

REPUBLIQUE FRANÇAISE

---

NOUVELLE-CALEDONIE

----  
Conseil Economique et Social  
----

Nouméa, le 24 octobre 2003

**Voeu n°05/2003**  
*relatif à l'accompagnement des patients en fin de vie*



Le Conseil Economique et Social de la Nouvelle-Calédonie, conformément à l'article 155 de la loi organique n° 99-209 du 19 mars 1999 relative à la Nouvelle-Calédonie,

Vu la délibération n° 03/CP du 05 novembre 1999 portant organisation et fonctionnement du Conseil Economique et Social de la Nouvelle-Calédonie,

Vu la délibération n° 1-CES/2000 du 07 mars 2000 portant Règlement Intérieur du Conseil Economique et Social,

Vu l'autosaisine en date du 24 avril 2003 de la Commission de la Santé et de la Protection Sociale relative à l'accompagnement des patients en fin de vie,

Vu l'avis du Bureau en date du **22 octobre 2003**,

a adopté lors de la Séance Plénière en date du **24 octobre 2003**, les dispositions dont la teneur suit :

## **I. PREAMBULE**

**Sénèque disait : « Mourir plus tôt ou plus tard est indifférent, bien ou mal mourir ne l'est pas ».**

Cette affirmation exprime sans nul doute, le sentiment actuel de notre société à l'égard de la fin de vie. La revendication de « mourir dans la dignité » devient, en effet, une exigence légitime d'une société qui tente désespérément de refouler la mort.

### **A) Origine de l'autosaisine :**

Le Conseil Economique et Social de la Nouvelle-Calédonie a accueilli, le lundi 27 janvier 2003, Madame Annick SURMONT, Déléguée et formatrice de l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatif (UNASP), venue en Nouvelle-Calédonie en vue de renforcer les actions de l'Association pour la Qualité de Vie des Patients (AQVP) et mieux faire connaître cette dernière auprès des autorités et des institutions locales. Suite à cette rencontre est née une autosaisine relative à l'accompagnement des patients en fin de vie pour laquelle la Commission de la Santé et de la Protection Sociale a été saisie et mandatée pour conduire l'étude.

### **B) L'Association pour la Qualité de Vie des Patients (AQVP) :**

En Nouvelle-Calédonie, l'AQVP a été lancée en août 2001 pour répondre à un grand besoin ressenti, plus particulièrement en milieu hospitalier, face à des situations de détresse et de désarroi des patients ou de leurs familles devant la maladie.

L'AQVP vise à soulager toute personne en état de souffrance dans le respect des cultures et des croyances et ce, quelque soit son appartenance ethnique.

Elle se doit de préserver la dimension humaine et de respecter la dignité de chacun. Elle assure ainsi une aide aux familles et aux proches.

L'AQVP agit sur toute demande émanant soit d'un établissement ayant signé une convention avec elle, soit d'une personne à domicile.

Les trois axes principaux de son action se résument dans :

- l'éthique et la bonne application de la charte des soins palliatifs de l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) à laquelle tout membre adhère ,
- la diversité pluriethnique de la Nouvelle-Calédonie où les différentes communautés apportent leur regard et leur vécu sur la maladie et la souffrance,
- les accompagnants bénévoles qui sont sélectionnés et recrutés après signature de leur engagement moral.

L'AQVP conduit ou participe, en outre, à des actions de sensibilisation sur tout le territoire, auprès du grand public, des différentes communautés, du monde médical et des institutions.

L'AQVP de Nouvelle-Calédonie, à cet égard, a intégré l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs en juin 2002.

### **C) Les soins palliatifs :**

**Soigner ne veut pas dire nécessairement guérir. La mort n'est pas l'échec de la médecine. Cette évidence apparente est loin d'en être une dans les faits.**

Les soins palliatifs correspondent à une vision humaniste de la médecine préoccupée par la prise en charge de la souffrance globale du malade traversant une phase critique d'une affection potentiellement mortelle ou vivant la période terminale de sa vie.

Ils comportent de façon indissociable la thérapeutique palliative, affaire des soignants, et l'accompagnement dans lequel sont impliqués tous les intervenants auprès du malade, au premier rang desquels la famille et les proches.

Si les soins palliatifs semblent de plus en plus reconnus à l'aube du XXIème siècle, tant par les autorités sanitaires et sociales que par les professionnels de la santé, des évolutions importantes restent encore à accomplir afin non seulement de leur donner leur juste dimension, c'est à dire élargie à l'accompagnement de la personne en fin de vie – aussi bien dans le domaine médical que dans celui du réconfort psychologique, affectif et spirituel – mais également de faire évoluer profondément les attitudes face à la mort.

Il s'agit en effet de penser « qualité de vie » jusqu'au dernier souffle de vie, non seulement en dispensant des soins efficaces et en traitant la douleur mais aussi en accompagnant le patient et son entourage, notamment au moment du deuil. Cette pratique innovante se situe à l'opposé d'une surmédicalisation de l'individu qui n'existe plus comme « personne vivante ». Elle bouleverse la relation soignant-soigné et nécessite l'application d'une méthodologie exigeante et, simultanément, une disponibilité totale, spécifique et permanente des personnels de santé, professionnels et bénévoles, en matière d'expression, d'échange et d'écoute. La formation et le soutien des soignants font, en conséquence, partie intégrante de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont donc interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, mais également à sa famille et à ses proches, que cela soit à domicile ou en institution.

## **D) Historique de l'environnement réglementaire et déontologique métropolitain :**

En Métropole, le début de la réflexion sur les soins palliatifs se situe autour de 1970. Y ont contribué des médecins, des infirmières, des psychologues, des psychanalystes. La démarche est officialisée par la **circulaire dite « Laroque », du 26 août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette circulaire initie la création d'unités de soins palliatifs dans les hôpitaux. Dans un souci de généraliser à tous les soignants, sans distinction de spécialité, l'esprit des soins palliatifs, la faveur des pouvoirs publics se tourne vers la multiplication d'unités mobiles chargées d'intervenir directement, sur leur demande, dans les services hospitaliers où sont soignés les patients en phase terminale et d'y transmettre leur conception des soins.

Suite au rapport du **sénateur Lucien Neuwirth** dressant le constat des déficits du service de santé française dans ce domaine, la **loi 99-477** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs est adoptée et publiée le 9 juin 1999. Outre les objectifs des soins palliatifs (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage), cette loi prévoit une rémunération des professionnels de santé délivrant des soins à domicile, précise le rôle des bénévoles et définit un « congé d'accompagnement » limité à trois mois, non rémunéré.

Par ailleurs, le **décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000** définit la convention type, prévue à l'article L.1111-5 du code de la santé publique, et relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux (document joint en annexe).

## **II - OBSERVATIONS**

**Le Conseil Economique et Social insiste** sur le fait que l'accompagnement des malades, en fin de vie ne se cantonne pas à l'assistance aux personnes âgées.

**Il note**, depuis une dizaine d'années, une augmentation significative de la proportion de patients justifiant des soins palliatifs dans le service de pneumologie du CHT.

Par ailleurs, **le Conseil Economique et Social explique**, que les soins palliatifs consistent en une prise en charge médicale du malade mais également une prise en charge sociale, psychologique, de la personne elle même et de sa famille.

**Le Conseil Economique et Social signale** que parmi les trois cents décès qui surviennent chaque année au sein du CHT, une centaine environ concernent directement les soins palliatifs.

**Le Conseil Economique et Social remarque** que l'hôpital, qu'il soit public ou privé, reste un point de passage obligé mais qu'il ne résume pas, à lui seul, les soins palliatifs.

**Le Conseil Economique et Social constate** qu'il n'existe pas à l'heure actuelle, à l'exception de la clinique de la Baie des Citrons, de structure organisée permettant l'accueil des malades en fin de vie en Nouvelle-Calédonie a contrario de la Métropole où des unités de soins palliatifs fixes ou mobiles ont déjà été créées.

**Le Conseil Economique et Social observe** qu'une unité classique de soins ne possède, ni le nombre de personnes, ni l'encadrement que l'on peut trouver dans une véritable unité de soins palliatifs.

**Le Conseil Economique et Social précise** que les équipes de soins palliatifs ont également un rôle d'éducation de l'ensemble du personnel soignant dans les hôpitaux, dans les dispensaires et en milieu libéral.

**Le Conseil Economique et Social met** en exergue le rôle important que jouent les personnels des secteurs de soins palliatifs et des unités mobiles sachant que leur formation leur permet de prendre en charge des malades en fin de vie au moment où d'autres soignants n'arrivent plus à gérer de telles situations.

**Le Conseil Economique et Social précise**, en outre, qu'aucune base légale à cet accompagnement n'est instituée en Nouvelle-Calédonie.

**Le Conseil Economique et Social insiste** sur l'importance de pouvoir respecter le choix de la personne qui part.

**Le Conseil Economique et Social souligne** que 50% des mourants choisissent de décéder à l'hôpital pour des raisons de confort et de confiance dans le personnel soignant.

**Le Conseil Economique et Social constate** l'absence locale de service d'hospitalisation à domicile et de prise en charge financière pour le réseau de soins qui doit associer les soignants, la famille, les travailleurs sociaux, les associations, les hôpitaux de référence et ceux de plus petite envergure.

**Le Conseil Economique et Social indique** que quatre modèles ambulatoires pour l'injection de morphine sont réservés à l'utilisation extrahospitalière.

Elle évalue à dix le nombre des appareils supplémentaires nécessaires à l'emploi extra hospitalier. **Il précise** le coût d'un de ces modèles soit 800 000 F CFP. Bien qu'**il considère** que l'accompagnement extrahospitalier des malades en fin de vie mobilisera des sommes importantes, **il note** que ces dernières seront toujours inférieures à celles induites par l'hospitalisation.

**Le Conseil Economique et Social rappelle** l'existence de la délibération n°173 du 25 janvier 2001 du Congrès de la Nouvelle-Calédonie relative aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation.

**Le Conseil Economique et Social remarque** cependant que si les besoins existent en matière d'accompagnement des malades en fin de vie, la demande envers les associations (Association pour la Qualité de Vie des Patients, la Ligue contre le cancer) n'est pas encore effective du fait du manque de connaissances de l'existence de ces dernières.

**Le Conseil Economique et Social précise** que le système associatif a une place dans les soins palliatifs à condition qu'il prenne conscience qu'il ne s'agit pas uniquement d'une affaire de bonne volonté mais de formation. Par ailleurs, **il rappelle** que les associations ne doivent pas se substituer au personnel soignant.

**Le Conseil Economique et Social constate** que le travail associatif s'inscrit dans la durée puisqu'il commence un à deux mois avant l'agonie du malade et qu'il se poursuit plusieurs mois après son décès.

**Il précise**, également, que les équipes de soins palliatifs ont un rôle qui dépasse le rôle strict du soignant pour lequel le travail s'arrête lors de la signature du certificat de décès. **Il signale**, en effet, que pour ces équipes, le travail se termine le jour de l'enterrement du patient.

**Le Conseil Economique et Social met en exergue** les difficultés de type social (notamment en matière de transport, de logement) que rencontrent les patients en fin de vie.

**Le Conseil Economique et Social insiste** de ce fait, sur l'impossibilité, pour des raisons d'environnement simple, de prévoir une hospitalisation à domicile pour les gens vivants dans des squats ou ayant des conditions de vie très précaires.

**Le Conseil Economique et Social confirme** cependant le manque de structures annexes car environ 30 % des lits de Gaston BOURRET (soit 150) sont occupés en inadéquation par des patients qui ne devraient pas y séjourner.

A propos de l'échec du projet d'hospitalisation à domicile, **le Conseil Economique et Social précise** qu'une association était prévue, comprenant très peu de personnel fixe et faisant appel à différents médecins généralistes pour assurer la surveillance médicale.

Toutefois **il ajoute** que les médecins généralistes ne se sont pas portés volontaires pour cette opération.

Par ailleurs, **le Conseil Economique et Social explique** que tout médecin qui se déplace est rémunéré de la façon suivante :

- dans le cas d'une personne dépendante ou suite à une hospitalisation :  
visite 3400 + majoration de déplacement 1600 soit au total 5000F.CFP

- dans le cas où le médecin devrait quitter son cabinet pour répondre à une urgence :

visite 3400 + majoration d'urgence 3000 soit au total 6400F.CFP avec des indemnités kilométriques à rajouter.

Cependant, **il note** que les médecins préfèrent les consultations aux visites.

**Le Conseil Economique et Social remarque** que les consultations de patients en fin de vie sont plus complexes et donc difficiles à gérer sur le plan du temps.

De plus, **il explique** le manque de disponibilité des médecins généralistes qui ne peuvent quitter leur cabinet qu'en dehors des heures de rendez-vous.

A ce titre, **il signale** l'existence d'équipes spécialisées chargées des visites à domicile urgentes, à savoir SOS médecins.

**Le Conseil Economique et Social précise** que les interventions de SOS médecins sont régulées via le centre 15 (SAMU). **Il explique** que leur rôle est d'essayer de maintenir les patients à domicile, en organisant le maximum de soins possibles et de bilans paracliniques, dans le but de leur éviter les désagréments d'une hospitalisation ou d'un passage aux urgences qui prend en général plusieurs heures. **Il rappelle** en outre, qu'il convient de considérer l'hôpital comme étant un établissement de soins, sans oublier pour autant qu'une hospitalisation peut aussi entraîner des pathologies du type maladies nosocomiales (infections contractées lors d'un séjour hospitalier), notamment chez des personnes en fin de vie donc plus fragiles.

Par ailleurs, **le Conseil Economique et Social indique** que le facteur temps ne se révèle pas aussi important pour SOS médecins qu'il ne l'est pour un médecin de ville qui a également ses consultations à assurer. A ce propos, **il note** qu'une visite chez un patient qui présente une pathologie lourde dure en moyenne  $\frac{3}{4}$  d'heure à 1 heure. De ce fait, **il souligne**, et ce par le biais de leurs interventions, que SOS médecins pallie à un manque de disponibilité du tissu médical libéral.

**Le Conseil Economique et Social remarque** que, pour la plupart des gens, le traitement de la douleur est un résumé synthétique et complet du soin palliatif. **Il ajoute** qu'il ne faut pas oublier d'inclure la douleur morale de ces patients ainsi que celle de leurs familles.

Parallèlement et au regard de l'ignorance relative du public quant à ses droits, **le Conseil Economique et Social signale** l'importance du travail effectué par les assistantes sociales.

**Le Conseil Economique et Social met** en exergue les aspects psychologique, culturel et religieux à prendre en compte dans le traitement de la douleur. **Il soulève** en effet le problème de l'approche des soins palliatifs au sein des communautés océaniques pour lesquelles le personnel soignant ne possède que très peu de données mais dont les besoins sont tout aussi importants.

**Le Conseil Economique et Social observe** une évolution sociologique mais elle confirme que la Nouvelle-Calédonie conserve encore une excellente base à savoir le regroupement des communautés humaines, quelque soit l'ethnie, autour des mourants. **Il précise**, par ailleurs, que ce comportement n'existe plus en métropole depuis de nombreuses années.

Concernant la formation des infirmières en matière d'accompagnement des malades, **le Conseil Economique et Social constate** qu'il s'agit à l'heure actuelle d'actes de volontariat de la part de ce personnel soignant.

### III - PROPOSITIONS

**Le Conseil Economique et Social estime**, tout d'abord, qu'un accompagnement psychologique est nécessaire pour les patients en fin de vie ainsi que pour leurs familles. De ce fait, **il insiste** sur l'importance de la qualification des actions des bénévoles mais également de tout le personnel soignant.

**Le Conseil Economique et Social considère** que les bénévoles doivent travailler dans le cadre d'un plan d'action, nécessaire au protocole de l'accompagnement.

**Le Conseil Economique et Social pense** qu'à l'instar de la Métropole, les bénévoles pourraient intervenir par voie de conventionnement ou de partenariat dans les centres hospitaliers, maisons de retraite, etc...  
Si **le Conseil Economique et Social prône** le développement de l'hospitalisation à domicile, **il considère** également que la création d'un centre intermédiaire entre la structure hospitalière lourde et « la maison » est nécessaire.

**Le Conseil Economique et Social pense** en effet, que l'accompagnement des malades implique la mise en place d'une structure de référence (cf. lits de soins palliatifs définis) et d'une équipe mobile (comprenant un médecin qualifié, deux infirmières, un kinésithérapeute, un psychologue, une secrétaire et la mise à disposition d'une assistante sociale).

**Le Conseil Economique et Social souhaite** que le choix des médecins chargés des soins palliatifs se fasse selon leurs compétences et leur motivation plutôt que d'après leur position sur la liste d'attente des conventionnements des médecins en vigueur en Nouvelle-Calédonie.

Dès le début du diagnostic de pathologie lourde, **le Conseil Economique et Social considère** que la prise en charge d'un individu doit être globale avec une part qui doit être palliative.

**Le Conseil Economique et Social propose** la mise en place, rapide, d'unités mobiles de soins palliatifs qui seraient, selon elle, une réponse adaptée au concept d'hospitalisation à domicile.

**Le Conseil Economique et Social suggère** également la création d'un véritable service de soins palliatifs de 6-8 lits qui serait ouvert vers l'extérieur et qui pourrait jouer son rôle propre pour un certain nombre de malades qui en ont besoin. A ce propos, **il note** l'intérêt de posséder une structure du type Port N'gée, dans laquelle il existe l'eau courante, l'électricité, des murs en dur (étanchéité correcte) afin de pouvoir accueillir les personnes ayant des logements précaires.

De plus, **il remarque** que le fait de regrouper les patients dans une même structure pourrait faciliter le travail du médecin traitant en ce qui concerne ses visites.

**Le Conseil Economique et Social ajoute** qu'il est capital de préserver le côté humain qui existe encore en Nouvelle-Calédonie, notamment en tenant compte, lors de la création du secteur de soins palliatifs, de la taille des familles et de prévoir en conséquence de grandes chambres (25m<sup>2</sup> minimum) avec possibilité d'hébergement d'un proche, ainsi que des espaces où les gens puissent attendre.

**Le Conseil Economique et Social souhaite** que les associations accompagnant les malades en fin de vie puissent susciter la création de réseaux avec des personnes relais dans l'intérieur de la Grande Terre et dans les Iles.

Soutenant la demande en local des associations, notamment dans le cadre de la réalisation des programmes de formation, **le Conseil Economique et Social suggère** que l'école d'infirmières soit un lieu d'accueil en Province Sud, alors que pour la Province Nord et les Iles, les dispensaires et les centres de soins pourraient être mis à contribution.

En outre, **le Conseil Economique et Social propose** que les associations mutualisent leurs moyens et leurs besoins afin d'augmenter leur efficacité.

À l'image de la Métropole, **le Conseil Economique et Social souhaite** que des forfaits de prise en charge globale soient institués.

#### **IV - CONCLUSION**

Si la prise de conscience de la nécessité d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches a eu lieu tardivement en Métropole, elle est l'objet de toutes les attentions ces derniers temps, suite notamment aux débats sur l'euthanasie.

**Le rôle du médecin n'est pas de maintenir la vie ou un semblant de vie à tout prix. Il est aussi de ne pas s'opposer à la mort naturelle, comme il est de lutter contre la mort pathologique survenant avant l'heure. Mourir avec dignité est considéré comme l'idéal éthique que l'on se doit de procurer à l'agonisant. Or, si la dignité demeure dans le respect que l'on se doit à soi-même, il paraît bon que le médecin s'interroge sur le fondement de ce respect de la personnalité humaine qu'il est en droit de ménager chez l'Homme mourant qui s'est confié à lui. C'est ce qui fait la grandeur de sa tâche : c'est la loi de la sagesse et de la raison, même si ce n'est pas la loi des Hommes.**

**LA SECRETAIRE  
DE SEANCE**

**Hélène BURANI**

**LE PRESIDENT**

**Bernard PAUL**