



Siège Social :

« La Maison »
Route blanche
13120 Gardanne.

Tel : 06.76.21.70.24

LES TEXTES DE LOIS

1/ Loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à **garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.**

2/ Décret 2000-1004 du 16 octobre 2000 **Convention type relative aux bénévoles d'accompagnement.**

3/ Circulaire DHOS/DGS du 19 février 2002 **Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.**

4/ Loi 2002-303 du **4 mars 2002 relative aux droits des malades** et à la qualité du système de santé (définition des réseaux de santé).

5/ Décret 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux **conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile.**

6/ Décret 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au **financement des réseaux** (guichet unique ARH-URCAM).

7/ Décret 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de **qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé.**

8/ Dans chaque région : **le schéma régional de l'organisation sanitaire, volet soins palliatifs.**

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

« Art. L. 1^{er} A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1^{er} B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

« Art. L. 1^{er} C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Art. 2. – I. – L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :
« Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en œuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16, L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »

II. – L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

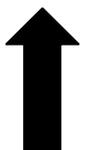
« Art. 3. – L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »

Art. 4. – Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 711-11-1. – Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »



Art. 5. – Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 162-1-10. – Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunérations particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »

Art.6 – Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

Art. 7 – Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

« Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. »

Art. 8. – L'article L. 312 du même code est complété par un 4° ainsi rédigé :

« 4° La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiers. »

Art. 9 – Les deuxième (1°) et troisième (2°) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :



« 1° D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

« 2° D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ; »

Art. 10 – Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de la région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Art. 11. – Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section VI ainsi rédigée :

Art. L. 225-15. – Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

« Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.

« Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie a une durée maximale de trois mois

Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, sans préjudice du bénéfice des dispositions relatives aux congés pour événements personnels et aux congés pour événements familiaux, soit à une date antérieure. Dans tous les cas, le salarié informe son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs.

« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.



« En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié.

« Un décret en Conseil d'Etat détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.

« Art. L. 225-16. – Le salarié en congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel conformément aux dispositions de l'article L. 225-15 ne peut exercer par ailleurs aucune activité professionnelle.

« Art. L. 225-17. – A l'issue du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de sa période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

« Art. L. 225-18. – La durée du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

« Art. L. 225-19. – Toute convention contraire aux articles L. 225-15, L. 225-17 et L. 225-18 est nulle de plein droit. »

Art. 12. – I. L'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complétée par un 9° ainsi rédigé :

« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »



Décret 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique

Annexe

Convention type relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux

Entre l'établissement..., ci-dessous dénommé l'établissement, sis..., représenté par..., et l'association..., sise..., ci-dessous dénommée l'association, représentée par..., il est convenu ce qui suit :

Article 1^{er}

L'établissement s'engage à préparer, par des actions de sensibilisation, son personnel et les intervenants exerçant à titre libéral à l'intervention des bénévoles de l'association.

Article 2

L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles, selon les modalités suivantes :

Article 3

L'association transmet à l'établissement la liste nominative des membres de l'équipe de bénévoles appelés à intervenir qui s'engagent :

- à respecter la charte de l'association, la présente convention et le règlement intérieur de l'établissement ;
- à suivre la formation et à participer aux rencontres visant au soutien continu et à la régularisation nécessaire de leur action.

Article 4

L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné. Le rôle de ce coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et, le cas échéant, de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

Article 5

En vue d'assurer l'information des personnes bénéficiaires de soins palliatifs et de leur entourage de la possibilité d'interventions de bénévoles, de ses principes, de leur rôle et des limites de cette intervention, l'établissement et l'association arrêtent les dispositions suivantes :



Article 6

L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe des bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles par le correspondant désigné par l'établissement.

Article 7

Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles, selon les modalités ci-dessous qui définissent notamment le type d'informations devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel.

Article 8

L'établissement s'engage à prendre les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association oeuvrant en son sein.

Article 9

L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement par l'assurance...L'établissement déclare être couvert en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association au sein de l'établissement par l'assurance...

Article 10

Les parties à la présente convention établissent un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

Article 11

La présente convention, établie pour une durée de un an, est renouvelée par tacite reconduction. Le contrat, sauf situation d'urgence, ne peut être dénoncé qu'après un préavis de deux mois notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.



Circulaire DHOS / DGS du 19 février 2002.
Programme national de développement des soins palliatifs
2002 - 2005

Objectifs du programme 2002 - 2005

A partir de ce constat et pour soutenir les efforts engagés, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, a décidé de poursuivre les actions entreprises et de proposer un nouveau plan 2002 – 2005 de développement des soins palliatifs.

Ce plan s'articule autour de trois axes :

- 1. Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel**
- 2. Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé**
- 3. Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social**

Axe I : Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel

Contexte

En 1991, 63 % des Français interrogés ont indiqué, qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir à leur domicile. Or actuellement, seulement 25 % des personnes décèdent à domicile (Ce domicile est défini par le lieu de vie habituel : domicile au sens propre du terme, mais aussi maison de retraite, maison d'accueil spécialisé, résidence, foyer logement...).

« Pour inverser la tendance, il faut au préalable identifier les facteurs qui empêchent les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs de rester chez elles », disait Bernard Kouchner lors de la dernière journée de la SFAP (18 mai 2001).



Ces facteurs sont les suivants :

Côté patient,

- La crainte de non maîtrise des symptômes, le désir de ne pas être une charge pour les proches, l'isolement (familial ou géographique), l'absence de coordination entre les intervenants professionnels, le besoin de sécurité,

Côté famille,

- La charge affective, psychologique, physique et financière lourde, le manque de lien entre l'établissement hospitalier et le domicile, l'inquiétude par rapport à la sécurité et à la possibilité de faire appel en cas de besoin aux compétences nécessaires, le risque d'épuisement dans la durée, les limites du congé d'accompagnement,

Côté soignants,

- Le manque de disponibilité requise, les difficultés de coordination entre les professionnels de santé concernés, en ville et entre le domicile et l'hôpital, le défaut de compétences spécifiques ou les difficultés à pouvoir recourir à un conseil spécialisé, certaines limites quant à l'accès aux médicaments opioïdes,

Côté structures,

- L'insuffisance de préparation médico-sociale de la sortie de l'hôpital, les limites des services de soins infirmiers à domicile et des services d'auxiliaire de vie, le défaut de places d'hospitalisation à domicile, l'insuffisance d'équipes ressources susceptibles de se déplacer à domicile.

En réponse à plusieurs de ces facteurs, la loi a prévu la reconnaissance de conditions d'exercice particulières pour les professionnels de santé libéraux ou les salariés des centres de santé qui pratiquent des soins palliatifs à domicile. Le décret d'application de cet article, actuellement soumis au Conseil d'Etat, met notamment l'accent sur l'importance d'une démarche en équipe pluridisciplinaire et sur le travail en réseau. Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile en sera ainsi facilité.

Leur organisation doit permettre de répondre à la grande diversité des situations cliniques et socio - familiales dont l'intensité et la complexité ne nécessitent pas forcément une hospitalisation.



Objectifs

- Développer la prise en compte de la douleur, des autres symptômes et de la souffrance du malade à domicile, ainsi que celle de la souffrance de ses proches
- Soutenir les professionnels et les bénévoles qui interviennent à domicile
- Développer l'hospitalisation à domicile pour les soins palliatifs
- Favoriser la constitution de réseaux locaux de soins palliatifs domicile-hôpital.

Mesures

Formation spécifique des professionnels de santé

L'enseignement réalisé dans le cadre du module 6 du deuxième cycle des études de médecine (douleur – soins palliatifs – accompagnement) devra développer la spécificité de cette pratique au domicile et assurer une répartition correcte entre la formation sur la douleur et la formation sur les soins palliatifs et le deuil.

L'enseignement des soins palliatifs doit être poursuivi et développé dans les instituts de formation en soins infirmiers.

Les principes d'organisation de la formation médicale continue qui devient obligatoire intègrent les connaissances scientifiques mais aussi des thèmes de santé publique (loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – article 40). Il sera proposé au conseil national en charge des orientations des formations continues de porter une attention toute particulière à la formation dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement, et du travail en équipe pluridisciplinaire.

Le nouveau programme de la formation des aides à domicile développe l'aptitude à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Les réseaux de soins palliatifs à domicile organisent la formation de leurs membres et facilitent le partage des connaissances.

Conditions particulières de rémunération des professionnels de santé, exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé, qui pratiquent des soins palliatifs dans le cadre « d'équipes à domicile ».



Le décret d'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale (en cours d'examen au Conseil d'Etat) reconnaît l'engagement de ces professionnels dans une démarche de soins palliatifs, au sein d'une équipe interdisciplinaire intitulée « équipe à domicile ».

Cette équipe est composée de professionnels choisis par la personne malade et son entourage. Elle est constituée à la base de compétences médicales et infirmières, et fait appel aux compétences et moyens offerts le cas échéant par un réseau de soins palliatifs, notamment en termes de permanence et de continuité des soins, de formation ou d'évaluation.

Un coordonnateur est désigné d'un commun accord parmi les professionnels membres de l'équipe. Il assure la coordination des interventions des membres de l'équipe auprès du patient et le cas échéant travaille en lien avec les autres professionnels concernés et le réseau de soins palliatifs.

Le décret précise les conditions particulières de rémunération, qui avaient été annoncées dans la loi, des professionnels qui composent cette équipe. Ces rémunérations sont partiellement ou intégralement forfaitaires, selon le choix qu'ils expriment dans le cadre de contrats individuels avec l'assurance maladie. Leur montant est fixé dans le cadre conventionnel par les représentants des professionnels de santé concernés et l'assurance maladie.

Poursuite du développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) et de l'activité soins palliatifs en son sein

D'ores et déjà, un tiers des malades soignés en hospitalisation à domicile relèvent de soins palliatifs et d'accompagnement. L'objectif prioritaire en matière d'HAD est d'accroître de manière volontariste le nombre total de places, et d'y développer une démarche palliative effective pour répondre à ces besoins et favoriser ainsi une modalité de pratique de soins palliatifs à domicile :

- 25 % des lits supprimés par les opérations de recomposition serviront à la création par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et de places d'HAD ; pour les soins lourds, comprenant les soins palliatifs, cet échange se fera avec une exigence moindre : d'1 place d'HAD contre un lit d'hospitalisation, on passera à 1,5 voire 2 places d'HAD, dans le cadre d'un contrat spécifique entre l'ARH et le promoteur, en particulier dans les zones géographiques les moins pourvues ;



- Les places destinées à la pratique de soins palliatifs devront bénéficier d'une identification particulière pour un ajustement optimal des moyens ;
- A l'horizon 2004, l'HAD devra constituer un volet obligatoire des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de 3^{ème} génération.

Poursuite de la mise en place de réseaux de soins palliatifs

Les réseaux existants seront renforcés et dès 2002, 20 nouveaux réseaux seront financés.

Les réseaux offrent d'une part aux patients une permanence et une continuité des soins, et d'autre part aux professionnels un environnement de compétences. Ils permettent aussi la participation d'acteurs professionnels indispensables (psychologue, assistante sociale, ergothérapeute, psychomotricien par exemple), ainsi que l'intervention des bénévoles. Ils intègrent dans la démarche de soins et d'accompagnement les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'auxiliaires de vie locaux éventuellement sollicités, ainsi que les pharmaciens.

Pour les professionnels de santé libéraux ou salariés des centres de santé, les réseaux offrent aussi, en plus du travail en équipe et d'un soutien, des garanties de formation et d'évaluation.

Enfin, le fonctionnement en réseau favorise la démarche palliative à domicile en permettant l'accès à des « séjours de répit » en milieu hospitalier.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 et la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé rénovent profondément les procédures administratives et financières des réseaux. Leur mise en place repose désormais sur cadre formalisé, souple et géré au niveau régional par le biais d'un guichet unique et sur une décision conjointe des directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM).

L'enveloppe « réseaux de santé » créée permet de rémunérer de manière dérogatoire par l'Assurance Maladie les acteurs des réseaux.

Développement de l'accompagnement à domicile par les bénévoles

Les bénévoles assurent à la fois un soutien de la personne malade et de ses proches.

Le développement du bénévolat à domicile sera facilité par celui de l'hospitalisation à domicile et celui des réseaux, puisque d'après la loi, seules les associations de bénévoles qui ont conclu une convention avec un établissement de santé peuvent organiser l'intervention de bénévoles au domicile des personnes malades.



Poursuite du soutien à domicile assuré par la CNAMTS dans le cadre de son fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS)

La caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a fait preuve d'une volonté d'aider la pratique des soins palliatifs à domicile, en réservant à cet effet 7,62 millions d'euros (50 millions de francs) par an, depuis l'année 2000 au titre du FNASS. Ces fonds servent à financer des actions de formation des bénévoles à l'accompagnement, à permettre le recours à des gardes-malades, à prendre en charge des prestations non remboursables.

Coûts :

20 réseaux en 2002 = 6,1 millions d'euros (40 millions de francs), sur l'enveloppe « réseaux de santé ».

FNASS de la CNAMTS : 7,62 millions d'euros (50 millions de francs) en 2002 et autant en 2003

Axe 2 : Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé

Contexte

De nos jours, 75 % de la population meurt encore à l'hôpital ou en institution.

Or, si la démarche de soins palliatifs et d'accompagnement progresse dans la culture des établissements de santé, les conditions de pratique de ces soins et de l'accompagnement du mourant ne sont pas partout optimales.

L'engagement de l'hôpital est fondamentalement la lutte contre la maladie, lutte menée avec un fort support technique du fait des progrès scientifiques. L'objectif des soignants est la guérison, la prolongation de la vie. Dans ce contexte, la mort est vécue comme un échec. Aussi, quand la maladie échappe, il peut exister un certain désarroi à prendre en compte activement les symptômes et assurer l'accompagnement de la fin de vie et du « mourir ». La double mission, qui peut sembler de prime abord contradictoire, guérir et accompagner la fin de vie, est parfois vécu difficilement par les professionnels hospitaliers, ce d'autant qu'elle suppose des compétences différentes et complémentaires.

Le soulagement de tous les symptômes pénibles, à commencer par la douleur, l'apaisement de l'ensemble des souffrances et l'accompagnement de la personne et de ses proches font aussi partie des missions de tout établissements hospitalier, public ou privé.

La ré-humanisation de la mort continue à y être un objectif nécessaire.



Cet accompagnement attentif de la fin de vie facilite d'autre part le travail de deuil et donc aussi la prévention des deuils compliqués.

Plus concrètement, l'étude des volets « soins palliatifs » des SROS 2, en cours de réalisation, montre qu'il persistera au moment où ces schémas prendront fin une nécessité de complément en hospitalisation complète, en hospitalisation à domicile (HAD) et en équipes mobiles.

A titre d'exemple, parmi les unités de soins palliatifs des centres hospitalo-universitaires 12 CHU en sont dotés (hors AP-HP), 4 ne disposent pas plus de 4 lits.

Par ailleurs, sans ignorer les efforts accomplis (en 1997 41 départements français n'avaient aucune offre de soins palliatifs), la répartition de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire est encore perfectible.

Enfin, la représentation des soins palliatifs au travers du programme de médicalisation du système d'information (PMSI) sous-estime la réalité des pratiques, en particulier dans les services de court séjour. Cette valorisation devrait davantage tenir compte de la complexité des situations, de la lourdeur des soins et de l'importance des ressources humaines mobilisées.

Objectifs

- Augmenter l'offre hospitalière en soins palliatifs, renforcer les structures qui en ont besoin, et améliorer leur répartition sur le territoire.
- Diffuser l'esprit des soins palliatifs et de l'accompagnement dans tous les établissements de soins.
- Organiser les liens et les relais dans les services, entre les services, et entre les différents établissements, et permettre l'ouverture de l'hôpital vers la ville.

Mesures

Définition de l'organisation des soins palliatifs

Une circulaire définit et actualise les différentes modalités de pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ainsi sont précisées les trois modalités intra-hospitalières : unités (USP), équipes mobiles (EMSP), lits « identifiés » (c'est-à-dire dédiés à la pratique de soins palliatifs et d'accompagnement dans des services de soins palliatifs). Cette organisation doit faciliter la mise en œuvre de la démarche

palliative dans tous les services hospitaliers, et à domicile par l'hospitalisation à domicile et le travail en réseau (mars 2002).

Renforcement et poursuite du développement des structures de soins palliatifs

Les financements spécifiques au titre des mesures de santé publique dans le cadre de dotation régionalisées de dépenses hospitalières sont poursuivies. Il appartient aux ARH de veiller au développement et au renforcement des structures de soins palliatifs.

Dans les trois années qui viennent, chaque région devra disposer d'une unité (USP) d'au moins 10 lits en CHU ou en établissement de référence régionale, assurant la triple fonction : soins, formation, recherche (celle-ci devant être développée, en concertation avec les autres acteurs et structures de soins palliatifs).

Le développement des équipes mobiles (EMSP), élément pivot de la diffusion de la démarche palliative au sein de l'hôpital et de la mise en place des réseaux ville-hôpital, sera poursuivi. La fonction de conseil et de soutien qu'assurent les équipes mobiles devra s'intégrer harmonieusement dans le fonctionnement des services cliniques.

Chaque service ayant une activité de soins palliatifs devra disposer de lits « identifiés » de soins palliatifs.

Pour ce faire, les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) devront y renforcer les moyens en personnels.

Conformément à la loi, les schémas régionaux d'organisation des soins (SROS) de troisième génération assureront la cohérence d'ensemble du développement des structures publiques et privées de soins palliatifs, en harmonie avec leurs volets cancérologie et gériatrie.

Poursuite de la formation des équipes hospitalières aux soins palliatifs

Les établissements seront incités à mettre en place, en lien avec les structures existantes (USP, EMSP), des formations en soins palliatifs assurées par les membres de ces structures, et par les professionnels hospitaliers de la lutte contre la douleur. La fonction d'enseignement et de diffusion de la démarche de soins palliatifs par les équipes mobiles est essentielle.

Elaboration par l'ANAES de recommandations de bonnes pratiques professionnelles en soins palliatifs chez l'adulte.

Inscription d'une démarche de soins palliatifs dans les projets d'établissements, de service et de soins infirmiers (en collaboration avec l'équipe douleur) :

Pour inscrire de façon transversale au sein des établissements de santé la philosophie essentielle des soins palliatifs et de l'accompagnement, il est envisagé :

- la rédaction et la proposition d'un guide méthodologique d'aide à la mise en place de l'approche palliative au travers de chaque hôpital,
- la diffusion de la « démarche palliative » au sein des équipes des services hospitaliers.

Réactivation du groupe de travail relatif au PMSI et à l'activité en soins palliatifs

Engagement d'une réflexion sur la simplification de la prescription et la dispensation des médicaments opioïdes

Dans le cadre du plan 2002-2005 de lutte contre la douleur, un sous-groupe de travail intégrant le groupe « circuit du médicament à l'hôpital » réunissant les principales institutions concernées sera mis en place au premier semestre 2002, animé par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS).

Rapprochement avec les professionnels hospitaliers de lutte contre la douleur

Cette synergie sera encouragée au travers du guide méthodologique concernant l'organisation de la prise en charge de la douleur au sein des établissements de santé (diffusion prévue en 2002).

Développement et soutien du bénévolat d'accompagnement

Les établissements seront incités à signer avec les associations de bénévoles les conventions prévues par la loi. Parallèlement les acteurs hospitaliers seront sensibilisés à l'importance des interventions des bénévoles d'accompagnement.

Enrichissement du référentiel d'accréditation des établissements hospitaliers

A l'égard des soins palliatifs : intégration de critères concernant les lits identifiés, les USP et les EMSP.

Incitation des USP et des EMSP à s'inscrire dans une démarche en réseau, en lien avec le domicile et les autres structures hospitalières, (y compris les structures privées ne participant pas au service public hospitalier)

Cette démarche en réseau doit également intégrer les autres réseaux de santé concernés (cancérologie, pédiatrie, gériatrie par exemple)

Coûts :

Part réservée aux soins palliatifs sur l'enveloppe ONDAM hospitalier en 2002 : 11,43 millions d'euros (75 millions de francs)

ANAES : 45 735 euros (300 kF)

AXE 3 : Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social

Contexte

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont encore souvent méconnus dans notre société. La médecine est surtout considérée comme l'outil de la lutte contre les maladies, c'est-à-dire dans sa dimension curative. Elle est moins connue dans sa dimension de lutte contre les symptômes et d'accompagnement des malades inguérissables. En corollaire, les services de soins palliatifs sont souvent perçus par ceux qui ne les connaissent pas comme des « mouiroirs », un peu mis à l'écart dans le subconscient collectif. Dans ce contexte enfin il persiste une confusion très dommageable dans les termes concernant la fin de vie : « soins palliatifs », « euthanasie », « arrêt des traitements » par exemple.

La mort est souvent désocialisée. Les progrès des techniques médicales et l'éclatement des familles ont amené les grands malades à n'être pas chez eux mais à l'hôpital ; c'est d'ailleurs là que se produisent la majorité des décès. Ainsi les proches se trouvent-ils déchargés de la fin de vie et de l'accompagnement, s'en remettant aux professionnels soignants.

La mort survient dans des lieux spécifiques, qui ne sont pas ceux de la vie quotidienne, de la vie personnelle, ce qui l'occulte davantage, la sort de la vie. Et, pour chaque mourant, de son histoire propre. Elle est aussi un peu « incongrue », voire tabou, dans notre société d'exigence, de technicité, de consommation permanente et de plaisir. Enfin, naturellement, elle fait peur.

Parallèlement se développe dans le même temps une sensibilité à la philosophie des soins palliatifs et de l'accompagnement :

- Au sein de la société, des hommes et des femmes, regroupés en association, expriment la solidarité humaine à travers l'accompagnement ;
- Un corps professionnel soignant a choisi de rester présent et actif auprès des personnes en situation non curable ou en fin de vie ; il propose éventuellement, en lien avec les bénévoles, un soutien des proches dans la période du deuil ;
- Le développement d'une culture de lutte contre la douleur, sous-tendue par une volonté active à cet égard, renforce dans le public la reconnaissance de la médecine de maîtrise des symptômes pénibles ;

- Les malades, ou leurs proches, qui ont été amenés à bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement y ont découvert un apaisement très bienfaisant à beaucoup d'égards, qui reste dans la mémoire des proches ;

- De nombreux articles de presse, émissions audiovisuelles, livres et films traitent de la réalité des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Enfin, fait majeur, la loi du 9 juin 1999 légitime les soins palliatifs et l'accompagnement et les affirme comme étant un droit.

Objectifs

- Faire savoir que la réponse du monde médical ne s'arrête pas avec le diagnostic d'incurabilité ou de fin de vie proche, et mieux faire connaître la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- Clarifier la connaissance des termes concernant les fins de vie

- Encourager l'engagement bénévole des citoyens dans l'accompagnement

- Renseigner précisément les professionnels et le public sur les offres existantes en soins palliatifs et accompagnement (institutions et domicile).

Mesures

Réalisation d'une campagne de communication sur les soins palliatifs et l'accompagnement (thèmes : « la médecine n'est pas seulement curative », « mourir fait partie de la vie », « donner sens à la fin de vie », « la loi du 9 juin 1998 ») ;

Evolution du centre François-Xavier Bagnoud vers un centre de ressources et de documentation sur les soins palliatifs et l'accompagnement de vocation nationale

Le centre de documentation et d'information François-Xavier Bagnoud, sis 9 rue Yvart, 75015 Paris, met depuis 5 ans à la disposition des professionnels et du grand public un fonds documentaire multimédias, spécialisé et analysé. Doté d'une documentation professionnelle et grand public, il pourra aussi offrir une aide pratique à la constitution de réseau pour les promoteurs locaux, valoriser les initiatives originales et contribuer à la recherche clinique et psycho - sociale. Il gèrera un site internet doté d'un annuaire.

La montée en puissance du centre sera fonction d'une augmentation progressive de ses ressources.

Le centre fonctionnera en lien étroit avec la SFAP qui représente l'ensemble des associations qui ont contribué à la création initiale du centre F.X. Bagnoud.

Organisation d'états généraux sur les soins palliatifs et l'accompagnement, dans quelques régions de France

Ces états généraux seront organisés par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), les associations nationales adhérentes : Union nationale des associations de soins palliatifs (UNASP), Jusqu'à la mort, accompagner la vie (JALMAV), et les associations locales ainsi que d'autres partenaires éventuels, avec le soutien et le patronage du ministère.

Coûts :

Campagne de sensibilisation du grand public : 140 000 euros (918 000 francs).

Centre national de ressources et de documentation : partenariat ; financement d'un poste de documentaliste sur crédits d'Etats.

Etats généraux : partenariat.

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

TITRE III : Qualité du système de santé

Chapitre V : Réseaux

Article 84 : I – Il est inséré, dans le titre II du livre III de la sixième partie du code de la santé publique, un chapitre premier ainsi rédigé :

Chapitre Ier Réseaux de santé

« Art. L. 6321-1. – Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

« Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

« Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements de régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale.

« Art. L. 6321-2. – Régis par la loi n° 47-1775 du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération et soumis aux dispositions du présent chapitre, les réseaux coopératifs de santé sont des sociétés de prise en charge pluridisciplinaire répondant aux critères et conditions définis à l'article L. 6321-1.

« Les coopératives hospitalières de médecins et les réseaux coopératifs de santé peuvent adhérer à des structures de coopération publique et privée, notamment des groupements de coopération sanitaire, des groupements d'intérêt économique, des groupements d'intérêt public ou des associations, ou signer des conventions en vue de mettre en place une organisation commune au sein de réseaux de santé, associant des établissements de santé et des professionnels libéraux.

« Les réseaux coopératifs de santé sont soumis aux mêmes dispositions que les sociétés coopératives hospitalières de médecins sauf :



« - celles concernant l'inscription au tableau du conseil départemental des médecins ;

« - celles concernant l'engagement d'utilisation exclusive des services de la société, tel qu'énoncé à l'article visant les associés coopérateurs. Cependant, les statuts des réseaux coopératifs de santé devront comporter des règles d'engagement d'activité claires et adaptées à la spécificité du réseau concerné et prévoir les modalités des sanctions d'exclusion nécessaires en cas de manquement au respect de ces engagements par un membre. »

Article 87

I. – Les deux premiers alinéas de l'article L. 6133-1 du code de la santé publique sont ainsi rédigés :

« Un groupement de coopération sanitaire peut être constitué par deux ou plusieurs établissements de santé publics ou privés.

« Le groupement de coopération sanitaire réalise et gère, pour le compte de ses membres, des équipements d'intérêt commun, y compris des plateaux techniques, tels des blocs opératoires ou des services d'imagerie médicale, ou constitue le cadre d'une organisation commune qui permet l'intervention des professionnels médicaux et non médicaux mis à la disposition du groupement de coopération sanitaire par les établissements membres. »

II. – Le même article L. 6133-1 est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le groupement peut être autorisé par l'agence régionale de l'hospitalisation, à la demande des établissements de santé membres, à assurer lui-même les missions se rapportant aux activités de soins mentionnées à l'article L. 6122-1 pour lesquelles il détient une autorisation. »

III. – Le troisième alinéa de l'article L. 6133-2 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Lorsque l'activité mise en œuvre directement ou indirectement par le groupement de coopération sanitaire ne permet pas un rattachement à l'un de ses membres, notamment dans le cas de la mise en œuvre d'une activité d'urgence, le statut du patient et les modalités spécifiques de financement seront déterminés par décret en Conseil d'Etat. »

Article 88

Le titre VI du livre Ier de la sixième partie du code de la santé publique est complété par un chapitre III ainsi rédigé :

Chapitre III

Les coopératives hospitalières de médecins

« Art. L. 6163-1. – Les sociétés coopératives hospitalières de médecins sont des sociétés d'exercice professionnel qui ont pour objet d'exercer en commun la médecine en qualité d'établissements de santé tels que définis par les articles L. 6111-1 et suivants, et ce, par la mise en commun de l'activité médicale de ses associés.

« Elles sont régies par la loi n° 47-1775 du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération et soumises aux dispositions du présent chapitre et, en ce qu'elles ne sont pas contraires à celui-ci, aux dispositions des articles L. 210-1 à L. 247-9 du code de commerce. « Elles sont constituées entre des médecins spécialistes ou généralistes, régulièrement inscrit au tableau du conseil des médecins, ou entre des médecins et d'autres acteurs de santé. « Les associés se choisissent librement et, sauf dérogation prévue par le présent code, disposent de droits égaux quelle que soit l'importance de la part de capital social détenue par chacun d'eux.

« Art. 6163-2. – Les sociétés coopératives hospitalières de médecins doivent être inscrites au tableau du conseil départemental des médecins du lieu de leur siège social.

« Les actes et documents émanant de la coopérative et destinés aux tiers, notamment les lettres, factures, annonces et publications diverses, doivent indiquer lisiblement la dénomination sociale de la coopérative, précédée ou suivie des mots : « société coopérative hospitalières de médecins à capital variable » et accompagnée de la mention de la forme sous laquelle la société est constitué ainsi que du numéro d'inscription au tableau du conseil départemental.

« Art. L. 6163-3. – Les sociétés coopératives hospitalières de médecins sont des sociétés à capital variable constituées sous forme de société à responsabilité limitée, de société anonyme ou de société par actions simplifiées.

« Art. L. 6163-4. – Seuls peuvent être associés d'une société coopérative hospitalières de médecins :

« 1 – En tant qu'associés coopérateurs :

« - des médecins libéraux, personnes physiques, régulièrement inscrits au tableau du conseil des médecins ;

« - des professionnels de santé libéraux non médecins contribuant à la réalisation de l'objet de la société coopérative.

« Les statuts fixent les règles relatives à l'obligation qui est faite à chaque associé coopérateur d'apporter son activité hospitalière à la société et d'utiliser exclusivement les services de la société pour une durée déterminée, sauf dérogation expresse accordée selon une procédure définie par lesdits statuts et,

corrélativement, de souscrire une quote-part du capital en fonction de cette activité, chaque coopérateur ayant ainsi la double qualité d'associé et d'usager ;

« 2 – En tant qu'associés non coopérateurs :

« - des salariés de la société coopérative, de ses filiales et des organismes coopératifs de santé auxquels elle adhère, directement ou par l'intermédiaire d'un fonds commun de placement gérant l'épargne salariale ;

« - des personnes physiques ou morales, de droit public ou privé, à caractère professionnel ou interprofessionnel contribuant à la réalisation de l'objet de la société coopérative, dans le cadre de l'économie de la santé.

« Les associés coopérateurs non médecins et les associés non coopérateurs ne peuvent détenir ensemble plus de 49 % des droits de vote. Les associés non coopérateurs seuls ne peuvent détenir plus de 35 % des droits de vote. En outre, aucun associé non coopérateur ne peut disposer ou représenter plus de 10 % des voix.

« Chaque associé dispose d'une seule voix dans les assemblées sous réserve des dispositions statutaires permettant d'assurer le respect des dispositions du présent article.

« Art. L. 6163-5. – Les sociétés coopératives hospitalières de médecins peuvent admettre des tiers non associés à bénéficier de leurs services ou à participer à la réalisation des opérations entrants dans leur objet. Cette faculté doit être mentionnée dans les statuts.

« Ce choix de tiers non associés s'effectuera à titre complémentaire et dans l'intérêt économique de la coopérative et de ses associés.

« Les opérations réalisées avec des tiers non associés font l'objet d'une comptabilité séparée. Elles ne peuvent excéder 20 % du chiffre d'affaires total annuel de la coopérative. Si les comptes font apparaître un dépassement de cette proportion, la société dispose d'un délai d'un an pour régulariser la situation.

« Art. L. 6163-6. – Le capital social des sociétés coopératives hospitalières ayant des associés non coopérateurs est partagé en deux fractions distinguant les parts des associés coopérateurs et celles des associés non coopérateurs.

« Le capital des sociétés coopératives hospitalières de médecin est représenté par des parts sociales nominatives. Leur valeur nominale est uniforme et ne peut être inférieure à un montant fixé par décret.

« Le capital est variable. Le capital ne peut être rémunéré, sauf disposition expresse des statuts, dans le cadre fixé par le présent chapitre, et qui ne pourra s'appliquer qu'aux associés non coopérateurs.

« Dans les statuts, les règles relatives à la détermination des parts sociales que doivent souscrire les associés coopérateurs sont fixées en proportion de leurs apports ou des honoraires qui leur sont versés par la coopérative en rémunération de leurs apports. Le retrait d'un associé ou son exclusion oblige la société coopérative au remboursement des parts sociales à leur valeur nominale éventuellement



réévaluée dans la limite fixée à l'article 18 de la loi n° 47-1775 du 10 septembre 1947 précitée et selon une règle qui ne peut être modifiée qu'après cinq ans de mise en œuvre.

« Art. L. 6163-7. – Le conseil d'administration ou le directoire nomment un directeur salarié sous contrat. Le directeur salarié assiste de droit aux réunions du bureau, du conseil d'administration ou, selon le cas, du directoire ou du conseil de surveillance ainsi qu'aux assemblées générales. Il a autorité sur les personnels salariés. Il représente le conseil d'administration ou le directoire vis-à-vis des tiers, dans la limite des pouvoirs qui lui sont concédés. Ses autres pouvoirs sont précisés dans les statuts.

« Art. L. 6163-8. – Les établissements de santé privés constitués sous forme de coopératives hospitalières de médecins établissent un projet d'établissement tel que défini à l'article L. 6143-2.

« Il doit faire l'objet d'une traduction dans le règlement intérieur de la société coopérative hospitalière.

« Art. L. 6163-9. – L'exercice de la médecine par les associés coopérateurs constitue leur apport à la société coopérative de médecins qu'ils forment. Quel que soit le payeur, le paiement ou le mode de paiement de cette activité médicale, les versements sont effectués à la société coopérative de médecins sur un compte nominatif ouvert à cet effet.

« L'assemblée générale fixe les règles de détermination des honoraires payés et les modalités de versement, par ladite société, aux coopérateurs en prix de leurs apports, seuls les associés coopérateurs ayant le droit de vote.

« Ces règles sont communiquées à l'agence régionale de l'hospitalisation et au conseil départemental des médecins.

« Les honoraires ainsi déterminés le sont à titre provisoire et ne deviennent définitifs qu'à la clôture des comptes, après imputation des résultats de l'exercice.

« Art. L. 6163-10. – La décision régulièrement prise par toute société, quelle qu'en soit la forme, ou tout groupement d'intérêt économique, de modifier ses statuts pour les adapter aux dispositions du présent chapitre n'entraîne pas création d'une personne morale nouvelle.

« En cas de transformation d'un établissement de santé exploité sous forme de société commerciale, la décision de transformation est subordonnée au respect de deux conditions :

« - que le montant de la situation nette soit au moins égal au montant du capital social ;

« - que l'intégralité des réserves légales ou conventionnelles ait été incorporée au capital préalablement à la transformation. »



Décret n° 2002 – 793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile

Conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs (application de l'article L 1110-10 du Code de la Santé Publique).

« Art. R. 162-1-10.- A la demande d'une personne dont l'état le requiert ou de son entourage, une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé qui comprend notamment des médecins et des infirmiers peut être constituée selon le choix du patient pour dispenser, à son domicile, les soins palliatifs prévus à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique.

« Ces professionnels désignent en leur sein un membre de l'équipe qui assure la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels concernés et la caisse primaire d'assurance maladie.

« L'équipe de soins palliatifs à domicile fait appel, le cas échéant, aux réseaux de santé prévus à l'article L.6321-1 du code de la santé publique, notamment en ce qui concerne l'évaluation des besoins des personnes, la permanence de l'accompagnement et la continuité des soins. Les membres de l'équipe bénéficient d'actions de formation ou d'évaluation, notamment celles proposées par le réseau.

« Art. R. 162-1-11. – Pour chaque patient, les professionnels de santé membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile concluent, avec la caisse primaire d'assurance maladie dans le ressort de laquelle réside le patient, un contrat conforme à un contrat type annexé à la présente sous section.

« a) Rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générales des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des professions de santé, à laquelle s'ajoute un forfait pour la participation du professionnel concerné à la coordination des soins de la personne prise en charge par l'équipe de soins palliatifs à domicile ;

« b) Rémunération forfaitaire des soins délivrés au patient et de la participation du professionnel concerné de la prise en charge de la personne par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

« La rémunération du coordonnateur de l'équipe ou du centre de santé, si un salarié de centre exerce cette fonction, fait l'objet d'une majoration qui peut varier selon le nombre de professionnels de santé membres de l'équipe.



« La signature du contrat entraîne le paiement des rémunérations forfaitaires visées aux précédents alinéas, à compter de la date de la demande de prise en charge du patient par l'équipe de soins palliatifs. »

« Art. R. 162-1-12. – La valeur mensuelle des forfaits prévus au a et au b et de la majoration prévue à l'article R. 162-1-11 est fixée, pour chaque profession ou centre de santé, par avenant à la convention nationale concernée, selon les modalités prévues au chapitre II du titre VI du livre Ier (partie législative) du code de la sécurité sociale.

« La valeur de ces forfaits mensuels peut être réduite, dans des conditions définies par le contrat, pour tenir compte de périodes durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention du professionnel de santé.

« La caisse primaire procède au versement des rémunérations forfaitaires visées ci-dessus pour le compte des régimes obligatoires d'assurance maladie sur la base d'états justificatifs mensuels des prestations effectuées au cours de la période considérée.

« La répartition entre les régimes de la part prise en charge de l'assurance maladie en application de ce même article est effectuée chaque année suivant la répartition nationale des dotations globales hospitalières pour l'année considérée.

« Art. R. 162-1-13. – Les patients bénéficiant de soins palliatifs délivrés à domicile par des professionnels exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé signataires d'un contrat conforme au contrat type susmentionné sont dispensés de l'avance de leurs frais pour la part garantie par les régimes obligatoires des assurances maladie et maternité. »

Art.2. – Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre de l'agriculture et de la pêche, le ministre délégué à la santé et le secrétaire d'Etat au budget sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française. »

ANNEXE

Contrat type fixant les relations entre les professionnels de santé exerçant à titre libéral ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie pour la délivrance de soins palliatifs à domicile

Entre, d'une part, la caisse primaire d'assurance maladie et maternité, ci-après appelée « la caisse », représentée par, dûment mandatée, et agissant pour l'ensemble des régimes obligatoires d'assurance maladie et maternité,

Et, d'autre part :

(1) Monsieur ou Madame, (profession), agissant

en son nom personnel, relevant de la caisse,

et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession, ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

(2) Monsieur ou Madame, (profession), agissant

en son nom personnel, relevant de la caisse,

et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession, ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

(3) Monsieur ou Madame, (profession), agissant

en son nom personnel, relevant de la caisse,

et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession, ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

(4)

(5)

Ou

Le centre de santé, représenté par, exerçant son activité dans le ressort de la caisse, il est convenu ce qui suit :

Article 1^{er}

Objet du contrat

En application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale et des dispositions du décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice par les professionnels de santé des soins palliatifs à domicile, le présent contrat a pour objet de définir, entre les signataires, les conditions particulières d'exercice et de rémunération des soins palliatifs dispensés à domicile en faveur de [Monsieur ou Madame...].

Article 2

Principes de délivrance des soins

Les professionnels de santé signataires et/ou le centre de santé s'engagent à dispenser de façon coordonnée et interdisciplinaire les soins palliatifs à domicile en respectant les objectifs suivants :

- assurer la continuité des soins adaptés en faveur de la personne et un accompagnement global ;
- soulager sa douleur et apaiser sa souffrance morale ;
- apporter un soutien à son entourage ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- mettre en place un dossier de soins et un cahier de liaison ;
- recourir à une expertise en soins palliatifs ;
- établir un plan d'aide médico-psycho-social avec le soutien des référents soins palliatifs.

Les professionnels de santé signataires et/ou le centre de santé s'engagent à faire appel à un réseau de soins palliatifs quand il existe dans leur secteur sanitaire, ou à défaut, une équipe expert en soins palliatifs (Equipe Mobile de Soins Palliatifs ou Unité de Soins Palliatifs) désignée par la caisse.

Article 3

Conditions particulières d'exercice

1° Professionnel ou centre de santé délivrant les soins palliatifs à domicile :

A. – (1) Monsieur ou Madame

A. – (2) Monsieur ou Madame

A. – (3) Monsieur ou Madame

et/ou

Le centre de santé, représenté par,

ont opté pour le dispositif de rémunération suivant :

- rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générale des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations

syndicales représentatives des professions de santé et rémunération de la participation à la coordination des soins par un forfait fixé à EUR/mois ;

B. – (1) Monsieur ou Madame
B. – (2) Monsieur ou Madame
B. – (3) Monsieur ou Madame
et/ou

Le centre de santé, représenté par,

ont opté pour le dispositif de rémunération suivant :

- rémunération des soins et de la participation à la coordination de la prise en charge de la personne par un forfait fixé à EUR/mois

2° Coordonnateur d'une équipe de soins palliatifs à domicile.

La coordination de l'équipe de soins palliatifs à domicile est assurée par (M ou Mme...).

Le coordonnateur de l'équipe s'engage à assurer la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels et, le cas échéant, avec le réseau de santé, ainsi que les relations avec la caisse primaire d'assurance maladie, s'agissant notamment de la demande de contrat et de l'envoi des justificatifs mensuels des prestations des membres de l'équipe.

La rémunération du coordonnateur de l'équipe ou du centre de santé, si un salarié du centre exerce cette fonction, fait l'objet d'une majoration qui peut varier selon le nombre de professionnels de santé membres de l'équipe. Cette majoration est fixée à EUR/mois.

3° La valeur des forfaits mensuels mentionnés aux 1° et 2° peut être réduite pour tenir compte de périodes durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention d'un des professionnels de santé signataire ou du centre de santé. (Les conditions et modalités de mise en œuvre de cette réduction sont négociées entre les signataires et précisées ci-après.)

La signature du contrat entraîne le paiement des rémunérations forfaitaires visées aux précédents alinéas à compter de la date de la demande de prise en charge du patient par l'équipe de soins palliatifs.

Article 4

Constatation des soins

Pour bénéficier des rémunérations forfaitaires prévues à l'article 3, chaque professionnel de santé signataire ou le centre de santé établit un relevé mensuel des soins délivrés au patient et des actions de coordination auxquelles il a participé.

Sauf rejet dûment motivé et adressé par la caisse aux professionnels et centres de santé, cet organisme effectue directement aux professionnels de santé signataires ou au centre de santé le paiement des rémunérations prévues au paragraphe précédent, pour la part garantie par les régimes obligatoires d'assurance maladie et maternité.

Article 5

Evaluation des soins

Les professionnels de santé signataires ou le centre de santé s'engagent à participer à tout dispositif concourant à l'évaluation des soins dispensés dans le cadre de l'équipe, notamment celui organisé par le réseau de soins palliatifs.

Article 6

Terme et résiliation du contrat

Le présent contrat, établi pour une durée maximale de six mois, est renouvelé par tacite reconduction. Il cesse pour chaque professionnel de santé signataire ou pour le centre de santé dès que le professionnel de santé ou le centre de santé n'assure plus de soins palliatifs en faveur de (Monsieur ou Madame...). Il appartient au coordonnateur d'en informer sans délai la caisse primaire d'assurance maladie de
Le présent contrat peut être dénoncé à tout moment par l'une ou l'autre des parties contractantes, en cas de non respect des engagements contractuels ou de cessation d'appartenance de (Monsieur ou Madame...) ou (du centre de santé) à cette équipe.

La caisse

Le coordonnateur

Les professionnels de santé

Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux

Article 1

« Art. R. 162-59. – Les réseaux de santé prévus à l'article L. 6321 – 1 du code de la santé publique peuvent bénéficier des financements au titre de la dotation nationale de développement des réseaux mentionnée à l'article L. 162-43. Les demandes de financement sont adressées par le ou les promoteurs du réseau aux directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie dans la circonscription géographique où le réseau a son siège.

« Art. R. 162-60. – Dans chaque région, le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation et le directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie concluent une convention définissant les conditions de l'instruction conjointe des demandes.

« Art. R. 162-61. – La décision conjointe prévue par l'article L. 162-44 prend en considération, pour chaque demande :

« a) La prise en compte des priorités pluriannuelles de santé publique ;

« b) L'intérêt médical, social et économique, au regard de l'organisation, de la coordination, de la qualité et de la continuité des soins tenant compte de l'offre de soins existante et des orientations définies par les schémas régionaux ou nationaux d'organisation sanitaire et les schémas médico-sociaux ainsi que des actions de prévention, d'éducation pour la santé et de formation ;

« c) Les critères de qualité et les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation ;

« d) L'organisation et le plan de financement du réseau, les conditions de prise en charge financière des prestations ;

« e) La justification des dérogations demandées en application de l'article L. 162-45.

« Art. R. 162-62. – La décision conjointe des directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie autorise le réseau à bénéficier des dispositions de l'article L. 162-45 dans la limite du montant disponible de la dotation régionale de développement des réseaux après prise en compte des dépenses engagées au titre des décisions précédentes affectant cette enveloppe.

« Ne s'imputent pas sur cette dotation régionale les frais couverts par l'assurance maladie en application des articles L. 321-1, L. 322-2 et L. 322-3.

« Art. R. 162-63. – La décision conjointe est publiée et notifiée dans les conditions prévues par l'article R. 710-17-7 du code de la santé publique. Le silence gardé

pendant plus de quatre mois sur la demande vaut rejet. Ce délai ne court qu'à compter de la réception d'un dossier complet comportant les éléments suivants :

« a) Les conditions dans lesquelles les professionnels de santé et les établissements manifestent leur volonté de participer au réseau ;

« b) Les modalités par lesquelles les patients manifestent leur volonté d'être pris en charge dans le réseau ;

« c) Les modalités de suivi des dépenses du réseau.

« La décision précise la durée de l'application qui ne peut excéder trois ans. Elle peut être prorogée dans les mêmes formes que la décision initiale et au vu de l'évaluation.

« Pour mettre en œuvre la décision conjointe, l'organisme désigné, dans la circonscription où le réseau a son siège, définit avec le ou les promoteurs du réseau les modalités d'application de la décision.

« Art. R. 162-65. – Chaque réseau bénéficiant d'une décision de financement fait l'objet d'un suivi et d'une évaluation. A cet effet, le promoteur transmet aux directeurs de l'agence régionale pour l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie concernées :

« - au plus tard le 31 mars de chaque année un rapport d'activité relatif à l'année précédente qui précise les résultats obtenus au regard des objectifs initiaux ;

« - au plus tard trois mois avant le terme de la décision de financement prévu à l'article R. 162-63 un rapport d'évaluation des procédures de financement et des actions du réseau. Ce rapport analyse le bilan des actions menées et leur apport au regard de l'offre de soins préexistante et fait état des modalités financement global du réseau retraçant l'emploi et l'affectation des différentes ressources dont il a bénéficié.

« Art. R. 162-66. – A partir des rapports qui leurs sont adressés, les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie élaborent une synthèse régionale annuelle comprenant :

« 1° L'analyse des rapports d'activité selon les modalités fixés par la convention et qui comporte les éléments nécessaires à apprécier :

« a) La consommation et la dotation régionale de développement des réseaux ;

« b) Un récapitulatif détaillé des dérogations et des dépenses financées à ce titre.

« 2° L'analyse des évaluations des réseaux arrivant à terme.

« Ces documents de synthèse sont transmis au ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale pour le 30 juin au plus tard et communiqués aux caisses nationales d'assurance maladie et au conseil régional de santé.

« Art. R. 162-67. – Lorsque la demande de financement émane d'un réseau dont le champ d'application excède la région, la décision de financement est prise par les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie de la circonscription où le réseau a son siège après consultation de chacun des directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation et d'union régionale des caisses d'assurance maladie concernés. En cas de désaccord de l'un des directeurs d'une région limitrophe, la décision de financement du réseau ne s'applique pas aux assurés sociaux ressortissant de la caisse d'assurance maladie de la région considérée.

« Les dépenses du réseau s'imputent sur chacune des dotations régionales de développement des réseaux, au prorata des bénéficiaires relevant des organismes d'assurance maladie de chaque région concernée.

« Art. R. 162-68. – Lorsque la décision conjointe met en œuvre le règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45 du code de la sécurité sociale, le paiement de ce règlement est assuré par la caisse primaire d'assurance maladie dans la circonscription où le réseau a son siège. Toutefois, par convention entre les régimes, le paiement correspondant peut être assuré par une caisse relevant d'un autre régime.

« La répartition de ce règlement forfaitaire entre les régimes obligatoires d'assurance maladie est effectuée selon les taux retenus, pour l'année considérée, en application des dispositions de l'article R. 174-1 du code de la sécurité sociale »

Article 2

La sous-section 2 de la section VI du chapitre 2 du titre VI du livre Ier du code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) est abrogée.

Article 3

A compter de la date de publication du présent décret, les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie sont destinataires des informations concernant les décisions d'agrément des réseaux expérimentaux prises avant le 31 décembre 2001. Les dispositions de l'article R. 162-64 du code de la sécurité sociale sont applicables à ces décisions.

Article 4

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales et le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française. »

Décret n° 2002 – 1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé

« Art. D. 766-1-1. – Les réseaux de santé définis à l'article L. 6321-1 peuvent bénéficier de subventions de l'Etat et des collectivités territoriales ainsi que de financements de l'assurance maladie, notamment de la dotation nationale de développement des réseaux en application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale, sous réserve de satisfaire aux conditions définies par les articles D. 766-1-2 à D. 766-1-6 du présent code.

« Art. D. 766 – 1- 2.- Les réseaux de santé répondent à un besoin de santé de la population, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. En fonction de leur objet, les réseaux mettent en œuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social.

« Chaque réseau définit son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation. Il rappelle et fait connaître les principes éthiques dans le respect desquels ses actions seront mises en œuvre. Il met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne.

« Le réseau prévoit une organisation, un fonctionnement et une démarche d'évaluation décrits dans une convention constitutive, lui permettant de répondre à son objet et de s'adapter aux évolutions de son environnement.

« Art. D. 766-1-3. – Le réseau garantit à l'usager le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'usager le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.

« Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'usager à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

« Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'usager ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6. Ce document détermine également les règles de cette prise en

charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.

« La charte du réseau décrite à l'article D. 766-1-4 et la convention constitutive décrite

« Art. D. 766-1-4. – L'amélioration de la qualité du service rendu à l'utilisateur au sein du réseau implique une coordination organisée entre les membres du réseau pour assurer la continuité et la globalité des interventions, pluriprofessionnelles et, le cas échéant, interdisciplinaires.

« Une charte, dite « charte de réseau », définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales, notamment des associations, intervenant à titre professionnel ou bénévole. Cette charte, cosignée par chacun des membres du réseau, rappelle les principes éthiques. En outre, elle précise :

« 1 – Les modalités d'accès et de sortie du réseau ;

« 2 – Le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage ;

« 3 – Les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;

« 4 – Les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

« Les référentiels utilisés et les protocoles de prise en charge font l'objet d'une annexe à la charte.

« Le document d'information prévu au deuxième alinéa de l'article D. 766-1-3 est également annexé à la charte du réseau.

« Les signataires de la charte s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, en fonction de son objet, et à la démarche d'évaluation.

« Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements prévus à l'article D. 766-1-1 est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

« Art. D. 766-1-5. – Le ou les promoteurs du réseau et ses autres membres, au moment de sa création, signent une convention constitutive qui précise notamment :

« 1 – L'objet du réseau et les objectifs poursuivis ;

« 2 – L'aire géographique du réseau et la population concernée

« 3 – Le siège du réseau ; l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ;

« 4 – Les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ;

« 5 – Les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants ;

« 6 – Les modalités de représentation des usagers ;

« 7 – La structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différentes conventions et contrats nécessaires à sa mise en place ;

« 8 – L'organisation de la coordination et du pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ;

« 9 – L'organisation du système d'information, et l'articulation avec les systèmes d'informations existants ;

« 10 – Les conditions d'évaluation du réseau ;

« 11 – La durée de la convention et ses modalités de renouvellement ;

« 12 – Le calendrier prévisionnel de mise en œuvre ;

« 13 – Les conditions de dissolution du réseau.

« Cette convention constitutive est signée par tout nouveau membre du réseau. Elle est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau.

« Art. D. 766-1-6. – Les réseaux qui sollicitent les financements mentionnés à l'article D. 766-1-3 à D. 766-1-1 présentent à l'appui de leur demande un dossier comprenant les documents prévus aux articles D. 766-1-3 à D. 766-1-5, ainsi qu'un plan de financement. Les financements acquis ou demandés, l'ensemble des moyens en personnel, en locaux ou en matériel mis à leur disposition et valorisés, y sont énumérés. Les documents comptables correspondants y sont annexés, ainsi que les accords passés entre les membres du réseau et des tiers, le cas échéant.

« Art. D. 766-1-7. – Chaque année, avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui leur ont accordé les

financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.

« Tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier :

« 1 – Le niveau d'atteinte des objectifs ;

« 2 – La qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;

« 3 – La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;

« 4 – L'organisation et le fonctionnement du réseau ;

« 5 – Les coûts afférents au réseau ;

« 6 – L'impact du réseau sur son environnement ;

« 7 – L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles. »

Le Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire (SROS)

1 – Objectifs

1.1. – Objectif général du SROS « Soins Palliatifs »

L'aspect qualitatif de ce SROS « Soins Palliatifs » s'inscrit dans un double cadre juridique et éthique.

La loi impose que chaque malade en fin de vie puisse accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Pour ce faire, des moyens sont à mettre en œuvre pour que tout professionnel de santé ayant à prendre en charge ce type de malade soit apte à lui prodiguer les soins adaptés quel que soit le lieu où il se trouve en fin de vie (structure hospitalière publique et privée, maison de retraite, domicile). La mise en œuvre de ces moyens est l'objet de la planification.

Cette planification doit arriver, à terme, à répondre à l'ensemble des besoins de la population en matière de soins palliatifs.

Bien qu'au plan législatif, les soins palliatifs aient été envisagés depuis un quinzaine d'années (circulaire DGS du 26 août 1986), ce n'est qu'avec la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement que nous disposons d'indications de référence.

En cohérence avec le programme de développement des soins palliatifs 2002 – 2005, des principes généraux ont été dégagés pour rationaliser cette offre de soins particuliers et se fixer des objectifs réalistes. Là est le champ de ce volet « soins palliatifs du SROS qui a pour objectif d'accompagner l'implication du mouvement associatif et de la société dans son ensemble dans sa nouvelle exigence.

Est – il mieux de finir sa vie à l'hôpital ou à domicile ?

Les statistiques tendent à prouver que depuis une vingtaine d'années, les français meurent plus souvent en structures hospitalières mais cette tendance s'infléchit avec le développement des soins palliatifs.

C'est aussi vrai chez nos voisins européens, ainsi en Catalogne, le programme socio – sanitaire soins palliatifs mis en place en 1989 avec pour objectif la couverture à 5 ans de l'ensemble du territoire et de 80 % des besoins de la population ciblée, que ce soit en hôpital ou à domicile, a entraîné l'inversion des indicateurs : le taux de mortalité à domicile est passé de 30 % en 1989 à plus de 66 % en 1999.

Actuellement 41,6 % de la population de PACA, termine sa vie à domicile. L'évolution de ce taux peut-être retenue comme un indicateur mais ce n'est pas un objectif. Il sera intéressant de voir comment évolue ce taux dans les différents secteurs sanitaires et s'il est corrélé avec la couverture des besoins en soins palliatifs.

1.2 – Principes et définitions

1.2.1 – Principes généraux

- Libre choix du malade : ce principe fondamental repose sur une information appropriée du malade et de sa famille.
- Proximité : privilégier les liens familiaux ou familiaux impose un « maillage » structurel dans chaque secteur sanitaire, qu'il s'agisse de mise en place de lits d'hospitalisation ou d'équipes mobiles en établissements de soins.
- Continuité de prise en charge et organisation en réseau : le relais entre les structures hospitalières et le secteur ambulatoire repose sur une prise en charge en réseau, garant de la stabilité de l'équipe soignante auprès du patient, même lorsque son état nécessite un changement de lieu de soins.
- Qualité des prises en charge : la spécificité des soins palliatifs qui associe des actes techniques et un accompagnement du malade, mais aussi de son entourage, nécessite le recours à une équipe multidisciplinaire, coordonnée, motivée et formée.

1.2.2 – Définitions (Cf circulaire du 19/02/2002)

1.2.2.1 Les lits « identifiés » de soins palliatifs :

1.2.2.1.1 – Conditions nécessaires à l'identification des lits :

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

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

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

1.2.2.1.2 – Organisation et fonctionnement

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

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

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

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

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

1.2.2.2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) :

1.2.2.2.1 – Missions

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

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

• Formation – enseignement : La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques. Celle-ci se fait sous diverses formes, tant au lit du malade (pour les soignants du domicile, les soignants des services hospitaliers et pour les stagiaires accueillis) que dans le cadre de formations institutionnelles.

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

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

1.2.2.2 – Organisation et fonctionnement

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

Les relations entre l'EMSP et les membres du réseau de soins palliatifs, quand il existe, sont encadrées par la convention constitutive du réseau. Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions d'interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc...).

Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, aumôniers, etc...).

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

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

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

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

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

1.2.2.3 Les unités de soins palliatifs (USP)

1.2.2.3.1 - Missions

• Soins

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- Soutien psychologique, spirituel et social ;
- Soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, accompagnement du deuil ;
- Préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité.

• Formation – enseignement : Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires. Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

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

1.2.2.3.3 – Organisation et fonctionnement

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

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique

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

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

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

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

Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.

1.3 – Objectifs particuliers : axes privilégiés

1.3.1 – Développer les équipes mobiles de soins palliatifs.

Il convient de privilégier le développement des EMSP. Ce choix est lié au fait que l'EMSP occupe une place importante au sein du réseau de soins palliatifs. En effet, la mobilité des EMSP, à condition qu'elles existent en nombre suffisant, est garante d'un maillage harmonieux du territoire pour assurer une réponse adéquate aux besoins.

Elles apportent leur expérience, leur compétence, leur soutien aux soignants habituels, pivots du système de soins, que sont les professionnels de santé libéraux et hospitaliers, que ceux-ci interviennent au domicile du malade ou à son substitut



(maison de retraite) ou en structure sanitaire, (services de courts, moyens et longs séjours).

Pour le groupe d'expert, il est nécessaire que les intervenants d'une EMSP puissent participer aux soins dans le cadre d'une USP ou d'une SASP de rattachement.

A ce jour, 50 % des besoins théoriques en EMSP sont couverts.

En PACA, 1 secteur sur les 9 existants est dépourvu de ce type de structure : il s'agit du secteur 1 (Alpes de Haute Provence).

L'implantation d'une EMSP dans ce secteur revêt donc un caractère prioritaire.

Le renforcement des équipes existantes se fera progressivement.

1.3.2 – Positionnement des USP

Ce sont des unités de référence dans la pratique des soins, pour l'ensemble des partenaires du réseau soins palliatifs y compris pour les professionnels des EMSP.

La circulaire leur confère un statut d'exception et en limite le nombre : « chaque région doit comporter au moins une USP en CHU ou en établissement de référence régional... »

Les structures identifiées comme unités de soins palliatifs dans le bilan sont au nombre de sept. Cinq secteurs en sont dotés (secteurs 5, 6, 7, 8, 9). Elles sont de taille très différentes allant de 4 à 12 lits. Elles ne répondent pas toutes à la définition retenue dans la circulaire :

Certaines correspondent à un regroupement de lits identifiés ;

D'autres se sont constituées pour répondre aux besoins avant toute élaboration de norme. Il s'agit de structures pionnières qui ont toute leur place dans l'organisation générale du fait de leur compétence reconnue ; elles ne remplissent toutefois pas l'ensemble des missions que la circulaire assigne aux USP.

L'objectif du SROS sera de les accompagner dans une évolution qui devrait les conduire à assumer une mission de référence et de recours en coopération avec les autres structures de soins et notamment les CHU. Cela concerne notamment deux structures du secteur 5.

1.3.3 Lits identifiés

Certains services sont plus que d'autres concernés par la prise en charge de patients en fin de vie. Dans ces services, il est opportun d'identifier des lits qu'il convient de doter en moyens adaptés à la prise en charge spécifique que les patients nécessitent.

Il s'agit en priorité des services d'oncologie adultes et pédiatriques, de services de neurologie, de certains services de soins de suite et de la plupart des services de soins de longue durée pour la prise en charge plus spécifique des personnes âgées. La question du dimensionnement de ces structures doit faire l'objet d'une attention particulière, car la fixation d'un nombre résultera d'un arbitrage entre des principes



qui peuvent être contradictoires du point de vue du choix entre la dispersion et la concentration des lits :

- Existence d'une taille optimale permettant la meilleure utilisation des moyens humains et matériels et donc l'accueil de la plupart des situations difficiles ; elle est d'environ 6 lits.
- La nécessité d'une réelle intégration de la prise en charge palliative dans les services favorisant un passage sans rupture d'un soin curatif aux soins palliatifs.
- La nécessaire proximité géographique permettant d'intégrer la dimension familiale dans la prise en charge du malade.

Il n'est pas dans le propos de ce travail de dicter une solution générale. La détermination de la dimension d'une telle structure devra résulter d'une démarche pragmatique de regroupement dans le cadre d'une réflexion au triple niveau du service, de l'établissement et du réseau.

On dénombre 6 secteurs disposant de SASP : L'organisation y est très disparate, comportant de 1 à 6 lits et disposant parfois de lits non individualisés, notamment pour les services d'oncologie adultes et pédiatriques.

1.3.4 – Favoriser l'émergence d'une culture de soins palliatifs au sein des services

Sans individualiser de lits de soins palliatifs, il est impératif de former le personnel et de donner les moyens spécifiques aux services qui par vocation sont confrontés à la prise en charge de malades en fin de vie.

La démarche palliative dans ces services implique une organisation interne se traduisant notamment par la formation d'un référent et l'élaboration d'un projet de soins palliatifs.

Il incombe aux établissements d'intégrer la démarche palliative à leurs projets médicaux et à leurs projets d'établissement (formation et accompagnement des soignants, accueil et accompagnement des familles). Cette démarche d'organisation interne devra s'accompagner au plan externe, d'une réflexion sur les liens avec le réseau départemental.

1.3.5 – Encourager le retour à domicile ou au substitut du domicile

Le plan de développement des soins palliatifs confère au retour à domicile une place prépondérante. La circulaire prévoit plusieurs dispositions :

- Equipes à domicile avec tarification adaptée.
- Développement des SSIAD et HAD avec places identifiées « soins palliatifs ».
- Développement des réseaux de soins.

Ces mesures donneront lieu à la parution de textes et à la fixation de tarifs spécifiques adaptés à la charge de travail.

Il conviendra dès lors d'intégrer ces éléments dans une réactualisation du schéma.

2 – DISPOSITIFS D'ORGANISATION



Ces dispositifs ont pour objet de favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins palliatifs.

2.1 – Le réseau de soins palliatifs comme mode de coordination

2.1.1 – L'équipe de coordination

La multiplicité et la diversité des intervenants, leur indépendance juridique rendent nécessaire une coordination, fondement même du réseau. Cette coordination a pour mission essentielle de :

2.1.1.1 – Dresser la liste des structures et acteurs en soins palliatifs

2.1.1.2 – Mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales adhérentes au réseau, pour :

- assurer la continuité de la prise en charge,
- faciliter une organisation de la permanence des soins,
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domiciles pour les situations difficiles ou complexes,
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs,
- réorienter le malade vers la structure de prise en charge la mieux adaptée à son état et à son environnement familial,
- mettre en place une permanence téléphonique.

2.1.1.3 – Faciliter les formations et les évaluations des différents acteurs

La coordination s'appuie de préférence sur une des structures participant au réseau.

2.1.2 – Le réseau doit être formalisé par la signature de conventions spécifiques avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge.

2.1.3 – Dans chaque département l'ensemble des structures et les acteurs de soins palliatifs devront s'organiser en réseau.

2.2 – L'interconnexion des réseaux

Compte tenu de la spécificité de leur prise en charge, les réseaux de soins palliatifs devront se connecter avec les réseaux par pathologie notamment d'oncologie.

2.3 – Information

L'échange d'informations concernant le malade intéresse de multiples intervenants, exerçant dans des lieux différents.

La fiabilité de cet échange d'informations repose sur un dossier médical unique, minimum, partagé et accessible par l'ensemble de ces intervenants.

L'idéal serait d'informatiser ce « dossier type » dont un exemplaire serait remis au malade (ou à ses proches).

Ce dossier minimum, garant de la continuité des soins, pourrait être complété par des « annexes » propres à certains intervenants ou services hospitaliers.



L'échange d'information pourrait être optimisé par l'élaboration d'un annuaire propre aux intervenants.

2.4 – Les perspectives en matière de formation universitaire

2.4.1 – La formation initiale

Elle est régie par les textes du 10 octobre 2000 concernant les enseignements de la deuxième partie des études médicales.

Le module transdisciplinaire 6 ayant pour thème « Douleur, Soins Palliatifs et Accompagnement » consacre 20 heures en moyenne à cet enseignement dont 6 heures sur le deuil et le soin palliatif. Cette formation théorique devrait être accompagnée de stages pratiques en USP ou en participant aux missions des EMSP.

A noter que la formation continue pour l'année 2001, des personnels des établissements publics de santé, en matière de soins palliatifs en équipes pluridisciplinaires est une priorité d'actions nationales. (Cf. circulaire DH/FH/2000 n° 390 du 11 juillet 2000.

2.4.2 – Les formations diplômantes

Un projet de Diplôme Inter Universitaire (DIU) de Soins Palliatifs et Accompagnement est en cours de finalisation sous l'égide de la commission pédagogique de la SFAP.

La formation spécifique avec « examen diplômant » doit être développée et accessible à l'ensemble des intervenants médicaux et paramédicaux hospitaliers ou libéraux.

Cette formation doit être essentiellement pratique et recourir à des stages plus prolongés que lors de la formation initiale et donner lieu à évaluation par un maître de stage.

De façon générale il faut insister sur la nécessité d'une forte association des institutions de formation (facultés et écoles) et des professionnels de terrains.

2.5 – Intervention des bénévoles

Le concours que les bénévoles apportent à l'équipe de soins palliatifs est précisé dans la loi du 9 juin 1999. Ce concours se fait avec l'accord du malade ou de ses proches.

L'intervention des bénévoles se fait par l'intermédiaire d'associations, une charte définie les principes de leur action. Cette charte garantit le respect de la dignité, de l'intimité, des croyances religieuses et des opinions philosophiques du malade accompagné ; le bénévole est soumis à un devoir de discrétion, de confidentialité, de non interférence dans la délivrance des soins.



La sélection, la formation initiale, l'évaluation et le suivi de l'action des bénévoles sont assurés par les associations.

Des engagements écrits peuvent lier ces associations avec les établissements de santé où elles interviennent selon une convention type (cf. décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000).

2.6 – Evaluation

Les structures (EMSP, USP, SASP) doivent formaliser et appliquer des critères communs d'évaluation de leur activité. Les grilles d'évaluation devront être établies dans les six mois suivant la parution du schéma.

Les associations de bénévoles peuvent établir un bilan qualitatif et quantitatif de leurs interventions, support d'une reconnaissance objective de leur activité au sein des équipes de soins.

3 – MISE EN ŒUVRE

3.1 - Mise en œuvre du dispositif

La mise en œuvre sera réalisée dans le cadre de campagne des campagnes budgétaires et des redéploiements des moyens existants (transfert des lits et places existants et restructuration des services).

Les enveloppes attribuées dans le cadre du plan triennal 1999-2001 ont permis de financer des transformations, des renforcements et des créations de structures.

En incluant les participations de l'enveloppe régionale ainsi que les crédits de l'OQN, c'est une enveloppe de 30 millions qui aura été consacrée à ce thème au terme des trois derniers exercices.

Les opérations à réaliser à partir de 2002 seront financées autant que possible dans le cadre du deuxième plan soins palliatifs 2002 à 2004.

