



SOUS-SECTION CNU 46-05
MEDECINE PALLIATIVE

Les soins d'accompagnement : Un égarement « à la française » ?

Nous, professionnels des soins palliatifs engagés dans leur enseignement en France et investis dans la recherche, sommes ébranlés par le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades en fin de vie et particulièrement par la proposition de rebaptiser les soins palliatifs, "soins d'accompagnement". Ce qui pourrait apparaître comme une évolution sémantique mineure a, au contraire, des implications préoccupantes pour le développement des soins palliatifs et la prise en charge des patients.

Les soins palliatifs, largement développés à l'échelle mondiale, sont définis par l'Organisation Mondiale de la Santé¹ comme « une approche pluridisciplinaire visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches confrontés à une maladie grave. Ils visent à prévenir et soulager la souffrance physique, psycho-sociale ou existentielle, à fournir des soins en accord avec les préférences des patients et à anticiper les situations de crise et d'urgence, parfois dès le diagnostic d'une maladie grave ». La médecine palliative ne peut pas se réduire, comme le laisse entendre le projet de loi, à une simple « prise en charge médicale de la douleur en fin de vie ».

L'accompagnement est une notion polysémique, utilisée dans divers domaines tels que l'éducation, la justice et le management. Elle évoque une présence auprès de l'autre, une attention à la personne, une écoute sans jugement, sans intention spécifique autre que celle d'apporter un soutien humain. La posture d'accompagnement, qui fait partie de notre approche, comme dans d'autres disciplines, se distingue du soin. En effet, Ce dernier implique une démarche active avec une intention de répondre aux besoins de la personne. Cela nécessite des compétences techniques, relationnelles et éthiques acquises au sein de formations diplômantes et évaluables selon des critères de qualité connus et publiés². Le soignant engage sa responsabilité et met ses connaissances au service du patient, dans un processus de décision partagée.

La proposition de dénomination "soins d'accompagnement" avancée par le Professeur Chauvin et présentée à la ministre de la santé le 11 décembre 2023³, entraîne une confusion déplorable. Elle ne résulte ni de notre initiative, ni de données scientifiques, et n'est utilisée dans aucun autre pays.

La mise en œuvre du projet de loi, actuellement en discussion, nécessite un investissement financier significatif de la part de l'État. Ce financement va dans le sens des recommandations de la convention citoyenne de la fin de vie en 2023⁴, qui prônent le développement de l'offre de soins palliatifs. La redéfinition des "soins d'accompagnement" ouvrirait la porte à des dérives qui incluraient dans ce financement des initiatives n'ayant aucun lien avec les soins palliatifs.

Comment pouvons-nous garantir aux citoyens français qu'un investissement de plus d'un milliard d'euros dans des "équipes d'accompagnement", dépourvues de qualification internationale validée, sans aucun modèle étudié ni évalué, sans normes et dont aucune description n'existe dans la littérature scientifique, répondra à leurs besoins ? La Médecine Palliative, comme le souligne la Haute Autorité de Santé⁵, a démontré son efficacité dans l'amélioration de la qualité de vie, la réduction de l'acharnement

¹ OMS. Soins palliatifs. 2020 <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

² CA22127 - COllaboratively DEveloped culturallY Appropriate and inclusive Assessment tool for Palliative Care EDUcation (CODE-YAA@PC-EDU) <https://www.cost.eu/actions/CA22127/>

³ Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Pr Franck Chauvin. Novembre 2023

⁴ Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie- Avril 2023

https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

⁵ L'essentiel de la démarche palliative. Décembre 2016



SOUS-SECTION CNU 46-05
MEDECINE PALLIATIVE

thérapeutique, la diminution des symptômes anxio-dépressifs et elle contribue à contenir les dépenses de santé. Pourquoi défaire ce qui fonctionne de mieux en mieux ?

Ces normes requièrent une dotation en personnel formé et en nombre suffisant dans les structures spécialisées. Cependant, à l'heure actuelle, certaines initiatives visant à développer les soins palliatifs sur le territoire (création d'USP ou d'hôpitaux de jour pour les patients souhaitant demeurer à domicile...) sont entravées voire abandonnées. Ces projets sont freinés par des priorités de recrutement au sein des nombreux services hospitaliers déjà sous tension en raison de la crise de la démographie médicale et paramédicale. Les soins d'accompagnement seraient-ils les futurs soins palliatifs dégradés d'un système de santé en faillite ?

La pratique des soins palliatifs est encadrée par des référentiels internationaux⁶ et par la Haute Autorité de Santé française. Changer de dénomination rendra difficile la collaboration internationale, car des référentiels ou des appellations distinctes peuvent compromettre les travaux de recherche à l'échelle internationale. Nous estimons qu'une appellation spécifique, rigoureusement définie et validée sur le plan international est indispensable pour enseigner et pour développer la recherche afin d'améliorer les soins palliatifs délivrés sur notre territoire.

Le changement de nom des soins palliatifs a été fréquemment discuté dans l'arène internationale en raison de la connotation potentiellement inquiétante du terme "soins palliatifs". Cependant, tous les auteurs renommés dans le domaine des soins palliatifs, y compris des chercheurs éminents tels que Camilla Zimmermann⁷ dont les travaux de recherche sur l'efficacité des soins palliatifs précoces sont reconnus à l'échelle mondiale, ont conclu, en accord avec leur pays respectif, qu'il était nécessaire de garder le terme "soins palliatifs". L'accès précoce aux soins palliatifs n'est pas entravé par l'étiquette de nos équipes, mais au contraire encouragé par la collaboration en continu entre les équipes de soins curatifs et palliatifs, afin d'offrir le meilleur à nos patients sans susciter de craintes. De nombreuses équipes mettent en œuvre cette collaboration de manière quotidienne. En réalité, c'est la perspective de la fin de vie et de la mort qui génère des appréhensions, indépendamment de l'appellation attribuée à ces soins. Il est donc impératif de poursuivre nos efforts au niveau sociétal afin d'aborder ces questions de manière plus sereine.

Nous refusons de requalifier "à la française" une discipline reconnue à la fois au niveau national et international, pour une raison d'opportunité politique. Nous sommes ouverts au changement lorsque celui-ci repose sur des preuves scientifiques solides, susceptibles d'optimiser la prise en charge des patients et de leurs proches, mais tel n'est pas le cas avec cette initiative. Ce changement de dénomination, loin de représenter une avancée, constituerait un pas en arrière inédit ouvrant à des conséquences non maîtrisables.

⁶ Payne S, Harding A, Williams T, Ling J, Ostgathe C. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliat Med.* 2022 Apr;36(4):680-697.

⁷ Zimmermann C, Wong JL, Swami N, Pope A, Cheng Y, Mathews J, Howell D, Sullivan R, Rodin G, Hannon B, Moineddin R, Le LW. Public knowledge and attitudes concerning palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2021 Oct 7: bmjpspcare-2021-003340. doi: 10.1136/bmjpspcare-2021-003340. Epub ahead of print. PMID: 34620693.



Le Collège National des Enseignants et Formateurs Universitaires en Soins Palliatifs

(URL qui renvoie à la liste des signataires)

Le Conseil National Professionnel associé de Médecine Palliative (URL qui renvoie à la liste des signataires)

Le Conseil Scientifique de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (URL qui renvoie à la liste des signataires)

La sous-section 46-5 « Médecine Palliative » du Conseil National des Universités Santé (URL qui renvoie à la liste des signataires)