé en HAD (le réseau Oncorese)

## Projets :

- Reconnaissance de 15 lits identifiés supplémentaires
- Création d'un réseau régional d'établissement
- Elargir l'USP au 10 lits initialement prévus
- Création d'un Centre pluridisciplinaire de la douleur
- Création d'une Confédération régionale des HAD
- Une EMSP supplémentaire en Haute Vienne

## Axes d'amélioration

Elles ont été discutées lors de la réunion que j'ai eue avec la COMEX.

- l'organisation des réseaux
- la poursuite de la reconnaissance de lits identifiés (on attend que le CH de Brive s'engage dans la démarche palliative).

## Points forts

- Une démarche très complète de visites dans les établissements demandeurs de lits identifiés, suivie d'une contractualisation avec les établissements.
- **Une culture de l'accompagnement très présente dans certains hôpitaux de proximité.**

a) J'ai pu constater lors de ma visite de **l'hôpital local Monts et Barrages de Saint Léonard en Haute Vienne**, et du forum organisé au sein de cet hôpital auquel étaient associés deux autres hôpitaux locaux, la diffusion de cette culture à partir d'un petit noyau de soignants bien formés depuis une dizaine d'années.

Le forum était plein. Y assistaient les soignants de l'établissement, les représentants d'usagers, les élus locaux, les représentants des tutelles.

La culture palliative dans cet établissement a commencé en 1996. Les soignants ont été progressivement formés (4 médecins et 2 infirmières ont un DU de soins palliatifs). Les médecins ont pris l'engagement de tenir des réunions de synthèse hebdomadaires avec l'équipe de soins, de permanences personnelles pour répondre aux urgences de leurs patients communs, de mettre en place des prescriptions anticipées et des protocoles de soins. Les soignants adaptent les soins à chaque situation après avoir identifiés les besoins de leurs patients. Une permanence hebdomadaire d'une psychologue permet d'offrir aux patients comme à leurs familles un soutien affectif et émotionnel. Des bénévoles de l'Association Vivre avec en Limousin constitue un apport positif dont les usagers ont maintes fois témoigné. Les soignants sont soutenus psychologiquement (mise en place d'un groupe de parole) et chacun est capable de parler de ses difficultés devant les autres, ce qui suppose des rapports de grande confiance.

L'hôpital a une convention avec l'EMSP et dispose de 5 lits identifiés dans le service de médecine et l'EHPAD. C'est la même équipe de soignants formés aux soins palliatifs qui intervient dans ce service et dans l'EHPAD.

Les personnes en fin de vie reçoivent la visite quotidienne du médecin et de la psychologue. Les familles sont accueillies 24h sur 24. Elles peuvent participer aux soins et prendre leurs repas sur place, recevoir le soutien de la psychologue. Des sorties à domicile sont "construites".

3 types de réunions permettent aux soignants d'élaborer leur réflexion : une réunion pluridisciplinaire à laquelle le médecin traitant est invité, on y parle aussi des décès, une réunion avec l'EMSP tous les deux mois pour l'analyse de cas, la mise en commun de protocoles, et une réunion de réflexion sur une situation vécue 1 fois par semaine, avec la psychologue.

La psychologue est à temps plein et facilement joignable.

Le seul point noir - qui est d'ailleurs signalé partout en France - est la difficulté à impliquer les médecins généralistes.

- b) Exemple de **l'implantation de la démarche palliative à l'hôpital de SaintYrieix**. 4 lits dédiés. La famille peut être présente 24h/24. Elle dispose d'une studette pour se reposer. Le patient peut y être amené. Un binôme de soignant est affecté à ces lits. Ils sont volontaires. Il y a un staff pluridisciplinaire une fois par semaine auquel assiste la psychologue de l'établissement et auquel les médecins libéraux sont invités, mais là encore des efforts sont à déployer pour développer les liens avec eux et avec les maisons de retraite.
- **La conférence organisée par l'IFSI de Guéret m'a permis de constater la forte motivation des jeunes en formation de soins infirmiers**
  - L'implication et le dynamisme du Dr Bordessoule dans **la formation des professionnels de santé** (126 médecins dont 1/3 de médecins généralistes, 169 infirmières, 7 psychologues et 14 assistantes sociales).
  - Lors du forum organisé au CHU de Limoges, m'a été présentée la recherche du Docteur Stéphane Moreau sur la "**Prise en charge des patients en phase palliative dans le service d'oncologie médicale et dans le réseau Hématologie du Limousin**, ainsi qu'une initiative intéressante de création d'un **Comité de réflexion, d'accompagnement et de soins palliatifs** dans le service d'onco-hématologie du Professeur Bordessoule, service souvent confronté aux fins de vie.
- Ce comité, mis en place en 2003, se réunit 2 fois par mois, dans le service, pendant en moyenne 1h45. Il réunit l'équipe médicale, paramédicale, la psychologue, la sophrologue, l'assistance sociale et l'EMSP.
- A l'ordre du jour, la présentation des patients relevant de la démarche palliative, le suivi pluri-disciplinaire des situations et décisions difficiles prises dans l'urgence, le retour sur les décès et le suivi de deuil.
- En deux ans (2004 et 2005) le Comité a étudié 88 dossiers.
- Les réunions ont permis la prévention des situation de crise, la mise en place d'une approche personnalisée des personnes en fin de vie (communication adaptée, respect de l'ambivalence face à la maladie), d'optimiser la traçabilité de l'évolution de la maladie et le passage aux soins palliatifs, d'anticiper les besoins des patients et de leurs familles, de responsabiliser chacun dans la prise en charge et de prévenir le burn-out des soignants.

Annexes : Programme de la visite  
Coupure de presse

**PROGRAMME DE VISITE DE MADAME DE HENNEZEL EN LIMOUSIN**  
**LES 11, 12 ET 13 SEPTEMBRE 2006**

---

**Lundi 11 septembre 2006 :**

- Arrivée en gare de Limoges par le train de **19h13** (départ Paris 16H08) - *Accueil par le DARH*
- Dîner au Restaurant *Le Pont St-Etienne*
- Transfert à l'Hôtel *Le Richelieu*, 40, avenue Baudin - Limoges

**Mardi 12 septembre 2006 :**

- 8h45 - Accueil à l'ARH et présentation
- 9h00 - Départ vers l'Hôpital local Intercommunal des Monts et Barrages de Saint Léonard (Haute-Vienne) - *Transfert effectué par l'ARH*
- 9h30 - Forum sur les soins palliatifs ouvert par Mme DE HENNEZEL (organisation : direction de l'HIMB)
- 12h30 - Déjeuner sur place avec les acteurs locaux - *Transfert sur Limoges (à l'ARH), assuré par l'HIMB*
- 14h00 - COMEX : point de situation en Limousin
- 15h30 - Départ pour le CH de Guéret - *Transfert assuré par Guéret*
- 17h00 - Réunion au CH de Guéret avec les acteurs locaux (organisation : direction du CH)
- 19H15 - Dîner au CH de Guéret
- 20H30 - Forum à l'IFSI de Guéret
- 23h00 - Transfert de Mme de HENNEZEL de GUERET à LIMOGES (Hôtel Le Richelieu, 40, avenue Baudin) - *Transfert assuré par Guéret*



**Mercredi 13 septembre 2006 :**

- 9H15 - Transfert hôtel vers le CHU de Limoges - *Prise en charge par l'ARH*
- 9H30 - Visite des services en charge des soins palliatifs
- 11h00 - Entretien avec les équipes médicales et soignantes du CHU :  
(Direction - PCME - USM - EMSP - Oncologie - DU soins palliatifs - Réanimation - ...)
- 12H30 - Déjeuner au CHU
- 14H30 - FORUM à la Faculté de Médecine  
Ouverture par le DARH et le Doyen de la Faculté de médecine  
Programme joint en annexe (Organisation : ARH)
- 17H30 = point presse
- 18H00 = cocktail à la Faculté de Médecine
- 19H30 = transfert vers gare SNCF Limoges (*assuré par l'ARH*)





Mercredi 13 Septembre 2006  
14H30-17H30

#### FORUM SOINS PALLIATIFS

Faculté de Médecine  
UNIVERSITE DE LIMOGES  
2, rue du Docteur Marcland  
87000 LIMOGES

Animé par :

Madame le Dr Marie de HENNEZEL,  
Chargée de mission,  
Ministère de la Santé

## PROGRAMME

**14H00 : Accueil des participants**

**14H30 : Ouverture**

**14H45 – 17H30 L’avancée des soins palliatifs  
et de la culture de l’accompagnement au sein  
des établissements de santé, des établissements du médico-social, et des réseaux en Limousin**

14H45 - LES ORIENTATIONS NATIONALES .....

15H15 - L’ETAT DES LIEUX EN LIMOUSIN .....

15H45 - LA CHARTE REGIONALE SUR LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS

16H30 - TEMOIGNAGES.....

17H10 - LE PROJET DE CENTRE REGIONAL DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR ET DE SOINS PALLIATIFS

---

**17H30 Conférence de presse**

---

**18H00 Cocktail**

**Intervenants**

- **Monsieur Bernard ROEHRICH**, Directeur de l'ARH
- **Monsieur le Professeur Jean-Claude VANDROUX**,  
Doyen de la Faculté de Médecine
  
- **Madame le Docteur Marie de HENNEZEL**, Chargée de mission au Ministère de la Santé
  
- **Madame le Docteur Josiane CATY**, Médecin conseil MSA du Limousin, pilote du groupe régional « Douleur et Soins Palliatifs »
- **Monsieur le Docteur Gérard TERRIER**, chef du service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, CHU de Limoges
- **Madame le Docteur Blandine VIGNERAS**, Président du Comité de Lutte contre la Douleur, Médecin référent Douleur et Soins Palliatifs au CH de Saint-Yrieix
  
- **Madame Josiane BOURINAT**, Coordination générale des Soins Infirmiers, CHU de Limoges
  
- Associations régionales de bénévoles intervenant en soins palliatifs : « **Vivre Avec en Limousin** »,  
« **Aide Soutien Présence** »
  
- **Monsieur le Docteur Gérard TERRIER**, CHU Limoges

## **Lorraine**

**27 novembre 2006**

A la demande de l'ARH de Lorraine (madame Eliane Piquet), ma visite dans cette région était programmée dans la foulée de la conférence inaugurale de la semaine médicale de Lorraine pour laquelle j'ai été sollicitée par le professeur Xavier Ducrocq.

Le 6 novembre, j'ai reçu un mot de madame Piquet m'informant que Mr Antoine Perrin, directeur de l'ARH, nouvellement arrivé en Lorraine, ne souhaitait pas organiser de rencontres supplémentaires en plus de celle qui était organisée à la Faculté de médecine.

Ma visite dans cette région s'est donc limitée à cette conférence inaugurale intitulée : "Fin de vie : droits des malades, devoir de non-abandon."

# Midi-Pyrénées

24, 25 et 26 avril 2006

La région Midi-Pyrénées est engagée dans les soins palliatifs depuis une vingtaine d'années. La région se caractérise par le choix qu'elle a fait de coupler d'emblée les soins palliatifs et la douleur, et de développer le travail en réseau. Un travail dynamique reposant sur des professionnels très impliqués. Ce choix de développer les réseaux s'explique par les habitudes propres à la région. Les gens restent pour la plupart chez eux pour mourir. Au moment de ma visite, les chiffres faisaient état de 1 130 interventions à domicile par les équipes mobiles.

Les acteurs des soins palliatifs que j'ai rencontrés sont convaincus qu'une politique permettant de mourir chez soi est possible. Mais il faut absolument "décloisonner" la ville et l'hôpital, former les professionnels libéraux et les valoriser dans leur capacité à sécuriser le patient à domicile" (Thierry Marmet, responsable de l'USP).

En ce qui concerne la reconnaissance de lits identifiés, elle se situe, avec 190 lits, au dessus du montant préconisé par les normes nationales (130). La moitié sont situés en Haute Garonne.

33 millions d'euros ont été consacrés aux soins palliatifs entre 1999 et 2005

## Etat des lieux de l'existant !

1 USP de 10 lits à l'hôpital Joseph Ducoing

21 EMSP dont 3 à Toulouse

190 lits identifiés (disparité entre la Haute Garonne et Hautes Pyrénées d'une part et les autres départements d'autre part.

6 HAD

8 réseaux soins palliatifs/douleur (1 par département)

3 unités d'évaluation et de traitement de la douleur

Parmi les améliorations préconisées par l'ARH :

- le renforcement des EMSP intra-hospitalières (il en faudrait une par territoire) et l'amélioration de leur coopération avec les équipes mobiles des réseaux. Il faudrait promouvoir le découloisonnement.
- Mieux répartir les lits identifiés. Le Lot, l'Aveyron, le Tarn, le Tarn et Garonne sont déficitaires.
- Faire évoluer éventuellement certaines structures ayant des lits identifiés vers une USP, notamment dans les petits hopitaux. Le saupoudrage de lits identifiés n'est pas efficace.
- La question de la tarification à l'activité est évoquée, et l'inéquité qu'elle entraîne dénoncée.
- Mettre en place un comité technique régional de suivi des soins palliatifs

Soins palliatifs, lutte contre la douleur, fin de vie ...  
Point de situation en Midi Pyrénées

En présence de Mme Marie de Hennezel,  
Chargée de mission au Ministère de la santé et des solidarités

24 avril 2006 : arrivée de Mme Marie de Hennezel ; conférence grand public en soirée à Auch, dans le Gers à l'invitation de l'ASP 32. Nuit sur place

25 avril 2006 : retour sur Toulouse en matinée

- 11 h : rendez avec Mr Jean Daubigny, Préfet de région, place St Etienne.
- Déjeuner Chez Emile ; rendez vous à 12h30 à l'ARH
- 14h30-17h30 : Rencontre régionale . Amphithéâtre Alaric, 12 place St Etienne
- 17h45 : départ de M de Hennezel pour France 3 (VH)
- Dîner à la Brasserie des Beaux Arts : rendez vous sur place à 19h15 (dîner servi en 1 h) en compagnie du Dr Ferrand
- 20h30-22h30 : soirée débat suite à la projection d'un film tourné dans le service de réanimation du CHU de Brest « La mort n'est pas exclue ». Salle des Pèlerins, Hôtel Dieu de Toulouse, en présence du Dr Edouard Ferrand de l'Hôpital Henri Mondor.
- Nuit sur Toulouse, Hôtel de l'Ours Blanc

26 avril 2006 :

- 10h-10h45 : visite de l'unité régionale de soins palliatifs, Hôpital Joseph Ducuing
- 11h-12h30 : Réunion de debriefing sur place
- Déjeuner sur place, à l'Hôpital Joseph Ducuing
- 14h15 : Conférence de presse sur place
- 17h10 : vol retour de Mme de Hennezel

# Nord-Pas de Calais

9 et 10 janvier 2007

**Région pionnière, elle a accueilli le tout premier établissement spécialisé en soins palliatifs** mis en place par des religieuses, les Sœurs Oblates de l'Eucharistie, à Frelinghien, dès 1966.

La Maison Jean XXIII compte aujourd'hui une USP de 30 lits, dont la moitié sont consacrés à des patients atteints de maladies neurologiques graves, une EMSP inter-hospitalière qui intervient aussi dans une quinzaine de maisons de retraite, un réseau au sein duquel les médecins libéraux sont très impliqués. Elle assure de nombreuses formations, réunions d'information, et travaille avec de nombreux bénévoles, formés et suivis par l'ASP. C'est un terrain de stage recherché pour les formations en DU de soins palliatifs et par les étudiants en psychologie.

L'ARH indique qu'une enveloppe de 6 millions d'euros a été consacrée aux soins palliatifs. Le Nord-Pas de Calais est une des régions les mieux dotées en France, mais c'est aussi la région où l'on meurt le plus de cancer. Le nombre de personnes relevant de soins palliatifs se situent entre 300 et 400 p pour 100 000 habitants. Les besoins en lits de soins palliatifs sont donc supérieur à la moyenne nationale. L'ARH les estime à 10 0 15 lits pour 100 000 habitants, donc deux à trois fois plus que la préconisation nationale.

## Etat des lieux de l'existant :

13 USP  
16 EMSP  
70 lits identifiés  
8 réseaux

## Améliorations projetées :

- identifier au moins 10 lits pour 100 000 h. Privilégier les zones non couvertes, le bassin de vie de l'Artois, la Calaisie, la Valenciennois
- Privilégier les hôpitaux locaux et les structures gériatriques de proximité
- Implanter des USP dans les territoires suivants : Calaisie, Lens-Henin, Valenciennois
- Renforcer les USP inférieure à 10 lits
- Créer une USP au CHRU
- Implanter un réseau par zone de proximité.

### Bilan de ma visite :

Outre la visite de la toute première maison de soins palliatifs en France, la maison Jean Vingt-Trois, j'ai été invitée au **Centre Hospitalier de Béthune où l'équipe de l'Unité de soins palliatifs du Centre Amélie Loutre fêtait son dixième anniversaire.**

Ce centre de soins palliatifs dispose d'une unité de 9 lits, d'une équipe mobile qui intervient dans les établissements voisins (elle a une convention avec 19 EHPAD et 2 MAS), d'un réseau de soins palliatifs à domicile PREVART et d'une équipe de 17 bénévoles de l'ASP Gilbert-Denisselle. Il y a une permanence téléphonique 24h/24

Madame Cabanel et toute l'équipe m'ont réservé un accueil très chaleureux et j'ai pu apprécier quelques idées originales, comme de concevoir des lits d'accompagnant qui soient à la hauteur des lits d'hospitalisation. Ce détail change tout, car lorsque l'accompagnant dort à la même hauteur que le malade, il est tout simplement plus facile de lui tenir la main pendant la nuit!

**Une soirée-débat au CHU de Lille** a été consacrée à la projection du film de Bernard Martino, "la mort n'est pas exclue." J'avais demandé au Dr Edouard Ferrand, réanimateur à l'hôpital Henri Mondor, et auteur de nombreuses études sur la fin de vie en réanimation, notamment l'étude MAHO, sur les conditions du décès à l'hôpital, d'animer le débat à mes côtés. De nombreuses équipes de réanimation étaient venues, certaines de loin, et l'une d'entre elles était même venue avec le médecin de l'EMSP qui intervient dans leur service.

Les forums de Métropole Hainaut et de Lens ont permis la présentation d'expériences régionales, comme le "palliato-café" du CH Seclin, celle de l'HAD de Béthune, l'enquête réalisée par la polyclinique du Ternois auprès de 210 généralistes, qui confirme le souhait des ces médecins, souvent isolés, d'avoir l'appui d'une équipe multi-disciplinaire et leur besoin de formation. La misère des maisons de retraite est, comme partout dans le pays, soulignée.



## PROGRAMME VISITE DE MADAME DE HENNEZEL DANS LA REGION NORD-PAS DE CALAIS

9 et 10 janvier 2006

### Lundi 9 janvier

- 9h00 : arrivée en gare de Lille
  
- 10h00 (ou 10h15) / 12h00 : visite de la Maison Jean XXIII, (Frelinghien)
  - o Présentation de l'établissement : son antériorité, son organisation, ses particularités...
  - o Visite
  
- 12h30 : déjeuner avec Directeurs ARH, DRASS, URCAM
  
- 14h30 / 17h00 : Forum Métropole – Hainaut (Amphi A - Institut Gernez-Rieux - CHRU)
  - o Mot d'accueil par le directeur de l'établissement de réception (M.Colard pour le CHRU) – 5'
  - o Introduction par le Directeur de l'ARH– 10'
  - o Présentation de sa mission et rappel des textes par Madame de Hennezel – 20'
  - o Présentation du bilan régional des SP et des grandes orientations du SROS III par Madame le Docteur Bécourt – 20'
  - o Interventions courtes des acteurs des SP, dominante sanitaire – 45' (8x5')
  - o Débat avec la salle - 40'
  - o Conclusion, Directeur de la DRASS – 10'
  
- 18h00 / 21h00 : Soirée services de réanimation et d'urgences autour du film de Bernard Martino « La mort n'est pas exclue », tourné dans le service de réanimation du CHU de Brest - Participation du Pr. Edouard Ferrand, Hôpital Henri Mondor - (amphi A – Institut Gernez Rieux – CHRU)
  - o Introduction du film et de la thématique de la soirée par Madame de Hennezel et Monsieur le Professeur Ferrand– 15'
  - o Film – 75'
  - o Questions des réanimateurs et urgentistes
  - o Débat
  - o Conclusion, Madame de Hennezel
  
- 21h00 – Buffet
  
- 21H45 – Installation de Madame de Hennezel à l'hôtel (Maison d'Hôte ?)

### Mardi 10 janvier

- 9h30 / 12h00 : forum Artois – Littoral (IFSI - CH Lens)
  - o Mot d'accueil par le directeur de l'établissement de réception (Mr Vicenzutti) – 5'
  - o Introduction par le Directeur de la DDASS 62 – 10'
  - o Présentation de sa mission et rappel des textes par Madame de Hennezel – 20'
  - o Présentation du bilan régional des SP et des grandes orientations du SROS III par Madame le Docteur Bécourt – 20'
  - o Interventions courtes des acteurs des SP, dominante EHPAD, maisons de retraite – 45' (8x5')
  - o Débat avec la salle - 40'
  - o Conclusion, Madame de Hennezel – 10'
  
- 12h30 / 15h00 : invitation CH de Béthune

- 16h00 / 17h30 : réunion de bilan avec Directeurs ARH, DRASS, URCAM et le Doyen de la faculté de Médecine (ARH)
- 17h30 : point presse (ARH) – organisation DRASS.

## **VISITE DE MADAME DE HENNEZEL DANS LA REGION NORD-PAS DE CALAIS**

### **FORUM METROPOLE - HAINAUT**

**Lundi 9 janvier 2006**

#### **Déroulement du forum**

- 14h30 - Mot d'accueil de Monsieur M. COLARD, Directeur au CHRU de Lille, représentant Monsieur Delmotte, Directeur Général.
- 14h35 - Introduction de l'après-midi par le Directeur de l'ARH
- 14h45 - Présentation de sa mission et rappel des textes par Madame de Hennezel
- 15h05 - Présentation du bilan régional des SP et des grandes orientations du SROS III par Madame le Docteur Bécourt
- 15h25 – Présentation de l'expérience régionale
  - o Docteur CLICHE, Clinique Saint-Roch à Cambrai
  - o Docteur JOUSSELIN, CH Seclin
  - o Docteur HORNER-VALLET, CLCC Oscar Lambret
  - o Réseau TREFLES, Armentières
  - o Professeur DEBROUCKER, Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille
  - o Docteur DELBECQUE, Coordination Régionale des Soins Palliatifs
- 16h20 - Débat avec la salle
- 17h00 – Conclusion du forum par le Directeur de la DRASS

**Amphi A - Institut Gernez-Rieux - CHRU**

## **VISITE DE MADAME DE HENNEZEL DANS LA REGION NORD-PAS DE CALAIS**

### **FORUM ARTOIS-LITTORAL**

**Mardi 10 janvier 2006**

#### **Déroulement du forum**

- 9h30 - Mot d'accueil de Monsieur L.VICENZUTTI, Directeur du Centre Hospitalier de Lens
- 9h35 - Introduction de l'après-midi par le Directeur de la DDASS du Pas de Calais
- 9h45 - Présentation de sa mission et rappel des textes par Madame de Hennezel
- 10h05 - Présentation du bilan régional des SP et des grandes orientations du SROS III par Madame le Docteur Bécourt
- 10h25 – Présentation de l'expérience régionale
  - o Docteur GOMEZ, Centre Amélie Loutre, CH Béthune
  - o Docteur CLIPET, HAD Béthune
  - o Docteur FRAPPART, Polyclinique du Ternois, Gériatrie
  - o Docteur BUISSART, CH Dunkerque, Maison de retraite, EHPAD
  - o Docteur DELBECQUE, Coordination Régionale des Soins Palliatifs
- 11h20 - Débat avec la salle
- 17h00 – Conclusion du forum par Madame de Hennezel

#### **Amphithéâtre de l'IFSI**

**Rue de Fécamp – Grande résidence**

**(en face de la piscine) LENS**

# Pays de la Loire

22 - 23 - 24 mai 2006

C'est dès 1998 que les Pays de Loire se sont engagés dans les soins palliatifs, avec la création de 2 équipes mobiles. Depuis la région n'a cessé de développer l'offre en soins palliatifs mais elle a surtout privilégié l'effort d'organisation et de coordination entre les acteurs et les initiatives qui fleurissaient un peu partout. Les Pays de Loire sont actuellement une des régions les plus dynamiques pour la diffusion de la culture palliative, et son organisation mérite d'être citée en exemple.

En Pays de Loire, les soins palliatifs ne procèdent donc pas d'une démarche de planification descendante mais au contraire de la reconnaissance des compétences locales et de la structuration de ces compétences sur des aires territoriales cohérentes, avec un accompagnement méthodologique remarquable.

La vision stratégique de l'ARH repose sur 4 axiomes très simples :

- toutes les personnes ont les mêmes droits, donc la pratique palliative doit être diffusée partout
- les soins palliatifs ne sont pas une spécialité : chaque professionnel de santé doit se former à ces soins
- l'ensemble du corps social est concerné, d'où l'importance de la présence de bénévoles
- le changement de pratique ne peut être durable que si l'ensemble des acteurs s'approprie la démarche palliative. Aussi le dispositif doit se construire à partir du terrain, en responsabilisant les acteurs et en leur apportant un soutien constant.

## Etat des lieux de l'existant :

2 USP à Nantes et à Angers

23 EMSP (19 intra hospitalière et 4 extrahospitalières)

175 lits identifiés dans 30 services

22 réseaux de soins palliatifs

- 13 RSP locaux et 1 départemental (Sarthe) inter-établissements couvrant l'ensemble des établissements de la région
- 4 coordinations départementales
- 4 RSP à domicile
- HAD : 1à places identifiées.

Il faut **noter l'organisation originale** mise en place en Pays de Loire : chaque territoire a été invité à imaginer le dispositif qui lui paraissait le plus approprié, en prenant appui sur 7 équipes mobiles pluriprofessionnelles référentes mises en place par l'ARH et réparties dans chaque département. Chargées, en collaboration avec un directeur d'établissement désigné par le directeur de l'ARH, d'assurer la coordination dans chacun des 5 départements, elles apportent formations, conseils, et animent des réseaux d'aide aux professionnels regroupant les équipes mobiles de proximité et l'ensemble des établissements, ainsi que les professionnels exerçant à domicile.

Depuis 1999, les coordinations départementales sont réunies 2 ou 3 fois par an en coordination régionale animée par le représentant de l'ARH. Ainsi, la politique régionale n'a pas cherché à imposer un dispositif stéréotypé. Elle est allée au devant des acteurs,

construisant pas à pas avec eux, consolidant chaque étape. La relation entre ces équipes et le représentant de l'ARH est ancrée sur la confiance, la co-responsabilité, et une conception partagée du bien public.

**90% des établissements de santé de la région ont formalisé des liens avec une équipe mobile dans le cadre d'un réseau et dispose de correspondants en soins palliatifs et de personnels formés.**

L'ARH suit rigoureusement la diffusion de cette culture de l'accompagnement grâce à une enquête régionale annuelle auprès des 130 établissements de la région, à l'examen attentif de chaque projet et une visite systématique sur site afin de rencontrer les équipes,.

La reconnaissance des lits identifiés n'intervient qu'à postériori, lorsque les critères qualité sont remplis, notamment :

- l'adhésion réelle de l'établissement au projet
- la qualité du projet : formation de l'ensemble de l'équipe, staffs pluridisciplinaires hebdomadaires, groupe de parole, bénévoles, procédures d'accueil et d'information des familles, locaux aménagés pour ces dernières, prise en compte du deuil, management adapté..)
- l'ouverture sur l'extérieur par la participation au réseau, le questionnement éthique avec une équipe référente, la collaboration avec des bénévoles.

#### Bilan de ma visite :

L'objectif de ma mission a été atteint, grâce à la préparation soignée de ma visite par Mme Annie Thobie, dont j'ai découvert la profondeur de l'engagement au service des soins palliatifs et la parfaite connaissance du terrain.

- Les cinq forums organisés ont montré la mobilisation des acteurs des soins palliatifs et leur rayonnement. Tous les forums étaient pleins. Leur contenu riche et émouvant. Les débats animés ont balayé l'ensemble des questions soulevées par la diffusion de la culture palliative.
- La présentation très claire par Mme Thobie de la situation des soins palliatifs en Pays de Loire m'a permis de prendre la mesure des progrès qui ont été faits dans cette région, de la cohérence de la politique de l'ARH, qui a choisi de sonner la priorité à l'organisation sur les structures. Cette organisation a été mise en place avec beaucoup d'intelligence.
- L'ARH a un réel souci que les crédits alloués aux soins palliatifs aillent bien à cet objectif, et la rigueur avec laquelle elle accorde les moyens, la qualité du suivi de chaque projet, le souci de ne pas gaspiller les fonds publics, sont à noter.
- Une véritable culture de l'accompagnement anime aussi bien les tutelles que les acteurs de terrain, et cela donne le sentiment d'une grande congruence. Le souci de la personne malade, la conscience des responsabilités, la confiance réciproque que les tutelles ont su établir - le mot d'alliance employé par Mme Thobie n'est pas un vain mot - participe de la réussite de la diffusion de cette culture.

Améliorations souhaitées :

- Poursuivre le développement des soins palliatifs à domicile.
- 1 projet de soins palliatifs dans chaque établissement.
- Etablir une USP par département.
- Revoir la répartition des lits identifiés et transformer 3 sites de lits identifiés en USP.
- Mobiliser le corps social.

Des préoccupations ont été exprimées concernant la situation des SSR et des USLD, la misère en personnel de ces services et l'urgence à financer la diffusion de la culture palliative afin d'arriver à une véritable égalité des soins.

## Pays de la Loire

### Programme pour la visite de Mme Marie DE HENNEZEL

**les 22 - 23 - 24 mai 2006**

#### Jour 1 - Lundi 22/05/06

- 10 h 10** Arrivée à la gare de Nantes de Mme DE HENNEZEL  
Accueil par Mme THOBIE, référente régionale en soins palliatifs auprès de l'ARH, qui l'accompagne durant ces trois jours.
- 11 h 30 - 12 h 30** A l'ARH, accueil par M. PAILLE, Directeur de l'ARH, et présentation devant la Comex  
Mot d'accueil de M. PAILLE : ***rappel des points importants sur le chemin parcouru en Pays de la Loire***  
Mme DE HENNEZEL présente le but de sa mission  
Echange avec les membres de la Comex
- 13 h** Déjeuner offert par M. GUSTIN, Directeur Général du CHU de Nantes  
Invités : M. PAILLE, M. GUSTIN, Mme THOBIE; Mme TAILLANDIER, Directrice de la DDASS 44; M. REICHERT, Directeur Général adjoint ;M. GIRAUD, Directeur pôle soins gériatriques  
M. le Pr LE MAREC, Président de la CME, , Mme SACHOT, cadre de l'Unité Soins Palliatifs et EMSP, Dr ROCHEDREUX, Praticien Hospitalier USP et EMSP, Pr DABOUIS, chef de service soins palliatifs, Dr OMET, présidente du réseau RESPAVIE
- 14 h 30 - 17 h 30** Présentation de la démarche de diffusion palliative au sein du CHU de Nantes, et rencontre avec des équipes soignantes  
- de 14 h 30 à 16 h: Forum: ***Présentation de la démarche de diffusion palliative au sein du CHU de Nantes, en suivant le parcours du patient***  
**Participants** : invités au déjeuner; Mme POUPON, Mme JUBAULT, Mr CUVILLIERS, inspecteurs principaux DDASS et DRASS.  
Equipes soignantes du CHU  
**Intervenants** : M. GUSTIN,  
Dr MECHINAUD, pédiatre, Pr VILLERS, réanimateur, Dr BORDENAVE, cancérologue, Pr RODAT, Gériatre, Pr LE CONTE, urgentiste, Dr OMET, Dr ROCHEDREUX.  
- de 16 h 15 à 17 h 30: *échanges avec des équipes soignantes de services de soins de suite.*
- 18 h** Pause et Dîner
- 20 h 15** Soirée consacrée à la question de "**la mort en réanimation**" au CHU de NANTES

**Projection du film de Bernard MARTINO « la mort On'est pas exclue »(durée: 50 '), tourné dans le service de réanimation médicale de Mr le Pr BOLES, du CHU de Brest, et discussion autour des questions soulevées par le film. Co-animation:Pr Villers**

**Participants** : Tous les participants au Forum de l'après-midi, directeurs de pôles, équipes de services de réanimation et d'urgences de la région

\*\*\*\*

## ***Jour 2 : Mardi 23/05/06***

9 h 00	Départ de Nantes pour le CH d'Ancenis,
9 h 30	Forum organisé avec les EMSP de la région et leurs correspondants des services à lits identifiés <b>Présentation du dispositif régional par Mme THOBIE, et du réseau sarthois Ariane 72 par son équipe de coordination ( Dr THIBOUS) qui dégage des problématiques soumises au débat</b> <b>Participants :</b> Mr DUPONT, Directeur DDASS 72 ( à confirmer ), Mme PERIBOIS, inspectrice DDASS 72, .Mme THOBIE Coordonnateurs administratifs (directeurs) de chaque réseau départemental 23 EMSP, Médecin et cadre de santé de chaque service à LISP , directeurs des établissements à EMSP ou LISP
12 h 00 - 13 h 30 :	Pause déjeuner au CH d'Ancenis
<b>Invités :</b>	<b>5-6 membres de la coordination régionale des soins palliatifs.</b>
13 h 30	Départ pour Renazé, Sud-Mayenne
14 h 30	Forum organisé à l'hôpital local du sud-ouest mayennais ( HLSOM ). <b>Thème:" comment les acteurs se mobilisent –ils pour prendre soin et accompagner les personnes âgées gravement malades en établissement de proximité?"</b> <b>Participants :</b> <b>DDASS 53: Mme CHAPPELLON , Directrice; Mme ROSSIGNOL, Inspectrice Principale; Dr VEGAS ,MISP; Mme FERRAND , inspectrice . Mme THOBIE</b> <b>Mme CHOISNET, représentante du conseil général, Mr TROTABAS, Directeur de la CPAM ( à confirmer ) , Mr le Dr BARBIN , représentant le Conseil de l'Ordre des médecins 53, Mme MERIENNE, Présidente de l'association JALMALV 53 EMSP 53, CH Haut-Anjou, établissements médico-sociaux et professionnels libéraux du Sud-Mayenne: cadres de santé, équipes médicales et soignantes</b> <b>Représentant des hôpitaux locaux de Villaines la Juhel, Evron, Candé et Pouancé</b>
17 h 00	Départ pour Saumur
19 h 00	Buffet au CH de Saumur organisé par Mr HOURMAT , Directeur <b>Invités :</b>



M. MARCHAND, maire de Saumur, Président du CA , M. BICHIER, Président de la CME , Mme SARRODET, Directrice des soins, M. ROQUEBERNOU, Directeur du Pôle Personnes Agées, Mme THOBIE

**20 h 00**

Forum organisé au CH de Saumur avec l'ensemble des acteurs du territoire de santé de proximité du Saumurois .

Thème : " **Quelles organisations et quelles actions sont mises en oeuvre en vue de permettre le maintien à domicile des personnes âgées gravement malades qui le souhaitent ?**"

Participants : Invités au buffet , M. BEAUCHAMPS, Inspecteur Principal de la DDASS 49,

M. le Pr. DUBIN, Président d Conseil de l'Ordre des Médecins 49. Equipes médicales et soignantes, cadres de santé, des établissements de santé et médico-sociaux et professionnels libéraux du territoire Saumurois..

**\*\*\*\***

### Jour 3 : Mercredi 24/05/06

**8 h 30**

**Bilan à l'ARH , conclusions et perspectives**

Participants :

M. PAILLE OU MME NEYROLLES, Mme MOLLARD-BLANZACO, chargée de mission ARH,

Mme THOBIE .

**9 h 50**

Conférence de presse à l'ARH

**10 h 30**

Départ pour l'Ile d'Yeu

**12 h 15**

**Départ du bateau à Fromentine**

**13 h 10**

Buffet organisé par Mr VOLLLOT, Directeur du CH Loire Vendée Océan

(LVO) à l'hôpital

## **Forum : "Présentation de la démarche de diffusion palliative au sein du CHU de Nantes, en suivant le parcours du patient"**

**Lieu** : salle de conférences – pôle de rééducation fonctionnelle et soins de suite (capacité : 80 places) – Hôpital Saint-Jaques.

### **Objectifs** :

**Faire le point** sur la manière dont la fin de vie est prise en charge dans l'établissement, ou à domicile, le rôle de l'équipe mobile, si elle existe, les améliorations possibles (notamment la demande de lits identifiés, la mise en place de formations appropriées, de procédures de fin de vie).

**Inform**er sur les textes administratifs (textes de loi, recommandations de l'ANAES, Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative) qui servent de référence.

**Engager une réflexion** et un débat sur la fin de vie.

- **Mot d'accueil – DG CHU (3 mns)**
- **L'ARH introduit Mme de Hennezel (5 mns)**
- **Mme de Hennezel se présente (20 mns)**
- **Introduction du forum par Dr Rochedreux (5 mns)**
  - Définition de la fin de vie et des soins palliatifs
  - Annonce des interventions et des intervenants
  
- **Parcours de vie (30 mns)**
  - Intervention du Dr Françoise Méchinaud - Pédiatrie -
  - Intervention du Pr Daniel Villers - réanimation médicale sur l'annonce du décès
  - Intervention du Dr Stéphanie Bordenave - Cancer
  - Intervention du Pr Rodat - Gériatrie
  - Intervention du Pr Philippe Le Conte - Urgences
  - Intervention du Dr Catherine Omet, présidente de RESPAVIE - présentation du réseau inter établissement et aide au retour à domicile
  - Intervention Claudine Sachot, cadre en soins palliatifs
  - Conclusion du Dr Rochedreux
  
- **Séance de question/réponse (20 mns)**

Le Dr Annie Rochedreux et le Dr Fabienne Yvain accompagnent Mme Thobie et Mme de Hennezel dans le service de soins de suite gériatrique au 1<sup>er</sup> étage.

<b>16h15-17h15 : Visite et temps de rencontre soins de suite (organisation Com CHU)</b>
---

### **Visite d'un service de soins de suite**

- Soins de suite 1<sup>er</sup> étage : avec Dr Fabienne Yvain

Temps d'échange en salle autour d'un café et viennoiseries entre Marie de Hennezel et les équipes du service + équipes mobile et unité fixe soins palliatifs (**les officiels n'assistent pas à cette rencontre**)

**19h00 – 20h15 : Dîner privé (organisation ARH)**

Marie de Hennezel souhaite la participation de Jean Michel Boles (chef de service Réa Brest)

**20h15 – 22h15 : Projection-Débat sur la question de la « Mort en réanimation » (organisation Com CHU)**

**Lieu :** amphithéâtre Ricordeau – fac ondonto – place alexis Ricordeau - Nantes

3 places de parking sont réservées dans le parking à côté des urgences – quai moncouso pour la voiture ARH, la voiture de Mme Thobie et celle de M. Boles.

- Introduction et présentation du programme de la soirée – 5 mns par **Monsieur Gustin**

Monsieur Gustin rejoint la salle

- Projection du film de Bernard Martino « *la mort n'est pas exclue* », tourné dans le service de réanimation médicale du CHU de Brest – 50 mns

A la tribune après le film : **Marie de Hennezel, et Jean Michel Boles**

- Discussion autour des questions soulevées par le film – 45 mns
  - Comment un service hautement technique peut assumer les conditions pour un accompagnement de qualité des patients qui meurent et de leurs proches

**QUELLES ORGANISATIONS ET QUELLES ACTIONS SONT MISES EN  
ŒUVRE EN VUE DE PERMETTRE LE MAINTIEN À DOMICILE DES  
PERSONNES AGEES GRAVEMENT MALADES QUI LE  
SOUHAITENT ?**

IFSI RUE MARCEAU ( à 500 m de l'hôpital , face école hoteliere)  
20h

I. **INTERVENTION DE Mme MARIE DE HENNEZEL**

15mn

Présentation de sa mission

II. **LE DISPOSITIF SAUMUROIS POUR LE MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES AGEES  
GRAVEMENT MALADES**

30mn

- Présentation du dispositif, des moyens (J-Y CESBRON)

-le CLIC

-le réseau de gérontologie du sud Saumurois

-le réseau Saumurois de Soins Palliatifs du domicile

-les institutions : maisons de retraite ; l'hôpital local de Longué, de Doué la Fontaine ; les Récollets ; le centre hospitalier de Saumur, l'équipe ressource ; les SSIAD ; les ADMR

- l'équipe mobile de Soins Palliatifs du Saumurois (M Tharreau)

Missions et contribution au maintien à domicile

- Témoignage du réseau de gérontologie (Joëlle Servin)

Fonctionnement, mission, chiffres

- Témoignage du réseau Saumurois de soins palliatifs du domicile (A-C Boussy, M Sécher)

Fonctionnement, missions, moyens

Exemple de prise en charge

- Témoignage de l'équipe ressource d'accompagnement et de soins palliatifs (D DUGAS)

Fonctionnement, missions, moyens

Quelle contribution au retour à domicile des personnes âgées gravement malades hospitalisées ?

- Conclusion (K MERGNAC)

Philosophie du dispositifs, perspectives

III. **ECHANGES AVEC LA SALLE**

1h

## Forum de l'île d'Yeu

L'hôpital local de l'Île d'Yeu est le plus petit hôpital local de France. Il a une mission de proximité, un personnel très motivé, très impliqué, surtout les médecins libéraux. Malgré son insularité, l'hôpital ne se sent pas isolé, car il appartient à une communauté hospitalière vivante et est en lien étroit avec l'hôpital de Challans.

De par son insularité, il accueille des personnes âgées, gravement malades, qui meurent sur place. (environ 25 décès par an).

La proximité des familles, présentes et participantes, donne au soins une dimension très humaine. L'hôpital bénéficie du soutien permanent de l'EMSP du Marais breton vendéen (1 médecin, 0,5 TP d'infirmière et 0,5 TP de psychologue) qui intervient à la demande depuis 2000. Cette dernière a un rôle de conseil et de formation, comme de soutien psychologique de l'équipe soignante et médicale. Il y a des rencontres formalisées tous les deux mois, qui sont très attendues.

L'hôpital a le projet de demander 2 lits identifiés de soins palliatifs

La rencontre avec les médecins et les soignants, la visite des deux foyers logements, m'ont donné le sentiment d'une organisation très humaine et proche des souhaits des personnes âgées ou en fin de vie.

Une infirmière de l'hôpital local a un DU de soins palliatifs.

# Picardie

15-16 février 2007

La Picardie tient le 2<sup>o</sup> rang de la mortalité générale en France (derrière le Pas de Calais) On parle de retard sanitaire. Il y a beaucoup de zones rurales (2 500 communes) et un gros problème de démographie médicale (9 médecins généralistes pour 10;000 h). Dans ce contexte, les soins palliatifs ont bien développé les EMSP, avec des acteurs de soins palliatifs dynamiques et motivés.

Etat des lieux de l'existant :

2 USP (14 lits)  
9 EMSP  
75 lits identifiés dont 25 en SSR  
4 réseaux (1 par territoire)

Projets

Le SROS III prévoit :

- 1 USP par territoire de santé
- renforcer les EMSP et les réseaux
- renforcer le maillage ville-hôpital, développer les HAD et renforcer le lien avec les SSIAD.
- développer les lits de soins palliatifs en HAD (beaucoup de projets d'HAD polyvalentes)

Bilan de ma visite :

- **Forum au CH de Saint Quentin.** Cet établissement s'est engagé dans la diffusion de la démarche palliative, avec une EMSP intra et extra hospitalière, un groupe de référents en soins palliatifs, un réseau ville-hôpital et 8 lits identifiés dont 4 en SSR. Il y a une dynamique de terrain. C'est pourquoi j'ai regretté que les médecins et soignants de l'établissement n'aient pas été invités à assister à ce forum, car l'objectif de ces forums n'est pas seulement de faire le point sur l'activité palliative de la région, mais aussi que les expériences menées sur le terrain soient mieux connues de tous les professionnels. Ce forum a permis de présenter l'activité de l'Union Régionale des Soins Palliatifs et de trois EMSP , celle de St Quentin, de Montdidier, et de Soisson.
- J'ai été particulièrement impressionnée **par l'organisation du forum du Château du Tillet, à Cires les Mello**, présidé par Mr Forcioli, et auquel ont assisté un nombre très important de professionnels de santé, des directeurs de maisons de retraite voisines, et fait assez rare pour être mentionné, de nombreux médecins généralistes. L'établissement est à vocation gériatrique et la culture palliative très présente. Formation sérieuse des soignants, groupe de parole avec une psychologue, partenariat avec l'EMSP de Creil, 3 lits identifiés de soins

palliatifs. L'équipe est joyeuse et on sent qu'elle a du plaisir à travailler ensemble. La réflexion sur l'accueil des familles, l'adaptation au rythme du patient, le respect des besoins spirituels des patients font partie de la démarche palliative..

J'ai retenu le témoignage d'un directeur de maison de retraite parlant de "défi d'humanité à relever". Lorsqu'une personne meure dans l'institution, son corps est conservé dans la chambre jusqu'à la mise en bière. Il travaille beaucoup avec son personnel et les familles pour anticiper les situations. Pour la première fois, depuis mon tour de France, j'entends que le dispositif de la personne de confiance est évoqué.

- **Soirée débat sur l'approche palliative dans les services de réanimation au CHU d'Amiens.** Je regrette que le CHU n'ait pas diffusé à temps l'information sur cette soirée. Très peu de participants, alors que cette soirée rencontre beaucoup d'intérêt dans les autres régions.
- **Forum "L'organisation de la prise en charge en fin de vie au CHU" au CHU d'Amiens.** Il n'y a pas d'USP dans ce CHU. L'EMSP souffre d'être géographiquement excentrée, ce qui semble être aussi le reflet d'une forme de marginalisation. L'EMSP, malgré tous les efforts qu'elle déploie pour diffuser la culture palliative, malgré toute la "diplomatie" mise en œuvre, rencontre beaucoup d'obstacles et de déni. L'identification de lits de soins palliatifs n'a pas été suivie des mesures permettant d'avoir plus de personnel formé. La prise en charge de la fin de vie n'est donc pas optimale.

**Programme global pour la visite de Mme de Hennezel  
15 et 16 février 2007**

**1<sup>er</sup> jour : jeudi 15 février 2007**

- 9h** Arrivée de Mme de Hennezel à la gare
- 10h** Accueil à l'ARH par les membres du comité de direction élargi et/ou leurs collaborateurs référents sur les soins palliatifs
- Thème : présentation générale de la mission et de la région
- 12h** Déjeuner avec le directeur de l'ARH et les membres du comité de direction élargi
- 13h30** Départ vers l'établissement siège du forum régional
- 15h** Forum régional au sein du centre hospitalier général de Saint-Quentin
- Thème : L'avancée des soins palliatifs et la diffusion de la culture de l'accompagnement et de la démarche palliative en Picardie
- 16h30** Visite de l'établissement (structure concernée)
- 17h** Départ retour vers Amiens
- 18h30** Pause à son hôtel
- 19h** Dîner au CHU
- 20h** Soirée au CHU autour de la projection d'un film consacrée à la question de la mort en réanimation
- Thème : La mort en réanimation

**2<sup>ème</sup> jour : vendredi 16 février 2007**

- 9h** Départ vers l'établissement siège du forum local
- 10h30** Forum local à la maison de convalescence spécialisée « Le Château du Tillet » à Cires-Les-Mello
- Thème : Quelles organisations pour prendre soin et accompagner les personnes âgées gravement malades ?
- 12h** Visite de l'établissement
- 12h30** Déjeuner au sein de l'établissement
- 13h30** Départ retour sur Amiens



**15h** Table ronde au sein du CHU

Thème : L'organisation de la prise en charge de la fin de vie au CHU

**16h30** Visite de l'établissement (structure concernée)

**17h15** Bilan des deux jours avec le directeur de l'ARH

**18h** Train du retour

# Poitou-Charentes

13-14 mars 2007

La région Poitou-Charentes se situe dans la moyenne pour le développement des soins palliatifs. Un certain nombre de difficultés, cependant, m'ont été signalées lors de ma visite.

Il y a une très grande disparité entre les EMSP, certaines étant sous-dotées en personnels (à Rochefort, Parthenay, et la moitié environ ne bénéficie pas de supervision).

La directrice de l'Agence, nouvellement arrivée au moment de ma visite, s'est montrée très motivée pour faire avancer les choses, s'engageant, entre autres, à faciliter la création d'une unité de soins palliatifs régionale au CHU de Poitiers, et ceci malgré les fortes résistances que l'ARH rencontre au niveau de cet établissement.

## Etat des lieux de l'existant :

2 USP (11 lits)

10 EMSP

68 lits identifiés

2 réseaux ville-hôpital et un 3<sup>o</sup> en gestation

Plusieurs associations de bénévoles (ASP 16, ASP 17, L'Estuaire, ASPA 6, JALMALV)

## Programme de ma visite :

\* 13 mars matin : Forum au CHU de Poitiers, en présence de la directrice de l'ARH, de la DRASS, de la direction du CHU, des responsables médicaux et cadres de santé des services confrontés aux fins de vie, des EMSP de la Vienne et de Charente.

après midi : Forum à l'hôpital local de Saint Jean d'Angely, avec la DRASS, les directeurs des centres hospitaliers locaux et des EHPAD, l'HAD, les SSIAD, les cadres de santé des services confrontés aux fins de vie, les bénévoles d'accompagnement de la Charente Maritime et des Deux Sèvres.

soirée-débat autour du film "la mort n'est pas exclue" avec les médecins et soignants des services de réanimation et d'urgences

\* 14 mars matin : Debriefing avec la directrice de l'ARH, Point Presse

## Bilan de ma visite :

- **Forum au CHU de Poitiers** : J'ai noté l'engagement de Madame de Saulce, directrice de l'ARH, en faveur du développement de la culture palliative dans sa région, et sa propre conviction des enjeux de ce développement. Le challenge est d'assurer la proximité, la continuité, la qualité des soins et le libre choix des patients. "Je m'engage à porter cette politique" à t'elle déclaré. Reconnaisant que trop d'hospitalisation in extremis signale un défaut d'accompagnement, elle s'engage à renforcer les réseaux, ceux ci permettant au médecin traitant de ne pas se retrouver seul. Elle s'engage également à faciliter la création d'une USP au CHU de Poitiers, et à veiller à ce que les lits identifiés soient reconnus dans des services qui respectent le cahier des charges.

**La question de la disparité des moyens dont bénéficient les EMSP est soulevée.** Le temps de psychologue octroyé à ces équipes varie considérablement d'une équipe à l'autre et certaines équipes n'ont pas de supervision. Il semble aussi que certaines EMSP ont une conception de leur mission qui ne correspond pas au cahier des charges : venir en appui des services et non pas prendre en charge le patient à la place des soignants du service. Cette manière d'agir est jugée contre productive.

**Une inquiétude relative à la démarche palliative de certains services** ayant demandé des lits identifiés est exprimée.

- **Forum de St Jean d'Angely** : La question de la formation à la démarche palliative en EHPAD est posée : qui va assurer cette formation? Des inquiétude sur la pérennité du financement des réseaux.

**Un échange avec des représentants des usagers (CISS)** a montré que la Loi Léonetti n'est pas connue des usagers.

- **Soirée débat sur la prise en charge des fins de vie dans les services de réanimation et d'urgences à Niort.**

En présence de Mme de Saulce. Beaucoup de monde à ce débat, ce qui confirme encore une fois que la problématique de la diffusion de la culture palliative dans les services aïgus intéresse aussi bien les professionnels de santé que le grand public.

Lors du "débriefing" à l'ARH, j'ai **noté une suggestion intéressant faite par le représentant régional de l'URQAM** : L'URQAM envoie 4 fois par an un cahier de santé. Il propose que l'un de ces cahiers soit consacré à la thématique de l'accompagnement de la loi Léonetti.

# Provence-Côte d'Azur

**PACA ouest : 5-6 décembre 2005**

**PACA Est : 1,2 et 3 février 2006**

La région PACA est une des plus avancées en France en ce qui concerne les structures des soins palliatifs et l'avancée de la culture de l'accompagnement. Pionnière dans ce domaine, sous l'impulsion de quelques professionnels de santé très motivés, comme le Docteur Lapiana, directeur de la célèbre Maison de Gardanne, qui reste aujourd'hui encore un modèle du genre, et qui a inspiré le film "C'est la vie" de J.P Améris.

Ce dynamisme sans faille a été fortement soutenu par les tutelles, notamment l'ARH.

## Etat des lieux de l'existant :

- 7 USP (6 en Paca ouest, et 1 au CHU de Nice)
- 22 EMSP (intervenant en inter et intra hospitalier. Tous les départements disposent d'au moins 1 EMS)
- 7 réseaux de soins palliatifs
- 86 lits identifiés sur les 229 qui seraient nécessaires.
- De nombreuses associations de bénévoles (ASP, JALMALV, Albatros)

## Améliorations souhaitées

- L'ARH souhaite la création d'au moins une USP par département. Il y a plusieurs projets en attente, dont un projet à Gap
- Le renforcement de l'USP de la Timone
- La poursuite de l'identification des lits identifiés, une fois que chaque département sera pourvu d'une USP.

## Bilan de ma visite en PACA Ouest :

- **Forum au Centre Gérontologique de Saint Thomas de Villeneuve.** L'établissement dispose d'une USP de 10 lits. Les échanges ont porté sur les soins palliatifs gériatriques. L'unité d'Aix est la seule du genre en France. Si toutes les personnes âgées ont besoin d'un accompagnement dans leurs derniers jours, certaines souffrent de symptômes lourds et ont besoin d'une prise en charge spécifique. Trop souvent, faute de formation, les généralistes qui interviennent auprès des personnes âgées en fin de vie surdosent les antalgiques ou les sédatifs, alors que l'on pourrait calmer la douleur ou l'anxiété tout en préservant la lucidité des personnes. Plusieurs propositions ont été faites au cours de ce forum :

- l'importance du soutien psychologique pour les patients, leurs familles et les soignants
- le renforcement de la formation, qui est jugée insuffisante aujourd'hui. On note que si les médecins ne participent pas aux formations, ces dernières ne marchent pas. Il faut être formé en interne. Il est rappelé qu'un groupe de travail national (DGS) travaille sur cette question et qu'une expérience de formation dans les EHPAD est conduite en Picardie et devrait être généralisée.
- Savoir faire appel aux EMSP et s'inscrire dans une dynamique de réseaux. Le réseau SP13 a présenté son travail, efficace puisque 2/3 des personnes suivies dans le réseau ont pu mourir chez elles, mais difficile étant donné l'étendue du territoire..
- Renforcer le personnel des EHPAD
- Soutenir et former les généralistes par le compagnonnage.
- **Forum "Vous avez dit soins palliatifs? Quid? Pourquoi? Comment? Quelles avancées?" à l'hôpital Saint Joseph.** Des invitations ont été lancées à tous les établissements du territoire de santé et l'assistance à ce forum était à son comble. Beaucoup d'administratifs (directeurs d'établissements, tutelles etc..) étaient présents, ce qui est suffisamment rare pour être souligné.  
Ce forum, animé par Pierre Lecoq, de l'espace Ethique de Marseille, a été l'occasion d'informer largement sur ce que sont les soins palliatifs, sur la loi Léonetti et sur le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative. Il a été répété, au cours de ce forum, que les soins palliatifs ne sont pas une alternative à l'euthanasie mais un "art médical", l'essence même de la médecine : le devoir de tout médecin de ne pas ajouter à la souffrance une souffrance supplémentaire. Le devoir d'humilité et d'acceptation de sa finitude a également été rappelé.
- **Forum à l'hôpital Ambroise Paré** avec les personnels de l'hôpital et de l'hôpital Paul Desbief. Assistance très nombreuse. La volonté politique de diffuser la culture palliative dans tous les lieux où l'on meurt (y compris en réanimation et aux urgences) a été longuement commentée.

**La Coordination régionale des soins palliatifs, l'APSP, par la voix de son président le Dr Derniaux** s'inquiète de l'absence de financement de nouvelles USP et du financement des lits identifiés dans le cadre du Plan Cancer "Cette assimilation nous paraît dangereuse, car portant en germe le risque évident de conflits voire de **détournement de moyens.** " Elle demande à ce que "la reconnaissance des lits identifiés soit suspendue et n'intervienne qu'après et en complément de la création d'une USP par département ou territoire de santé afin de répondre à l'impératif de soin de proximité".

-

#### Bilan de ma visite en PACA Est

- **Forum au CHU de Nice** : beaucoup de monde. Le film sur la mort en réanimation a suscité beaucoup d'intérêt. Le directeur Monsieur Romatet a participé à la Conférence de consensus sur l'accompagnement de la personne en fin de vie et ses proches. Il est donc sensibilisé à cette question. Une unité de soins palliatifs de 10 lits a été financée dans cet établissement mais n'est pas ouverte; L'ouverture est prévue en 2007. L'enquête menée au sein du CHU montre qu'il faudrait, outre les lits de l'USP une quarantaine de lits identifiés (entre 8 et 13% des personnes hospitalisées relèvent de soins palliatifs). 7% seulement bénéficient de l'intervention de l'EMSP. L'importance de l'accès à un psychologue est souligné.

Trois interventions méritent d'être citées pour leur intérêt particulier, celle de JF Ciais sur le PHRC d'une équipe d'urgence palliative (SISUP) dans la zone de Fréjus, Grasse et Antibes. Celle de L. Drouin sur l'enquête menée auprès des soignants en réanimation. Les difficultés rencontrées dans ce type de service (communication anxiogène avec les familles, la mort des patients jeunes, les questions éthiques posées par la prise en charge des patients végétatifs chroniques, les conflits internes à l'équipe) plaident en faveur d'une adaptation de la démarche palliative (formation, soutien psychologique des équipes,) et d'une collaboration avec l'EMSP.

- **Forum d'Antibes.** En présence de Jean Leonetti. Beaucoup de monde et une participation active du public. J'ai noté l'intérêt d'une enquête menée par l'EMSP auprès des soignants des centres hospitaliers de Cannes, Grasse, Antibes.
- **Forum de Gap** en présence du Conseil Général. La prise en charge des personnes âgées enfin de vie a fait d'objet d'un échange très riche. Les EHPAD expriment les mêmes difficultés que sur le reste du territoire : manque d'infirmière la nuit, manque de personnels, médecins généralistes peu formés, absence de psychologues.

**Un projet d'USP est prêt. Il n'attend que son financement.**

## Compte rendu de la Mission de madame Marie de Hennezel en région PACA

Madame Marie de Hennezel est venue à deux reprises dans la région. Une première fois à Marseille et Aix-en-Provence les 5 et 6 Décembre 2005, une seconde fois à Nice, Antibes et Gap les 1, 2 et 3 février 2006.

Au total 6 forum ont été organisés par des établissements de santé.

Par ailleurs, Madame de Hennezel est intervenue à l'Espace éthique Méditerranéen dans le cadre du diplôme d'université d'éthique, intervention suivie d'une rencontre avec la presse locale.

Chaque forum a rassemblé entre 200 et 300 participants et les appréciations recueillies ont été très positives.

Ces forum ont permis d'échanger sur les bonnes pratiques de la démarche palliative en particulier avec des professionnels s'occupant de populations spécifiques comme les personnes âgées ou les malades de réanimation.

La bonne préparation des forum a permis de réunir un public nombreux et très varié réalisant ainsi l'un des objectifs fixés de sensibilisation à la culture palliative du public le plus large.:

- professionnels de santé: médecins hospitaliers et libéraux, infirmières, aides soignantes, psychologues, administratifs d'établissements de santé
- bénévoles d'associations
- familles,
- responsables politiques locaux
- étudiants du DU d'éthique

Les échanges ont mis en évidence le décalage entre les obligations législatives en matière d'accès à une prise en charge palliative et les moyens mis en œuvre, les attentes des usagers, le retentissement des deuils mal réglés sur les familles et leur répercussions en matière de dépenses de santé et la nécessité de poursuivre une politique volontariste dans ce domaine.

Par ailleurs des échanges hors forum sur les orientations de la région en matière d'organisation des soins palliatifs au niveau régional ont montré une concordance de vue sur la nécessité d'identifier les soins palliatifs de la cancérologie qui ne représentent que 50% de ce type de prise en charge ainsi que sur les objectifs qui seront déclinés dans le nouveau SROS, en particulier sur la nécessité d'unités de soins palliatifs au niveau de chaque territoire de santé de niveau 2.

Il est certain que la renommée de Mme de Hennezel a été d'une grande importance dans la réussite de ces forum ; elle y a apporté sa compétence, son expérience et sa grande humanité.

Sa présence a permis de réaffirmer aux acteurs et aux décideurs en matière de santé l'importance que le gouvernement accorde à ce domaine de la prise en charge médicale.

Docteur Patrick PROVANSAL  
médecin inspecteur régional adjoint

## Programme de la visite en PACA Ouest du 5 au 7 Décembre

### Lundi 5 décembre

matin: **Arrivée gare d'Aix** à 10h55 Une voiture viendra vous chercher, vous conduira à St Thomas et vous ramènera à votre hôtel.

de 11h30 à 15h déjeuner et forum à **Saint Thomas de Villeneuve**, Centre gérontologique disposant d'une USP de 10 lits (Frédéric Ravalec).

après midi a partir de 15h se tient à St Thomas **l'AG du réseau soins palliatifs RéSP 13**. Vous pourriez intervenir en début de séance.

à 17h 30, **rencontre avec Mr Dutreil (DARH) et Mr Chappellet (DRASS)** à l'ARH

soir à 19h Forum à **l'hôpital St Joseph**:  
"Vous avez dit soins palliatif? quid, pourquoi, comment, quel avenir" avec la participation de J.M. La piana et A. Derniaux.

### Mardi 6 décembre

Après midi 14h30 à 16h 15 Espace éthique méditerranéen au CHU Timone suivi d'un **point presse**

soir 19h forum à **l'hôpital Ambroise Paré** (personnel des hôpitaux Paul Desbief et Ambroise Paré, (établissements privés à but non lucratif)(Dr Joëlle Doucet) sur la démarche palliative.



## Programme de la visite en PACA Est des 1 -2 -3 février 2006

### 1 février :

14h30

#### **Forum au CHU de Nice.**

Ouverture de Mr Romatet, directeur du CHU

Etats des lieux au CHU de Nice

Les structures et actions actuelle : N. Memran

Enquête de prévalence : E. Rosenthal

Fin de vie aux urgences et en réanimation

Projection du film de B. Martino : la mort n'est pas exclue.

Les résultats du PHRC Urgences et fin de vie à domicile :

JF. Ciais

Enquête auprès des soignants en réanimation : L.Drouin

Débat

Projets et perspectives

Projet institutionnel du CHU : S. Benzaken

Présentation du guide de la démarche palliative : Marie de Hennezel

Echange avec la salle.

Conclusion : J. Santini

### 2 février

9h30 - 13h

**Forum sur la "démarche palliative" au Palais des Congrès d'Antibes**

buffet sur place

Après- midi

Départ pour Gap, dîner en arrivant avec le Dr Derniaux et le Dr Lapiana

### 3 février

10h - 13 h

**Forum sur "la démarche palliative" au Conseil Général à Gap.**

Retour sur AIX TGV



## FORUM SUR « LA DEMARCHE PALLIATIVE »

Jeudi 02 février 2006 de 9h à 13h

Palais des congrès Antibes Juan les pins

(Entrée gratuite sur inscription auprès de l'EMSP

Cannes- Grasse- Antibes)

tél : 04.93.09.50.50/

fax : 04.93.09.50.53

courriel : umsp-

sih06@wanadoo.fr

*A partir de 8h30 : Accueil des participants*

9h00 – 9h15 **Jean-Claude Piatek**, Directeur du Syndicat Interhospitalier Cannes-Grasse-Antibes et le  
**Dr Isabelle Casini**, Responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs Cannes Grasse Antibes :  
*Allocution de bienvenue et présentation du forum*

9h15-9h30 : **Madame Marie De Hennezel**, Psychologue clinicienne et écrivain: *Bilan du programme national 2002-2005 et perspectives.*

9h30-9h45 : **Dr Jean Léonetti**, Député Maire d'Antibes : « *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* ».

9h30-9h45 : **Dr Patrick Provansal**, Médecin Inspecteur de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales: *Etat des lieux au niveau régional*

10h-10h15 : **Madame Pons**, Chargée de mission à l'URCAM : *le Réseau Départemental*

10h15-10h30: **discussion avec la salle**

### **10h30- 11h : Pause**

11h- 11h30: Le point de vue des **Directeurs des hôpitaux** partenaires (Madame Louis et/ou Messieurs Arnaud et Jacques), et/ou des **Présidents des Commissions Médicales** (Messieurs Aleksandrowicz et/ou Bérenger, Sebag,).

11h30-12h00: **Madame Marie De Hennezel** : *Présentation du Guide de la « démarche palliative »*

12h00-13h00: **Table ronde** en présence de : **Madame Marie De Hennezel**, **Dr Jean Léonetti**,  
**Dr Mireille Périneau** Chef de service EMSP du CH d'Avignon, **Dr Castany** Responsable de USP de Salon, **Dr Alain Derniaux** Chef de service de l'EMSP des Hautes Alpes (ou **Dr Jaulin**/Fréjus), **Dr Jean-Marc Lapiana** Directeur de la Maison à Gardanne

## **Discussion avec la salle**

**13h : Buffet**

*Modératrice : **Dr Isabelle Casini**, Responsable de l'EMSP de Cannes Grasse Antibes*

**Syndicat interhospitalier Cannes-Grasse-Antibes**  
**Equipe Mobile de Soins Palliatifs**  
*Centre hospitalier « les chênes verts »- chemin de Clavary - 06135 Grasse cedex*  
*tél :04.93.09.50.50/ fax : 04*

# La Réunion

8-11 novembre 2005

**Le Comité Régional d’Ethique de la Réunion m’ayant invitée à participer au 3èmes Journées de réflexion Ethique , sur le thème de « Euthanasie et Fin de vie », j’en ai profité pour effectuer la visite régionale prévue dans le cadre de la mission qui m’a été confiée par le Ministère.**

## **Dans le cadre de ces Journées de Réflexion Ethique**

- Conférence grand public : « Pour une vie digne jusqu’au bout » à l’université de la Réunion – Saint Denis.

En présence des membres du CRER, notamment le professeur BOURGEON, chef du service de néphrologie du CHD et président du CRER, Monsieur Olivier COLLARD, médecin spécialiste des soins palliatifs à la Clinique Sainte Clothilde, et de Madame Bérengère LEGROS, Maître de Conférence en Droit privé à l’Université de la Réunion.

Participation à la 2° conférence grand public au Tampon, animée par le Dr Jean-François REVERZY, chef de service de psychiatrie au GHSR de Saint Pierre, Monsieur Jean-Louis FIROBES, Délégué régional de l’ADMD, Monsieur Dominique FOLSCHEID, Professeur de Philosophie à Paris VII.

Conférence de presse et passage à Antenne Réunion.

## **Dans le cadre de ma visite régionale :**

Visite de la Clinique Sainte Clothilde où se trouvent actuellement 4 lits identifiés de soins palliatifs. Rencontre avec le Directeur, Monsieur DELEFLIE, et le docteur Olivier COLLARD, responsable de la douleur et des soins palliatifs.

Le docteur Olivier Collard, détenteur d’un DU de soins palliatifs est une personnalité pivot pour le développement de la culture palliative dans son établissement et dans la région. Il est à l’initiative d’un DU de soins palliatifs, créé en 2002, en collaboration avec l’Université de Bordeaux. Il était financé par l’OMS, mais il est pour le moment abandonné. Olivier Collard compte le reprendre. Il anime de nombreuses formations pour les professionnels de santé, et initie de nombreuses journées de réflexion. Il sera responsable de la future Unité de soins palliatifs.

Rencontre avec l’équipe de l’Unité mobile de soins palliatifs du GHSR, dont Le Docteur DAMBREVILLE est responsable.

L’UMSP a été créée en 1999.

Rencontre avec le Directeur du GHSR

Rencontre avec le Dr Christine GILBERT, adjointe du DARH, Monsieur Antoine PERRIN.

Madame Gilbert situe d'abord le contexte. La structure démographique de la Réunion est relativement atypique par rapport aux départements français métropolitains puisque 10% seulement de la population a plus de 60 ans. Toutefois, il y aura une augmentation du nombre de personnes âgées dans les 15 ans qui viennent, et la Réunion sera alors confrontée à une explosion des soins palliatifs gériatriques.

La structuration de la société conduit à privilégier la fin de vie à domicile. 49% des patients réunionnais meurent chez eux, les familles sont encore relativement nombreuses et unies. 2/3 des médecins sont des généralistes.

A - Point sur l'offre des soins palliatifs dans la région.

Le bilan pour le moment est maigre.

- à la Réunion :

Dans le Nord, pour le moment, il y a 4 lits identifiés à la Clinique Sainte Clotilde, ce qui est nettement insuffisant étant donné l'augmentation de l'activité soins palliatifs dans l'établissement (Sur 30 lits de cancérologie, la moitié est consacrée à des soins palliatifs). Au CHD, avec 650 décès par an, le besoin en soins palliatifs est important. Or il n'existe rien dans ce domaine, mis à part une consultation douleur. Plusieurs services (oncologie, pneumologie, gériatrie) sollicitent des lits dédiés.

Dans le Sud, une EMSP performante dénommée UMASP (Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs) fonctionne depuis 1999 au GHSR. Elle a permis la diffusion en interne d'une vraie démarche de soins palliatifs qui se traduit par une activité importante au niveau du PMSI. Elle a permis de mieux organiser la sortie des patients vers leur domicile puisque le pourcentage de décès survenus au GHSR, à la suite d'une prise en charge en soins palliatifs, est le plus faible du département. Le besoin en lits de répit pour les patients en marge de la société ou dont les familles s'épuisent se fait sentir.

Dans le domaine de l'hospitalisation à domicile, l'offre est plus étoffée : 30 places d'HAD dédiées aux soins palliatifs à l'ASDR et 15 places d'HAD à l'ARAR. Ces 45 inclusions en HAD permettent de couvrir l'ensemble du département.

Une association de professionnels libéraux pour le maintien et l'accompagnement des personnes en soins palliatifs (AMADA) a vocation à devenir un réseau de soins palliatifs dans le Sud de la région. Cependant l'implication des médecins libéraux est variable sur le département. La permanence des soins en pâtit.

La formation est certainement insuffisante. Plus développée dans le Sud (avec 35 heures à l'IFSI de Saint Pierre) que dans le Nord (avec 18 heures seulement) en ce qui concerne les étudiants en soins infirmiers. Mais seulement une quinzaine de médecins ont participé aux formations organisées par l'ANFH en 2002 et 2004.

Il existe 4 associations de bénévoles d'accompagnement : Présences, La Ligue contre le cancer dans le Nord, l'ASP Sud Réunion et AMADA dans le Sud. Toutes ces associations travaillent en bonne harmonie.

Les structures prenant en charge les personnes âgées (long séjour, EHPAD, maisons de retraite) n'ont pas de moyens pour une prise en charge optimale des personnes en fin de vie.

- à Mayotte :

Rien n'est organisé pour la prise en charge à l'hôpital. La majorité des personnes en fin de vie décèdent à domicile accompagnées par leurs familles. On sait peu de choses sur ces prises en charge probablement insuffisantes.

B – Objectif à atteindre dans le cadre du SROS de 3<sup>o</sup> génération.

La création d'une Unité de soins palliatifs de 6 lits (avec possibilité de montée en charge jusqu'à 10 lits). Les deux territoires revendiquent une telle unité, mais l'ARH a tranché en faveur du Nord. Cette USP à vocation régionale sera donc localisée à la Clinique Sainte Clotilde.

La création de deux EMSP (l'une au CHD et l'autre dans l'Est.

15 à 20 lits dédiés dans le Nord (deux lits supplémentaires en oncologie à Sainte Clotilde et le reste dans les services d'oncologie, de pneumologie et de gériatrie du CHD.

10 à 12 lits dédiés dans le Sud. (chirurgie, pneumologie, pédiatrie)

La constitution d'un réseau de soins palliatifs. Le réseau AMADA en serait l'embryon.

C – Autres points abordés.

Clarification à propos des lits dédiés. Lors de mes rencontres, je constate que la notion de lits dédiés n'est pas claire. Certains services, qui ont une activité de soins palliatifs et souhaitent garder jusqu'au bout leurs patients en fin de vie, renoncent à demander des « lits dédiés », car ils ne veulent pas qu'on leur impose des patients relevant de soins palliatifs mais venant d'ailleurs.

Rappel de l'obligation de diffuser la culture palliative dans les établissements pour personnes âgées. Pour le moment, les soins palliatifs gériatriques ne sont pas développés et les propos que l'on m'a tenus font état d'établissements qui seraient de « véritables mouiroirs ».

Rappel de la loi du 22 avril 2005 « Droits des malades et fin de vie ». Notamment ce qui concerne la diffusion de bonnes pratiques dans tous les services concernés par la fin de vie, notamment la réanimation, où se trouvent 20% des fins de vie.

L'ARH envisage une soirée de sensibilisation des réanimateurs de la région, autour du film de Bernard Martino « la mort n'est pas exclue » tourné au CHU de Brest. Je suggère d'inviter Edouard Ferrand pour animer cette soirée.

Projet d'un forum sur la fin de vie dans le courant de l'année 2006. Ce serait l'occasion de sensibiliser le corps social et les professionnels de santé.

# Rhône-Alpes

9-10 novembre 2006

La région Rhône-Alpes est engagée depuis presque une vingtaine d'années dans le développement des soins palliatifs. L'accessibilité pour tous à ces soins, la qualité de la prise en charge sont au cœur des préoccupations des tutelles et le SROS III prévoit d'achever le maillage de la région en terme de structures. Ainsi j'ai noté qu'il restait à renforcer les soins palliatifs en Savoie et à créer une Unité de soins palliatifs au CHU de Grenoble.

Au delà du renforcement des structures, il reste comme partout ailleurs en France à développer la culture de l'accompagnement au sein des établissements du sanitaire et du médico-social. Une attention portée aux besoins de formation et de soutien des professionnels de santé est nécessaire.

## Etat des lieux de l'existant :

2 Centres de soins palliatifs (avec USP +EMSP)  
5 USP dont 1 USP au CHU  
23 EMSP sur 8 départements  
263 lits identifiés  
5 réseaux : Bugey, Crest, Palliavie, Oikia, Faucigny  
6 HAD  
1 Association des professionnels de soins palliatifs et des bénévoles de la région Rhône Alpes : CORASP

## Améliorations souhaitées :

- que les EMSP puisse étendre leurs interventions en extra-hospitalier. La continuité des soins entre l'hôpital et la ville ou le milieu rural est essentielle. Le travail en réseaux, avec la mutualisation des moyens est certainement la voie à développer.
- Disposer d'un CSP dans chaque CHU de la région
- développer les soins palliatifs gériatriques et les soins palliatifs en EHPAD, prendre en compte le besoin de formation et la valorisation des aides à domicile.
- la reconnaissance des soins palliatifs en SSR.
- Le forum de Grenoble a mis l'accent sur la nécessaire reconnaissance universitaire des soins palliatifs.
- En ce qui concerne la diffusion de la culture palliative, rendue obligatoire par les décrets d'application de la loi du 22 avril 2005, je suggère que les directions des établissements organisent régulièrement des table-rondes ou des forums centrés sur la question de la prise en charge de la fin de vie. A partir du moment où l'on estime que tout service confronté à la fin de vie des patients doit pouvoir offrir des conditions de dignité et d'humanité dans la prise en charge de ces patients, la démarche palliative doit faire partie du projet

d'établissement et du projet de soins de chaque service concerné (réanimation, urgences, médecine, oncologie, gériatrie etc..).

Bilan de ma visite :

- **Forum de Valence.** Une réflexion pleine d'intérêt sur la collaboration en soins palliatifs, de l'idéal à la pratique. Des expériences de collaborations réussies. Mais, comme ailleurs dans d'autres régions, la floraison des lits dédiés liés à la T2A est dénoncée. Les établissements recherchent des recettes. L'effet pervers de la T2A est une fois de plus souligné. Mr Bonnet, directeur de l'ARH rassure les auditeurs sur la volonté de l'agence d'affecter ces lits "au bon endroit".  
**Une représentation des directeurs d'EHPAD** situées dans le bassin de Valence, se plaint que l'EMSP de Valence ne soit pas autorisée par la direction du Centre hospitalier à intervenir au sein des EHPAD. "Nous formulons le vœu que des solutions soient apportées rapidement ". L'intervention de l'EMSP est d'autant plus nécessaire que ces EHPAD sont confrontées à des situations difficile (contrôle de symptômes, difficultés avec les familles) qui aboutissent généralement à l'hospitalisation aux urgences.
- **Soirée-débat sur la mort en réanimation à l'Hôtel Dieu de Lyon.** Avec une table ronde rassemblant des réanimateurs et des urgentistes. La salle était comble et l'intérêt pour la découverte de l'approche palliative dans ces services certain. Cela a été aussi l'occasion de clarifier les termes qui sont souvent l'objet de confusion (euthanasie, arrêt de traitement) et d'informer sur la loi Léonetti.
- **Forum au CHU de Grenoble** centré sur la formation et la recherche. Une présentation a attiré mon attention. Il s'agit d'une enquête faite par le DR Vincent Indirli sur l'usage du téléphone en cas d'annonce de décès..



Le directeur

Réf. à rappeler : GC/PB/06

Lettre de Mr Bonnet à la DHOS

**OBJET :** Mission de Madame Marie de Hennezel concernant l'accompagnement des ARH et DDASS dans la mise en œuvre d'une obligation palliative au sein des établissements de santé.

Madame de Hennezel a été accueillie dans la région Rhône-Alpes les 9 et 10 novembre 2006 et, conformément à sa « feuille de route », l'ARH, en lien avec la Coordination Rhône-Alpes de Soins Palliatifs (CORASP), avait prévu d'organiser deux forums et une soirée sur le thème de « la mort en réanimation » :

- Le 9 novembre (après midi), forum sur le thème de la collaboration en soins palliatifs organisée au centre hospitalier de Valence, pour les établissements de la Drôme, de l'Ardèche et du bassin de Vienne et en présence des représentants des hôpitaux locaux, des EHPAD et des maisons de retraite.
- Le 9 novembre, organisation aux HCL de la soirée « la mort en réanimation », avec la projection du film de Bernard Martino « La mort n'est pas exclue », en présence des équipes des services de réanimation et d'urgences des établissements publics et privés de Lyon, Villefranche et Saint-Etienne.
- Le 10 novembre (matin), forum organisé au CHU de Grenoble, centré sur l'enseignement et la recherche en soins palliatifs pour les établissements du bassin de Grenoble, de Savoie et de Haute-Savoie.

La présence de Mme de Hennezel à ces rencontres a suscité un gros investissement de la part des équipes locales, investissement qui s'est traduit dans la qualité des interventions, et elles ont attiré un public nombreux.

Les forums de Valence et Grenoble ont confirmé l'état des lieux du volet « Soins Palliatifs » du SROS, à savoir que la région Rhône-Alpes a connu un fort développement des soins palliatifs, et notamment des équipes mobiles, qui, par leur nature et en l'absence d'offre, ont eu un rôle essentiel de diffusion de la pratique des soins palliatifs dans les établissements, mais aussi :

- Que le maillage du territoire en net progrès reste incomplet,
- Que certaines équipes mobiles restent fragiles,
- Que le relais entre l'hôpital et la ville doit être amélioré ; les réseaux et l'HAD qui constituent un autre moyen essentiel de diffusion de la pratique des soins palliatifs à domicile restent peu nombreux.
- Que la coordination entre les structures est à renforcer, et notamment entre les structures de soins palliatifs et celles de lutte contre la douleur,
- Que la démarche de soins palliatifs n'est pas encore totalement admise par l'ensemble des acteurs du système de soins dans leur pratique quotidienne comme en témoignent les difficultés qu'ont parfois les équipes mobiles à se faire reconnaître au sein des établissements.

Ils ont également permis de faire partager les objectifs généraux et opérationnels de ce volet du SROS pour corriger ces insuffisances.

Les participants ont aussi souhaité faire part à Mme de Hennezel d'un certain nombre d'inquiétudes ou de suggestions pour « remontée » au Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie :

- Reconnaissance universitaire des soins palliatifs,
- Besoins de formation,
- Financement des soins palliatifs en soins de suite et en EHPAD,
- Pérennité des réseaux,
- Réalité des lits identifiés.

Ils ont également souhaité l'aide de l'Agence pour une meilleure ouverture vers l'extérieur des équipes mobiles hospitalière (à travailler dans les projets de territoire), ainsi que pour le contrôle de la pérennité des équipes

mobiles et de la réalité de la prise en charge palliative dans les lits identifiés (l'Agence a rappelé que tous les établissements concernés par des équipes mobiles ou des lits identifiés avaient signé un protocole spécifique et que ces contrôles seraient intégrés dans le suivi des contrats d'objectifs et de moyens).

L'Agence est très satisfaite de l'impact de ces journées, incontestablement renforcé par la présence de Mme de Hennezel.

Jean-Louis BONNET

---

**forum de Valence**  
**- jeudi 9 novembre 2006 -**

---

**HOPITAUX GENERAUX, HOPITAUX LOCAUX, EHPAD  
COLLABORATION EN SOINS PALLIATIFS**

---

13H45 - 14H00

**Accueil des participants**

14H00 - 14H30

**Allocutions d'ouverture**

*A. RAZAFINDRANALY – Directeur du CH Valence*

*J.L. BONNET - Directeur de l'Agence Régionale  
de l'Hospitalisation Rhône-Alpes*

*J. BRONNER – Président de la CME du CH Valence*

*C. LACROIX – Chef de service EMSP - CH Valence*

*M. DE HENZEZEL – Chargée de mission*

14H30 - 14H45

**Etat des lieux des structures de soins palliatifs  
en Rhône-Alpes - Présentation du SROS3**

*DR L. CHASSIGNOL –Montélimar (26), Privas (07)*

*Membre du groupe thématique régional douleur et soins palliatifs*

14H45 - 15H30

**Collaboration en soins palliatifs,  
De l'idéal à la pratique**

*Freins et obstacles*

*DR C. LACROIX – Valence (26)*

*E. BASSI-THOMAS - Psychologue Clinicienne – Valence (26)*

*Expérience de l'hôpital local de Lamastre*

*C. GAYTE - Cadre Supérieur de Santé – Lamastre (07)*

15H30 - 15H45

**Pause**

15H45 - 16H45

**Expériences de collaborations réussies**

*Collaboration EMSP de Vienne et hôpitaux locaux :*

*Richesses et limites*

*DR C. SONZINI – St Pierre de Boeuf (42)*

*DR B. ROCHAS – Vienne (38)*

*Expérience d'une unité territoriale dans un réseau de soins.*

*DR O BUZEA – Privas (07)*

*DR I. BLANCHET - Montélimar (26), Privas (07)*

*DR BARRAL – Bourg Saint Andéol (07)*

*Prise en charge en soins palliatifs et maintien à domicile :*

*Expérience d'une équipe mobilisable*

*DR G. CERUETTO - Crest (26)*

*M.C. JOURDAN - Cadre de Santé – Crest (26)*

16H45 - 17H15

**Echanges avec la salle**

*Débat à partir de questions*

*Modérateurs : DR J.F. GAIDE – Romans (26)*

*G. CHUZEVILLE - ARHRA*

17H15 - 17H30

**Conclusions et perspectives**

*M. DE HENNEZEL*

**FORUM**  
**« structures, enseignement et recherche en Soins Palliatifs en Arc  
Alpin »**

Salle Gilbert Faure – CHU de Grenoble,  
Vendredi 10 novembre 2006 de 9h à 13h

Animé par Marie de Hennezel, chargée de mission  
en collaboration avec l'ARH, le CORASP et le CHU de Grenoble

**PROGRAMME**

**9h00 – 9h15 : Accueil des participants**

**9h15 – 9h45 : Allocutions d'ouverture :**

Directeur Général du CHU – Mr J. Debeaupuis,  
Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation – Mr J.L. Bonnet,  
Présidente du CORASP - Docteur M.H. Filbet (ou vice présidente N. Carlin),  
Marie De Hennezel.

**9h45 – 10h : Les structures de soins palliatifs et d'accompagnement de l'Arc Alpin :**

Dr P. Basset – Chambéry (73).

**10h – 10h30 : La démarche palliative :**

Rapport de la DHOS d'avril 2004 – Dr M. Felix Faure (Rocheplane 38).  
En institution : l'expérience du CH de Chambéry (73) - Dr B. Bayet-Papin.  
A domicile : l'expérience du réseau Palliavie et de l'HAD de Grenoble :  
B. Lelut (infirmière), Dr S. Batier, F. Durand (assistante sociale),  
Dr L. Nicolas, M.P. Blazy (infirmière), K.Pirouelle (assistante sociale).

**10h30 – 11h : L'enseignement et la formation en soins palliatifs :**

Enseignement initial et continu : Pr J. Lebeau, N. Carlin (cadre de santé) – CHU Grenoble (38).  
Formation des professionnels libéraux : Dr J. Martin – Cluses (74).  
Formation des bénévoles : A-L. Mersaoui (psychologue).

**11h – 11h15**

**PAUSE**

**11h15 – 11h30 : La recherche en soins palliatifs en pratique :**

Recherche biomédicale : Dr J.Y. Cahn et Dr G. Laval – CHU de Grenoble (38).  
Recherche en sciences humaines : Dr V. Indirli – Thonon les Bains (74).

**11h30 – 12h45 : Echanges avec la salle :**

Débat à partir des questions.  
Modérateurs : N. Carlin et Dr J.P. Ramponneau.

**CONCLUSION et PERSPECTIVES : Marie de Hennezel**



