



FIN DE VIE

LA VOIE FRANÇAISE DE L'ACCOMPAGNEMENT

ÊTRE PRIS EN CHARGE PARTOUT EN FRANCE

Accompagner les patients sur tous les territoires

QUEL QUE SOIT LE LIEU

De nouveaux lieux et des solutions innovantes

ENTOURÉ DES MEILLEURES COMPÉTENCES

De nouveaux acteurs mieux formés



SOMMAIRE

ÊTRE ACCOMPAGNÉ

1. DES SOINS PALLIATIFS PARTOUT EN FRANCE : ACCOMPAGNER LES PATIENTS SUR TOUS LES TERRITOIRES P.04

- ▶ Dispositif territorial de soins Palliatifs P.06
- ▶ Intégration d'une politique de développement des soins palliatifs dans les contrats d'objectifs des établissements sanitaires et médico-sociaux (CPOM) P.12

2. DÉPLOYER LES SOINS PALLIATIFS DANS CHAQUE LIEU DE VIE P.16

- ▶ Soins palliatifs à domicile et en EPHAD P.18
- ▶ Solution innovante de type maisons ou appartements coordonnés de soins palliatifs P.22

3. DÉVELOPPER LES FORMATIONS ET SOUTENIR LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS P.26

- ▶ Infirmier en Pratique Avancée en Soins Palliatifs P.28
- ▶ Formation des Médecins généralistes P.32

Brochure éditée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
106 avenue Émile Zola - 75015 Paris

Direction de la publication : Claire Fourcade
Conception graphique : Emma Chanelles
Crédits photos : Marine de Villepin, iStock, Atelier AA - Architecture Humaine, Gilles Auteroche photographie et Adobe Stock.

Remerciements : Christine de Gouvion Saint Cyr, Isabelle Lesage, Michelle Rustichelli, Anne-Marie Colliot, Sigolène Gautier, Adrien Serey



FIN DE VIE :

LA VOIE FRANÇAISE DE L'ACCOMPAGNEMENT

ACCOMPAGNER LA VIE JUSQU'À LA FIN, C'EST NOTRE MISSION, C'EST LE CŒUR DE LA VOCATION DES SOIGNANTS. ET C'EST AUSSI UN DROIT : L'ACCÈS UNIVERSEL AUX SOINS PALLIATIFS EST PROMIS DANS LA LOI DEPUIS 1999. UN DROIT RECONNU MAIS TROP PEU APPLIQUÉ PUISQUE 2/3 DES PERSONNES QUI EN AURAIENT BESOIN N'EN BÉNÉFICIENT PAS. PARCE QUE LA PLACE QUE NOUS ACCORDONS COLLECTIVEMENT AUX PLUS FRAGILES D'ENTRE NOUS EST LE SIGNE D'UNE SOCIÉTÉ ATTENTIVE ET FRATERNELLE, TOUS ENSEMBLE, NOUS DEVONS RELEVER LE DÉFI DE L'ACCOMPAGNEMENT PARTOUT ET POUR TOUS.

Les besoins sont immenses, et demain s'annonce plus difficile encore : le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus devrait doubler d'ici 2070. Aujourd'hui, elles représentent près de 10 % de la population. Selon les projections de l'Insee, si les tendances démographiques observées jusqu'ici se maintiennent, la France comptera près de 18 % de personnes âgées de 75 ans et plus au 1^{er} janvier 2070.

Notre système de santé tout entier est dans une période de grande fragilité qui conduit les soignants à se poser la question du sens de leur mission. La relation humaine doit reprendre une place prioritaire dans le parcours de soin.

Les attentes de nos concitoyens évoluent. Ils sont de plus en plus nombreux à souhaiter mourir à domicile, entourés de leurs proches. Nous devons donc changer de logique et construire notre système autour du parcours des patients et non à partir de l'offre soignante.

Dans ce contexte de défi, mais aussi d'opportunités, La SFAP a une responsabilité historique : contribuer à un véritable changement de société et proposer des idées à même de changer la donne. Le CCNE, dans son avis 139, insiste sur la nécessité « d'imposer les soins palliatifs parmi les priorités des politiques de santé publique ». Nous soignants, voulons nous emparer de la question prioritaire du droit à vivre dans la dignité jusqu'à la fin.

Depuis plus de 20 ans, le législateur et les soignants ont tracé un chemin singulier de prise en charge de la fin de vie, dans le plus grand consensus politique. La SFAP s'engage pour apporter sa pierre à cet édifice, à cette voie française de l'accompagnement.

Rendons enfin effective la promesse de l'universalité des soins palliatifs dans le respect du projet de chaque patient !

Claire Fourcade
Présidente de la SFAP





1



**DES SOINS PALLIATIFS
PARTOUT EN FRANCE :
ACCOMPAGNER LES PATIENTS
SUR TOUS LES TERRITOIRES**



PROPOSITION 1

DISPOSITIF TERRITORIAL DE SOINS PALLIATIFS

LE DÉFI À RELEVER

- ▶ Inciter à la mobilisation de tous les acteurs pour innover ensemble et mieux se coordonner
- ▶ Combler le déficit de l'offre et des ressources en soins palliatifs.
- ▶ Améliorer les prises en charge palliatives grâce à une offre précoce, en adéquation avec les souhaits des personnes.
- ▶ Lutter contre les traitements déraisonnables et les passages inutiles aux urgences
- ▶ Préparer un maillage permettant la tenue de réunions pluridisciplinaires visant l'application de la loi sur la fin de vie dans les règles éthiques.
- ▶ Faire des choix ensemble avec les moyens dont on dispose.

LA SOLUTION PROPOSÉE

Le dispositif territorial de soins palliatifs comprend toute la palette des offres identifiées (même si certaines sont peu développées) et des mesures de soutien et de promotion des soins palliatifs, soit :

- ▶ Une offre de soins enrichie qui ne se limite pas à une alternative entre le domicile (médecine libérale, CPTS, HAD, services de soins infirmiers à domicile, ...) et l'hôpital (USP, LISP, équipes mobiles, EHPAD...) mais intègre des solutions intermédiaires, notamment des appartements coordonnés pour des soins palliatifs longs, des

appartements en substitution d'EHPAD, une réponse téléphonique de premier recours, des bénévoles d'accompagnement, du soutien aux aidants et des maisons de répit...

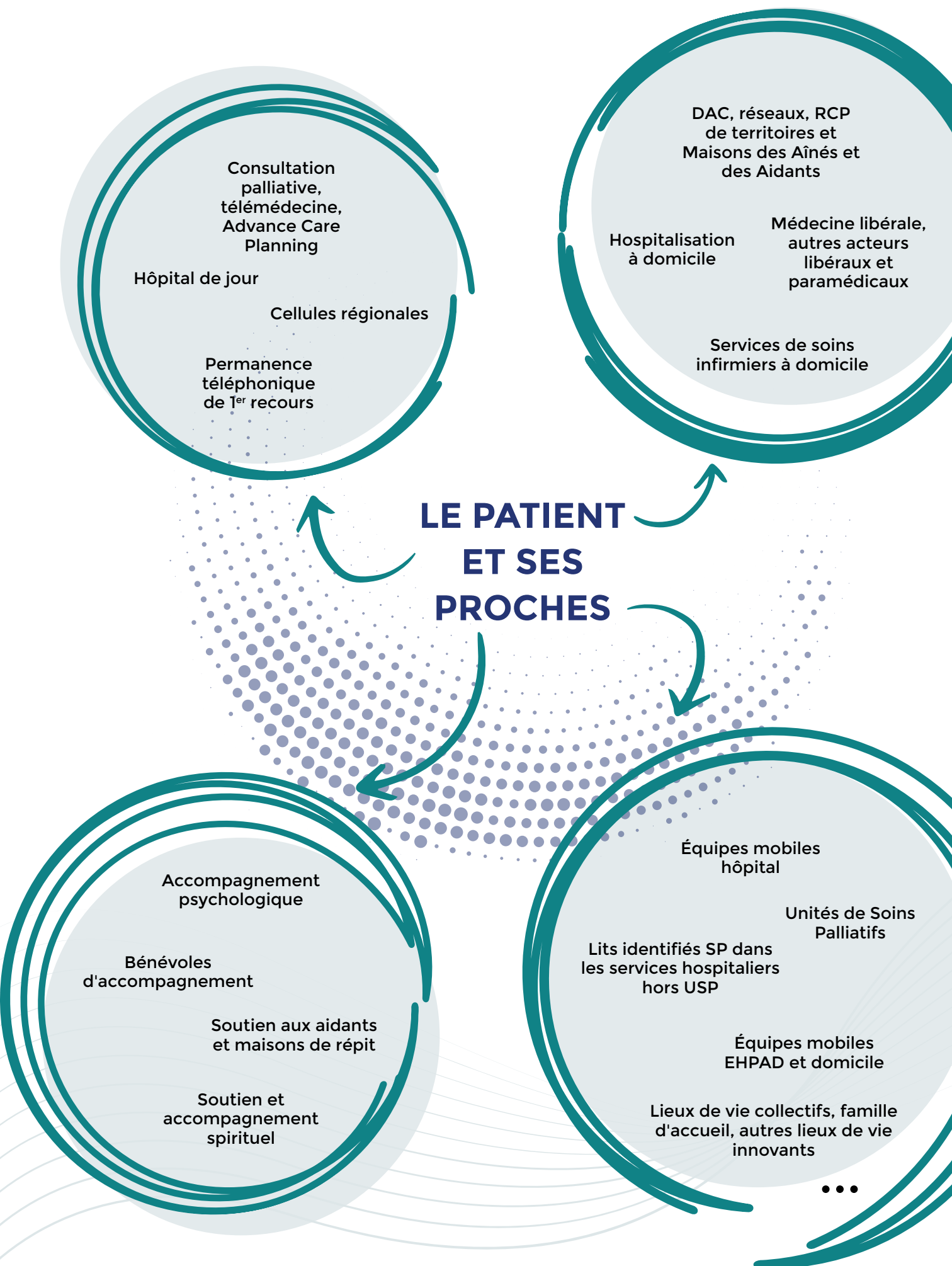
- ▶ Une densification des actions de soutien au développement des soins palliatifs, notamment à travers un accroissement des actions de formation, de coordination, de communication et d'information des publics comme des professionnels.

Le but est de mailler progressivement l'ensemble du territoire national en construisant à l'échelon départemental ou infra-départemental un dispositif territorial de soins palliatifs.

L'offre de soins palliatifs

Selon les territoires, ces bulles existent ou sont à développer





Les acteurs du territoire sont incités par les ARS à mieux se coordonner et à promouvoir ensemble le développement des soins palliatifs sur leur territoire, en particulier dans les domaines suivants :

- ▶ La recherche de bonnes pratiques en soins palliatifs
- ▶ La formation des professionnels du domicile, du sanitaire et du médico-social
- ▶ L'accueil des étudiants en médecine et des stagiaires
- ▶ Le partage d'expertise et de conseils avec les professionnels de la santé
- ▶ L'information vers le grand public et son accès facilité aux bonnes compétences au bon moment.

L'OBJECTIF DE LA MESURE

- ▶ Accélérer la mise en place d'une offre « pour tous » en s'adaptant aux besoins prioritaires et aux contraintes de chaque territoire.
- ▶ Déployer une nouvelle approche, co-construite par les acteurs locaux en lien avec les ARS, non plus fondé sur les types de structures mais sur les besoins et les parcours des patients (cf formation FNEHAD sur les typologies des populations).
- ▶ Combler progressivement les manques en jouant la complémentarité des acteurs au niveau d'un territoire en lien avec les projets régionaux de santé (PRS).
- ▶ Favoriser l'évolution des professions (IDE, AS, auxiliaires de vie) et l'intégration de la télémédecine et de la téléconsultation.

LA PLUS-VALUE PAR RAPPORT À LA SITUATION ACTUELLE

- ▶ **Modularité et souplesse** : à partir d'un diagnostic territorial propre, il est proposé aux acteurs d'un territoire donné de construire une feuille de route pour développer les soins palliatifs à court et moyen terme sur leur territoire.



- ▶ **Gradualité** et pertinence : il s'agit de bâtir un dispositif de solutions graduées et modulables de prises en charges palliatives adaptées aux populations et rapidement opérationnel.
- ▶ **Innovation** : le dispositif permet de partager et susciter l'innovation en fonction des besoins locaux.
- ▶ **Rassemblement** : le projet s'appuie sur l'intelligence collective des territoires, il rassemble et responsabilise les acteurs autour d'un projet collectif.

POURQUOI CETTE MESURE EST-ELLE PARTICULIÈREMENT NÉCESSAIRE AUJOURD'HUI ?

- ▶ Ce sont des projets de territoire, collectifs et concrets.
- ▶ C'est un projet qui permet l'émergence de réponses graduées, personnalisées et pertinentes grâce à un process de travail innovant.



LES ÉTAPES POUR FAIRE ABOUTIR CE PROJET

- ▶ Faire adopter la démarche (ministres/ DGOS/Plan/ARS/Conseils départementaux) en mettant en exergue que celle-ci repose d'abord sur la confiance faite aux acteurs locaux pour qu'ils s'organisent et fassent des propositions pour compléter les dispositifs territoriaux.
- ▶ Obtenir des financements pour décliner une méthode et éventuellement lancer une démarche pilote puis prévoir des crédits pour mettre en place progressivement les offres manquantes sur le territoire.
- ▶ Réviser la circulaire 2008 en intégrant le nouveau dispositif territorial.

TÉMOIGNAGE



Isabelle Lesage

Présidente de l'association Dames du Calvaire (Jeanne Garnier)

Quelle est votre mission concrète dans l'univers des soins palliatifs? Quelle est votre approche de la question ?

Isabelle Lesage : Je participe au conseil d'administration de plusieurs établissements de santé ou médico sociaux en Île-de-France, dans lesquels l'accès pour tous à des soins palliatifs de qualité, au bon moment et avec les bonnes compétences, est un enjeu essentiel, tant pour les malades et leurs proches que pour ceux qui les soignent.

Qu'est ce qui vous motive à travailler dans le secteur des soins palliatifs?

I. L. : J'ai été bénévole en soins palliatifs, tout en exerçant le métier de directeur d'hôpital pendant 35 ans. Nous pouvons en France progresser sur la base de ce qui existe déjà, dans les territoires, sans que cela ne coûte forcément beaucoup plus cher in fine.

Il y a trop de cloisonnements, on ne sait pas accéder aux soins, il y a des ruptures en particulier dans les situations d'urgence, pas assez d'anticipation, de coordination.

Il y a une fuite en avant dans une certaine conception de la médecine de plus en plus technique, qui mérite réflexion et pluridisciplinarité en amont des choix. Ceci rend nécessaires le temps de dialogue et l'accompagnement relationnel. Il s'agit d'utiliser



autrement nos ressources, de décloisonner, de soutenir et renforcer tous ceux qui sont engagés dans les soins de la fin de la vie et y font, avec beaucoup de cœur, d'intelligence et de compétence, un travail exceptionnel.

Quel est le principal problème qui à votre avis fait obstacle à une organisation efficace des soins palliatifs à l'échelle du territoire?

I. L. : Il y a trop de cloisonnements, on ne sait pas par où accéder aux soins, il y a des ruptures en particulier dans les situations d'urgence, pas assez d'anticipation, de coordination. On manque de médecins appétents et compétents. On constate souvent un manque d'équipes formées et disponibles sur le terrain, de structures d'accueil pourtant très simples, alors que pour d'autres actes médicaux plus « prestigieux » ou pour des prescriptions de médicament très coûteux les moyens sont quasi sans limite.

Ce qui fait obstacle, c'est d'abord la représentation que se font nos concitoyens de ce que sont les soins palliatifs. Qu'ils soient décideurs « au sommet », professionnels, ou malades eux-mêmes, ils voient souvent dans les soins palliatifs l'échec de la médecine et un temps angoissant où la mort se rapproche. Il existe pourtant dans le même temps des réalisations dans de nombreux endroits en

France où ce temps de vie est tout autre chose et où des milliers de personnes peuvent témoigner de manière profondément humaine de la richesse de ce qu'ils y vivent ou y ont vécu.

Concrètement, en quoi la proposition sur le dispositif territorial permettrait d'améliorer la situation ?

I. L. : Quelqu'un au bout du fil qui comprend la situation et connaît les ressources locales, c'est un premier pas.

Comblent peu à peu les manques, les « trous dans la raquette » au niveau d'un bassin de vie, un deuxième pas.

Que tous les acteurs y compris des bénévoles, travaillent ensemble, un troisième pas.

La situation s'améliorera progressivement avec des « coups de pouce » des ARS pour offrir régulièrement des enveloppes budgétaires nouvelles, qui incitent à présenter des projets localement.



PROPOSITION 2

INTÉGRATION D'UNE POLITIQUE DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS LES CONTRATS D'OBJECTIFS DES ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES ET MÉDICO-SOCIAUX (CPOM)

LE DÉFI À RELEVER

- ▶ Accentuer l'intérêt des directions d'hôpitaux, des cliniques, d'EPHADs, et des centres de santé pour la thématique des soins palliatifs : ce qui existe, ce qui est fait, ce qui est à faire, les nouveaux projets envisagés.
- ▶ Structurer une méthode commune qui va servir le développement des soins palliatifs.
- ▶ Mieux cibler les financements (T2A).
- ▶ Lutter contre l'obstination déraisonnable.

LA SOLUTION PROPOSÉE

Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) est le contrat par lequel un organisme gestionnaire d'établissements sanitaires ou médico-sociaux s'engage auprès de l'ARS, service de l'État qui assure sa tutelle pour, en fonction des objectifs d'activité poursuivis et atteints, bénéficier d'allocations budgétaires sur une période pluriannuelle.

Chaque établissement a donc une feuille de route, sous forme de CPOM, qui détaille ses engagements sur un certain nombre de rubriques jugées prioritaires par l'ARS dans le cadre du projet régional et de ses priorités.

L'objectif serait de valoriser dans chaque CPOM une thématique « soins palliatifs » afin que chaque établissement ait l'obligation de s'engager sur le sujet et de détailler une feuille de route.



L'INTÉRÊT DU PROJET

La valorisation de la thématique « soins palliatifs » au CPOM permet de :

- ▶ Récapituler chaque année la politique menée localement et donne lieu à un échange qui remet en perspective l'action de l'établissement par rapport à son environnement (cela permet de mettre la question des soins palliatifs au cœur des obligations de tous les établissements sanitaires et médico-sociaux)
- ▶ Intégrer les soins palliatifs dans les priorités de l'établissement et dans une stratégie coordonnée avec les partenaires locaux.
- ▶ Suivre les financements et leur usage.

Par ailleurs, cette « utilisation » du CPOM est relativement facile à mettre en œuvre et ne coûte pas d'argent.

L'URGENCE DU PROJET

C'est l'un des rares moyens pour décliner une stratégie à l'échelle nationale et affirmer la priorité donnée au développement des soins palliatifs.

Le CPOM est un outil désormais connu et utilisé.

POURQUOI CETTE MESURE EST-ELLE PARTICULIÈREMENT NÉCESSAIRE AUJOURD'HUI ?

- ▶ Elle optimise le système existant .
- ▶ Elle n'entraîne pas de coût supplémentaire.
- ▶ Elle offre la possibilité d'un pilotage et d'un suivi précis (ARS, DGOS...)

LES ÉTAPES POUR FAIRE ABOUTIR CE PROJET

- ▶ Co-construire avec les acteurs en place (« responsables de CPOM » & ARS...), la façon dont on pourrait inscrire la thématique « soins palliatifs ».
- ▶ Structurer les étapes de validation avec le Ministère.
- ▶ Préparer l'instruction aux ARS en lien avec les porteurs du plan national.



TÉMOIGNAGE



Anne-Marie Colliot

Déléguée Générale SFAP et chargée de mission à la CARESP Bretagne

Quelle est votre histoire dans l'univers des soins palliatifs ?

Anne-Marie Colliot : J'ai été diplômée infirmière en 1987. Je suis entrée dans un service de soins palliatifs deux ans après, à Rennes. Avec le médecin généraliste, nous avons monté la première équipe mobile locale en dehors de l'hôpital, tournée vers le domicile. Cela fait maintenant 20 ans que je travaille sur la formation, le domicile.

Que faites-vous dans votre quotidien à la cellule, quelle est votre mission ?

A.-M. C. : Nous sommes le lien entre l'Agence Régionale de Santé et les soignants. Nous faisons remonter les informations, les besoins. Notre travail c'est la proximité avec les citoyens, avec les professionnels, avec les soignants à domicile, les bénévoles. Nous avons un rôle d'animation, de repérages des manques, des faiblesses. Ce qui est important c'est notre réactivité... Nous sommes bien connus sur le terrain.

Je milite pour défendre les droits des patients, et les faire appliquer, pour la connaissance de ce que sont les soins palliatifs et leurs valeurs.

Qu'est-ce qui vous motive pour travailler dans le secteur des soins palliatifs ?

A.-M. C. : Cela fait quarante ans que je milite pour le développement des soins palliatifs, parce que le



citoyen a du mal à imaginer leur importance. C'est un droit, je veux le défendre et le faire appliquer. Je veux faire connaître ce que sont les soins palliatifs et leurs valeurs.

Nous sommes habitués aux situations de crise en soins palliatifs (crise actuelle, crise du COVID, crise des RH...) . Ce qui est motivant, c'est la volonté d'équipe de défendre nos valeurs. C'est ce qui parvient à nous rendre persuasifs. Nos valeurs c'est le temps long, c'est l'accompagnement sans guérison, c'est le travail d'équipe, c'est le respect de la personne jusqu'à la fin.

Quel est le principal problème que vous rencontrez par rapport à la motivation des hôpitaux à développer les soins palliatifs ?

A.-M. C. : Les directions d'hôpitaux ont bien compris l'importance des soins palliatifs. L'élément problématique aujourd'hui est la crise des vocations et les problèmes de recrutement.

Concrètement, est-ce que valoriser les soins palliatifs, au sein des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) permettrait d'améliorer la situation ?

A.-M. C. : Oui bien sûr. En fonction des objectifs, les établissements pourraient bénéficier d'allocations budgétaires dispensés

par l'Agence Régionale de Santé pour les soins palliatifs. Face au problème de recrutement, cela permettrait le décloisonnement entre hôpital, médico-social, libéral. Il faut réorganiser les structures, travailler en réseau. En Bretagne aujourd'hui, l'ARS a décidé dans son nouveau plan budgétaire de faire des soins palliatifs l'élément transversal à toutes les disciplines. C'est une vraie bonne décision.

De quoi êtes-vous le plus fier ?

A.-M. C. : Je suis fière de la SFAP. C'est la seule société savante qui a une infirmière en DG. Le personnel administratif est aussi important que l'aide-soignante, que l'infirmière, que le médecin. C'est un travail d'équipe.





2

**DÉPLOYER LES SOINS
PALLIATIFS DANS CHAQUE
LIEU DE VIE**



PROPOSITION 3

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE ET EN EHPAD

LE DÉFI À RELEVER

- ▶ Pallier le manque de ressources et développer le travail en équipe.
- ▶ Favoriser la qualité de vie et la qualité des soins pour les patients atteints de maladies graves et incurables à domicile et en EHPAD.
- ▶ Définir et développer les prises en charge palliatives dans les EHPAD (25% des résidents en EHPAD meurent chaque année).
- ▶ Éviter 40 000 hospitalisations (nombre de résidents d'EHPAD hospitalisés durant leurs deux dernières semaines de vie).

LA SOLUTION PROPOSÉE

Mieux impliquer les libéraux dans les prises en charges palliatives à domicile.

Trois moyens :

- ▶ Donner du temps (du financement) pour les prises en charges palliatives aux soignants libéraux
- ▶ Faire apparaître un volet « prise en charge palliative » dans les attendus contractuels des CPTS
- ▶ Rendre obligatoire une convention « Soins palliatifs en EHPAD » qui fait apparaître :
 - ⇒ un référent au sein de chaque EHPAD

en matière de soins palliatifs chargé d'animer la réflexion palliative au sein de son établissement

- ⇒ les effecteurs territoriaux de soins palliatifs mobilisables
- ⇒ les moyens alloués.

Cf Proposition 5

Ces projets en EHPAD et au sein des CPTS doivent réfléchir à :

- ⇒ Impliquer tous les acteurs (les médecins et soignants paramédicaux libéraux, les institutions hospitalières, les équipes mobiles territoriales, l'HAD, les CPTS, le SAMU...)
- ⇒ Permettre de décrire collectivement comment prendre en charge la fin de vie, favoriser le repérage précoce des patient, anticiper les situations d'aggravation (prescriptions anticipées), favoriser la mutualisation de l'astreinte de nuit de l'infirmière, mettre en place des procédures à suivre en cas de situations d'urgence.

L'OBJECTIF DE LA MESURE

- ▶ Maintenir le plus longtemps possible le patient avec un confort optimal à son « domicile », en épaulant les personnels de l'EHPAD, notamment sous forme de compagnonnage.
- ▶ Favoriser l'acculturation des professionnels de l'EHPAD aux soins palliatifs.

- ▶ Soutenir les acteurs du secteur médico social par l'appui des soignants libéraux
- ▶ Favoriser l'anticipation des prises en charge de fin de vie.
- ▶ Soutenir les aidants.
- ▶ Réduire la pression sur l'hôpital en permettant d'éviter des hospitalisations inutiles

LA PLUS-VALUE PAR RAPPORT À LA SITUATION ACTUELLE

- ▶ Rendre obligatoire un volet palliatif dans les projets des EHPAD et des CPTS
- ▶ Répondre à la demande de la population en faveur du maintien au domicile.



- ▶ Pallier les manques ou les carences en matière de soins palliatifs dans les territoires.
- ▶ Décloisonner les professionnels « Ville / hôpital » au profit du « parcours patient ».
- ▶ Valoriser les acteurs de terrain (médecins libéraux, infirmiers libéraux et en pratique avancée, bénévoles... etc)

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS DE LA DÉMARCHÉ

- ▶ Donner du temps pour les prises en charges palliatives aux soignants libéraux en finançant :
 - ⇒ Plus et mieux des consultations longues pour les médecins : généraliser la visite longue spécifique palliative pour toute intervention d'un libéral à partir du moment où la situation palliative est actée dans le dossier du résident et



transmis au centre 15 (par l'intermédiaire d'une fiche Urgence Pallia ou Samu-pallia.

- ⇒ Les temps de coordination pour tous les libéraux
- ⇒ Une revalorisation des actes des infirmiers libéraux et autres paramédicaux.
- ▶ Intégrer un volet soins palliatifs dans les attendus des projets de santé des CPTS, notamment avec une obligation d'action ciblant les EHPAD.

- ▶ Assurer la formation des professionnels de santé à la prise en charge palliative, la première brique d'un projet de formation est détaillée dans le chapitre 3 de ce document.

LES ÉTAPES POUR FAIRE ABOUTIR CE PROJET

Le prérequis : de meilleurs financements notamment pour les équipes mobiles et les libéraux.

- ▶ Finaliser la convention type et les attendus pour les CPTS avec les représentants des EHPAD et des ARS.
- ▶ Lancer de façon concomitante le projet « dispositif territorial ».



TÉMOIGNAGE

**Dr Monique Girard-Hadjaj**

Médecin généraliste, capacitaine en gériatrie, spécialiste en SP

**Quel est votre quotidien et votre mission au sein des EPHAD ?**

Dr Monique Girard-Hadjaj : Je suis médecin coordonnateur dans deux EHPAD, et médecin traitant (à défaut d'une désignation de médecin traitant extérieur) d'une majorité de résidents dans chacune de ces structures. Je suis aussi la toute nouvelle Directrice Médicale et référent gériatrique de Colisée France.

J'ai un contact au plus près du résident comme clinicienne et j'assure un travail de coordination. La coordination médicale est un métier à part entière : elle est spécifiée par un diplôme, et les médecins coordonnateurs se regroupent en associations professionnelles. Le médecin coordonnateur a toute sa place en équipe avec le Directeur d'établissement, l'infirmière coordonnatrice et les équipes soignantes. Il est un peu le « conseiller médical » de cette équipe et impulse une prise en soins optimale gériatrique.

Pas d'acharnement ? Eh bien si, moi je m'acharne à essayer de vaincre tous les symptômes d'inconfort, à faire vivre dans les meilleures conditions.

Qu'est-ce qui vous motive dans votre travail ?

Dr M. G.-H. : Mon moteur est d'assurer une bonne prise en soins globale de chaque résident. Conserver son autonomie, ralentir ses pertes, veiller à son bien-être au quotidien dans tous les domaines de la vie.



Ce qui m'attire en EHPAD, c'est :

- 1- D'abord essayer d'améliorer l'état d'autonomie physique ou au moins conserver celle qui est toujours présente.
- 2- Sur le plan thérapeutique, essayer d'atteindre le « juste soin ». Souvent à l'entrée en EHPAD les patients ont trop de traitements, il faut essayer de ne garder que ceux qui sont nécessaires, abandonner ceux qui ont trop d'effets secondaires, ou des effets non prouvés chez la personne âgée.
- 3- Enfin, c'est contribuer à un bien être psychique, émotionnel, affectif, social, familial, culturel de chaque personne accueillie, en collaboration avec les équipes et les familles.

Comment illustrer l'importance d'un bon suivi en EPHAD ?

Dr M. G.-H. : Le bon suivi en EHPAD, c'est d'une part, la surveillance médicale et para médicale mais également, son suivi psychologique, des paramètres de sa satisfaction et de son bien-être et la qualité de sa vie dans toutes les dimensions.

Rester au domicile, c'est le rêve, mais il faut être en capacité de le réaliser. Tous les intervenants au domicile font de leur mieux, mais cet étayage peut devenir insuffisant et coûteux financièrement et humainement parlant.

Alors souvent l'entrée en EHPAD devient nécessaire. La famille, le patient, tout le monde

y entre à reculons. Mais nous, nous essayons de redonner à tous une joie de vivre ou tout du moins une vie apaisée, de l'affection et une reprise de contact avec le monde extérieur dans de bonnes conditions.

L'accompagnement de la fin de la vie en EHPAD, c'est pour le résident mais aussi pour ses proches. Cet accompagnement est à améliorer, optimiser, mais c'est un vrai projet d'avenir !

Il y a d'ailleurs un projet qui doit être formalisé à l'entrée en EPHAD : le projet d'accompagnement personnalisé. En quoi consiste-t-il ?

Dr M. G.-H. : Le projet d'accompagnement personnalisé (PAP) est une obligation légale, mais c'est aussi, pour moi, une obligation morale. Ce projet est médical, social, il est aussi à co-construire avec le résident et avec ses proches qui connaissent et respectent ses valeurs et ses choix selon son histoire, et jusqu'au bout de son chemin de vie.

Parfois, une personne âgée n'ose pas dire un souhait secret, par exemple aller au mariage d'une de ses petites filles, revivre une expérience... le personnel de l'EHPAD va tenter de réaliser ce vœu, de le rendre possible. On est dans la recherche du bien-être.

Pourquoi aujourd'hui le suivi est-il souvent insuffisant ?

Dr M. G.-H. : L'insuffisance du suivi peut s'expliquer par deux problématiques principales. Le déficit en soignants et la carence en formations.

Un exemple majeur est l'entrée des soins palliatifs en EHPAD. On manque d'AS diplômées, d'IDE, de médecins référents et d'autres intervenants.

Pourquoi ?

Dr M. G.-H. : Quand on est jeune médecin, on veut sauver des vies. Mais ce sont nos patients qui font vraiment de nous des médecins... Au fur et à mesure de la pratique on prend conscience qu'on ne peut sauver le monde...C'est un mûrissement de notre vocation. On se dit alors : je vais accompagner ces personnes d'une façon digne jusqu'au bout de leur vie. On ne sait pas dire quelle est la meilleure fin de vie pour chaque individu et ça n'est absolument pas notre rôle, mais en tant que médecin on va essayer de rendre ces derniers instants les plus apaisés possibles.



PROPOSITION 4

SOLUTION INNOVANTE DE TYPE MAISONS OU APPARTEMENTS COORDONNÉS DE SOINS PALLIATIFS

LE DÉFI À RELEVER

Comblent le manque actuel de lieux de vie permettant de vivre « comme à la maison » lorsqu'on ne peut plus rester chez soi et que son état de santé nécessite des soins palliatifs longs.

Étendre la palette de l'offre en soins palliatifs en proposant des dispositifs qui s'adaptent à la singularité de chacun et qui n'abandonnent personne, même quand la médecine ne peut plus les guérir.

LA SOLUTION PROPOSÉE : « MAISONS OU APPARTEMENTS COORDONNÉS »

Il manque des lieux de vie pour apporter à des personnes malades des soins palliatifs dans un cadre se rapprochant de la vie à domicile. Cela concerne une population :

- ▶ Qui ne peut pas bénéficier de soins palliatifs durables car ses conditions de vie (isolement, appartement inadapté) ne permettent pas la mise en place d'un suivi ambulatoire à domicile, ou parce que ses aidants au domicile ne sont plus en capacité de poursuivre leur action de soutien quotidien
- ▶ Dans un état ne justifiant pas nécessairement une hospitalisation dans une Unité de Soins Palliatifs ou dans un service hospitalier.

- ▶ Et qui ne relève pas de l'EHPAD car en dessous de la limite d'âge.

Les quelques dispositifs innovants de soins palliatifs créés ou en projet à ce jour (maisons palliatives ou de répit, appartements coordonnés, habitat inclusif...) ont démontré la pertinence de la création de ces lieux de petite taille en permettant un accompagnement adapté et intégratif entre le soin et l'accompagnement médico-social et social.

L'ambition est de déployer ces solutions innovantes pour y accueillir, dans les conditions du domicile, des personnes en accompagnement palliatif de plusieurs mois. Il pourrait s'agir par exemple d'un ensemble de studettes rassemblées dans un même lieu selon les caractéristiques suivantes (il est à noter que les caractéristiques peuvent évoluer selon les lieux, les territoires et les besoins locaux) :

- ▶ Les studettes sont équipées et aménagées ; elles font de 25 à 30 m² et permettent d'accueillir un proche pour la nuit. Autour, des lieux de vie en commun sont prévus : cuisine, salle à manger, salon, buanderie
- ▶ Le cadre conçu et animé comme un domicile est chaleureux. Un appartement coordonné comprend entre 8 et 12 places.

- ▶ La prise en charge est globale (médicale, sociale, psychologique et soins de supports) pour répondre à la problématique du « long mourir »
- ▶ Coté médical, la prise en charge est principalement assurée par les dispositifs de soins à domicile : HAD, SSIAD, réseaux palliatifs, libéraux, urgences à domicile comme Palidom, équipe mobile de SP, ...
- ▶ Une surveillance de nuit est mise en place et peut faire appel à des étudiants en santé
- ▶ Des bénévoles prennent en charge les activités de la journée et assurent une présence garante du maintien du lien social. Ils sont formés, et font partie de l'équipe pluridisciplinaire
- ▶ En terme économique, le modèle repose sur les dispositifs – sans doute à renforcer – du domicile, avec un reste à charge principalement lié à l'hébergement

L'OBJECTIF DE LA MESURE

- ▶ Répondre à des situations de vie aujourd'hui pas vraiment couvertes
- ▶ Renouer avec l'esprit disruptif, pluridisciplinaire et d'humanité des SP
- ▶ Participer à l'essor de l'habitat inclusif



LA PLUS-VALUE PAR RAPPORT À LA SITUATION ACTUELLE

- ▶ Prise en charge de situations aujourd'hui sans solution
- ▶ Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs
- ▶ Répondre un peu plus à la demande de prise en charge à domicile.

POURQUOI CETTE MESURE EST PARTICULIÈREMENT NÉCESSAIRE AUJOURD'HUI ?

- ▶ Grande motivation des acteurs pour déployer ces structures (HAD...)
- ▶ Contexte sociétal favorable, avec la multiplication des projets d'habitat inclusif

LES ÉTAPES POUR FAIRE ABOUTIR CE PROJET

- ▶ Recenser / Finaliser les travaux en cours, notamment en lien avec les ARS, les Conseils départementaux, l'HAD, les acteurs de l'habitat...
- ▶ Avoir un ou plusieurs projets pilotes qui permettent de tester les différentes possibilités et de modéliser des plans et un protocole de prise en charge, ainsi qu'un business plan de référence

Réfléchir aux solutions d'accompagnement de ces solutions innovantes (partenariats privé-public ? labellisation ? fondation ?...).



TÉMOIGNAGE

**Dr Georges Czapiuk**

Médecin en Hospitalisation à Domicile AP-HP
 Médecin au sein de l'expérimentation Pallidom
 Médecin coordinateur des Appartements Coordonnés Thérapeutiques (A.C.T.) La Tourelle

**Quelle est votre activité au quotidien ? Comment s'organise votre temps ?**

Dr Georges Czapiuk : Une partie de mon temps concerne l'hospitalisation à domicile.

Une autre partie, je la passe à m'occuper de l'expérience Pallidom. Ça ressemble à un service d'urgences palliatives à domicile. C'est une expérience très concluante : on intervient très rapidement, à domicile. C'est une structure adaptée à des patients déjà en soins palliatifs, pour qui les urgences n'ont rien à offrir. Cela évite aussi d'encombrer le service des urgences.

Enfin, je suis médecin coordinateur d'Appartements Coordonnés Thérapeutiques (A.C.T.) spécifiques aux soins palliatifs.

Réintégrer à la société les personnes en situation sociale précaire dans les derniers moments de la vie, leur donner un projet, ça a du sens.

Pouvez-vous décrire cette expérience ?

Dr G. C. : C'étaient des appartements conçus à l'origine dans les années 1980 pour les malades du sida. Le constat était qu'il y avait une sorte de cercle vicieux : le côté médical n'arrivait pas à se stabiliser, en partie parce que la condition sociale du patient était précaire. Alors que quand on mettait les gens dans un appartement, qu'on essayait de leur donner une perspective, des projets (travail, vie sociale), tout se remettait en place.



La vocation de ces appartements a changé, évolué. Et récemment nous nous sommes dit qu'essayer de réintégrer à la société les personnes en situation sociale précaire dans les derniers moments de la vie, leur donner un projet, ça avait du sens.

Les appartements sont conçus comme des studios, autonomes, avec un espace de vie en, dans l'esprit du domicile.

Sur ces 17 appartements, 4 prennent en charge les soins palliatifs. C'est un travail de réintégration dans la société (Les travailleurs sociaux sont extrêmement présents dans cette structure), de recherche de projets, au moment où la vie risque de s'arrêter.

C'est un équilibre : être dans une forme de vie et d'envie pour les résidents, pour qu'ils puissent faire des projets à leur mesure.

Les gens s'améliorent à partir du moment où ils arrivent. Nous avons beaucoup plus de demandes que de capacités. Et nous avons des bonnes surprises : 2 résidents sont sortis pour amélioration de leur état clinique. Ils sont relogés dans des logements sociaux, toujours suivis en Soins Palliatifs. Mais pour l'instant ils sont autonomes.

Quel est le principal problème dans la mise en service des soins palliatifs à votre avis ?

Dr G. C. : La question de la fin de vie est une question difficile, qui a trait à la souffrance, c'est une échéance qu'on peut craindre, un sujet que tous veulent éviter. Si je le fais, c'est que je pense qu'il y a une réponse à ce problème : le soulagement, l'apaisement... c'est stimulant.

Il y a dans certains esprits cette peur sous-jacente d'être seul, qui pourrait faire préférer à certains la mort que la honte. Nous sommes là pour leur montrer notre solidarité.

Nous voulons créer un bouton EXIT à ces situations, des propositions alternatives à la disparition.



Qu'est-ce qui vous pousse à chercher des solutions innovantes ?

Dr G. C. : J'ai été touché par l'inégalité d'accès aux soins, particulièrement aux soins palliatifs. Mon expérience en unité de soins palliatifs c'est de voir des gens là alors qu'ils ne le souhaitent pas, tout simplement parce qu'ils ne savaient pas où aller.

J'ai aussi beaucoup voyagé et suis naturellement curieux. J'aime voir ailleurs comment ils font.

Je suis intéressé par le modèle anglais. J'ai notamment fait un stage dans un « Cottage Hospice », ce sont des appartements coordonnés, une communauté qui repose sur les bénévoles.

Être en soins palliatifs est en Angleterre un statut plus précoce et plus intégré à la société.



3

**DÉVELOPPER LES FORMATIONS
ET SOUTENIR LES ACTEURS DE
SOINS PALLIATIFS**



PROPOSITION 5

INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE EN SOINS PALLIATIFS

LE DÉFI À RELEVER

- ▶ Déployer des nouvelles compétences pour compléter et soutenir l'action des médecins
- ▶ Développer la qualité des soins quotidiens en fin de vie du patient
- ▶ Soutenir le domicile et le médico-social

Pour les patients : augmenter les ressources qualifiées au domicile et en EPHAD (réactivité dans la prescription, évaluation de la douleur, l'assistance à la rédaction des DA...) et améliorer la qualité des soins délivrés aux patients (meilleure anticipation des situations, meilleure coordination entre acteurs).

Pour les soignants : une possibilité d'évolution de carrière attractive pour les IDE (prise en charge du patient plus globale et financièrement significativement valorisée) et des compétences renforcées pour soutenir les médecins.

LA SOLUTION PROPOSÉE



La loi de modernisation de 2016 du système de santé a introduit le principe de la pratique avancée des auxiliaires médicaux. En 2018, 16 universités ont reçu une accréditation et 400 infirmiers, diplômés d'état, avec une expérience minimum de 3 ans, ont suivi cette formation diplômante de 2 ans, niveau master, d'Infirmier en Pratique Avancé (IPA). Seuls 5 domaines d'intervention ont été ouverts par décret pour cette formation : les pathologies chroniques, l'oncologie, la maladie rénale chronique, la psychiatrie et les urgences.

L'objectif du projet, qui s'appuie sur un groupe de travail mis en place par la SFAP dès 2019, est d'ouvrir un master IPA, mention soins palliatifs, **dans au moins 4 régions en septembre 2023.**

L'OBJECTIF DE LA MESURE

- ▶ Elle améliore l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients, en particulier à domicile et en EPHAD. L'IPA participe à la prise en charge globale d'un patient dont le suivi lui est confié. La conduite diagnostique et les choix thérapeutiques sont définis par le médecin spécialisé en SP. Les compétences de l'IPA permettent en particulier de mener des entretiens, examens cliniques, actes d'évaluation et de surveillance cliniques/paracliniques, actes de soutien psychologique et de référent de parcours de soins pour adapter le suivi du patient et les prescriptions dans un cadre défini. Cela augmente aussi la réactivité en cas de crise douloureuse en particulier et aide à la rédaction des directives anticipées.
- ▶ Elle renforce la présence des soignants auprès des patients : la présence de l'IPA, en particulier dans une équipe mobile ou en HAD, permet de libérer le médecin d'un certain nombre de tâches et d'optimiser la coordination entre les établissements de santé et les professionnels de santé ambulatoire. Elle renforce la coopération entre professionnels autour du patient et réduit le risque de transfert aux urgences « en catastrophe ». Le projet permet une meilleure anticipation, grâce à la mise en place d'un protocole d'organisation IPA / Médecin.
- ▶ En donnant aux professionnels paramédicaux plus de responsabilités dans l'exercice de leurs fonctions, le master d'IPA développe des perspectives de carrière attractives.

LA PLUS-VALUE PAR RAPPORT À LA SITUATION ACTUELLE

Le déficit actuel de ressources en Soins Palliatifs rend la **question du personnel urgente**.

Face à cela, le projet IPA permet aux infirmiers diplômés d'exercer après une formation universitaire de deux ans seulement.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

- ▶ L' IPA est une spécialité qui existe depuis longtemps et qui **a fait ses preuves** dans le domaine de la naissance (puéricultrice, sage-femme).
- ▶ C'est un programme gagnant/gagnant soignant/patient, qui permet une **mobilité professionnelle**.
- ▶ Les soins palliatifs sont une discipline particulièrement adaptée pour les IPA : leur présence rassurante et compétente constitue souvent le soin principal. Le **rôle des infirmiers en SP est primordial** pour le confort du malade : soins de bouche, pansements, perfusion...écoute.
- ▶ Enfin, l'IPA est un facteur clé du **domicile**.

LES ÉTAPES POUR FAIRE ABOUTIR CE PROJET

- ▶ Un décret élargissant le domaine des IPA aux soins palliatifs
- ▶ La programmation d'un master IPA mention SP dans au moins 4 universités
 - ⇒ Échange avec les 16 professeurs nommés grâce au plan pour soutenir la démarche
 - ⇒ Ecrire aux doyens des facultés de médecine
 - ⇒ Ecrire aux présidents des Conseils régionaux



- ▶ Valider les débouchés des IPA et l'amélioration de l'offre de soins en EMSP et HAD avec les acteurs terrain
 - ⇒ Interroger /évaluer les besoins EMSP, HAD, FNEHAD, ainsi qu'auprès des Cellules Régionales et, le cas échéant, du Centre
 - ⇒ Identifier l'avantage financier d'un IPA

TÉMOIGNAGE



Sophie Chrétien

Infirmière en Pratique Avancée, elle exerce au sein de La maison médicale Jeanne Garnier

Que faites-vous au quotidien, quelle est votre mission ?

Sophie Chrétien : Ma première mission est la consultation de 1^{ère} ligne : l'accompagnement clinique direct auprès de patients nécessitant une évaluation spécifique en soins palliatifs. Ensuite, une partie de mon activité est également consacrée à la consultation en 2^e ligne, c'est à dire à l'accompagnement des infirmiers dans leur prise en charge, soutenu par le travail de recherche que j'effectue. Je m'appuie sur le primat du collègue infirmier et j'essaie d'apporter du recul. Je lis, je fais des comptes rendus d'articles... L'infirmier va être attentif au patient, à son confort, mais il va parfois se trouver face à une difficulté, par exemple sur une plaie en cancérologie...aujourd'hui l'infirmier n'a pas le temps pour revoir ses connaissances, pour chercher à adapter un pansement, le rythme est trop soutenu. L'infirmière en Pratique Avancée (I.P.A.) va lui apporter ce soutien.

J'ai été envahie de questionnements face à ces morts. La colère, la frustration, la souffrance au travail...tout cela m'a poussée à prendre la décision de travailler en soins palliatifs,

Qu'est-ce qui vous motive quand vous vous levez chaque jour pour aller travailler dans le secteur des soins palliatifs ?

S. C. : Quand je travaillais en néonatalogie, j'ai été confrontée à la douleur, et aussi à la problématique de la famille, à la prise en charge globale. Ensuite en hémato-cancérologie, j'ai été confrontée au travail à la chaîne. C'est violent : le suivi correct est impossible, il y a des contraintes de vitesse.

J'ai été envahie de questionnements face à ces morts. La colère, la frustration, la souffrance au travail...tout cela m'a poussée à prendre la décision de travailler en soins palliatifs, d'accompagner la prise en charge, d'aider les familles et les équipes.

Pourquoi les IPA sont importantes pour la prise en charge palliative ?

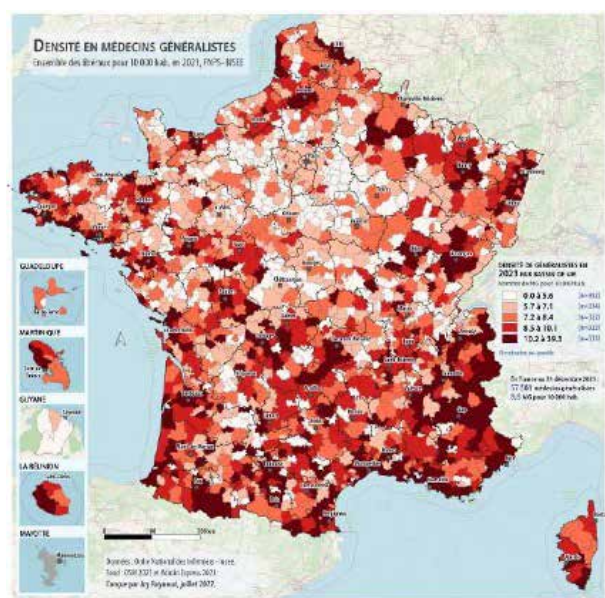
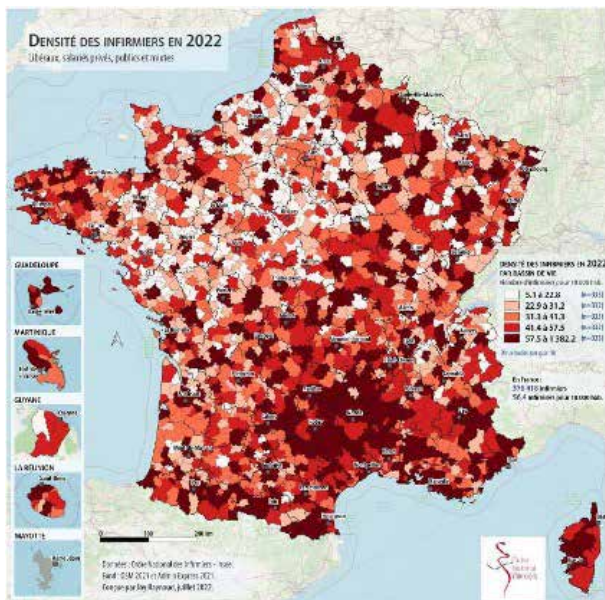
S. C. : Les IPA sont le maillon indispensable. Les infirmiers permettent le maintien à domicile. La cartographie de l'ordre infirmier (PJ) compare la présence médicale et la présence infirmière et permet de constater la différence. Les infirmiers couvrent tout le territoire. Leur présence comble l'absence de médecins. C'est un partenariat. La vocation d'infirmier n'est pas la même que celle du médecin, c'est un travail d'équipe.

Le but est de pouvoir aider les familles et les équipes. L'implantation d'une IPA facilite les parcours entre la ville et l'hôpital, entre le médecin et l'infirmière.

Concrètement, en quoi la proposition de créer un master IPA mention soins palliatifs permettrait d'améliorer la situation en France selon vous ?

S. C. : Tout le monde n'est pas fait pour les soins palliatifs. C'est un profil spécifique. Mais partout, on trouve des patients qui évoluent vers un besoin de prise en charge en soins palliatifs. Là, les collègues se rendent compte qu'il leur manque quelque chose.

Faut-il intégrer la discipline soins palliatifs dans toutes les mentions ? Ou en faire une mention spécifique ? C'est un débat. En tout cas il y a des besoins, et de la matière. Aujourd'hui des théories de soin sont développées partout dans le monde. Mais les infirmiers n'y ont pas accès, car il manque une traduction.





PROPOSITION 6

FORMATION DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

LE DÉFI À RELEVER

- Faciliter le maintien à domicile, assurer des prises en charge plus précoces, diminuer l'obstination déraisonnable.
- Favoriser le « jouer collectif » entre médecins généralistes et acteurs palliatifs.

LA SOLUTION PROPOSÉE : LA FORMATION

1- Il s'agit de mettre à disposition des médecins généralistes **des capsules (modules) de savoirs et de savoir-faire** (bases et fondamentaux) en matière de médecine palliative sous une forme **compatible avec leur activité** (formats courts, tutoriels, vidéos, ...) type formation médicale continue (FMC) ou /et sous la forme d'une formation « une journée » type séminaire **avec et par** les acteurs du territoire. Ces différentes actions de formation doivent permettre d'afficher une Validation des Acquis de l'Expérience (VAE).

2- Disposer de **médecins généralistes référents** en soins palliatifs : munie d'une VAE, les médecins libéraux, pourraient sur la base du volontariat intégrer sur une partie de leur temps (par exemple à hauteur d'un jour par semaine) une équipe intervenant à domicile ou en EHPAD.



Pour soutenir ces deux propositions, **trois facteurs clés de succès** sont identifiés :

- Travailler l'appétence des médecins généralistes (pas seulement le sujet de la compétence à travers la formation) : Prévoir des possibilités de rémunération forfaitaire pour les temps d'intervention en tant que médecin référent et pour les temps de coordination.

- ▶ Elaborer au niveau national et mettre à disposition des équipes territoriales des modules de formation adaptés de type « formation continue pour le généraliste ».
- ▶ Donner des ressources aux acteurs locaux pour assurer des formations.

L'OBJECTIF DE LA MESURE

- ▶ Diffusion large de la culture palliative aussi bien à domicile qu'en EHPAD.



- ▶ Valorisation de l'activité des médecins généralistes.
- ▶ Renouvellement de l'ingénierie pédagogique et des modalités de formation (ce qui peut être très porteur, y compris dans le cadre de la formation initiale des soignants).

LA PLUS-VALUE PAR RAPPORT À LA SITUATION ACTUELLE

- ▶ Améliorer la prise en charge de la douleur et de la fin de vie **chez soi**.
- ▶ Améliorer le déficit actuel de ressources et de savoirs en matière de soins palliatifs.
- ▶ Permettre aux généralistes d'accompagner le patient en fin de vie en conformité avec les droits du patient.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS DE LA DÉMARCHÉ

- ▶ Répondre à la demande de la population qui souhaite finir sa vie à son domicile.
- ▶ Lutter contre l'obstination déraisonnable, les soins inutiles et l'encombrement des urgences.
- ▶ Valorisation de l'activité des médecins généralistes.

LES ÉTAPES POUR FAIRE ABOUTIR CE PROJET

- ▶ Coordination avec les instances universitaires (CNEFUSP, Comité Scientifique...)
- ▶ Position / avis de l'ordre des médecins et des représentants de la médecine libérale.
- ▶ Discuter du projet avec les médecins généralistes et leurs représentants (syndicats de MG), les ARS et l'union nationale de professionnels de santé (UNPS) afin de susciter leur adhésion.
- ▶ Valider le principe de médecins référents avec les pouvoirs publics afin de prévoir la reconnaissance administrative et financière de cette activité.
- ▶ Qualifier les besoins, la nature et les modalités de formation à prévoir (dans une logique de co-construction).

TÉMOIGNAGE

**Dr Cécile Suzanne**

Remplaçante en médecine générale
Membre de l'EMSP de l'HPGN de Montredon

**Quelle est votre expérience concrète? Qu'est-ce qui vous motive chaque jour pour aller travailler ?**

Dr Cécile Suzanne : Entre les visites à domicile, le travail auprès des lits identifiés, ou encore à l'hôpital de jour, ce qui me motive dans mon travail en équipe mobile (E.M.S.P.) c'est avant tout la diversité des actions, et le travail en équipe.

En tant que jeune médecin, pourquoi vous intéressez-vous particulièrement aux soins palliatifs ?

Dr C. S. : J'ai été touchée pendant mon externat par ce service. Je crois que j'ai eu peur de ne pas savoir faire. C'est ce sentiment d'impuissance qui m'a impressionnée. Les SP apportent un apaisement à des moments sans issue...

Tant qu'on n'est pas sensibilisé, on ne se rend pas compte de ce que sont les Soins Palliatifs.

Quel écart constatez-vous entre l'idée que vous vous en faisiez et la réalité ?

Dr C. S. : Il y a un énorme écart entre le peu de ressources que j'ai reçues lors de mon externat et les besoins que je ressens aujourd'hui, même dans mon exercice en libéral, où je me serais mise en difficulté sans formation. La formation m'a beaucoup aidée.



Pour votre thèse, Vous avez étudié le sujet de la formation des médecins aux soins palliatifs. Pouvez-vous nous expliquer ce qui vous a le plus frappé au cours de cette enquête ?

Dr C. S. : J'ai interrogé des internes sur leur expérience de formation en externat au sujet des soins palliatifs. Tous estimaient que cette formation était insuffisante.

Un tiers disait ne pas en avoir eu du tout. Cette formation est pourtant obligatoire.

Elle est donc dispensée, mais les étudiants ne sont pas obligés de s'y rendre ! De plus c'est un module où il y a neuf composantes. Tous les points ne sont donc pas abordés. Ils estimaient avoir eu environ 7h d'enseignement théorique et 5 jours de pratique. 80 % des médecins généralistes estiment ne pas être formés à la douleur. C'est un vrai problème !

Pensez-vous que la proposition de formation des médecins généralistes aurait un impact significatif dans la progression de la pratique palliative ?

Dr C. S. : C'est un sujet important : le nombre de maladies chroniques augmente, la vie s'allonge, la volonté de patients de mourir à domicile est de plus en plus fréquente... le médecin généraliste est le principal

interlocuteur. Il lui faut des moyens avec du soutien, et un réseau.

Pour le patient, cette formation aurait un impact sur la prise en charge globale car le médecin généraliste est le coordinateur. Surtout s'il s'agit d'une hospitalisation à domicile (HAD). Ce serait bénéfique pour la qualité d'écoute, la continuité, la précocité de la prise en charge.

Est-ce que c'est une demande de la part des MG ?

Dr C. S. : Non, car tant qu'on n'est pas sensibilisé, on ne se rend pas compte de ce que sont les Soins Palliatifs. Leur méconnaissance du sujet est parfois surprenante.



Cette proposition vous paraît-elle facile à mettre en œuvre ?

Dr C. S. : Il serait envisageable de l'intégrer lors du parcours de formation initiale des médecins. Beaucoup de médecins demandent aussi des formations ultérieures. L'offre est aujourd'hui insuffisante et ne permet pas toujours de se questionner sur ses pratiques et de les améliorer.

Quelle forme imaginez-vous pour cette formation ?

Dr C. S. : Il faudrait une formation théorique mais aussi de la pratique. Les soins palliatifs, c'est aussi du savoir pensé. Il y a une atmosphère particulière dans une équipe de Soins Palliatifs. Il faut comprendre notre démarche : les patients ne sont pas tous traités de la même manière. Il y a beaucoup de ressenti. Et c'est aussi un travail en équipe.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

106 avenue Émile Zola

75015 Paris

www.sfap.org