

LIVRE BLANC

POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT EN MARTINIQUE



36
propositions



Comité de pilotage AMSPA
ASPM Réseau Wouspel
21/05/2015

à propos de l'ASPM

L'Association des Soins Palliatifs de la Martinique, dénommée ASPM, a vu le jour le 25 février 2003, suite à une volonté commune d'un groupe de médecins, infirmiers, psychologues et bénévoles.

Cette Association, régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, a pour but, dans le cadre de la loi n° 99-477 du 9 juillet 1999, de :

- *Garantir à nos concitoyens l'accès aux soins palliatifs*
- *Développer et promouvoir les soins palliatifs à la Martinique*
- *Organiser la coordination des soins palliatifs à la Martinique*
- *Créer et gérer des structures d'accueil pour les malades et leur famille*
- *Favoriser la création et la gestion de Réseaux*
- *Mettre en place des actions de formations initiales et continues, sur la prise en charge de patients atteints de pathologies évolutives, et sur l'accompagnement*
- *Constituer des équipes de bénévoles pouvant intervenir en institutions ou à domicile, et assurer la formation initiale et la formation continue de ces bénévoles*

Très vite, les membres de l'ASPM se sont rendus compte de la nécessité de mettre en place des actions de formation à destination des professionnels de santé.

Dès l'année universitaire 2003-2004, l'ASPM est à l'origine de la mise en place du Diplôme Universitaire des Soins Palliatifs aux Antilles, qui est désormais organisé, une année sur deux, en Martinique et en Guadeloupe.

Toujours dans un souci d'efficience, les membres de l'ASPM ont créé, en 2007, le « Réseau Wouspel », pour favoriser et optimiser l'ensemble du dispositif permettant la prise en charge du patient relevant des soins palliatifs, tout en respectant son choix de vie.

En décembre 2008, dans le souci de coordonner au mieux l'action de nos bénévoles sur le terrain, nous avons également créé une Association des Bénévoles, qui a pour nom « Ultime Acte d'Amour Martinique », dite U2AM.

Le présent ouvrage est destiné aux différents décideurs, pour qu'ils puissent déterminer, en disposant de données pertinentes de terrain, des actions concrètes et prioritaires à mener, afin que les droits ouverts par les lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, soient effectives partout en Martinique.

Il fait la synthèse du contenu des travaux du séminaire d'analyse préparatoire aux premières Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement (AMSPA), du 17 avril 2015, et des réponses données à l'enquête régionale menée par mail, en mars 2015, auprès des différents acteurs, professionnels ou non, des soins palliatifs et de l'accompagnement, par l'ASPM en partenariat avec l'ARS.

L'enquête et de la retranscription des conférences en plénières sont disponibles à la demande auprès de l'ASPM.

Comité de rédaction

Eliane CATORC, Médecin Equipe Mobile de Soins Palliatifs - EMIL
Ruddy VALENTINO, Médecin Réanimation Adulte - CHUM
Roselyne ROBINEL, Médecin Directeur Réseau Wouspel
Christian LITRE, Directeur EHPAD « Bethléem »
Anne-Marie MAGDELEINE, Présidente ASPM
Christine RICHARD, Administrateur ASPM

SOMMAIRE

I.	Introduction.....	4
II.	Etat des lieux des soins palliatifs et de l'accompagnement en Martinique.....	5
	A. Atouts et leviers.....	7
	B. Freins et difficultés.....	8
III.	Propositions.....	9
	A. Elaboration d'une politique de formation et de recherche sur le territoire.....	10
	B. Poursuite du développement de l'offre hospitalière et des dispositifs extrahospitaliers, tout en réduisant les inégalités territoriales.....	12
	C. Optimisation et coordination des structures de soins palliatifs.....	12
	D. Accompagnement offert aux proches et aux aidants.....	13
IV.	Conclusion.....	14
	ANNEXES.....	15
	Récapitulatif des propositions.....	15
	Nombre de participants par catégorie professionnelle.....	17
	Institutions représentées.....	18
	Nombre de participants aux ateliers.....	18
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	19

I. INTRODUCTION

Les questions de vieillissement, de maladie, de dépendance, de fin de vie, loin d'être enfermées dans la seule médecine, réclament d'être investies par l'ensemble de la société, dont la capacité, à s'impliquer dans une démarche solidaire envers les plus vulnérables, témoigne de son humanité.

En Martinique, la culture traditionnelle d'accompagnement des proches âgés, malades ou handicapés, ne saurait suffire pour répondre de façon adéquate aux besoins des patients et de leurs proches, dans cette phase particulière de la vie, qu'est la dernière étape de l'existence.

Des soins reposant, non seulement sur des compétences médico-techniques, mais, aussi sur une approche globale et pluridisciplinaire de la personne, sont requis pour soulager au mieux, en premier lieu, la douleur physique, mais, aussi les autres symptômes somatiques, les fréquentes souffrances psychiques, relationnelles, sociales et spirituelles, engendrées chez la personne en situation palliative par la maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle.

Interpellé par le terrible constat que fait le CCNE¹ du « scandale que constitue, depuis 15 ans², le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens... »³, l'ASPM⁴ organise, en juin 2015, les premières « **Assises Martiniquaises des soins palliatifs et de l'accompagnement** » (AMSPA), en partenariat avec la SFAP⁵, l'UNASP⁶, l'ARS Martinique, et avec le soutien financier du Conseil Régional, du Conseil Général, de la Sécurité Sociale, et des trois Communautés d'Agglomérations : CACEM, CAP NORD et ESPACE SUD.

Ces premières AMSPA ont l'ambition :

- ❖ De susciter une dynamique régionale pour le développement des soins palliatifs, grâce à la mobilisation de toutes les ressources institutionnelles, médicales, médico-sociales, sociales et profanes
- ❖ De favoriser et de consolider les partenariats, et d'en renforcer l'efficacité dans une logique de décloisonnement en contribuant à la connaissance mutuelle des différents intervenants, professionnels ou non, en soins palliatifs
- ❖ De favoriser la diffusion et l'intégration effective des recommandations de bonnes pratiques, en ayant recours au levier de la formation
- ❖ D'informer et d'impliquer l'ensemble de la société

Afin d'optimiser les prises en charge des personnes en situation palliative et de leurs proches en Martinique.

¹ CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

² Depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

³ Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 21 octobre 2014

⁴ ASPM : Association des Soins Palliatifs de la Martinique

⁵ SFAP : Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs

⁶ UNASP : Union nationale des associations de soins palliatifs

En amont, des AMSPA de juin, un séminaire préliminaire a réuni, dans une démarche pluridisciplinaire, le 17 avril, 110 acteurs des soins palliatifs en Martinique : institutionnels, professionnels de santé et membres de la société civile ; pour cerner les besoins, identifier dans notre environnement local les freins au développement de la démarche palliative, mais, aussi repérer les atouts, afin de dépasser les difficultés et valoriser davantage les ressources.

La synthèse des différents travaux de cette journée constitue la teneur de ce livre blanc.

II. ETAT DES LIEUX DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT EN MARTINIQUE

Trois interventions en plénière ont commencé à dresser un premier tableau de l'état actuel du développement des soins palliatifs, dans les établissements hospitaliers, médico-sociaux, et dans les prises en charge à domicile, en vue de cerner les actions prioritaires à mener.

* **Monsieur Olivier COUDIN**, Directeur de l'offre médico-sociale, représentant de Monsieur Christian URSULET, Directeur Général de l'ARS, a rappelé les différentes dispositions légales. Il a souligné l'urgence d'un développement adéquat des soins palliatifs en Martinique, face à une demande accrue, résultant des avancées de la médecine, et du vieillissement de la population. Un rapide survol de l'existant en Martinique a été effectué, en reconnaissant que le dispositif est vraiment porté par très peu de personnes menacées d'épuisement.

Le montant des moyens financiers consacrés ces dernières années aux soins palliatifs, à travers les dotations missions d'intérêt général (MIG), pour les équipes mobiles ou le Fonds d'intervention régionale, qui permet de financer le réseau, est estimé à 1 million d'euros, par an, auxquels s'ajoute le financement T2A annuel pour les séjours hospitaliers⁷. S'appuyant sur les recommandations nationales pour conforter la politique régionale, il a reconnu que, bien des efforts restent à faire pour développer la culture palliative, et assurer l'accompagnement des proches. Le défi de la relève médicale en soins palliatifs demande à favoriser le recrutement des médecins, notamment par des publications prioritaires dans les campagnes annuelles auprès du CNG⁸. La formation, notamment des médecins généralistes, nécessite la mobilisation des URPS⁹, de la CME¹⁰, du Centre Hospitalier Universitaire de Martinique, la communauté des Paramédicaux et des Aidants, le Réseau, les Associations, afin de formuler des plans d'action. La mise en place d'une Commission de Pilotage Stratégique, avec l'ensemble des partenaires, avec pour missions la définition, le suivi et l'évaluation des plans d'action, est proposée.

* **Monsieur Ruddy VALENTINO**, Médecin réanimateur au CHUM¹¹ a opéré une synthèse de documents officiels, afin de nous livrer des données chiffrées dans une intervention bien étayée. Il a mis, d'abord, en évidence le décalage entre l'idéal de « bonne mort » de nos sociétés et le réel. 60% à 65% des décès en France surviennent à l'hôpital, 30% seulement de ceux-ci bénéficient effectivement de soins palliatifs, et 5% de décès sont survenus en 2013, en Martinique, en Service de Réanimation.

⁷ Note du rédacteur : Ces montants sont à rapprocher du nombre de décès par an soit environ 2 800

Par personne décédée le chiffre se situe donc autour de 357 €

⁸ CNG : Centre National de Gestion des praticiens hospitaliers

⁹ URPS : Union Régionale des Professionnels Libéraux

¹⁰ CME : Commission Médicale d'Etablissement

¹¹ CHUM : Centre Hospitalo-Universitaire de Martinique



Il a rappelé combien le manque d'anticipation dans la prise en charge du parcours de soins de ces malades en fin de vie, attesté par l'augmentation des recours aux soins aigus dans les derniers jours de vie, constatée dans une étude américaine, était dommageable pour le patient. En effet, ces recours aux soins intensifs sont générateurs de souffrance, de détresse et d'épuisement du patient, des aidants, et des équipes. Puis, il s'est employé, chiffres à l'appui, à questionner les ressources en regard des véritables problèmes de santé publique, que sont, en Martinique, le vieillissement, le handicap, et l'accès aux soins palliatifs. Les nombreux facteurs de risque ont soigneusement été listés : forte prévalence de l'hypertension artérielle, du diabète, tous deux pourvoyeurs d'insuffisance rénale et d'accidents vasculaires cérébraux ; vieillissement important de la population, lequel favorise l'incidence des cancers ; contexte socio-économique défavorable et taux d'équipement globalement inférieur à la moyenne nationale pour l'accueil des personnes âgées. Le Docteur Ruddy VALENTINO a ainsi montré pourquoi l'offre en soins palliatifs s'avère insuffisante pour répondre aux besoins, même si les objectifs, recommandés par le Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs, semblent atteints.¹² Ainsi, au regard du nombre de décès, la Martinique est, en fait, faiblement dotée en lits identifiés. Il a souligné, également, le défaut d'organisation totalement dédiée sur les plans médical, et paramédical en USP, la question récurrente de la faible mobilisation des médecins libéraux, le manque de ressources médicales pour le Réseau, avec une file active de 350 malades sans astreinte officielle, et le financement essentiellement par dons de l'Association des Bénévoles, U2AM. Il a aussi pointé une discordance entre les chiffres du codage et l'activité hospitalière en soins palliatifs, qui génère un manque de visibilité et un défaut de financement.

Le fort taux de recours à l'HAD signe, pour lui, une déformation dans la graduation de la prise en charge des patients en fin de vie, en rapport avec le déficit de structures médico-sociales, associé à un rythme de vieillissement dans une région avec de forts risques de handicap. En pointant le manque des ressources humaines, il a, alors, alerté sur la nécessité de répondre aux besoins de notre population, qui va être de plus en plus demandeuse de soins de qualité à la fin de leur vie.

* **Madame Françoise GALABRU**, Conseiller médical de la Direction de l'offre de soins en charge des soins palliatifs, a rappelé que les objectifs du SROS, à savoir : assurer la prise en charge de l'ensemble des patients nécessitant des soins palliatifs sur le territoire, n'étaient pas atteints. Elle a reconnu l'urgence de renforcer les ressources humaines, notamment médicales, dans les structures existantes. Elle a mis en avant le passage de 9 à 11 lits en USP, en 2012, et la création en pédiatrie de 4 LISP, en 2014. Elle a insisté sur la nécessité de créer d'autres LISP dans les établissements de proximité. Elle a souligné l'importance de renforcer les actions de formation avec tous les acteurs, et de les rendre pérennes.

* **Monsieur Elie BOURGEOIS**, Directeur de l'offre de soins, a accepté de prendre la parole à la fin de la restitution des échanges en ateliers. Après avoir réaffirmé l'implication de l'ARS dans les premières AMSPA, il a assuré les participants de l'écoute attentive des constats et propositions.

La création d'un Comité de Pilotage Régional des Soins Palliatifs, présidé par Monsieur Christian URSULET, Directeur Général de l'ARS, avec l'inclusion des soins palliatifs, aux côtés des cinq thématiques prioritaires du PRS, serait nécessaire. Elle signe, en effet, la reconnaissance de la pertinence à croiser les informations et les propositions, en impliquant tous les acteurs de terrain autour des autorités et des décideurs.

¹² 1 réseau pour 400 000 habitants, 1 équipe mobile pour 200 000 habitants, 5 LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs) pour 100 000 habitants et 1 USP (Unité de Soins Palliatifs) par pôle régional de cancérologie

L'impact, en Martinique, du troisième Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008/2012, a été ensuite évalué, mesure par mesure, suivant ses **3 grands axes**, à savoir :

- « *La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers* »
- « *L'élaboration d'une politique de formation et de recherche* »
- « *L'accompagnement des proches* »

A. Atouts et leviers

La plupart de structures de soins palliatifs : USP¹³, EMSP¹⁴, LISP¹⁵, HAD¹⁶, Association de Bénévoles et Réseau, sont présentes sur le territoire.

La démarche palliative est mise en œuvre, depuis plusieurs années, dans certains services, et formalisée dans le projet de certains établissements, qui n'hésitent pas à avoir recours aux EMSP existantes.

Il existe des places d'hébergement temporaire en EHPAD¹⁷, et des possibilités d'hospitalisation de répit en USP et en LISP.

De nombreux infirmiers libéraux sont très investis dans les soins palliatifs à domicile, et sollicitent volontiers l'EMSP du Réseau Wouspel, qui intervient selon l'organisation territoriale par secteur, mise place pour favoriser la proximité.

L'ASPM et son Réseau Wouspel sont dynamiques et force de propositions. Des actions de formation en soins palliatifs, en direction des professionnels de santé libéraux et des établissements, ont été entreprises dès 2003 par l'ASPM.

Des Diplômes Universitaires « Douleur et Palliatifs » sont organisés en partenariat avec la Guadeloupe et la Guyane, depuis 2003/2004.

Des liens se sont développés entre les structures de soins palliatifs et l'Institut de Formation en Soins Infirmiers.

L'ASPM forme en outre des bénévoles d'accompagnement depuis 2008.

Des partenariats ont été formalisés par des conventions entre des hôpitaux, des EHPAD, le Réseau Wouspel et l'ASPM pour l'expertise et la coordination en soins en soins palliatifs.

Des actions d'information du grand public et des professionnels de santé ont été menées par L'ASPM, sous des formes diverses.

¹³ USP : Unité de Soins Palliatifs

¹⁴ EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

¹⁵ LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

¹⁶ HAP : Hospitalisation A Domicile

¹⁷ EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Une manifestation dédiée aux soins palliatifs est organisée, chaque année, par les acteurs de terrain : journée nationale ou régionale, portes ouvertes...

La tenue des premières AMSPA et du séminaire préparatoire, signe d'une volonté de travailler ensemble, est perçue comme un atout.

B. Freins et difficultés

Les moyens financiers et la rareté des ressources humaines ne sont pas forcément à la hauteur des exigences requises dans les référentiels, pour les bonnes pratiques palliatives.

Bien des équipes ont du mal à percevoir les soins palliatifs comme faisant partie intégrante de la médecine et de leurs missions. Le clivage entre curatif et palliatif, avec une perception négative du palliatif, est persistant. La nécessité de s'impliquer personnellement dans une activité chronophage et potentiellement lourde, sur le plan émotionnel, est un frein non négligeable.

Les structures existantes sont relativement fragiles, car trop de personnes dépendantes.

Les conditions de mise en place des dispositifs, requis par la Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, se heurtent à la petitesse des structures du territoire. Ainsi, en dehors du CHUM, aucun service ne compte 200 décès par an, seuil préconisé pour l'implantation de LISP. Les 200 places, qui font préconiser la présence d'un infirmier de nuit en EHPAD, excèdent largement la capacité d'accueil des établissements martiniquais.

Il est déploré une mauvaise répartition des structures spécialisées¹⁸, absentes dans le Nord de la Martinique, le défaut de suivi et de soutien des projets, ainsi que le manque de maillage entre les différentes structures existantes.

Le recours aux équipes mobiles dans les différents établissements, qui pourraient en bénéficier, est insuffisant par manque de sensibilité palliative, voir même, par refus d'adhésion de médecins responsables des prises en charge.

Les lits SSR¹⁹ ne bénéficient pas, pour favoriser leur implantation, de moyens suffisants dans les modes actuels de financement des SSR²⁰.

La culture palliative n'est pas suffisamment développée dans les établissements médico-sociaux, qui n'ont pas tous inscrit les soins palliatifs dans le projet d'établissement.

La difficulté à identifier les missions des différents acteurs (HAD, SSIAD, infirmiers libéraux, Réseaux de sante, Associations d'aide à domicile) suscite une désorganisation de l'offre de soins, responsable d'un défaut de pertinence dans le recours aux dispositifs.

Les prises en charge à domicile souffrent d'une déficience de parcours de soin coordonné entre réseau, professionnels libéraux, établissements hospitaliers et structures médico-sociales.

¹⁸ LISP et EMSP

¹⁹ SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

²⁰ Sans tarification spécifique pour les soins palliatifs

On peut pointer également une insuffisance d'anticipation des problématiques, et l'absence d'astreinte territoriale de soins palliatifs organisée. L'indisponibilité des médecins généralistes libéraux, de moins en moins nombreux à effectuer des visites à domicile, et leur défaut de formation en soins palliatifs, sont un frein majeur, que le fort engagement d'infirmiers libéraux ne saurait contrebalancer.

Le Réseau, dont l'EMSP à domicile, est ainsi contraint de travailler dans la substitution, à cause de ce défaut d'engagement des médecins traitants. Il ne peut donc assumer pleinement ses missions : expertise, coordination, soutien et formation des soignants, des aidants, des bénévoles, information au grand public, recherche...

Le défaut de formation de l'ensemble des acteurs, médecins en premier lieu, mais aussi, infirmiers, aides-soignants, AMP²¹ et aidants, est pointé par tous, comme un frein majeur à la diffusion de la démarche palliative.

Il apparaît difficile d'y remédier, du fait, de la grande problématique pour les établissements des remplacements du personnel en formation, et de la lourde charge des professionnels en soins de ville. La formation in situ, par les EMSP, souffre d'un défaut de demandes. En outre, le recours aux experts des EMSP, n'induit pas forcément l'apprentissage et le transfert de compétences.

La recherche en soins palliatifs souffre de la pauvreté en moyens humains et financiers des équipes spécialisées. Le manque de ressources méthodologiques et l'absence de formation spécifique des professionnels de santé, sont des obstacles pour mener à bien des projets, dans un domaine encore peu exploré, et très éloigné de la recherche clinique habituelle.

Le fort coût des transports, engendré par l'insularité, est un frein notable à la participation aux échanges et travaux régionaux, nationaux et internationaux.

Les soignants sont peu formés à considérer les proches des patients, en situation palliative, comme « sujet de soins », nécessitant une attention particulière. Le soutien aux aidants est souvent déficient, et les dispositifs d'aide sont peu connus et difficiles à mettre en œuvre localement. Le bénévolat d'accompagnement est méconnu, et les bénévoles sont peu sollicités.

Le grand public, et la plupart des soignants, sont peu et mal informés des soins palliatifs et des dispositions légales. La culture palliative reste peu développée dans la population, qui cantonne volontiers les soins palliatifs et l'accompagnement, à la seule fin de vie. Il est à déplorer l'absence de campagne d'information d'envergure tant, au niveau national, que local.

III. PROPOSITIONS

Cet état des lieux des dispositifs de soins palliatifs en Martinique, et de leur fonctionnement, impose un plan d'action pour garantir un accompagnement individualisé et gradué aux personnes en situation palliative.

²¹ AMP : Aide-Médico-Psychologique

Nos propositions se déclineront en **4 objectifs généraux** :

- A. L'élaboration d'une politique de formation et de recherche sur le territoire
- B. La poursuite du développement de l'offre hospitalière et des dispositifs extrahospitaliers, tout en réduisant les inégalités territoriales
- C. L'optimisation et la coordination des structures de soins palliatifs
- D. L'accompagnement offert aux proches et aux aidants

A. L'élaboration d'une politique de formation et de recherche sur le territoire

La diffusion de la culture palliative, issue des pratiques d'accompagnement et de soins, doit se faire auprès de toute la société.

Elle passe nécessairement par une information adéquate du grand public.

Nous proposons donc :

1. Interpellation de l'opinion par les média. S'adjoindre une ou plusieurs figures médiatiques (acteur, artiste..), s'entourer d'un comité de parrainage ou de soutien, développer des relations presse en continu.
2. Organisation de campagnes d'information autour d'évènements : (journée mondiale des soins palliatifs, évènements grand public divers, actions type « Palliathon »).
3. Recours à Internet :
 - Redéfinir l'attractivité des pages grand public,
 - Développer la newsletter et sa diffusion,
 - Organiser une présence sur différents blogs,
 - Diffuser les travaux en cours via le site internet de l'ASPM.
4. Soutien des actions de diffusion de la culture palliative dans les services et les établissements médico-sociaux, ainsi qu'auprès des acteurs des services à la personne.

Pour le secteur de la formation, l'enjeu consiste à traduire en actions les politiques publiques dans des champs d'actions divers. Il faut, en effet, développer les savoir-faire, former professionnels et aidants, soutenir la diffusion de la démarche palliative au sein de la médecine et de la société, et s'adapter aux nouvelles pratiques.

Ainsi, dans notre département, il y a urgence à diffuser la culture palliative aux différents soignants et acteurs, avec une attention prioritaire aux médecins, maîtres d'œuvre de la prise en charge.

Nous préconisons ainsi :

5. Nécessité d'une vigilance sur le cursus des aides-soignants et des aides-médico-psychologiques, en plus de celui des infirmiers.

6. Objectif prioritaire de la prise en charge de la douleur pour tous les acteurs.
7. Intégration pour tous les acteurs d'un module de formation à la communication avec les proches de personnes gravement malades.
8. Pertinence d'un partenariat avec la SMGG²² pour la formation des agents des EHPAD.
9. Mutualisation des formations pour les EHPAD avec création d'agents de liaison.
10. Compagnonnage des pairs par des référents en soins palliatifs ayant bénéficié d'une formation théorique et pratique adéquate.
11. Intégration du coût de remplacement du personnel au budget de la formation.
12. Développement de l'E-learning : exploitation du Site internet de l'ASPM comme outil de formation des professionnels en lien avec les sites internet ou intranet des différentes structures et des sites nationaux de référence.
13. Développement de la Télémédecine avec disponibilité d'une salle pour les visioconférences dans les quatre territoires de proximité de la Martinique.
14. Mise à disposition des travaux d'étude effectués localement et dans l'inter-Région.

Pour le secteur de la recherche, il est important que les travaux s'intéressent aux particularités et aux insuffisances notées dans cet état des lieux des soins palliatifs en Martinique, afin que leur analyse pèse de façon pertinente sur les décisions de santé publique.

La recherche est à déployer dans ses différentes formes :

- épidémiologie,
- recherche-action,
- sciences humaines...

Ses contenus doivent concerner les différents champs :

- la recherche clinique en ce qu'elle concerne la gestion des symptômes et des soins corporels, la prise en charge psychosociale des patients et de leur entourage,
- le soutien des équipes,
- l'organisation des soins palliatifs,
- les aspects éthiques,
- la pédagogie,
- les aspects socioculturels...

Cela ne peut s'envisager qu'avec des partenariats des acteurs des soins palliatifs.

Nous proposons ainsi :

15. Création d'un Comité Inter Régional de Recherche Clinique dans un environnement socioculturel commun avec la Guadeloupe et la Guyane.

²² SMGG : Société Martiniquaise de Gérontologie et Gériatrie

16. Partenariat, plus opérant avec l'Université des Antilles ou, à défaut, avec d'autres Universités, est nécessaire, notamment pour l'organisation annuelle des Diplômes Universitaires des soins palliatifs et de l'accompagnement, de prise en charge de la douleur et d'éthique de la santé et des soins.
17. Partenariat avec l'Espace Ethique régional pour les questions éthiques concernant la fin de vie et, plus généralement, la relation de soins avec les personnes vulnérables.

B. La poursuite du développement de l'offre hospitalière et des dispositifs extrahospitaliers, tout en réduisant les inégalités territoriales

L'offre de soins doit se développer quantitativement et qualitativement.

Nous préconisons donc :

18. Augmentation du nombre de LISP en MCO²³ et en SSR.
19. Création d'une EMSP pédiatrique ou intégration de compétences pédiatriques au sein d'une EMSP généraliste, et création d'une EMSP dans le Nord de la Martinique comme propositions prioritaires.
20. Evaluation par l'ARS de la mise en œuvre des volets Soins palliatifs des CPOM²⁴ signés avec les établissements de santé, doit être effective, et recours plus systématique à la contractualisation.
21. Identification plus marquée par les établissements de santé de leur politique de prise en charge de la fin de vie.

C. L'optimisation et la coordination des structures de soins palliatifs

C'est un impératif pour répondre aux enjeux médicaux, sociétaux et même économiques²⁵.

Nous préconisons :

22. Augmentation et optimisation des moyens financiers, humains et organisationnels, dans une logique de décloisonnement et de mutualisation.
23. Développement et concrétisation des partenariats avec engagements réciproques dans des conventions permettant davantage de lisibilité.

²³ MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

²⁴ CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens

²⁵ Le coût du « tout curatif » jusqu'à l'obstination déraisonnable, du recours inapproprié aux services d'urgence et des hospitalisations récurrentes par défaut d'organisation au domicile demanderait à être évalué

24. Evaluation des actions des différentes structures et de leur impact sur les modifications des pratiques. L'analyse, non seulement, quantitative, mais aussi, qualitative, à partir de critères d'évaluation en adéquation avec les recommandations de la SFAP, des structures dédiées, est nécessaire.
25. Organisation d'une filière des soins palliatifs intégrant au minimum une astreinte médicale téléphonique, et une astreinte infirmière opérationnelle mutualisée par territoire.
26. Proposition d'une grande EMSP territoriale, à moyens renforcés, portée par l'ASPM, afin de pallier au manque de ressources humaines, notamment médicales en soins palliatifs, tout en répondant à la nécessité de couvrir des secteurs non pourvus en EMSP, notamment dans le Nord de la Martinique. Cette EMSP, étendue au domicile et aux établissements sanitaires et médico-sociaux, bénéficierait d'une autonomie lui permettant de mieux assumer ses missions, en ayant une maîtrise des crédits fléchés et des dépenses. Son activité pourrait ainsi être plus pertinente dans la coordination, notamment pour la continuité des soins ville/hôpital, dans des actions cohérentes et simultanées de formation sur tout le territoire des différents acteurs professionnels ou, non, dans l'organisation d'une astreinte en soins palliatifs et dans la recherche.
27. Identification des structures spécialisées en Martinique dans une Fiche-contact, contenant leurs coordonnées et leurs missions respectives, voire, à terme, élaboration d'un guide des soins palliatifs de Martinique, intégrant en outre des conduites à tenir.
28. Amélioration du processus de signalement au Réseau Wouspel (Fiche de signalement et de liaison des patients en soins palliatifs, type « Fiche Samu »), et renforcement des moyens de ce Réseau, notamment en ressources médicales pour une plus grande capacité et une réduction des délais d'intervention.
29. Révision des modalités d'admission des courts séjours aux USLD avec mise en place d'une procédure accélérée pour les patients en soins palliatifs, afin de favoriser un accès plus rapide aux soins palliatifs, pour des personnes dont l'espérance de vie est limitée.
30. Renforcement du partenariat entre l'ASPM et l'URPS médecins libéraux, afin d'atteindre davantage les médecins de ville dans des actions communes.

D. L'accompagnement offert aux proches et aux aidants

Cet accompagnement était une des priorités du plan de développement des soins palliatifs, car il favorise le maintien à domicile et le moindre recours à des hospitalisations non pertinentes.

Nous préconisons :

31. Information renforcée sur les différents acteurs, structures et dispositifs en soins palliatifs.

32. Formation de relais dans différentes structures (CCAS²⁶...) et Associations.
33. Relais des informations sur les quatre territoires de proximité de la Martinique par les coordonnateurs des politiques de santé.
34. Espace dédié à la parole aux Aidants (Café des Aidants).
35. Plate-forme dédiée aux soins palliatifs pour accompagnement et répit des aidants (modèle de référence plate-forme dédiée à la maladie d'Alzheimer).
36. Recours aux ressources Internet.

IV. CONCLUSION

Le Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008/2012, mis en place, afin d'impulser une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrée à la pratique de tout professionnel de santé, n'a manifestement pas trouvé sa pleine déclinaison dans notre territoire. Les soins palliatifs ne sont, en effet, pas mis en œuvre dans tous les établissements, services et lieux de vie des personnes (Domicile, EHPAD et MAS²⁷), susceptibles d'en bénéficier.

Par ce travail de réflexion constructif, les participants ont souhaité proposer des axes pertinents et réalistes, pour réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs à la hauteur de l'enjeu démographique de la Martinique.

Pour ce faire, il est proposé en priorité :

- De réaliser un effort important et simultané de formation des médecins, des autres soignants, des aidants et des bénévoles, dans les différents secteurs hospitalier, médico-sociaux et du domicile.
- D'organiser une filière de prise en charge palliative répondant à la prérogative de la continuité des soins avec une capacité à identifier et à orienter les patients, afin qu'ils reçoivent les soins les plus appropriés à leur situation.
- De favoriser l'accompagnement au domicile, financièrement moins coûteux, en formant et en soutenant les aidants naturels, en impliquant davantage les médecins traitants et en renforçant les moyens de coordination du Réseau Wospel.
- De développer une coopération interrégionale, notamment en termes de formation et de recherche.

²⁶ CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

²⁷ MAS : Maisons d'Accueil Spécialisées

ANNEXES

Récapitulatif des propositions

1. Interpellation de l'opinion par les média.
2. Organisation de campagnes d'information.
3. Recours à Internet.
4. Soutien des actions de diffusion de la culture palliative dans les services et les établissements médico-sociaux, ainsi qu'auprès des acteurs des services à la personne.
5. Nécessité d'une vigilance sur le cursus de formation des aides-soignants et des aides-médico-psychologiques, en plus de celui des infirmiers.
6. Objectif prioritaire de la formation à la prise en charge de la douleur pour tous les acteurs.
7. Intégration pour tous les acteurs d'un module de formation à la communication avec les proches de personnes gravement malades.
8. Pertinence d'un partenariat avec la SMGG pour la formation des agents des EHPAD.
9. Mutualisation des formations pour les EHPAD avec création d'agents de liaison.
10. Compagnonnage des pairs par des référents en soins palliatifs.
11. Intégration du coût de remplacement du personnel au budget de la formation.
12. Développement de l'E-learning.
13. Développement de la Télémédecine.
14. Mise à disposition des travaux d'étude effectués localement et dans l'inter-Région.
15. Création d'un Comité Interrégional de Recherche Clinique dans un environnement socioculturel commun.
16. Partenariat plus opérant avec l'Université.
17. Partenariat avec l'Espace Ethique Régional.
18. Augmentation du nombre de LISP en MCO et en SSR.
19. Création d'une EMSP pédiatrique, ou intégration de compétences pédiatriques au sein d'une EMSP généraliste, et création d'une EMSP dans le Nord de la Martinique.

20. Evaluation par l'ARS de la mise en œuvre des volets Soins palliatifs des CPOM, et recours plus systématique à la contractualisation.
21. Identification plus marquée par les établissements de santé de leur politique de prise en charge de la fin de vie.
22. Augmentation et optimisation des moyens financiers, humains et organisationnels, dans une logique de décloisonnement et de mutualisation.
23. Développement et concrétisation des partenariats avec engagements réciproques dans des conventions permettant davantage de lisibilité.
24. Evaluation des actions des différentes structures et de leur impact sur les modifications des pratiques.
25. Organisation d'une filière des soins palliatifs avec astreinte médicale téléphonique, et une astreinte infirmière opérationnelle mutualisée par territoire.
26. Proposition d'une grande EMSP territoriale, à moyens renforcés, portée par l'ASPM.
27. Identification des structures spécialisées en Martinique dans une Fiche-contact, contenant leurs coordonnées et leurs missions respectives, voire, à terme, élaboration d'un guide des soins palliatifs de Martinique, intégrant en outre des conduites à tenir.
28. Amélioration du processus de signalement au Réseau Wouspel et renforcement des moyens de ce Réseau.
29. Révision des modalités d'admission des courts séjours aux USLD.
30. Renforcement du partenariat entre l'ASPM et l'URPS médecins libéraux.
31. Information renforcée sur les différents acteurs, structures et dispositifs en soins palliatifs.
32. Formation de relais dans différentes structures et Associations.
33. Relais des informations sur les quatre territoires de proximité de la Martinique, par les coordonnateurs des politiques de santé.
34. Espace dédié à la parole aux Aidants.
35. Plate-forme dédiée aux soins palliatifs pour accompagnement et répit des aidants.
36. Recours aux ressources Internet.

Nombre de participants par catégorie professionnelle

Catégories professionnelles	Nombre
Infirmier	33
Médecin	21
Directeur	13
Cadre de Santé	13
Aide-soignant	8
Assistant de Service Social	5
Secrétaire	4
Coordinateur	4
Psychologue	3
Président d'Association	2
Bénévole U2AM	1
Socio-Esthéticienne	1
Neuropsychologue	1
Psychothérapeute	1
TOTAL	110

Institutions représentées

EHPAD	SSIAD	HÔPITAUX	CLINIQUES	AUTRES
Trois-Ilets	ASAMAD	CHUM Hôpital Pierre Zobda Quitman	Sainte-Marie	ARS
Les Gliricidias	ASADEC	CHUM Hôpital Clarac	Saint-Paul	HAD
Les Filaos	ASSCAM	CHUM Hôpital Mangot Vulcin		RESEAU WOUSPEL
Terrevillage	Pierre Blanchard	CHUM Centre Emma Ventura		CRSA
Marie Olga ANCET	OMASS	CH St Esprit		CGSSM
Les Madrépores		CH Marin		CCAS ROBERT
L'Oasis		CH Blondin		EMSP
Le Logis Saint-Jean		CHUM Maison de la Femme de la Mère et de l'Enfant		MAIA
Espace La Yole Gran'Moun				LIGUE CONTRE LE CANCER
Bethléem				AMAF
Le Beauséjour				U2AM
Le Temps de Vivre				Infirmiers libéraux
L'Orchidée				Médecins libéraux
OMASS				

Nombre de participants aux ateliers

Atelier A « La poursuite du développement de l'offre hospitalière » : **30**

Atelier B « L'essor des dispositifs extrahospitaliers » : **26**

Atelier C « L'élaboration d'une politique de formation et de recherche » : **20**

Atelier D « L'accompagnement des proches » : **34**

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
2. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
3. Plan cancer 2003-2007
4. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti
6. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
7. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 -Rapport du Pr Régis AUBRY
8. Bilan du programme national des soins palliatifs 2008-2012. Ministère chargé de la santé -juin 2013
9. Cour des comptes-La santé dans les outre-mer, une responsabilité de la République
10. juin 2014
11. Soins de ville en Martinique : des praticiens proches mais peu nombreux -INSEE-
octobre 2014
12. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie -octobre 2014





Des mutations sont à opérer dans le soin et l'accompagnement des personnes, pour remédier aux graves manquements de la prise en charge de la fin de vie, révélées par toutes les enquêtes et rapports des dernières années.

Bien des décisions doivent être prises au niveau national, et nous espérons qu'elles le seront dans le programme annoncé pour 2015/2018, afin que l'encouragement, maintes fois réitéré en faveur des soins palliatifs, ne reste pas qu'incantatoire.

En Martinique, à partir de l'existant spécifique, atouts et freins, tous les acteurs des soins palliatifs font remonter du terrain leurs préoccupations et leurs propositions pour l'optimisation des soins des personnes en situation palliative. Ils attendent de mesures concrètes pour le renforcement des bonnes pratiques, la formation adéquate des soignants, l'information adaptée des patients, de leurs proches et du grand public, la collaboration des différentes structures, et l'implication de l'ensemble de la société. Ils ont besoin d'être entendus, accompagnés et soutenus, à la hauteur des enjeux médicaux et sociétaux, par un engagement des décideurs dans l'orientation et la mise en œuvre d'une politique réfléchie et cohérente de développement des soins palliatifs dans notre territoire.



ASPM-Réseau Wousspel :
5, avenue Louis Moreau GOTTSCHALK - Plateau Fofo - 97233 Schoelcher

Tél : 0596 73 02 49 - Fax : 0596 60 18 80

Email : secretariat@aspm-reseauwousspel.fr

Site : aspm-reseauwousspel.fr