



Bilan du programme national de développement des soins palliatifs



2008 | 2012

Juin 2013

SOMMAIRE

Introduction.....	5
Rappel des mesures du programme.....	7
Le développement d'une offre de soins palliatifs intégrée à la pratique des professionnels : axe I...9	
Les soins palliatifs à l'hôpital	11
La création de nouvelles USP pour répondre aux situations les plus problématiques	11
Le développement des lits identifiés de soins palliatifs : du concept à la réalité : un bilan mitigé.....	19
La prise en charge en lit standard	27
Diffuser la culture palliative au sein et en dehors de l'hôpital : le développement des équipes mobiles de soins palliatifs.....	31
Les soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux	39
Malgré la création de nouvelles équipes et le renfort de personnels, les équipes mobiles interviennent encore peu au sein des EHPAD.....	40
La présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD	42
Les soins palliatifs à domicile	45
L'évolution du positionnement des réseaux de soins dans l'offre de soins	47
Le développement de la formation et de l'intervention d'aides a domicile pour soutenir les aidants	53
Le développement de l'hospitalisation à domicile.....	56
Le positionnement des SSIAD.....	58
La majoration de coordination pour les infirmiers libéraux.....	58
Le développement d'une offre de soins palliatifs pédiatriques	60
Bilan de l'axe I	65
Des progrès significatifs dans le champ de la formation en soins palliatifs : axe II	67
La formation : levier essentiel d'une prise en charge de qualité.....	67
La formation initiale des médecins et des soignants intègre davantage les soins palliatifs ...	68
Au-delà des mesures du programme, la formation continue a été priorisée	70
La formation des personnels médico-sociaux et intervenant dans les services de soins à domicile demeure difficile à apprécier	72
La formation spécifique des bénévoles d'accompagnement a été pérennisée.....	74
Le développement de la recherche	77
Bilan de l'axe II	81

L'information et le soutien des proches : des avancées insuffisantes : axe III.....	83
Soutenir : proposer un accompagnement.....	83
La difficulté de mettre en place une formation utile aux aidants de personnes en fin de vie.....	84
L'expérimentation de maisons d'accompagnement.....	84
Le développement timide de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.....	91
Informers les professionnels et le grand public	94
Le soutien de structures permettant l'information des professionnels et du grand public.....	94
Des actions ponctuelles d'information et de communication.....	96
La déclinaison régionale du programme national.....	98
Bilan de l'axe III.....	99
Conclusion.....	101

ANNEXES

Synthèse des financements délégués au niveau national

Evolution de l'activité de soins palliatifs en médecine et du volume économique correspondant

INTRODUCTION

Par le Professeur Régis AUBRY

*Coordinateur du programme,
Président du Comité national de suivi du développement des soins
palliatifs et de l'accompagnement*

Les avancées rapides dans le domaine de la médecine ont conduit à d'indéniables progrès mais elles se sont accompagnées aussi de conséquences longtemps impensées, en particulier du fait de l'augmentation de l'espérance de vie avec une ou des maladies graves. Ces réalités ont conduit à transférer la fin de la vie, qui était jusqu'alors un événement social et familial, au sein de l'hôpital où elle est devenue une question médicale. Les acteurs de la santé ont ainsi été confrontés de plus en plus souvent à de nouvelles figures de la fin de vie et dans le même temps les citoyens se sont progressivement « désappropriés » de ce temps pourtant essentiel de la vie.

Ces nouvelles situations de fin de vie engendrées par le progrès, parfois des survies longues, complexes, source de souffrances, ont petit à petit amené à considérer la qualité de vie comme un objectif essentiel voire la priorité des soins et des traitements. Le contrôle de la douleur est en particulier devenu une nécessité qui ne s'était pas imposée avant les années 80. Le sens des vies ainsi prolongées a été petit à petit interrogé par les personnes malades elles-mêmes, par leurs proches et par les soignants. Ces questions essentielles se sont inscrites dans le « mouvement des droits des malades » issu d'une perte progressive de la confiance aveugle qui avait été mise en la médecine prometteuse des années d'après guerre.

C'est dans ce contexte qu'est apparue au début des années 80 la nécessité de développer des soins palliatifs en France. Depuis le rapport de Madame Geneviève Laroque en 1985 : « Soigner et accompagner jusqu'au bout » et la circulaire Barsach, considérés comme les véritables actes de naissance des soins palliatifs dans le champ de la politique de santé, la France a comblé en partie le retard qu'elle avait accumulé sur ce sujet en particulier en comparaison avec les pays du Nord de l'Europe et du Canada.

La première unité de soins palliatifs a vu le jour à Paris en 1987. La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a été créée en 1989. A la demande de Monsieur Claude Evin, alors ministre de la santé, le Dr Delbecq a établi en 1993 un rapport qui a servi de base à l'organisation des soins palliatifs en France.

En 20 ans, le maillage progressif des structures de soins palliatifs a permis un accès plus égal pour tous à des soins palliatifs. Deux plans successifs en 1999 et 2005 ont été mis en œuvre par le Ministre de la santé Bernard Kouchner. Les parlementaires, dans cette même période ont voté plusieurs lois

contribuant au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie¹. Enfin de nombreux textes réglementaires sont venus préciser l'organisation des soins palliatifs².

Sur la base des travaux élaborés par le comité national du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement créé en 2006^{3 4}, faisant un état du développement des soins palliatifs en France et évaluant les besoins non couverts, un programme national de développement des soins palliatifs a été mis en place pour la période 2008 – 2012 afin d'orienter la politique de développement des soins palliatifs dans un double objectif : impulser une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrée à la pratique de tout professionnel de santé et une modification du rapport de l'homme et du citoyen aux questions concernant la fin de la vie et la mort.

Ce programme était, avec le deuxième plan Cancer et le plan Alzheimer, l'une des trois priorités présidentielles en matière de santé.

Le pilotage de ce plan a été effectué par le président du comité national du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement et un représentant des principales directions concernées (Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la santé, Direction générale de la cohésion sociale Direction de l'enseignement supérieur et de la recherche). La coordination des travaux a été assurée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et le suivi par le comité national du suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ce comité s'est réuni chaque semestre afin d'examiner les actions accomplies et orienter les travaux à venir. Un bilan a été réalisé à mi-parcours⁵, après un « tour de France des régions » réalisé par le coordinateur du programme afin d'adapter la politique nationale aux réalités et aux besoins spécifiques de chaque région.

Le présent rapport est réalisé au terme du programme. Il a pour ambition de vérifier que ce qui devait être réalisé l'a été, que ce qui devait être financé l'a été, d'analyser les divergences éventuelles avec les objectifs initiaux, de mesurer – dans une mesure limitée puisqu'il faudra plus de temps pour l'apprécier réellement – l'impact de ce programme et d'envisager les suites éventuelles à lui donner, à la lumière de cette évaluation d'une part et des connaissances et orientations nouvelles apparues depuis le début de ce plan - en particulier les deux rapports de l'observatoire national de la fin de vie⁶, le rapport de la mission Sicard⁷ et l'avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé suite à la saisine fin 2012 du Président de la République sur trois questions qui touchent à l'expression de l'autonomie des individus au sujet de leur fin de vie.

¹ Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin ; Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

² Notamment la Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

³ Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

⁴ Rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, Juin 2007 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000616/0000.pdf>.

⁵ Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France, rapport au président de la République, 2011. Consultable sur : www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html

⁶ Rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2012

Vivre la fin de vie chez soi. Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2013 (disponibles en texte intégral sur le site de l'Observatoire : www.onfv.org/publications/rapport)

⁷ Penser solidairement la fin de vie. Rapport à Francois Hollande, Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France consultable sur : www.elysee.fr/

RAPPEL DES MESURES DU PROGRAMME

Axe 1 : Poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers

I - Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie

II- Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs

III- Développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux

IV- Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques

V - Identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite

VI- Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux

VII- Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

VIII- Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation

IX- Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement

Axe 2 : Elaboration d'une politique de formation et de recherche

X- Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

XI- Adapter le dispositif de formation médicale

XII- Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile

XIII- Adapter le dispositif de formation para médicale initiale

Axe 3 : Accompagnement offert aux proches

XIV- Mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs

XV- Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches

XVI- Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement

XVII- Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie

XVIII- Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie

LE DEVELOPPEMENT D'UNE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS INTEGREE A LA PRATIQUE DES PROFESSIONNELS

AXE I

Le programme national visait à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, services et lieux de vie des personnes malades sans faire des soins palliatifs une spécialité cantonnée à certains services dédiés. En effet, tous les établissements de santé doivent garantir à leurs patients la mise en œuvre d'une démarche palliative c'est-à-dire l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement du patient et de ses proches, la mise en place d'un projet de prise en charge, un mode de travail délibératif pluri-professionnel et pluridisciplinaire pour toutes les questions d'ordre éthique, la formation et le soutien des soignants impliqués. La prise en charge des patients en fin de vie est un critère de la démarche qualité et de la certification des établissements de santé (critère 13a).

L'offre de soins a donc été organisée, par une circulaire du 25 mars 2008, de façon intégrée mais graduée pour répondre aux différents niveaux de besoins. Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié pour les situations ne présentant pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières.

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) constituent le deuxième niveau de recours et concernent des services confrontés à des fins de vie ou décès fréquents. L'existence de LISP requiert la désignation d'un référent de soins palliatifs et doit permettre le développement

transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les unités de soins palliatifs (USP) constituent le troisième niveau de recours et prennent en charge les situations de fin de vie les plus problématiques.

A ces trois niveaux s'ajoutent les équipes mobiles de soins palliatifs qui apportent leur expertise à la demande des professionnels. Ces équipes interviennent également dans les établissements et services médico-sociaux et notamment au sein des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD).

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a inscrit la prise en charge des soins palliatifs comme mission de service public. Elle consiste pour un établissement de santé à disposer d'une ou plusieurs unités identifiées (équipe mobile ou unités de soins palliatifs) ainsi que des personnels en capacité de dispenser des formations relatives aux soins palliatifs à destination de professionnels de santé exerçant dans d'autres établissements de santé.

A domicile, interviennent les établissements de santé d'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les infirmiers libéraux, les aides à domicile et les réseaux de soins palliatifs et autres professionnels libéraux. Ces différents effecteurs de soins peuvent également

exercer à tour de rôle ou de façon complémentaire sur un territoire la fonction de coordination du parcours du patient entre les différentes offres de soins.

Ces différentes prises en charge qu'elles soient hospitalières, au domicile du patient ou dans son lieu de vie nécessitent d'être articulées et donc anticipées afin de respecter autant que faire se peut les souhaits du patient en fin de vie et apporter le « juste soin » nécessaire. L'organisation des soins

décrite ci-dessus correspond à une offre idéale pour un territoire disposant du panel intégral des dispositifs et de professionnels formés.

L'organisation des soins palliatifs est en réalité très hétérogène selon les régions, les territoires de santé et la démographie médicale et soignante. Si l'offre s'est bien développée grâce au programme national, la gradation des soins conçue en 2008 demeure cependant encore trop limitée dans certains territoires.

LES SOINS PALLIATIFS A L'HOPITAL

La première unité de soins palliatifs a été créée en 1987, l'organisation des soins palliatifs est donc relativement récente à l'hôpital qui concentre aujourd'hui 58 % des décès. La prise en charge en soins palliatifs ne saurait pour autant être limitée aux unités de soins palliatifs qui répondent aux situations les plus problématiques. Le programme prévoyait

en effet le développement des lits identifiés de soins palliatifs et de compétences chez les soignants permettant une prise en charge en dehors des LISP et des USP. L'ambition du programme est bien de développer la culture palliative y compris dans les unités non spécialisées.

LA CREATION DE NOUVELLES USP POUR REpondre AUX SITUATIONS LES PLUS PROBLEMATIQUES (AXE I MESURE I)

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Les unités de soins palliatifs constituent dans l'offre de soins graduée telle qu'elle a été conçue en 2008 le niveau de recours le plus élevé puisqu'elles assurent les missions de soins et d'accompagnement les plus complexes qui nécessitent une équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle dédiée. Elles assurent une triple mission de soins, de formation initiale et continue et de recherche. Le référentiel relatif aux USP annexé à la circulaire du 25 mars 2008

précise que chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un CHU ou dans un établissement autorisé ayant une activité de cancérologie. Le nombre d'USP et leurs capacités dépendent de la densité de la population, de la géographie locale et des flux de patients. Le programme national avait pour objectif la création d'unités de soins palliatifs dans les établissements enregistrant plus de 600 décès par an.

REALISATIONS

Les unités de soins palliatifs se sont développées sur l'ensemble du territoire mais leur répartition géographique demeure inégale

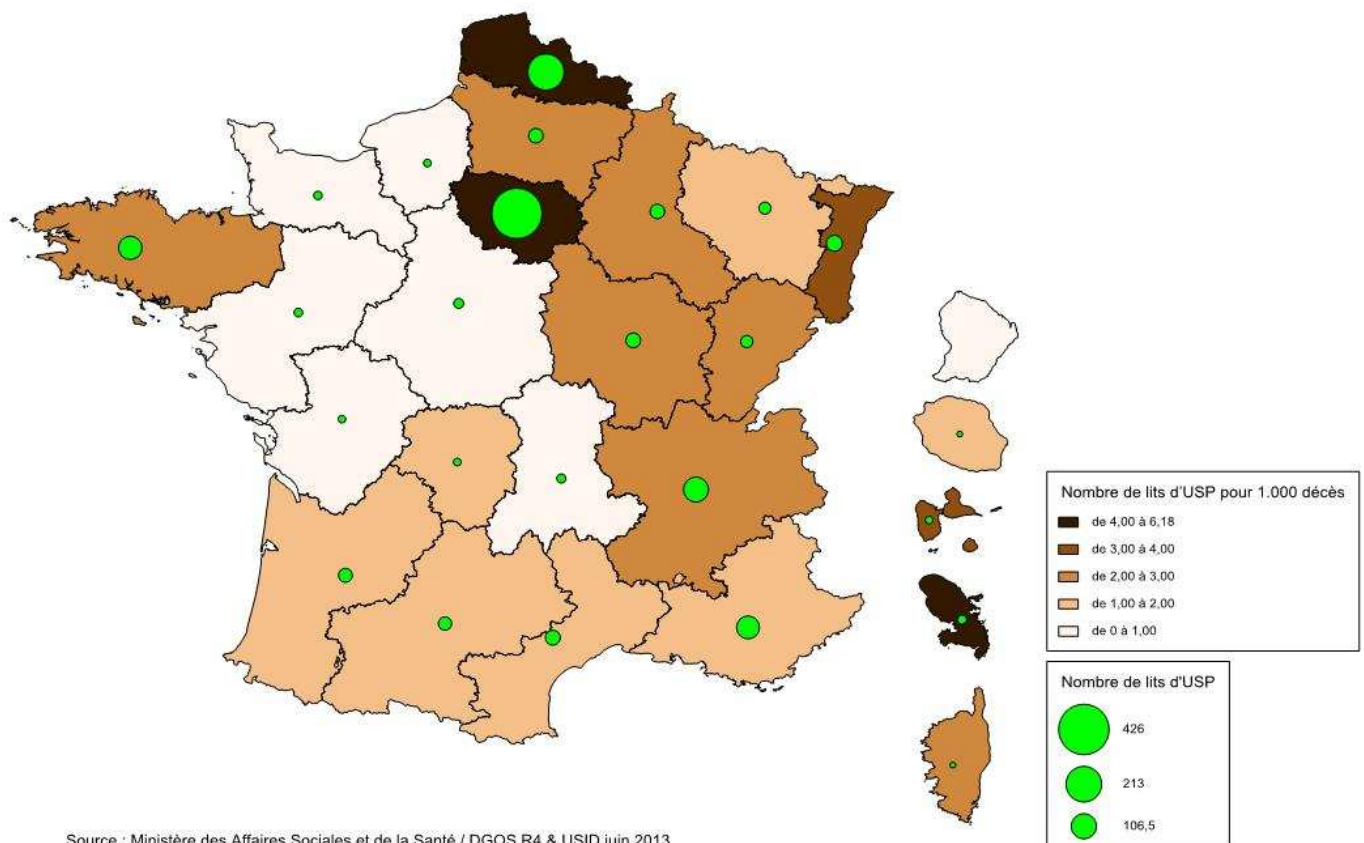
L'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une unité de soins palliatifs. Depuis 1987 et la création de la première unité de soins palliatifs, leur nombre est passé de 90 en 2007 à 122 en 2012, le nombre de lits de ces unités progressant de 942 à 1301 en 2012. Le nombre de nouvelles unités créées est plus

important que ces chiffres ne le laissent paraître puisque d'anciennes unités ont été transformées en services dotés de LISP pour respecter le référentiel de 2008 et que certaines unités ont été fermées dans le cadre de recompositions hospitalières.

En 2011, 105 établissements recensaient plus de 600 décès par an. Parmi ces établissements, la moitié dispose d'une unité. Si la création de nouvelles unités a été ciblée au sein de ces établissements, une grande partie des USP qui existaient de fait dans des établissements ayant moins de 600 décès par an n'ont pas été relocalisées. Ce constat interroge à la fois sur la prise en charge des fins de vie dans le reste des établissements ayant plus de 600 décès non dotés d'USP mais aussi sur la capacité de l'offre à se modifier pour s'adapter aux nouvelles orientations, sous réserve que ce critère reste pertinent. Parmi les facteurs expliquant cette situation, il faut considérer que ces établissements peuvent avoir choisi de développer des LISP (parfois regroupés en pseudo-USP) en ciblant les services davantage confrontés à la fin de vie. En outre, le choix d'implantation d'une USP peut prendre en considération d'autres critères liés à la géographie, au maillage de l'offre et aux flux de patients.

Si tous les CHU (à l'exception de Rennes) sont désormais dotés d'USP, les constats réalisés en 2010 demeurent : 62 % des unités (69 % des lits USP) sont concentrés dans 5 régions qui représentent 47 % de la population (Ile-de-France, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Nord Pas-de-Calais et Bretagne). Si la moyenne nationale du nombre de lits d'USP pour 100 000 habitants se situe à 2.09, ce taux d'équipement varie de 0 (Guyane) à 5.45 lits (Nord-Pas-de-Calais). La région Poitou-Charentes par exemple ne dispose que d'une seule unité au CHU de Poitiers alors que 4 autres établissements pourraient prétendre à une unité, leur nombre de décès annuel étant supérieur à 600. (La Rochelle, Saintes, Niort et Châteauneuf/Angoulême). L'unité ne constitue un niveau de recours qu'à l'échelle locale et l'organisation des soins palliatifs sur le reste du territoire régional est donc très éloignée du schéma gradué décrit par la circulaire de 2008. Le Schéma régional d'organisation des soins réalisé par l'ARS prévoit pour les cinq prochaines années le développement d'unités.

Implantation des unités de soins palliatifs par région en 2011



Les unités bénéficient d'un financement spécifique lié à leurs missions mais leurs effectifs ne correspondent pas aux objectifs ambitieux du référentiel de 2008

Les USP assurent l'évaluation et le traitement des symptômes complexes et réfractaires pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifique, la gestion des situations dans lesquelles des questions éthiques complexes se posent ainsi que l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances complexes.

Le nombre de séjours réalisés en unités de soins palliatifs et ayant pour diagnostic principal « soins palliatifs » a augmenté de 2008 à 2011 à la fois dans le secteur public et en lien avec l'augmentation de l'offre.

Les séjours réalisés au sein des unités sont regroupés au sein d'un groupe homogène de séjour (GHS 7994) et bénéficient d'un tarif spécifique valorisé par rapport au tarif soins palliatifs en lit standard (+40 % et depuis 2009, +50 %). Cette valorisation permet de financer les moyens nécessaires à l'activité de soins, de formation et de recherche des unités. (cf. partie relative à la tarification à l'activité des soins palliatifs)

L'étude sur l'adéquation du financement aux charges menée par l'ATIH à partir des données 2012 montre que le financement actuel de l'activité de soins palliatifs est plutôt favorable par rapport à ce qu'il serait s'il était basé sur les tarifs issus des coûts. L'activité des USP présente un sur financement relatif de 7.7 % dans le secteur ex-OQN. Toutefois, il apparaît que si l'activité est relativement bien valorisée par rapport aux coûts réels, les effectifs qui lui sont dédiés sont inférieurs aux indications du référentiel de 2008.

Le référentiel de 2008 proposait à titre indicatif et non normatif les effectifs d'une USP de 10 lits. Si l'on considère uniquement les 37 unités de soins palliatifs de médecine disposant de 10 lits en 2012, seules 6 unités ont plus de 2,5 ETP médical et les ETP des autres professionnels demeurent inférieurs aux objectifs indicatifs. (cf tableau)

Plus globalement, les USP des services de médecine ayant répondu à l'enquête menée par la DGOS (99) disposent en moyenne d'1.9 ETP médecin, de 9.5 ETP d'IDE (cadre compris) et de 9.2 ETP d'aide soignant. Les unités qui sont rattachées à des établissements du secteur privé sont en moyenne mieux dotées en personnels mais comprennent en moyenne plus de lits. Comme le prévoyait le référentiel, les effectifs recensés comprennent également des vacations ou des temps partiels de kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, socio esthéticiennes, musicothérapeutes, diététiciens et assistants sociaux.

Si les moyens décrits en 2008 semblent dans le contexte budgétaire actuel ambitieux, il ressort néanmoins que les unités de soins palliatifs fonctionnent avec moins d'effectifs qu'initialement prévus tout en ayant un financement qui reste bien valorisé par rapport aux coûts supportés par les établissements. Il conviendrait de documenter davantage les écarts entre les effectifs et les financements par unité et de réaliser une étude plus qualitative sur l'activité réellement effectuée afin de proposer des évolutions.

	Nombre d'ETP minimum	Moyenne	ETP Moyen	ETP moyen du secteur Public	ETP moyen du secteur Privé
	pour une USP de 10 lits (objectifs indicatifs)	pour les 37 USP de médecine disposant de 10 lits en 2012	99 USP de médecine répondantes, moyenne : 11.52 lits	68 USP de médecine répondantes, moyenne : 9.91 lits	31 USP de médecine répondantes, moyenne : 15 lits
Médecins	2.5	1.72	1.89	1.68	2.35
IDE (dont cadre infirmier)	9 IDE et 1 Cadre infirmier	8.7	9.5	8.83	11.12
Aide soignant	10	8.7	9.21	8.62	10.52
Assistant de service hospitalier	3.5		NC	NC	NC
Psychologue	1	0.6	0.67	0.68	0.65
Kinésithérapeute, Psychomotricien, assistant de service social : Vacations					

Si 88% des unités contribuent à la formation initiale et continue, seule la moitié d'entre elles participe à des protocoles de recherche.

En théorie, les unités assurent l'accompagnement de stagiaires et la formation continue des professionnels de la région et notamment des référents soins palliatifs et participent au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions liées à la fin de vie. D'après l'enquête menée par la DGOS, 88% des USP ayant répondu déclarent réaliser des formations mais seules

52% participent à des protocoles de recherche. Selon de nombreuses équipes, la charge de travail est trop lourde pour dédier du temps à la recherche. Les équipes des USP estiment également manquer de formation et de ressources méthodologiques pour mener des projets de recherche dans un domaine encore peu exploré et très éloigné de la recherche clinique habituelle.

PERSPECTIVES

La création de nouvelles unités est inscrite dans les schémas régionaux de l'offre de soins des cinq prochaines années

Si le programme a permis de développer l'offre d'unités de soins palliatifs, certains établissements nécessitent encore d'être équipés pour améliorer le maillage territorial de l'offre et véritablement assurer l'organisation graduée souhaitée par la

circulaire du 25 mars 2008. D'après les SROS réalisés par les ARS qui planifient le développement de l'offre, au moins 25 USP devraient être créées dans les 5 prochaines années dans les 26 régions concernées.

Le financement des unités doit leur permettre de mener l'ensemble de leurs missions

Les unités de soins palliatifs fonctionnent avec moins d'effectifs qu'initialement prévus tout en ayant un financement qui reste bien valorisé par rapport aux coûts supportés par les établissements. Certaines missions (recherche) sont toutefois moins développées que prévu. Il serait utile de savoir dans quelle mesure les missions d'enseignement, de recherche, de ressources et d'innovation (MERRI) prennent actuellement en charge les

missions de recherche des USP des CHU dont la charge de formation (formation initiale, continue, encadrement de stagiaire) et de recherche est potentiellement plus importante que celle des USP hors CHU. Il apparaît utile de conduire une réflexion sur l'adéquation entre les missions très spécifiques des USP et les ressources générées par leur activité.

Les Soins palliatifs en Services de soins de suite et de réadaptation (SSR).

1178 établissements autorisés (entités juridiques) en SSR ont une activité de soins palliatifs (sur les 1800). Les établissements dotés de lits identifiés de soins palliatifs ou plus rarement d'une unité de soins palliatifs (cf. parties relatives aux USP et aux LISP) ont bénéficié de financements supplémentaires dans le cadre du programme pour identifier des LISP supplémentaires.

La prise en charge palliative ne fait pas l'objet d'un financement spécifique dans les modes actuels de financement des SSR : dotation annuelle de financement (DAF) dans les établissements du secteur public ou les ESPIC ou prix de journée dans les établissements privés. Toutefois, cette activité est identifiée dans le système d'information des établissements (PMSI) préparant ainsi les évolutions du mode de financement prévues en 2016.

Si d'après la SAE 2011, le nombre de LISP en SSR a diminué, le PMSI enregistre une activité en augmentation. Le secteur SSR prend en charge des personnes de plus en plus âgées. Si l'âge moyen est de 75 ans, la part des patients de plus de 80 ans est passée de 39.2% en 2005 à 45.8% en 2011.⁸ Ce secteur enregistre toutefois relativement peu de décès par rapport au secteur MCO et au regard des critères d'équipement en unité (supérieur à 600 décès annuels) et en LISP (supérieur à 200 décès annuels).

Ce constat interroge à la fois le rôle des SSR dans la prise en charge des patients en fin de vie et leur capacité à le faire mais aussi les orientations retenues par les prescripteurs, voire le choix des patients ou de leurs représentants. Ainsi, les patients sont-ils transférés en médecine peu de temps avant leur décès lorsque la prise en charge devient trop « lourde » pour un service SSR ? La démarche gériatrique développée dans certains SSR intègre-t-elle la démarche palliative sans que pour autant cette dernière soit forcément tracée dans les systèmes d'information, faute d'incitation financière à le faire ? Enfin, on ignore à ce stade si le choix des patients ou de leurs représentants ne conduit pas dans un certain nombre de cas à préférer le retour à domicile en toute fin de vie, après un séjour parfois relativement long en SSR ?

Une analyse du PMSI et des données issues du logiciel d'orientation des patients « *Trajectoire* » réalisée par la région Rhône Alpes montre par exemple que pour 44 % des séjours en SSR réalisés à l'issue d'un séjour en médecine avec soins palliatifs en diagnostic, l'issue du séjour en SSR est le décès du patient. En revanche, pour 24 % des séjours, l'issue est le domicile (dont médico-social) et

⁸ *Impact du vieillissement de la population sur l'activité hospitalière*, étude réalisée par l'ATIH à partir des séjours des patients de plus de 80 ans, juillet 2012 disponible sur <http://www.atih.sante.fr/>

pour 23 % des séjours, le patient est ré hospitalisé en médecine (pour les seuls séjours de SSR groupés en soins palliatifs, l'issue de 60 % des séjours est le décès).

Par ailleurs, parmi les catégories de refus d'admission en séjours au sein des SSR, la sous famille *Soins palliatifs et soins de fin de vie* est la plus fréquemment citée. Au titre des refus des structures SSR pour des prescriptions de type « *Prise en charge palliative* », les motifs les plus fréquemment cités sont « *les soins requis dépassent nos possibilités actuelles (29%), le patient n'est pas domicilié sur le territoire couvert (22%), le patient tel que décrit relève d'un autre type de prise en charge (21%)* ».

Depuis la restructuration du secteur SSR en 2008 et l'évolution de son périmètre d'activité, les unités de soins palliatifs de médecine et les autres services sont en effet confrontés à l'absence de structures d'aval telles qu'elles existaient auparavant (post cure, convalescence,...) pour prendre en charge les patients en situation de « long mourir » nécessitant des soins sur une longue période. Ce besoin serait davantage ressenti dans les zones urbaines dotées de CHU que dans les zones rurales dans lesquelles l'hôpital local assure cette fonction d'hôpital de proximité. La réforme des unités de soins de longue durée pourrait peut-être à l'avenir répondre à ce type de besoins.

Institués par la circulaire du 19 février 2002, les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) ne sont pas des lits identifiés physiquement, mais constituent pour les services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante. Ils peuvent être identifiés dans un service de médecine ou chirurgie, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée. L'identification de lits de soins palliatifs permet la reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service ; une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un établissement et l'accès à un financement majoré. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des

patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches. Le référentiel annexé à la circulaire du 26 mars 2008 fixe les conditions de fonctionnement des LISP (cf encadré). Les LISP ne sont pas soumis à autorisation mais font l'objet d'une reconnaissance contractuelle par les agences régionales de santé au sein des contrats signés avec les établissements de santé. L'échéance du programme 2008-2012 qui prévoyait leur développement est l'occasion d'évaluer ce dispositif 10 ans après sa création : évaluer sa mise en œuvre (les moyens alloués aux LISP ont-ils été mobilisés ? ceux-ci sont-ils également répartis sur le territoire ?) et évaluer sa pertinence au regard des objectifs fixés (les LISP permettent ils effectivement de diffuser au sein des services la démarche palliative et d'assurer une prise en charge de qualité ?).

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme avait pour objectifs d'identifier des lits de soins palliatifs dans les établissements de santé dont le nombre de décès annuels est supérieur à 200 et de multiplier par quatre le nombre de LISP dans les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) prenant en charge des patients en fin de vie soit 1600 lits en 2012. Le

programme mobilisait des crédits supplémentaires de l'ONDAM hospitalier (85 millions d'euros partagés avec les USP sur l'enveloppe tarifaire pour les lits en médecine et 16 millions d'euros en dotation annuelle de financement (DAF) et en prix de journée pour les LISP en SSR).

Les lits identifiés de soins palliatifs se sont développés mais de façon différenciée

Le nombre de LISP est passé de 3060 dans 551 établissements en 2007 à 5057 dans 837 établissements en 2011 d'après la statistique annuelle des établissements (SAE).

73% de ces lits se situent au sein de services de médecine et de chirurgie, 30% au sein de services de soins de suite et de réadaptation.

Le secteur privé représente 35% des LISP (32% des LISP MCO et 42% des LISP SSR).

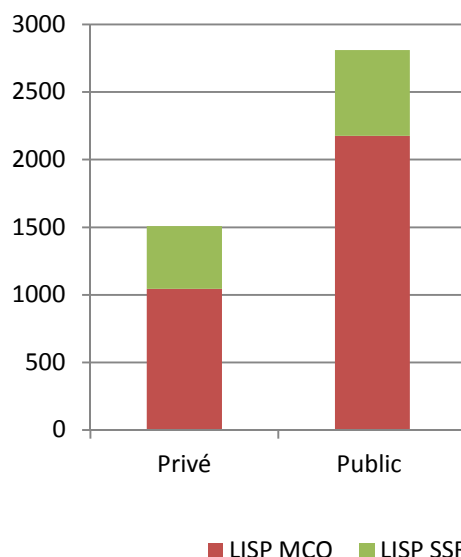
Le programme ciblait les établissements enregistrant plus de 200 décès par an. Si l'on considère les 707 établissements ayant répondu à l'enquête 2012, seuls 29 établissements ayant entre 200 et 600 décès par an n'ont pas de LISP. Ces établissements se situent principalement en Ile-de-France et en Nord Pas-de-Calais, la région Nord Pas de Calais ayant un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale mais un nombre d'USP supérieur.

A l'inverse, 411 établissements qui enregistrent moins de 200 décès par an disposent de lits identifiés. Ce critère fixé par le programme est pris en compte mais associé légitimement à d'autres critères comme la nature des pathologies prises en charge, l'âge moyen des patients, le maillage territorial de l'offre déjà existante.

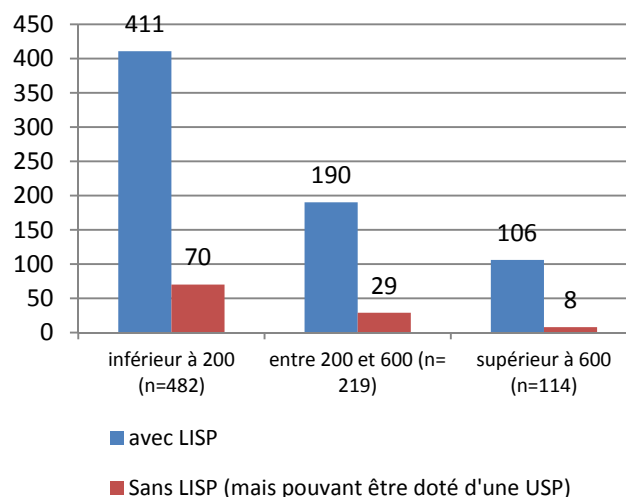
Ce développement numérique cache cependant une réalité très variée selon les établissements et les régions.

Répartition des LISP par secteur et champ d'activité en 2012

Source : enquête DGOS 2012, taux de réponse : 87%, n= 4408)



Equipped in LISP according to the number of annual deaths declared by the establishment in 2012 (n= 814)

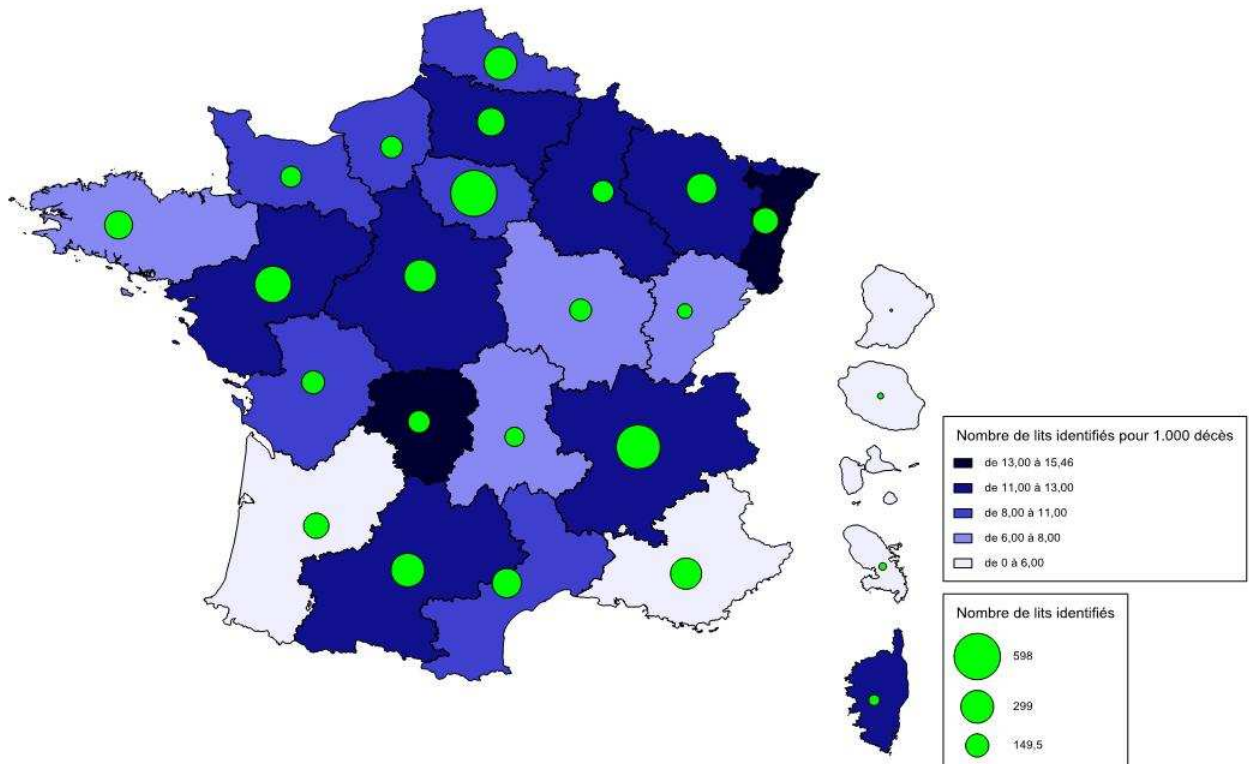


Les régions sont inégalement équipées en LISP

Le nombre de LISP pour 100 000 habitants varie de 0 à 18.6 selon les régions. 14 régions sont au dessus de la moyenne nationale (8.2). Le nombre

de LISP pour 1000 décès varie de 0 à 15.5 et 12 régions sont au dessus de la moyenne nationale (9.8).

Implantation des lits identifiés de soins palliatifs par région en 2011



Source : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé / DGOS R4 & USID juin 2013

Les LISP sont dispersés au sein des unités fonctionnelles d'un même établissement pour garantir la mise en œuvre d'une démarche palliative dans les conditions prévues par le référentiel

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) recommande de ne pas attribuer moins de 4 LISP à un service afin que les lits produisent les effets attendus et notamment la mise en œuvre d'une véritable démarche palliative au sein du service. En effet, pour assurer leurs missions spécifiques, les services dotés de LISP bénéficient en théorie d'une augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport à un lit standard. La concentration de 4 LISP permettrait de passer le seuil de l'ETP

supplémentaire (1,2 ETP alloué) et de créer ainsi une réelle dynamique.

L'enquête menée par la DGOS en 2013 a mis en exergue la difficulté de certains services pour identifier leurs LISP et les moyens dédiés. Lorsque les LISP sont créés, le renfort en personnel permis par la valorisation est plus facilement identifiable que lorsque la reconnaissance de LISP entérine des pratiques et des organisations préexistantes. En outre, ce n'est que lorsque la démarche est clairement identifiée et repose sur du

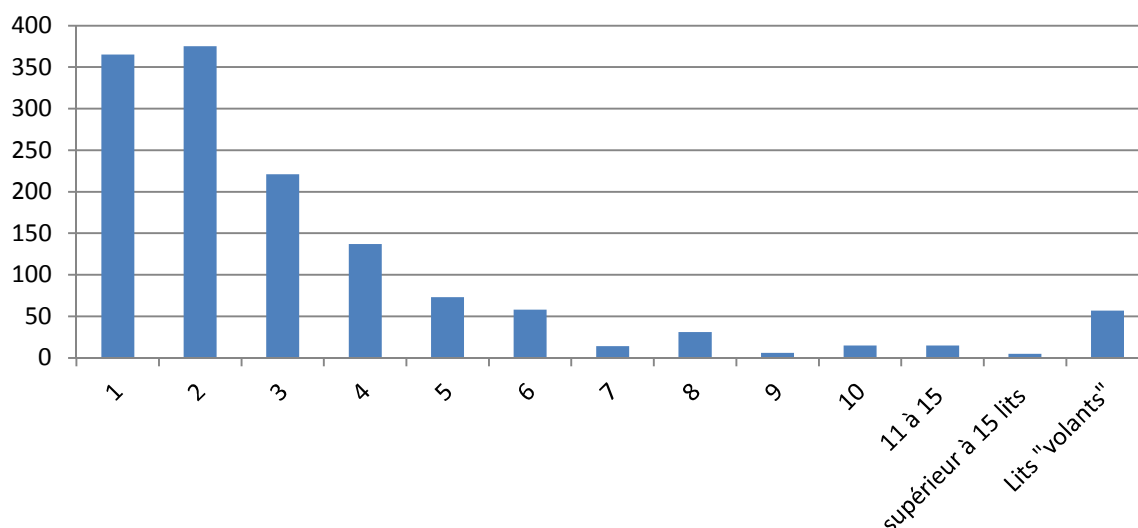
personnel dédié aux patients en soins palliatifs que l'on peut évaluer ce que représente l'écart entre la prise en charge palliative et la prise en charge « moyenne » dans le service.

La dispersion des lits au sein de nombreuses unités fonctionnelles d'un même établissement ne permet pas de distinguer les moyens dédiés à la prise en charge palliative. Or 70% des unités fonctionnelles ayant répondu (n=1372) comprennent 1 à 3 LISP et 45% des LISP des services ayant répondu sont situés dans des unités fonctionnelles de moins de 4 LISP. (le nombre total de LISP des établissements ayant répondu représente 79

% des LISP recensés dans la SAE 2011). Les lits identifiés sont donc pour la moitié d'entre eux relativement isolés au sein des services et les moyens dédiés difficilement identifiables.

L'enquête a également mis en exergue l'existence marginale de lits dits volants car partagés entre plusieurs unités fonctionnelles. Cette interprétation du dispositif des LISP qui au départ vise à éviter l'essaimage des moyens ne correspond toutefois pas à l'esprit du référentiel rédigé en 2008.

Répartition des unités fonctionnelles selon le nombre de LISP
(1372 UF répondantes représentant 3971 lits soit 79% des LISP recensés en SAE 2011)



Les conditions de fonctionnement décrites dans le référentiel des LISP sont inégalement mises en œuvre.

Plusieurs Agences régionales de santé ont évalué la mise en œuvre concrète des moyens décrits dans la circulaire du 26 mars 2008 (cf encadré précédent). Ainsi, en Basse-Normandie, les services sont dotés de 2 à 24 LISP, seuls 6 établissements sur 21 bénéficient de ratio de personnel spécifique. Si 83 % des services identifient un référent soins palliatifs, seuls 61 % des établissements enquêtés

travaillent avec une EMSP. En région Rhône-Alpes, les établissements disposent en moyenne de 4,1 lits par service. 10 structures ont une capacité supérieure à 8 lits (15% des établissements). Un référent est identifié dans la majorité des établissements, des réunions pluridisciplinaires sont conduites dans 92 % des structures mais dans 30 % des établissements, aucun recours à une équipe

mobile de soins palliatifs n'est enregistré. Ces évaluations, les contrôles réalisés par l'assurance maladie, les professionnels de terrain eux mêmes témoignent de mises en œuvre très disparates selon les établissements et les services, quand le LISP n'existe pas uniquement financièrement sans contrepartie en termes de prise en charge.

L'évaluation qualitative des LISP menée en 2013⁹ par le Ministère de la santé a permis de résumer ces différentes configurations en distinguant :

- *Les faux LISP : du non-respect du cahier des charges à un esprit dévoyé*

Dans ces unités qui comprennent souvent 1 ou 2 LISP, ni les conditions matérielles du cahier des charges, ni les bases d'une prise en charge palliative comme la collégialité et la pluridisciplinarité ne sont respectées. Le dispositif des LISP est dévoyé, le label accordé par l'ARS ne correspond pas à une organisation du service permettant d'accorder davantage de temps aux patients en soins palliatifs. Les lits sont parfois virtuels : le codage du séjour en LISP et sa valorisation sont déclenchés par le passage de l'EMSP. Si les conditions matérielles (chambre seule, accueil sans horaires prédéfinis des familles,..) peuvent être organisées, aucun moyen humain supplémentaire n'est véritablement dédié au sein du service et la démarche palliative ne correspond pas à un projet de service.

- *Les vrais LISP : des moyens et des ressources pour une démarche spécifique*

Dans ces unités, la prise en charge palliative bénéficie de moyens et d'une organisation spécifiques : soit les moyens ont été alloués au service dans son ensemble mais sans être dédiés aux patients identifiés en LISP ; soit des moyens spécifiques sont déployés à destination des patients identifiés en Soins Palliatifs. Dans le premier cas de figure, le service dans son ensemble est organisé, pour accorder plus de temps et

⁹ Evaluation de la contribution des EMSP et des LISP à la diffusion de la culture palliative, étude réalisée par Plein Sens pour la DGOS, 2013.

Les conditions de fonctionnement des LISP prévues par le référentiel annexé à la circulaire du 26 mars 2008.

Concernant le patient et ses proches :

- L'intervention d'un psychologue, d'un assistant de service social, de bénévoles d'accompagnement si le patient ou la famille le souhaite ;
- Des chambres individuelles, avec la mise à disposition d'un lit d'appoint pour les proches
- Des visites libres sans horaires prédéfinis
- Un salon des familles pour le repos et l'accueil des proches
- Un lieu pour les bénévoles d'accompagnement

Concernant les équipes :

- La pluridisciplinarité : L'organisation du service doit permettre des temps de discussion en équipe.
- La possibilité d'avoir recours aux services d'une équipe mobile de soins palliatifs
- Des modalités de soutien pour l'équipe (groupe de parole, d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, etc.)
- Un renfort de personnel (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide soignant de 0.30 ETP par rapport au lit standard)
- La désignation d'un référent « soins palliatifs » médecin et d'un référent soignant, assurant notamment un rôle de coordination et garant d'une démarche d'équipe. Ces référents doivent avoir une expérience en soins palliatifs (USP / EMSP), et s'inscrire dans une démarche de formation continue
- La formation en soins palliatifs de « l'ensemble des personnels du service disposant de LISP »

adapter la prise en charge de ceux qui en ont le plus besoin. Dans le second cas de figure, un binôme aide-soignant et infirmier qui peut

- *Les « pseudo-USP »*

Les LISP sont regroupés dans un secteur situé à part et fonctionnent en marge du service. Les LISP ne sont pas virtuels mais clairement matérialisés dans l'établissement. Ces pseudo-USP préfigurent la création effective d'une unité de soins palliatifs souhaitée par l'ARS ou par l'établissement ou correspondent à la volonté d'éviter l'essaimage des LISP et des

- *Les « équipes mobiles de renfort » ou « lits volants »*

Les établissements font le choix de constituer une équipe dédiée transversale et mobile au sein d'un pôle. Les crédits LISP fusionnés permettent le recrutement d'une mini équipe de 3 ou 4 personnes. L'équipe « volante » et mise à disposition des services pour faire face à des situations difficiles. A la différence des équipes mobiles de soins palliatifs, cette équipe volante réalise les soins et allège la charge de travail et la charge mentale du personnel soignant. D'après l'enquête

changer tous les jours ou non est chargé de s'occuper des patients « les plus lourds ».

moyens dédiés et de faire monter en expertise un personnel dédié pour soulager les autres services de l'établissement des cas les plus complexes. Ces pseudo unités ne sont toutefois par dotées des moyens d'une véritable USP, dont elles ne remplissent pas toutes les missions.

quantitative menée, les lits volants représenteraient 1 % des LISP des établissements ayant répondu (environ 79% des LISP recensés dans la SAE 2011) et 4% des unités fonctionnelles ayant déclaré des LISP. Au-delà du seul respect des conditions de fonctionnement fixées en 2008, il s'agit bien d'évaluer en quoi dans les derniers cas de figure, la réunion des différents critères prend sens et donne lieu à une véritable démarche palliative.

Malgré ce bilan très mitigé, les LISP lorsqu'ils sont mis en œuvre selon le référentiel constituent des supports pertinents pour diffuser la démarche palliative au sein des services et établissements

L'évaluation qualitative des LISP menée en 2013 a permis de conclure que les LISP constituent un bon support à la mise en œuvre d'une démarche palliative au sein d'un service lorsque certaines conditions sont réunies. Le référentiel des LISP est bien conçu dans la mesure où il prévoit ce qui est

nécessaire pour mettre en œuvre des soins palliatifs mais il ne souligne pas suffisamment ce qui conditionne la démarche palliative c'est-à-dire le fonctionnement collégial du service et la nécessité d'affecter les moyens supplémentaires aux patients et non aux services.

La nécessité d'affecter les ressources soignantes aux patients et non au service.

D'après l'enquête qualitative, « le ratio de personnel majoré repose sur l'hypothèse que

la démarche palliative requiert des ressources soignantes supplémentaires : soit le service

dédie des ressources soignantes aux patients en LISP, soit le service globalise ses moyens et fait reposer sur les équipes la charge de dégager du temps pour les patients en situation palliative sans garantie. (...) Les équipes ont alors un fort sentiment d'insuffisance et souffrent de la qualité empêchée de leur travail ». Seule l'affectation d'un personnel dédié permettrait donc d'accompagner réellement les patients et leur

famille. Deux façons de dédier du personnel aux patients des LISP ont été identifiées : « soit un binôme fixe, qui est formé et devient le binôme expert exclusif en soins palliatifs, soit pour une véritable diffusion de la culture palliative, un binôme en rotation. Toute l'équipe partage ainsi la prise en charge des patients en soins palliatifs et les exigences de formation, de connaissances et de savoir-faire ».

La nécessité de définir au-delà des moyens ce qui diffère dans la prise en charge au sein du service.

Le référentiel insiste sur les compétences et les moyens dont doivent disposer les services avec LISP mais ne saurait limiter la prise en charge en LISP à une liste de critères. Il s'agit bien d'identifier l'organisation spécifique du service qui permet de donner du sens à une

démarche palliative. Le référentiel fait partie d'un corpus de textes visant à développer une organisation spécifique au sein des services. (Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements par exemple)

PERSPECTIVES

Le bilan de la mise en œuvre des LISP révèle un décalage entre ce qui est reconnu et financé et ce qui mériterait de l'être, à la fois parce que certains LISP sont des faux LISP, mais aussi car à l'inverse, certaines démarches palliatives ne font pas l'objet d'une reconnaissance de LISP. Le constat dressé pour les « faux LISP » rappelle la nécessité d'identifier au minimum 4 LISP au sein d'une unité fonctionnelle.

Ce constat ainsi que la variation du taux d'équipement par région invitent les ARS à évaluer la mise en œuvre des LISP reconnus à ce jour dans les contrats pluri annuels d'objectifs et de moyens (CPOM) signés avec les établissements de santé et à se saisir du

levier de la contractualisation pour faire évoluer les organisations. Les lits identifiés sont de bons supports pour diffuser la démarche palliative mais constituent une potentialité plus qu'un dispositif en tant que tel : c'est bien dans la pratique que doivent se concrétiser les évolutions de la prise en charge. Il s'agit donc d'inciter les établissements de santé à identifier davantage leur politique sur la prise en charge de la fin de vie et notamment les besoins de chaque pôle et service en matière de soins palliatifs et d'accompagnement afin de mieux répartir les moyens. Les contrats de pôles pourraient être à cet égard une occasion de définir l'organisation de la démarche palliative.

La démarche palliative

La démarche palliative comprend :

- du point de vue du patient, la recherche du confort, le traitement de la douleur et le soutien psychologique et social du malade et de ses proches, ces trois aspects étant abordés de façon pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle au sein d'un projet de service et non par des interventions juxtaposées ;
- du point de vue du soignant, la mise en place d'un soutien.

Le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements (Ministère de la santé, avril 2004) précise les conditions de mise en œuvre ainsi que des indicateurs d'évaluation et de suivi des pratiques (réunions de cas cliniques, existence d'un projet identifiable, de temps de formation continue, d'un livret d'accueil, ...)

D'après le critère 13a du manuel de certification des établissements de santé relatif à la prise en charge et aux droits des patients en fin de vie, le déploiement de la démarche palliative implique la mise en place :

- o au niveau de l'établissement : d'une dynamique de développement des compétences professionnelles et d'une réflexion institutionnelle sur la prise en charge des patients en fin de vie et sur le respect de leurs droits.
- o au sein des services : de compétences médicales et soignantes en matière de traitement de la douleur, de soulagement de la souffrance, de mise en œuvre de projets de soins individualisés, de dispositifs de concertation et d'analyse des pratiques professionnelles, qui favorisent une évaluation constante des stratégies de soins envisagées.
- o avec les patients et leurs proches : d'une qualité d'information, de communication et de relation de soin. Elles sont notamment indispensables à l'anticipation des prises de décisions en matière de poursuite, de limitation ou d'arrêt des traitements.

LA PRISE EN CHARGE EN LIT STANDARD

La loi du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le droit d'accès aux soins palliatifs : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* » En dehors de LISP et des USP, comment ce droit est-il mis en œuvre dans les lits standard de médecine ?

De la théorie ...

L'article L1112-4 du Code de la santé publique (CSP) dispose que les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement, pour les établissements de santé privés, par le contrat d'objectifs et de moyens. L'article L6143-2-2 du CSP dispose en outre que le projet médical comprend un volet "activité palliative des pôles ou structures internes" qui identifie les pôles ou structures internes de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs.

A la pratique...

La démarche palliative s'est effectivement développée mais l'étude qualitative menée à l'issue du programme montre que son existence au sein d'un service dépend souvent des responsables de service. De plus, il est rare qu'une politique d'établissement envisage véritablement les organisations de services en fonction de cette prise en charge particulière et de besoins identifiés à partir de la fréquence des situations de fin de vie. Les directions d'établissement demeurent peu impliquées dans le champ des soins palliatifs. Les comités d'éthique se concentrent sur le fond des

arbitrages éthiques sans aborder les questions organisationnelles. Un service fréquemment confronté à des situations de fin de vie peut avoir recours à l'EMSP mais peut également ne pas le faire. La qualité des pratiques en l'absence de recours à l'EMSP n'est pas analysée. La mise en œuvre de la démarche palliative est donc relativement incertaine. A l'inverse, il arrive que des services par

exemple de gériatrie aient intégré cette démarche comme faisant partie intégrante de leur prise en charge sans que celle-ci ne soit identifiée dans les systèmes d'information. Quelques leviers existent cependant et ont été développés pour inciter les établissements à développer une politique de prise en charge de la fin de vie en lit standard.

Le critère 13a « Prise en charge et droits des patients en fin de vie » du manuel de certification des établissements de santé mis à jour en avril 2011 pour susciter la démarche palliative en lit standard.

Les établissements comme les experts-visiteurs dissociaient difficilement la mise en place d'une démarche palliative de l'existence d'une offre spécifique de prise en charge en soins palliatifs. Or le critère 13a a précisément pour objectif de susciter le déploiement d'une démarche palliative intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels de santé, en dehors des services spécialisés. Une révision des éléments d'appréciation du critère a été engagée en décembre 2010 afin de faciliter

l'appréhension concrète de la démarche palliative par les établissements et par les experts-visiteurs de la HAS. La nouvelle version du critère décrit les conditions de déploiement d'une démarche palliative au sein d'un établissement et au sein des services (cf. encadré) et comprend des sous-critères relatifs à l'organisation, à la mise en œuvre et à l'évaluation des actions développées par l'établissement.

La tarification à l'activité des séjours de soins palliatifs en lit standard, LISP et USP (cf. annexe II)

La prise en charge en soins palliatifs est identifiée dans le système d'information hospitalier par un groupe homogène de malade (GHM) de soins palliatifs (23Z02Z), qui peut donner lieu à facturation d'un des quatre Groupes homogènes de séjours (GHS) suivants : GHS 7994 lorsque le patient est pris en charge dans une unité de soins palliatifs, GHS 7993 lorsque le patient est pris en charge dans un lit identifié, GHS 7992 dans les autres cas (lit standard). Un GHS 7991 correspondant aux séjours de très courte durée a été créé. Le GHM Soins palliatifs comprend dans ces critères de décision qui permettent le codage l'intervention coordonnée de professionnels de santé et du secteur social (au minimum 3 intervenants de disciplines différentes). Les réunions de synthèse, les transmissions pluridisciplinaires doivent être tracées dans le dossier. L'activité de soins palliatifs est identifiée dans le PMSI de deux façons : soit avec le GHM Soins palliatifs comme diagnostic principal (DP) soit dans les autres GHM qui ont Soins palliatifs pour diagnostic associé (DAS).

L'adaptation de la tarification à l'activité aux soins palliatifs a permis de tenir compte de la durée moyenne des séjours

Afin de ne pas pénaliser les séjours longs et de tenir compte de la création du GHM de très courte durée, les bornes basses et hautes ont été modifiées en 2009 et fixées à 4 jours et 12 jours. La rémunération forfaitaire est donc assez restreinte ; au-delà de ces durées, le financement est journalier. La durée moyenne des séjours du GHM Soins palliatifs a légèrement augmenté (17.17 jours en 2007, 17.6 en 2012) tout comme l'âge moyen des patients pris en charge (70.88 ans en 2012). Toutefois, le GHM Soins palliatifs ne retrace que la partie de l'activité soins palliatifs codée en Diagnostic principal.

Le nombre de séjours augmente globalement, mais de façon différenciée selon les GHS et le secteur

Les contrôles de l'assurance maladie ainsi que le passage à la classification V11 des GHM avec le changement de règle sur le diagnostic principal sont à l'origine de la diminution globale du nombre de séjours identifiés dans le GHM de soins palliatifs notamment entre 2009 et 2010. En effet, les établissements peuvent désormais coder dans certaines situations les soins palliatifs en diagnostic associé (DAS) et non plus en diagnostic principal (DP), de ce fait la diminution observée sur les GHS de soins palliatifs ne correspond pas à une réelle baisse de l'activité mais plutôt au fait que certains séjours sont désormais codés dans d'autres GHM.

Globalement la part des séjours de soins palliatifs pris en charge par les cliniques privées est modérée. L'activité de soins palliatifs prise en charge en hospitalisation et codée en diagnostic principal est en diminution constante depuis 2009 et se poursuit entre 2011 et 2012, en nombre de séjours et en volume économique, sauf pour les cliniques privées (secteur ex-OQN). A l'inverse, le nombre de séjours avec un diagnostic associé de soins palliatifs est en constante augmentation depuis 2010.

Pour la première fois, en 2012, le nombre de diagnostic associé de soins palliatifs est supérieur au nombre des séjours ayant un code de soins palliatifs en diagnostic principal dans le secteur ex-DG.

La dynamique d'activité par GHS de soins palliatifs diffère selon le secteur (Cf. Annexe II : Evolution de l'activité de soins palliatifs et du volume économique correspondant) : les séjours pris en charge dans un **lit standard** évoluent entre 2010 et 2012 à la baisse pour les établissements du secteur ex-DG et pour les établissements du secteur ex-OQN ; les séjours pris en charge dans un **lit identifié** évoluent entre 2010 et 2012 à la baisse pour les établissements du secteur ex-DG et à la hausse pour les établissements du secteur ex-OQN tandis que les séjours réalisés en **USP** évoluent entre 2010 et 2012 à la hausse pour les établissements du secteur ex-DG et à la baisse pour les établissements du secteur ex-OQN.

Si les tarifs du GHM Soins palliatifs diminuent, ils demeurent bien valorisés par rapport aux tarifs issus des coûts.

Les tarifs sont fixés selon l'équilibre suivant : tarif de base : 100 ; tarif en LISP : 130 ; tarif en USP : 150. Les tarifs des séjours ayant un diagnostic principal de soins palliatifs font l'objet d'un traitement spécifique. Ainsi, jusqu'en 2012, la masse finançant cette activité a été préservée lors des constructions tarifaires. L'analyse des résultats issus de l'étude adéquation financement / « charges » 2012¹⁰ montre que cette activité présente un sur financement pour les LISP (de l'ordre de 23.1% dans le secteur ex DG et de 11.1% dans le secteur ex OQN). Il est possible que ce sur financement soit lié au fait que les charges liées aux LISP ne sont pas identifiées de façon très fiable.

Ces constats doivent être analysés en lien avec les précédents : les soins palliatifs sont désormais davantage recensés en diagnostics associés qu'en diagnostic principal via les GHS soins palliatifs.

Ecart entre la valorisation par les tarifs et celle par les tarifs issus des coûts (EACF2012)

	Ex-DG	Ex-OQN
Lit standard	0.1 %	-6.7 %
Lit identifié de soins palliatifs	23.1 %	11.1 %
Unité de soins palliatifs	4.0 %	7.7 %

Source : ATIH.

¹⁰ Etude « adéquation financement charge » : cette étude compare les tarifs en vigueur à ceux issus des coûts (à savoir des tarifs qui respectent strictement la hiérarchie des coûts mesurés au travers de l'ENCc). Cette étude est publiée sur le site de l'ATIH <http://www.atih.sante.fr>

La politique de développement des soins palliatifs qui a pris la forme de programmes successifs a eu pour objectif constant la diffusion de la démarche palliative et la transformation des pratiques. L'atteinte de cet objectif se mesure à long terme. On peut toutefois dresser un premier bilan de cette diffusion en analysant le développement d'un levier essentiel : les équipes mobiles. Depuis 1998, date de la création de la première

équipe, plusieurs circulaires successives (2002 ; 2008 ; 2010) ont permis de préciser la nature des missions des EMSP et leur périmètre d'intervention, tout en laissant des marges d'adaptation aux réalités locales. La circulaire du 25 mars 2008 a assigné une mission extrahospitalière aux équipes mobiles en étendant leur périmètre d'intervention potentiel aux établissements médico-sociaux.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

La vocation extrahospitalière des EMSP a été réaffirmée par le programme national : la mesure 6 prévoyait ainsi de rendre effective l'intervention d'EMSP en EHPAD et de diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux (EMS). Des crédits supplémentaires d'un montant de 30 millions d'euros étaient prévus pour une période de 5 ans afin de créer 75 nouvelles équipes mobiles et renforcer les équipes existantes. La mise en œuvre de cette mesure et de l'instruction

DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes est analysée plus particulièrement dans la partie relative aux EMS. Il s'agit ici de dresser le bilan plus global du développement des équipes mobiles et d'évaluer leur rôle dans le développement de la démarche palliative.

REALISATIONS

Le développement d'équipes aux dimensionnements variés (compositions, activité, modalités d'intervention)

En 2011, la Statistique annuelle des établissements (SAE) recensait 418 EMSP contre 337 en 2007 (29 équipes de l'APHP désormais identifiées individuellement au sein de la SAE 2011). Le programme a donc permis la création de 52 nouvelles équipes.

20% d'entre elles sont rattachées à un établissement disposant d'une USP. Cette proximité avec l'USP peut prendre la forme de personnel partagé, de locaux communs. La grande majorité des équipes est rattachée à un établissement public. Toutefois, d'après la SAE 2011, sur les 2 613 établissements

de santé ne disposant pas de leur propre EMSP, seuls 31% ont établi une convention avec l'EMSP d'un autre établissement.

Lieux et motifs d'intervention

Selon la demande, l'EMSP limite son intervention à un échange téléphonique ou décide de se rendre dans le service concerné. La première visite auprès de l'équipe soignante est l'occasion de définir plus précisément le besoin de l'équipe derrière la demande initialement formulée. Les interventions portent sur de l'aide à la décision, de l'expertise en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, des conseils techniques sur les soins, du soutien psychologique : aux patients, aux familles, aux soignants et de la médiation quand les relations avec les familles posent problème.

Parmi les interventions pour lesquelles les équipes ont précisé le motif dans l'enquête DGOS 2013, 80% d'entre elles concernent le soutien clinique, 11 % l'aide au retour à domicile et 9% l'aide à la décision éthique. Il semble toutefois que de nombreuses interventions pour un soutien clinique comprennent également une dimension d'aide à la décision éthique.

D'après l'enquête menée par l'ONFV en 2012, les services dans lesquels les équipes Interviennent le plus souvent sont les services de cancérologie, de médecine, de gastroentérologie, de pneumologie et de soins de suite. Les services dans lesquels elles interviennent le moins sont la pédiatrie, les services d'anesthésie et de réanimation et les urgences.

L'équipe intervient généralement la première fois en binôme médecin / infirmier et se recompose ensuite au fur et à mesure de l'évolution des besoins du patient et de l'équipe, avec toutefois une exception pour le psychologue qui intervient généralement seul. Au fur et à mesure des interventions d'une EMSP au sein d'un service, la nature des sollicitations évolue et leur fréquence diminue avec l'appropriation par l'équipe soignante de la démarche palliative. Toutefois, la relation nouée entre une équipe et un service est fragile car elle peut être remise en cause par un changement d'équipe médicale et soignante.

Les conditions de fonctionnement des équipes mobiles de soins palliatifs prévues par le référentiel annexé à la circulaire du 26 mars 2008

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du patient et auprès des soignants, à la demande de ces derniers pour apporter une expertise et réaliser ainsi par compagnonnage la diffusion de la culture palliative.

Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant aux médecins et soignants qui ont en charge la personne malade.

L'équipe exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes des établissements de santé et des structures médico-sociales avec lesquelles l'équipe a signé une convention de partenariat. Elle contribue donc à la formation pratique et théorique des équipes ainsi qu'au développement de la recherche dans le domaine des soins palliatifs.

Elle fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, en lien avec les réseaux de soins palliatifs quand ils existent sur le territoire.

Elle est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de LISP. Le dimensionnement de l'équipe est défini en fonction de l'aire géographique d'intervention et des établissements couverts.

L'évaluation qualitative menée auprès d'équipes mobiles a permis de schématiser le cycle de la relation idéale entre une équipe mobile et un service :

Etape 1 : Se faire connaître.

Par la formation interne et l'appui aux équipes. Faire, aider en pratique est un bon moyen de démontrer sa capacité à apporter des solutions à des problèmes qui révèlent au début un défaut de questionnement ou d'anticipation dans les services.

Etape 2 : Evoluer vers la posture de conseil.

Accompagner le service dans la structuration de sa démarche palliative, Répondre aux besoins des équipes d'être appuyées et rassurées alors qu'elles s'autonomisent, s'approprient les techniques et les questionnements.

Etape 3 : Entretenir la relation partenariale.

L'EMSP participe au staff. L'équipe est autonome pour mettre en œuvre la démarche palliative. Continuer à être disponible pour des aides pratiques dans les cas les plus critiques.

Modalités d'intervention : des limites à dépasser

L'EMSP ne peut intervenir de son propre chef et dépend de la sollicitation des services et plus précisément des médecins. Or lorsque la prise en charge palliative est insuffisamment intégrée par les services, la démarche de l'EMSP est méconnue et paraît en rupture avec la perception curative du soin.

Les équipes mobiles fonctionnent sur une amplitude horaire qui s'étend en moyenne de 9h à 17h du lundi au vendredi. Le rythme de travail de l'EMSP n'est pas celui des autres services. Lorsque l'équipe cherche à se faire connaître (cf encadré schéma d'une relation partenariale), cette limitation des horaires d'ouverture ne lui est pas favorable car les services cherchent à la joindre en urgence la nuit et le week end. Toutefois, lorsque la relation partenariale est développée, cette limite est dépassée car la prise en charge a été anticipée pour la nuit et le week-end.

Les équipes mobiles ne font pas d'actes et ne prescrivent pas. Cette posture constitue parfois une limite car elle peut être mal perçue par les services et par les médecins qui ne souhaitent pas appliquer une prescription qu'ils ne maîtrisent pas et ne suivent donc pas les conseils de l'équipe. Au-delà de la prescription, le fait de ne pas se subsister à l'équipe et de ne pas réaliser les soins, est parfois difficile à tenir et la mission de formation nécessite de faire le geste pour montrer son expertise et acquérir sa légitimité.

Composition

Si l'équipe doit être pluridisciplinaire, c'est-à-dire comprendre, médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, leur nombre n'est pas imposé. Le référentiel annexé à la circulaire de 2008 proposait des effectifs à titre indicatif pour une file active de 200 nouveaux patients par an (cf tableau). La réalité des effectifs des équipes est très éloignée des ratios indicatifs du référentiel de 2008 rapportés à un nombre moyen de patients suivis au cours de l'année de 360 patients (médiane : 320 patients) et ce malgré les crédits supplémentaires attribués dans le cadre du programme national. En outre, comme l'indiquait la circulaire, « *l'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge.* ». La composition de l'équipe dépend donc également de son périmètre d'intervention. Le nombre de patient est un indicateur insuffisant dans la mesure où le travail de formation effectué autour d'un cas clinique peut servir pour d'autres patients.

	Effectifs indicatifs (référentiel 2008) sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an	ETP Moyen Constaté (enquête DGOS au 31/12/2012)	ETP du référentiel rapporté à 360 patients par an (nombre moyen de patients constaté dans l'enquête ONFV 2012)
Médecins	1,5	1,01	2,7
Cadre infirmier	1	0,2	1,8
IDE	2	1,5	3,6
Secrétaire	1	0,5	1,8
Assistant de service Social	0,75	0,25*	1,35
Psychologue	0,75	0,7	1,35
Aide soignant		0,05	
Superviseur extérieur à l'équipe + un temps de kinésithérapeute	2 Vacations par mois	*comprend le temps de kinésithérapeute et diététicienne	

Périmètre d'intervention (inter, intra, extra hospitalier)

Le dimensionnement de l'équipe dépend du périmètre de son intervention selon qu'elle intervient au sein de son établissement de rattachement, dans d'autres établissements de santé et/ou dans d'autres établissements médico-sociaux. La moitié des équipes interviennent en dehors des établissements de santé mais seuls 10 % des interventions ont lieu en EHPAD ou à domicile (cf partie relative aux soins palliatifs en ESMS). Les équipes les plus récentes ont directement bénéficié de moyens pour leurs interventions extrahospitalières tandis que les équipes les plus anciennes ont dû renégocier leur dotation en fonction de leur périmètre

d'intervention. Certaines équipes ont été créées pour intervenir exclusivement à l'extérieur. Le dimensionnement est également très variable selon les territoires et la nature des acteurs locaux impliqués (établissements et réseaux).

Il n'existe donc pas de dimensionnement idéal objectivé en fonction de la nature (conseil, formation) et du volume d'activité des équipes. Le nombre moyen de patients, le nombre moyen d'interventions ne permettent pas à eux seuls d'évaluer l'activité des équipes et les ratios indicatifs du référentiel de 2008 ne correspondent pas à la réalité des équipes.

Des missions de formation et de recherche

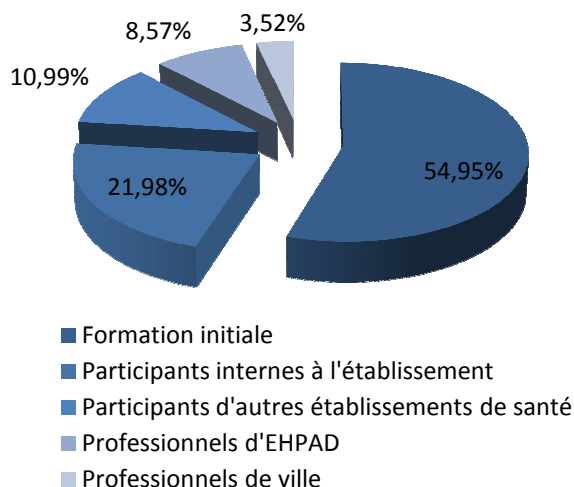
Les interventions des équipes au cœur des services constituent des formations actions dans la mesure où leurs interventions ont pour objectif de transmettre des compétences par compagnonnage. A cela s'ajoutent les

formations programmées notamment pour les référents des services dotés de lits identifiés de soins palliatifs et la formation initiale et continue des futurs professionnels.

95% des équipes déclarent avoir assuré en 2012 des formations à la démarche palliative et à la réflexion éthique.

Par contre, pour 63 % des équipes répondant à la question, « En 2012, l'équipe mobile a-t-elle participé à un projet de recherche (soumis ou en cours) ? », la réponse est négative. 59 équipes indiquent néanmoins avoir soumis des publications à des revues scientifiques en 2012. Ce constat doit être analysé en lien avec celui relatif aux effectifs, à la formation de ses membres et à la capacité effective des équipes à mener des projets de recherche (cf partie relative à la recherche)

Origine des participants aux formations réalisées par les équipes mobiles en 2012



Les engagements du programme sont respectés mais l'utilisation des crédits est décalée dans le temps par rapport à leur année de délégation.

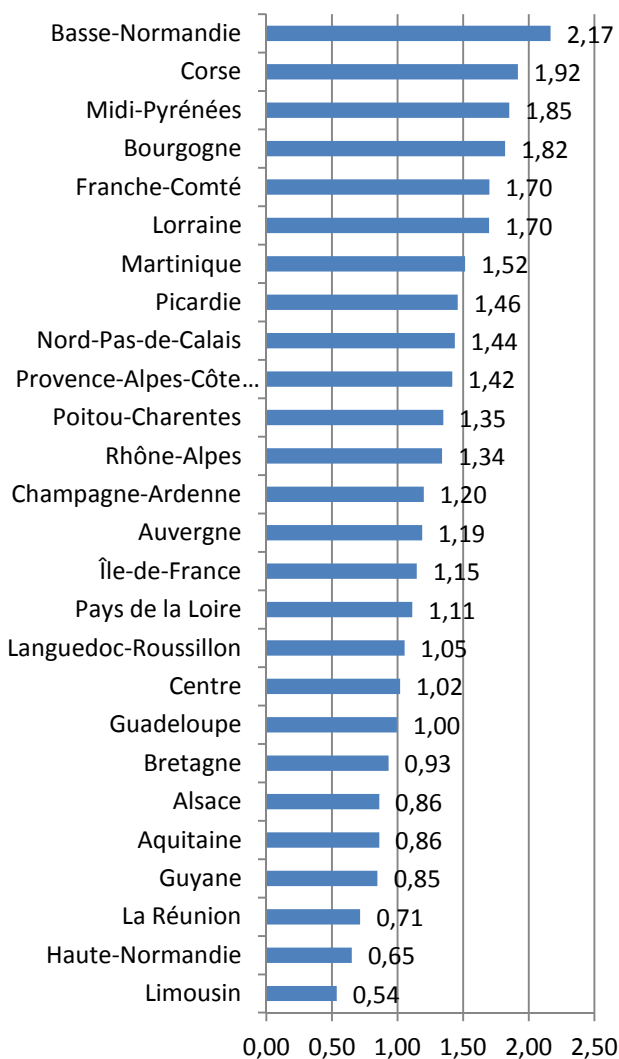
Des crédits supplémentaires d'un montant de 30 millions d'euros étaient prévus pour une période de 5 ans. 32,25 millions ont finalement été délégués de 2008 à 2012 au niveau national pour créer de nouvelles équipes et renforcer les équipes existantes afin qu'elles interviennent en EHPAD. Les ARS ont effectivement délégué 31,61 millions d'euros de 2008 à 2012. A l'échelle des établissements, l'utilisation des crédits est décalée dans le temps par rapport à leur année de délégation. En 2010, le retraitement comptable des établissements faisait apparaître une sous consommation de la dotation nationale tandis qu'en 2011, on

constate une sur consommation. Ce constat peut traduire une meilleure déclaration des établissements et/ou une augmentation réelle des charges. Au niveau des équipes, il semble que peu d'entre elles aient connaissance des crédits alloués à leur établissement pour leur activité. La dotation moyenne des équipes varie selon les régions de 160 000 € à 675000€ mais doit être analysée au regard du nombre d'équipes et de leur périmètre d'intervention. La comparaison du nombre d'équipes pour 200 000 habitants et des dotations moyennes par équipe illustre la variété des dimensionnements selon les régions.

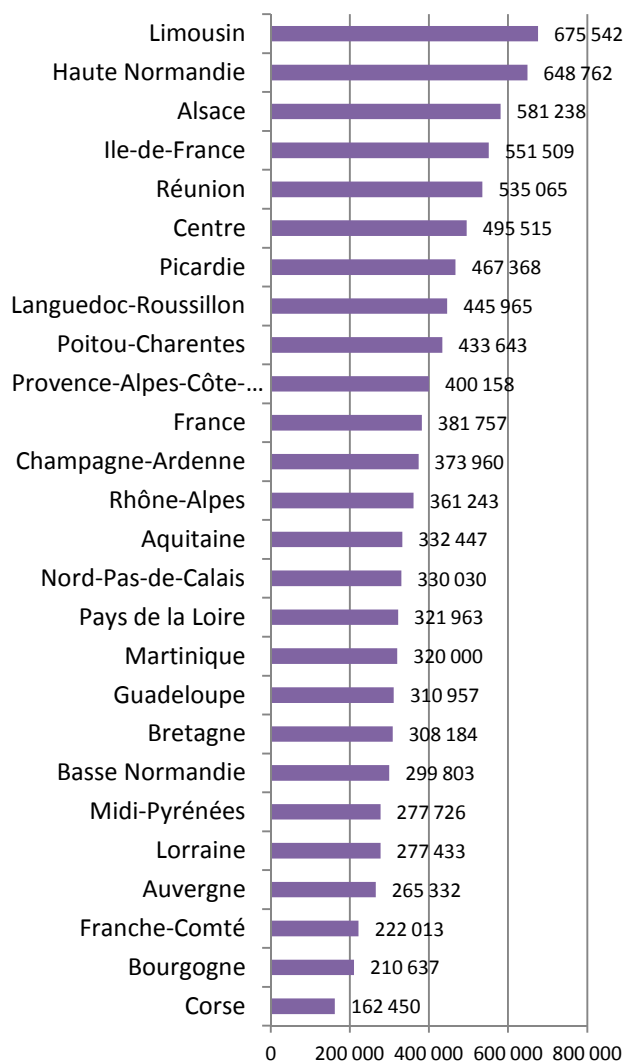
Dotations déléguées au niveau régional aux équipes mobiles de soins palliatifs (millions d'euros)

EMSP	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Evolution 2007/2012	Crédits délégués entre 2007 et 2012
Public	94.27	100.68	105.14	110.55	117.26	124.68	+32.26%	30.41
Privé	0.79	1.25	1.36	1.54	1.71	1.99	+151.9%	1.2
TOTAL	95.06	101.93	106.5	112.09	118.97	126.67	+33.25%	31.61

**Nombre d'EMSP pour
200 000 habitants (SAE 2011)**



**Dotation moyenne par équipe en 2011
en euros (ARBUST 2011)**



PERSPECTIVES

Malgré l'absence de dimensionnement objectif et homogène, un constat partagé : les équipes contribuent à plusieurs titres à la diffusion de la culture palliative

La composition des équipes, leur activité et modalités d'intervention sont très différentes selon les régions et les territoires. Toutefois, un constat fait consensus : ces équipes sont reconnues dans les services et établissements qui bénéficient de leur appui. Elles répondent en effet aux besoins des soignants confrontés à des situations de fin de vie compliquées. Les équipes contribuent à diffuser effectivement la culture palliative au sein des services et dans le cadre de la formation initiale et continue des personnels. Dans le cadre des

staffs, elles installent progressivement puis consolident la démarche palliative. La participation à un staff régulier de service signe l'intégration de la démarche palliative. En participant à des prises de décision difficiles (arrêts de traitements, sédations), elles sécurisent juridiquement et psychiquement, les équipes médicales et développent le questionnement. Toutefois, le turn-over élevé des équipes de soins nécessite de renouveler régulièrement les formations.

Interdites de séjour ou véritables partenaires : le positionnement des équipes n'est jamais acquis et dépend de la volonté des médecins responsables des services

Si le contenu et la fréquence des interventions des équipes évoluent dans le temps avec la construction d'un véritable partenariat, certains services ne sollicitent jamais ou ponctuellement les EMSP, souvent trop tard pour gérer des situations critiques. Le principal frein à la diffusion de la démarche palliative par les EMSP réside donc dans le fait qu'elles sont tributaires des médecins responsables des services de soins et qu'elles disposent de peu de moyens pour faire

évoluer leurs positions, en dehors des formations internes auxquelles les médecins participent peu. Ce constat milite pour que les soins palliatifs fassent véritablement l'objet d'une politique d'établissement animée par la direction et la CME. L'intégration des soins palliatifs dans la formation initiale des médecins ainsi que le développement de la recherche dans le champ de la fin de vie devraient à terme lever les freins rencontrés dans l'action des EMSP.

Les soins palliatifs à l'hôpital : une dynamique à poursuivre !

Le programme a permis un réel développement d'une offre qui reste cependant trop hétérogène, que ce soit au sein des établissements de santé ou selon les territoires. L'évaluation montre que l'articulation des différents dispositifs USP, LISP, EMSP est opérante pour diffuser la démarche palliative au sein des établissements si les dispositifs disposent effectivement des moyens organisationnels et humains pour fonctionner et s'ils sont soutenus par une politique volontariste à l'échelle de l'établissement.

Des pistes d'amélioration se dessinent :

- Les LISP se sont développés mais le bilan révèle un décalage entre ce qui est reconnu et financé et ce qui mériterait de l'être, à la fois parce que certains LISP sont des faux LISP, mais aussi car certaines démarches palliatives ne font pas l'objet d'une reconnaissance de LISP dans le cadre de la relation contractuelle avec les ARS. Les unités fonctionnent parfois avec moins d'effectifs qu'initialement prévus et peinent à remplir l'ensemble de leurs missions. De nouvelles

unités nécessitent encore d'être créées pour donner tout son sens à la gradation des soins souhaitée dans la circulaire de 2008. Ces créations sont inscrites dans les schémas régionaux de l'offre de soins des cinq prochaines années, ce qui confirme que la dynamique engagée par le programme se poursuit.

- La valeur ajoutée des EMSP est unanimement reconnue par ceux qui y ont recours mais leur positionnement n'est jamais acquis et dépend de la volonté des médecins responsables des services d'intégrer cette démarche dans leur pratique.

Ces constats invitent les ARS à évaluer la mise en œuvre des volets Soins palliatifs des CPOM signés avec les établissements de santé et à se saisir du levier de la contractualisation pour faire évoluer les organisations. Il s'agit d'inciter les établissements à identifier davantage leur politique de prise en charge de la fin de vie et notamment les besoins de chaque pôle et service en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. Les contrats de pôles pourraient à cet égard soutenir l'organisation d'une démarche palliative.

Les établissements médico-sociaux sont des lieux de vie au même titre que le domicile. Ils sont de fait des lieux de fin de vie dans lesquels la démarche palliative est centrale et ce bien en amont des derniers jours précédant le décès. Toutefois, seuls 11 % des décès avaient lieu en établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) en 2008. Les décès ont majoritairement lieu à l'hôpital (58%) et d'après l'enquête EHPA 2007, 41% des résidents des EHPAD ont été hospitalisés (à temps complet, à l'exclusion de l'hospitalisation à domicile) au moins une fois au cours de l'année 2007. Le recours à l'hôpital n'est pas forcément illégitime. En dehors des derniers jours précédant le décès et des phases aiguës qui peuvent nécessiter une hospitalisation, la période de fin de vie se déroule toutefois, à domicile ou en établissement.

Les EHPAD sont confrontés à des prises en charge de plus en plus lourdes et accueillent leurs résidents de plus en plus tard tout en disposant de moyens de médicalisation plus limités qu'à l'hôpital ou en unités de soins de

longue durée. Si les équipes qui ont accompagné les patients dans leur lieu de vie sont disposées à les accompagner jusqu'au bout, elles sont parfois dans l'incapacité technique d'accompagner sinon les derniers jours de vie au moins la phase palliative des soins et de prodiguer des soins techniques appropriés. Le médecin coordinateur (0.2 ETP en moyenne par EHPAD) n'est pas en mesure d'assurer seul la sécurisation des soins. Se pose également la question d'une présence infirmière permanente pour gérer les prescriptions anticipées des patients.

Depuis 2008, le développement de l'intervention de l'HAD en EHPAD et dans les établissements médico-sociaux, tout comme la médicalisation des EHPAD, ont pu faire bouger les lignes. Le développement des interventions des équipes mobiles de soins palliatifs vise à soutenir les équipes de ces établissements et à leur apporter par la formation action les compétences nécessaires pour accompagner leurs résidents en fin de vie.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Si le programme avait pour objectif de diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux (EMS), les mesures prévues concernaient essentiellement les EHPAD. La **mesure 6** visait ainsi à rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD. 30 millions d'euros supplémentaires étaient prévus pour créer 75 nouvelles EMSP conventionnés avec les ESMS et renforcer les EMSP existantes pour permettre cette mobilité.

La **mesure 7** concernait l'expérimentation de la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD.

La **mesure 12** consistait à assurer la diffusion de l'outil MobiQual dans les EHPAD et les services de soins à domicile. La mise en œuvre de cette mesure est traitée dans la deuxième partie du présent rapport relative à la formation.

MALGRE LA CREATION DE 53 NOUVELLES EQUIPES ET LE RENFORT DE PERSONNELS PERMIS PAR LE PROGRAMME, LES EQUIPES MOBILES INTERVIENNENT ENCORE PEU AU SEIN DES EHPAD. (AXE I MESURE VI)

L'instruction DGOS–DGCS du 15 juillet 2010 relative au développement des interventions des équipes mobiles en EHPAD une convention type pour formaliser l'intervention des équipes au sein des EHPAD. Parallèlement des crédits supplémentaires de Missions d'intérêt général (MIG) ont été délégués chaque année pour créer de nouvelles équipes intervenant en EHPAD ou renforcer les équipes existantes afin qu'elles développent leurs interventions extérieures (sur le financement des équipes cf. partie relative aux EMSP).

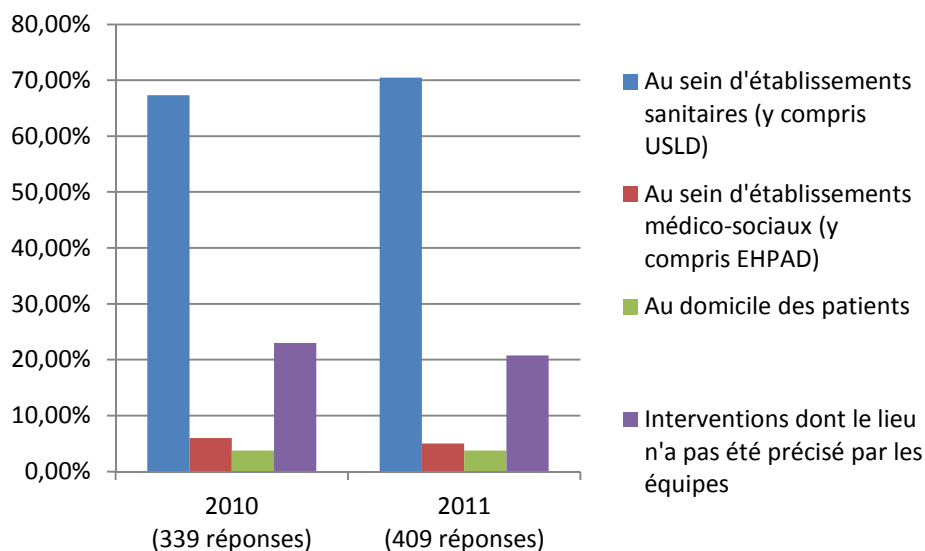
Les équipes interviennent en EHPAD mais également en unités de soins de longue durée (USLD) et en foyers d'accueil médicalisés (FAM) en réponse à la sollicitation des établissements. Le premier motif de recours concerne la gestion de la douleur. Les interventions de l'EMSP consistent soit en une réponse téléphonique ponctuelle soit en une intervention physique auprès du patient et des soignants pour évaluer la situation et ajuster la prise en charge. Elles agissent également auprès des équipes pour analyser leurs pratiques ou aider à la prise de décision éthique.

La statistique annuelle des établissements (SAE) a été complétée afin d'avoir des données sur les lieux d'interventions des équipes (établissements sanitaires, médico-sociaux, domicile). La notion d'intervention nécessitait en outre d'être précisée pour homogénéiser le recueil. D'après la SAE, 67% des interventions réalisées par les équipes

concernaient des établissements de santé en 2010, 6% des EHPAD, 4% le domicile mais pour 23% des interventions, le lieu n'était pas précisé (339 équipes répondantes). En 2011, le nombre d'interventions des équipes augmente mais davantage au profit des établissements de santé et du domicile que des établissements médico-sociaux. Parmi les équipes ayant déclaré une activité (409), 70% des interventions ont lieu au sein d'établissements de santé, 5% au sein d'établissements médico-sociaux et 4% à domicile (pour 20 % des interventions, le lieu n'est pas précisé)

L'enquête réalisée au premier trimestre 2011, après diffusion de l'instruction, témoignait de situations très hétérogènes : le pourcentage des EHPAD d'une même région ayant signé une convention avec une EMSP variant, selon les régions, de 5 à 72%. D'après l'enquête réalisée par l'Observatoire national de la fin de vie en 2012, 62% des EMSP ont conclu une convention avec un ou plusieurs EHPAD, ce taux variant de 31% en IDF à 100% en Lorraine. Toutefois, le nombre de conventions signées avec des EHPAD s'avère un critère insuffisant : des équipes intervenaient déjà en EHPAD en dehors de tout conventionnement et ces pratiques perdurent, d'autres équipes signent des conventions sans pour autant que ce partenariat ne soit véritablement effectif et donne lieu à des interventions. En outre, certaines équipes sont membres de réseaux ayant conventionné avec des EHPAD et interviennent sans formaliser de nouvelles conventions.

Répartition par lieux des interventions des EMSP (source : SAE)



Le développement de nouvelles pratiques nécessite du temps (constitution des équipes, construction de partenariats,...). C'est pourquoi les premières données recueillies sont peu robustes et ne permettent pas de tirer des conclusions. Elles montrent à ce stade un nombre encore faible d'interventions en EHPAD. Plusieurs explications sont possibles.

Dans de nombreuses régions, les réseaux de soins palliatifs interviennent déjà en EHPAD. Certaines équipes n'empiètent donc pas sur le périmètre déjà couvert par les réseaux. Ce partage des tâches peut être tout à fait cohérent à l'échelle d'un territoire, d'autant que les réseaux peuvent être rémunérés pour leur activité de formation alors que l'équipe mobile interviendra (formation par compagnonnage) sans facturer son intervention à l'établissement.

De nombreuses équipes rencontrent des difficultés malgré les moyens supplémentaires accordés pour effectivement « sortir » de leur établissement, soit parce que leur activité interne représente déjà une charge de travail suffisante, soit parce qu'il faut du temps pour que l'habitude de sortir de son établissement d'origine devienne prioritaire. Certaines équipes interviennent uniquement dans les établissements médico-sociaux de leur établissement de rattachement. Dans certains territoires, le choix a été fait de conserver des équipes à vocation interne et de créer des équipes intervenant exclusivement à l'extérieur. La construction de partenariats et du positionnement de ces équipes « externes » nécessite du temps et doit être soutenue.

Dans un premier temps, une **étude des pratiques de soins palliatifs en EHPAD** a été menée afin d'estimer les besoins des EHPAD notamment en infirmières de nuit. Cette étude conduite sous l'égide de la DGCS et la CNSA au printemps 2010 a été menée en Midi-Pyrénées et en Languedoc-Roussillon. Ces deux régions disposent de ressources externes (EMSP, réseaux, ..) et de liens entre réseaux et établissements non transposables à l'ensemble des régions. Toutefois, il ressort de l'enquête que les ressources en soins palliatifs du territoire sont bien connues des acteurs des EHPAD : 55% des structures identifient une unité de soins palliatifs hospitalière, 81% une équipe mobile, 80% un réseau de soins palliatifs. 93% des structures ont recours à des professionnels extérieurs : médecins traitants (74%), équipes mobiles de soins palliatifs (68% des EHPAD qui en disposent sur leur territoire, le recours étant de 86% pour les structures de plus de 100 places, et de 53% pour les moins de 40 places), hospitalisation à domicile (19%, sans différenciation liée à la taille) et infirmiers libéraux (7%). 81% des établissements formalisent ces interventions par le biais de conventions.

Dans l'ensemble, plus de 60% des EHPAD disposent, dans leur projet de soins, d'un volet de soins palliatifs, de protocoles liés à la fin de vie, à la prise en charge de la douleur et aux soins de confort ou de nursing.

La formation du personnel permet d'identifier une véritable césure selon la taille des établissements. Si au total 50% des EHPAD déclarent disposer de personnels formés aux soins palliatifs, ce chiffre n'est que de 38% dans ceux disposant de moins de 40 places. Ce constat indique un besoin fort de soutien à la

formation dans les EHPAD de petite capacité, quelles que soient la nature et l'ampleur des formations (collectives, individuelles, relative aux soins techniques, etc.) déjà réalisées.

Les soins de fin de vie identifiés dans l'enquête comme ne pouvant pas être réalisés la nuit sont des soins techniques et de délivrance de médicaments. L'absence d'IDE de nuit est indiquée dans 82% comme raison principale de non réalisation de ces soins. Les besoins les plus fréquemment identifiés la nuit sont les soins de nursing et de confort, 70% de ces soins étant identifiés comme « habituels », et dans une moindre mesure l'accompagnement psychologique des résidents (43%). La prise en charge de la douleur est notée comme fréquente pour près de la moitié des résidents (49%), et habituelle pour près d'un tiers (32%) d'entre eux.

La prise en charge des résidents la nuit est caractérisée par l'implication des aides-soignants et aides médico psychologique, y compris pour le traitement de la douleur.

Afin d'évaluer l'impact de la présence d'une infirmière la nuit dans les EHPAD sur la prise en charge en soins palliatifs, la DGCS et la CNSA ont organisé des **expérimentations** dans 21 régions afin de comparer trois types d'organisation :

- établissements disposant d'ores et déjà d'infirmier sur place la nuit servant de témoins au regard de données sur les hospitalisations et les décès,
- établissements mettant en place une astreinte opérationnelle d'infirmier la nuit,
- établissements ne disposant d'aucun infirmier de nuit, ni sur place ni en

astreinte opérationnelle, servant eux aussi de témoins sur les mêmes informations.

Le nombre moyen d'hospitalisations par établissement est moins important pour les EHPAD ne disposant d'aucun temps infirmier la nuit, plus élevé pour ceux mettant en place l'astreinte et pour ceux disposant d'infirmier de nuit. Pourtant, rapportées à la place d'EHPAD de chaque échantillon, la tendance est inverse.

Pour les seules hospitalisations dont le motif est lié aux soins palliatifs, c'est dans l'échantillon d'EHPAD mettant en place l'astreinte que le nombre d'hospitalisation moyen est le plus élevé. La durée de ces

hospitalisations pour motif attaché aux soins palliatifs est de 55 jours en moyenne sur la période pour les EHPAD mettant en place l'astreinte, 40 jours pour ceux disposant d'IDE la nuit et 9 jours dans les EHPAD ne disposant d'aucun temps infirmier durant la nuit.

La faiblesse des échantillons n'a pas permis de mettre en exergue un impact réel de la présence ou non d'infirmier de nuit sur l'hospitalisation des résidents des EHPAD et de conclure à la généralisation de l'astreinte infirmière en EHPAD. Cependant, cette expérimentation a permis d'identifier l'intérêt pour les EHPAD d'avoir une possibilité de recours à un temps infirmier la nuit, pour un certain nombre de situations.

PERSPECTIVES

Les données disponibles actuellement nécessitent d'être complétées et il est probablement trop tôt pour évaluer la réalité de l'impact de la mesure 6 du programme. Il apparaît néanmoins qu'à ce jour les besoins d'accompagnement des équipes des EHPAD et plus largement des établissements médico-

sociaux ne sont pas entièrement couverts. La définition de la stratégie d'intervention des EMSP est essentielle : après une phase d'analyse des besoins des équipes des EHPAD de leur territoire d'intervention, les EMSP doivent envisager leurs actions de façon graduée dans le temps et leurs modalités.

L'intervention des EMSP et des réseaux constitue un levier pertinent pour la diffusion de la démarche palliative au sein des EHPAD, sous réserve de la capacité des établissements à assurer une continuité des soins techniques.

Les interventions des EMSP au sein des EHPAD sécurisent le personnel et contribuent à évaluer et faire évoluer les pratiques. Cependant la valeur ajoutée de l'intervention des EMSP est étroitement liée à la capacité des établissements à mettre en œuvre ou non les recommandations des EMSP. Par exemple, si l'EMSP laisse des prescriptions anticipées pour la nuit ou le week-end concernant une évolution prévisible de l'état du patient, il est parfois nécessaire qu'un infirmier soit présent

pour les mettre en œuvre pour éviter le recours aux services d'urgences. La surveillance des symptômes nécessite du personnel. Ce besoin d'appui technique des EHPAD dépasse le champ des soins palliatifs. Ces constats sur l'intervention des EMSP en EHPAD sont applicables aux réseaux de santé, qui sont tout aussi légitimes pour intervenir en EHPAD et constituent également un vecteur de diffusion de la culture palliative. Le financement des EMSP (MIG) a été intégré en

2013 au sein du Fonds d'intervention régional des ARS qui comprend également les crédits

destinés aux réseaux, ce qui devrait contribuer à clarifier le rôle de chacun sur les territoires.

Le besoin d'appui technique des EHPAD dépasse le champ des soins palliatifs.

Si les expérimentations menées dans le cadre du programme n'ont pas permis de conclure de façon documentée à la nécessité de généraliser la présence infirmière de nuit dans les EHPAD, elles ont néanmoins permis de mettre en exergue un besoin d'appui

L'ARS Ile-de-France finance pour trois ans et dans sept départements l'expérimentation d'IDE de nuit en EHPAD. L'ARS Languedoc-Roussillon soutient pour deux ans depuis fin 2012 une astreinte téléphonique infirmière dédiée à la régulation des hospitalisations de nuit des personnes âgées qu'elles soient à domicile ou en établissement dans la Haute et Moyenne Vallée de l'Aude et par ailleurs une astreinte infirmière de nuit à partir du service de gériatrie des hôpitaux du bassin de

technique au-delà des soins palliatifs. La stratégie nationale de santé (SNS) identifie ainsi des sites "démonstrateurs" d'actions innovantes en cours de déploiement afin de les évaluer et de modéliser les conditions d'une éventuelle généralisation.

Thau (Hérault) pour les cinq EHPAD concernées. Au-delà de l'intervention des EMSP et réseaux en EHPAD et de la présence infirmière de nuit en EHPAD, il s'agit bien de poser la question à l'échelle d'un territoire de l'articulation des différentes offres de soins et du parcours de soins d'une personne âgée afin de prévenir les hospitalisations non nécessaires tout en garantissant un accompagnement et des soins palliatifs.

En 2008, 27 % des décès avaient lieu à domicile. Toutefois, ce chiffre ne prend pas en compte les personnes qui bénéficient d'une prise en charge palliative à domicile à la fin de leur vie mais décèdent finalement à l'hôpital à l'issue de la dégradation de leur état général ou de complications qui nécessitent une hospitalisation. A domicile interviennent le médecin traitant, les infirmiers libéraux, les SSIAD. S'ajoutent à ces acteurs, les établissements d'hospitalisation à domicile lorsque l'intensité et la fréquence des soins le justifie ou les réseaux de soins palliatifs lorsque la complexité de la coordination le justifie. Les professionnels de l'urgence peuvent également intervenir.

Comme l'a souligné l'Observatoire national de la fin de vie dans son état des lieux sur la formation, le médecin traitant est relativement peu formé à la démarche palliative qui nécessite du temps. Il est demandeur soit de conseils liés à la prise en charge de la douleur ou des symptômes réfractaires soit d'une aide pour organiser matériellement la prise en charge à domicile (aides matérielles, coordination des passages des différents intervenants, soutien de l'entourage, démarches auprès des CPAM pour avoir recours aux aides à domicile, ..).

Le réseau de soins palliatifs ou pluri thématiques ne réalise en théorie pas de soins mais intervient comme un service d'appui pour les professionnels de premier recours. Les réseaux ont développé une mission d'expertise thématique et une mission de coordination des professionnels au sein d'un secteur géographique. Leur mission peut se résumer ainsi : apporter au bon moment et de

façon subsidiaire des compétences adaptées qu'elles soient thématiques ou organisationnelles, sans se substituer aux effecteurs de soins. Les réseaux proposent une prise en charge globale avec par exemple l'intervention d'un psychologue ou d'une assistante sociale.

L'hospitalisation à domicile réalise sur prescription d'un médecin hospitalier ou libéral, les prises en charge d'une technicité, d'une complexité et/ou d'une fréquence plus importantes et intègre d'emblée la prise en compte des besoins sanitaires, psychologiques et sociaux de ses patients. Premier mode de prise en charge principal (MPP) de ces établissements de santé, les soins palliatifs représentent plus du quart de leur activité.

Les services de soins infirmiers à domicile interviennent souvent en relais de l'HAD lorsque les besoins du patient s'allègent.

Les infirmiers libéraux peuvent intervenir en lien avec les SSIAD ou pour le compte de l'HAD. Selon le degré d'engagement dans la fonction de coordination qu'ils assurent au chevet des patients en soins palliatifs, ils peuvent prétendre depuis mai 2012 à une rémunération de cette fonction.

Le SAMU intervient également dans la prise en charge des personnes en fin de vie en l'absence de capacité d'intervention des autres dispositifs ou lorsque l'hospitalisation n'a pu être anticipée. Cette dernière a lieu dans le service de soins ou l'unité de soins palliatifs qui suivent habituellement le patient, sans passage par les urgences lorsque cette organisation a été anticipée, ou au sein des urgences.

Le recours aux urgences est abordé dans le rapport 2012 de l'Observatoire national de la fin de vie consacré à la fin de vie à domicile, qui dresse un état des lieux des problématiques existantes : l'implication des proches qui a un coût symbolique, financier et

sanitaire, la lourde tâche confiée aux médecins traitants, la difficile coordination entre professionnels, la garantie de la continuité des soins à domicile, le recours aux urgences, l'articulation entre le domicile et le secteur hospitalier.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme soulignait déjà en 2008 la nécessité d'une coordination au niveau des territoires de proximité pour apporter une réponse adaptée aux besoins identifiés à un moment donné chez un patient et assurer ainsi une meilleure fluidité des parcours. Le programme prévoyait la création de nouveaux réseaux et le renforcement des réseaux existants sur la base du référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs annexé à la circulaire du 25 mars 2008.

Toutefois, l'objectif initial du programme a dû être reconsidéré au regard des changements intervenus dans l'environnement des réseaux de santé. Il est apparu que la multiplication, sur un même territoire de proximité, de réseaux monothématiques n'était pas la solution idéale pour les acteurs de premier recours. L'instruction N°DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 propose un guide

méthodologique « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé* » (cf encadré). Il s'agit, pour faciliter le parcours de santé des personnes malades, de faire évoluer les réseaux vers une mission d'appui à la coordination polyvalente, au service des équipes de premier recours sans imposer toutefois de modèle unique : organisation de la coordination intégrée ou non aux équipes de soins.

L'objectif initial du programme de « *doubler l'activité pour atteindre 50 000 patients pris en charge en 2012* » a donc été reformulé dans le sens d'une évolution pour soutenir une coordination territoriale pluri-thématique rapprochant les soins palliatifs, la douleur, la gériatrie ou encore les soins de support en cancérologie afin d'apporter une expertise et un appui aux professionnels de proximité.

REALISATIONS

Les changements intervenus dans l'environnement des réseaux de santé.

Après dix années d'expérimentation, les 700 réseaux de santé présentent une grande hétérogénéité liée à leur spécialisation par pathologie ou par population ou à leur activité en tant que telle. Certains réseaux de santé ne répondent plus aux objectifs initiaux : ils proposent une expertise de type hospitalière, réalisent des soins à la place des effecteurs eux-mêmes et une prise en charge directe de

patients. D'autres acteurs intègrent désormais dans leur activité la fonction de coordination des soins placée depuis 2007 au cœur de la mission des réseaux de santé, notamment les services d'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les établissements médico-sociaux.

Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »

Instruction N°DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012

Pourquoi ce guide ?

- Un besoin d'appui des professionnels de premier recours pour les patients en situation complexe ;
- Un bilan contrasté des réseaux de santé, l'un des principaux dispositifs de coordination ;
- Un outil à visée opérationnelle (fiches pratiques et fiches documentaires)

Les principales orientations proposées :

- Faire évoluer les réseaux vers une mission d'appui à la coordination polyvalente de proximité, au service des équipes de 1^{er} recours sur un territoire donné ;
- Ne pas imposer de modèle unique : organisation de la coordination intégrée ou non aux équipes de soins de proximité, et coordination adaptée aux acteurs présents ;
- Garantir le service rendu par les réseaux aux patients et aux professionnels par l'évaluation et la contractualisation (CPOM);
- A partir d'un état des lieux régional, faire évoluer les réseaux pour répondre à ces orientations.

Le calendrier :

- Octobre 2012 : diffusion du guide aux ARS et mise à disposition d'une méthode d'évaluation médico-économique des réseaux
- 2012/2013 : accompagnement de la réorganisation des réseaux au niveau national et régional et réalisation de travaux complémentaires (sur les réseaux régionaux cancérologie et périnatalité, avec la HAS et l'ASIP Santé).

En outre, le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins de ville (FIQCS), principale source de financement de la coordination via les réseaux de santé a été soumis à une contrainte économique forte. Plus récemment, l'article 65 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 a créé le fonds d'intervention régional (FIR) qui se substitue à la part régionale du FIQCS depuis le 1^{er} mars 2012.

Le regroupement pluri thématiques des réseaux de santé.

Le rapport d'activité du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination de soins (FIQCS) recensait en 2008, 95 réseaux hors réseaux douleur, cancérologie (intégrant les soins palliatifs) et pluri thématiques (avec les soins palliatifs). Le rapport 2011 recense 98 réseaux de soins palliatifs qui représentent 14 % des réseaux et 20 % des financements attribués dans le cadre du FIQCS. Ces chiffres ne sauraient être analysés sans recenser parallèlement le nombre de réseaux poly pathologies, douleur, cancérologie et gérontologie. A l'exception des réseaux Gérontologie (Alzheimer et autres) dont le nombre a augmenté entre 2008 et 2011, l'évolution du nombre de réseaux ci-dessous reflète les regroupements pluri thématiques.

Répartition par thématiques proches des soins palliatifs	Rapport annuel FIQCS 2008 (718 réseaux)	Rapport annuel FIQCS 2011 (716 réseaux)	Part dans l'ensemble des réseaux en 2011
Soins palliatifs	95	98	14 %
Douleur	10	9	1 %
Cancérologie	76	64	9 %
Gérontologie	110	124	17 %
Proximité (poly pathologies)	19	27	4 %

Une répartition territoriale et des choix organisationnels variables selon les régions

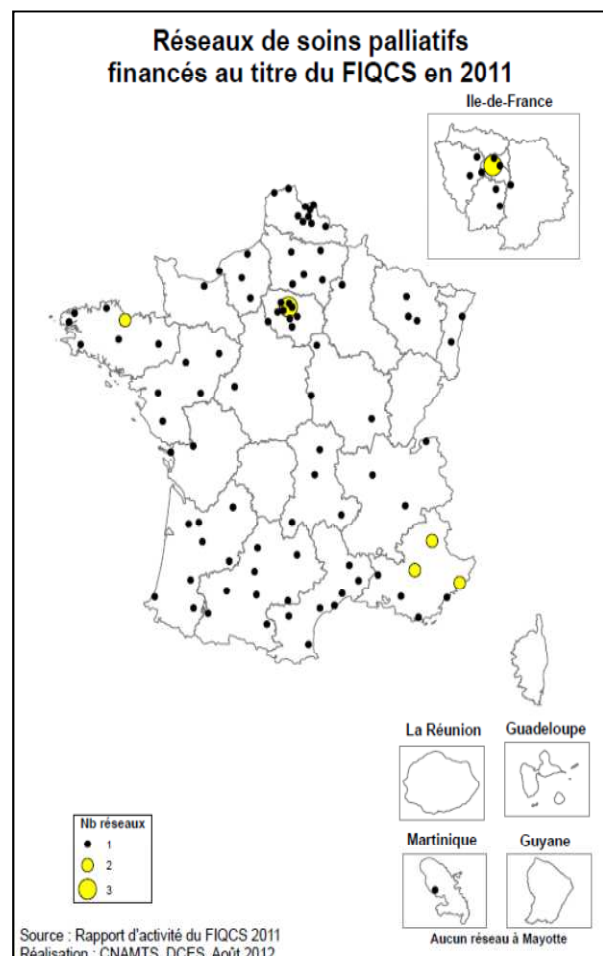
Le nombre de réseaux de soins palliatifs (monothématique) est nettement plus important dans les régions Nord-Pas-de-Calais (10 réseaux), Ile-de-France (11 réseaux) et PACA (8 réseaux). 6 régions n'ont aucun réseau de soins palliatifs (Corse, Guadeloupe, Guyane, Océan Indien, Franche Comté et Limousin). Si cela correspond en Limousin à un choix d'organisation plus qu'à une carence dans l'offre territoriale, le travail en réseau doit permettre dans les départements ayant une faible densité de population et marqué par la désertification médicale de créer une dynamique de coopération. En Limousin, la

coordination est assurée par les structures d'HAD, les EMSP et les SSIAD. Le réseau de soins palliatifs franc-comtois s'est transformé en réseaux territoriaux de proximité pluri-thématiques et n'est donc plus recensé comme réseau de soins palliatifs. D'autres régions ont développé à l'inverse une coordination régionale des réseaux de santé en soins palliatifs ou un réseau régional et des équipes d'appui départementales en Soins palliatifs (Centre et Pays de la Loire). La majorité des réseaux couvre un périmètre géographique équivalent à la moitié ou moins d'un département.

Nombre de réseaux de soins palliatifs* évalués en 2011 (Source : Rapport FIQCS)

Alsace	2
Aquitaine	8
Auvergne	4
Basse-Normandie	1
Bourgogne	3
Bretagne	8
Centre	2
Champagne-Ardenne	1
Franche Comté	
Haute-Normandie	4
ile de France	11
Languedoc-Roussillon	7
Lorraine	3
Martinique	1
Midi-Pyrénées	8
Nord-Pas-de-Calais	10
PACA	8
Pays de la Loire	5
Picardie	5
Poitou-Charentes	1
Rhône-Alpes	3
TOTAL	95

*hors réseaux douleur, cancérologie, et polythématiques (intégrant les soins palliatifs)



Les réseaux apportent à la fois une expertise thématique et des compétences organisationnelles

D'après l'enquête menée en 2012 par l'Observatoire national de la fin de vie auprès de réseaux de soins palliatifs, de réseaux associant les thématiques douleur, cancérologie, soins de support et gériatrie et de réseaux pluri thématiques (75 réseaux répondants, 19 régions), l'activité de ces derniers réside essentiellement dans la mise en place et la coordination d'aides humaines et matérielles, la capacité à réunir des professionnels pour définir le projet de soin du patient et l'évaluation clinique du malade à domicile. Les réseaux se déplacent beaucoup au lit des malades et peu auprès des professionnels de premier recours. Le rapport 2011 du FIQCS recense 196 patients ayant un projet personnalisé de soins en moyenne par réseau et par an. Ces structures sont majoritairement sollicitées par les médecins généralistes et par les hôpitaux pour les motifs d'appels suivants : soulager la douleur et les autres symptômes pénibles, coordonner le retour à domicile et/ou éviter l'hospitalisation

et s'occuper de la dimension sociale et/ou familiale (motifs proposés dans l'enquête les plus souvent cités). Les entretiens téléphoniques sont essentiellement consacrés à la coordination du parcours de soins des patients et concernent en particulier la transmission d'informations sur la situation du patient et l'aide à la prescription. La majorité des réseaux juge leurs missions complémentaires de celles des HAD et non concurrentielles. Les réseaux disposent pour la plupart de 0.5 ETP ou moins de temps médical et de 1 à 3 IDE. Les équipes sont également composées de psychologues, d'assistantes sociales, d'un directeur (de profil non médical à 60%) et de secrétaires. L'enquête de l'ONFV met en évidence la difficulté pour des réseaux fonctionnant en majorité cinq jours par semaine de 9h à 17h d'offrir aux médecins généralistes souvent débordés la flexibilité qu'ils exigent pour que le réseau leur apporte un véritable soutien.

Dans ce contexte de disparité territoriale, de disparité des services rendus, et un cadre budgétaire contraint, la moitié des crédits supplémentaires prévus initialement jusqu'en 2012 a été déléguée de 2008 à 2011 par le FIQCS mais le montant moyen versé par réseau a toutefois augmenté.

Le programme prévoyait initialement pour la période 2008-2012, 24 Millions d'euros supplémentaires au titre du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination de soins (FIQCS). Le financement des réseaux n'est pas réparti par thématique au niveau national mais délégué de façon globale au niveau régional qui répartit ensuite son enveloppe au regard de son analyse territoriale des différents réseaux thématiques. Le suivi de ces crédits est donc réalisé a posteriori à partir des données du rapport du FIQCS. En 2011, le rapport du FIQCS identifie 98 réseaux bénéficiant de 33.5

millions d'euros, soit 11.4 millions d'euros supplémentaires pour la période 2008-2011. Globalement, les crédits attribués aux réseaux de soins palliatifs ont augmenté : le montant moyen versé par réseau est passé de 253 665 € en 2007 à 345 304 € en 2011. Toutefois, cette évolution varie selon les régions (le montant moyen versé par réseau a été maintenu ou a augmenté dans 10 régions, à l'inverse, certains réseaux sont en difficulté ou ont disparu dans certaines régions). Le manque de lisibilité sur la politique de développement des réseaux et le maintien des financements ont conduit certains pionniers à

ne plus pouvoir maintenir les dynamiques créées. Si les crédits ont augmenté, ils n'ont pas augmenté dans la proportion prévue par le programme national pour la période 2008-2012 (24 millions d'euros). Le FIQCS dont le périmètre des activités couvertes n'a cessé de s'accroître au fil des années, a fait l'objet de mises en réserve prudentielles dans le cadre du respect de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM). Les Agences régionales de santé ont répercuté cette

diminution de leur enveloppe soit de façon ciblée soit de façon égale pour l'ensemble des réseaux. Certains réseaux ont ainsi vu leur dotation diminuer ou ont été incités à se regrouper pour mutualiser leurs moyens. La régionalisation de la gestion de ces crédits dans le cadre du FIQCS et désormais du FIR doit permettre d'adapter davantage les politiques régionales aux besoins spécifiques locaux tout en préservant un égal accès pour tous quelque soit le territoire.

Financement des réseaux de soins palliatifs par le FIQCS (2007-2011) en euros

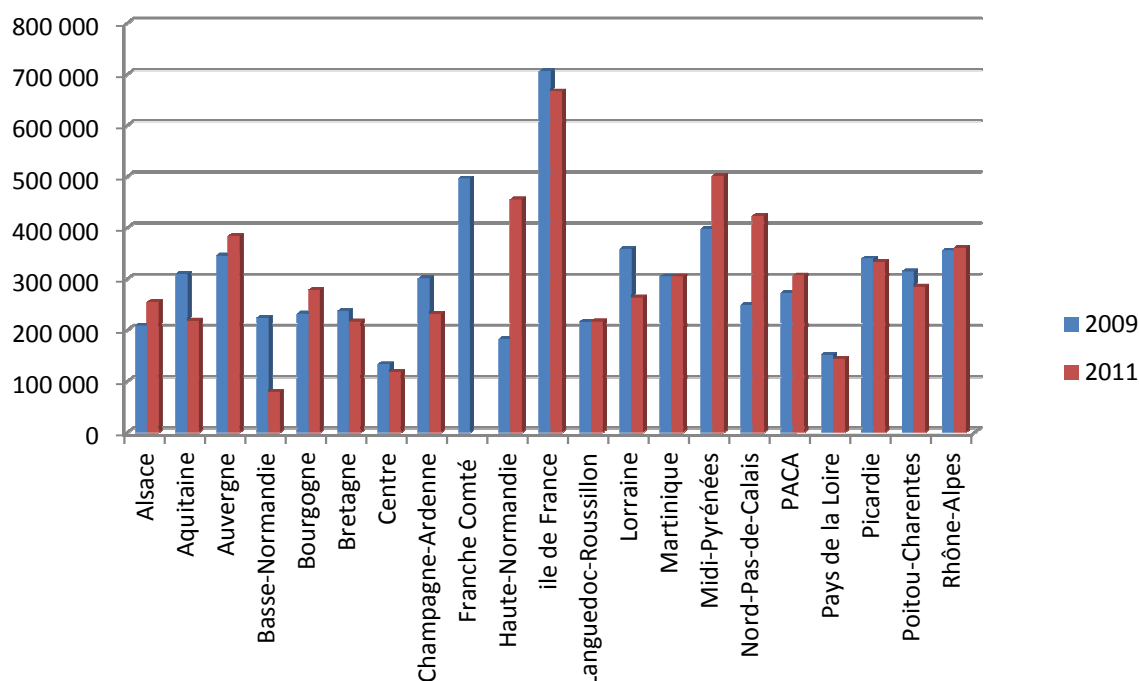
* Hors réseaux douleur, cancérologie (intégrant les soins palliatifs) et polythématiques (avec les soins palliatifs)

	Nombre de projets recensés	Financement national FIQCS	Montant moyen versé par réseau	Montant moyen versé par patient
2007	87	22 068 889	253 665	ND
2008	95	27 443 000	288 874	ND
2009	99	28 210 079	293 855*	1 766
2010	98	30 161 716	324 320**	1 889
2011	98	33 494 510	345 304***	1 754
2007-2011		11 425 621		

Source : Rapports d'activité du FIQCS (disponibles sur le site Ameli.fr) Les données 2012 seront disponibles à partir de l'été 2013.

* 96 répondants / ** 93 répondants / *** 97 répondants

Evolution du montant moyen versé par réseau en euros entre 2009 et 2011 (source : Rapports FIQCS)



L'instruction DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé* » identifie les changements intervenus dans l'environnement des réseaux et la nécessité pour les réseaux de devenir multithématiques et de concentrer leur activité sur l'appui à la coordination.

L'expérience de certains réseaux montre qu'il est possible de développer un service d'appui pour les professionnels de premier recours tout en conservant une fonction d'expertise thématique pour laquelle les réseaux ont acquis une expérience reconnue. La mission des réseaux peut ainsi se résumer : apporter au bon moment et de façon subsidiaire des compétences adaptées qu'elles soient thématiques ou organisationnelles, sans se substituer aux effecteurs de soins. L'expérience des réseaux de soins palliatifs a

également contribué à la prise de conscience de la nécessité de repenser l'organisation pour un mode de travail en réseau face à l'augmentation du nombre de situations complexes générées par les conséquences des avancées de la médecine et du progrès dans le champ de la santé (maladies chroniques, vieillissement...).

L'instruction du 28 septembre 2012 ne vise pas à créer un modèle ou une norme mais à permettre dans chaque région et dans chaque territoire de proximité le développement du travail en réseau pour gérer les situations complexes que celles-ci relèvent ou non de soins palliatifs. Cette organisation peut s'appuyer sur les réseaux ou sur d'autres structures qui assurent une fonction de coordination. Quelles que soient ses modalités, l'organisation doit viser l'égalité d'accès aux soins pour toute personne.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Les auxiliaires de vie à domicile constituent des intervenants indissociables de tous les autres dispositifs de maintien à domicile. Le programme avait pour objectif de pérenniser le dispositif mis en place par la CNAMTS depuis 2000 pour le financement de « gardes malades » à domicile et depuis 2003 pour leur formation. La prise en charge de prestations non remboursables à titre légal, la formation

et la rémunération des aides à domicile sont destinées aux personnes prises en charge par un service d'hospitalisation à domicile, par un réseau ou par un service de soins infirmiers à domicile et sont financées dans le cadre du fonds national d'action sanitaire et social (FNASS) géré par la CNAMTS. Le programme visait 1500 personnels formés et l'extension de ce dispositif aux autres régimes.

La rémunération d'aides à domicile pour soutenir le patient et ses proches

Cette mesure vise à répondre aux situations urgentes et temporaires (nuits, week-ends) sans limite de temps mais avec un montant forfaitaire par intervention. Le montant de la participation s'élève à :

- **3 000 €** par personne pour des ressources annuelles ne dépassant pas 25 000€ pour une personne seule et 41 250€ pour un couple,
- **2 600 €** par personne pour des ressources annuelles comprises entre 25 000€ et 37 500€ pour une personne seule et entre 41 250€ et 50 000€ pour un couple.

Les ressources annuelles sont majorées de 4 500€ par an par personne à charge. Cette prise en charge peut être renouvelée au vu de la situation médicale et financière de l'assuré bénéficiaire. Un reste à charge de 10 % ou de 15 % est laissé aux bénéficiaires. Certaines Caisses assurent toutefois le financement de ce reste à payer sur leur dotation paramétrique.

REALISATIONS

La prise en charge d'heures d'aides à domicile

Cette prestation est soumise à condition de ressources. Les bénéficiaires de ces aides sont majoritairement pris en charge en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs, les réseaux ou les SSIAD (74 %) et dans le cadre d'un partenariat avec une HAD dans 27 % des cas.

Hors HAD, les caisses primaires d'assurance maladie passent des conventions avec les

associations d'aides à domicile (31 195 gardes-malades en 2011). Si certaines régions enregistrent de nombreuses conventions (Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Aquitaine et Midi-Pyrénées), cette prestation reste peu développée en zone rurale dans les régions Poitou-Charentes, Limousin et Bourgogne. En 2011, 5 233 prises en charge ont concerné 4

306 assurés (48h en moyenne par bénéficiaire). La prise en charge peut également être prolongée lorsque le forfait de 3 000€ ou de 2 600€ a été atteint, les caisses s'efforçant de maintenir cette prestation tout au long de la phase terminale. Cette mesure représente 3,7 millions d'euros en 2011 pour un nombre d'assurés en hausse de 10,89% (coût horaire d'un garde-malade : 18,25 €). Le

coût moyen par bénéficiaire s'établit en 2011 à 876 €. **Les réseaux de santé avec 43,21% des prises en charge continuent à drainer le plus de bénéficiaires vers ce dispositif.**

117 conventions de **partenariat CPAM/HAD** ont été renouvelées en 2011, avec un certain parallélisme des données entre « hors partenariat HAD » et « partenariat HAD ».

2011	Partenariat CPAM/HAD	Hors HAD
Nombre de bénéficiaires	1 660	4 306
Volume horaire moyen par bénéficiaire	46 heures	48 heures
Financement	1 469 429 €	3 771 582 €
Coût moyen par bénéficiaire	885 €	876 €

Malgré des financements supérieurs aux prévisions du programme, la possibilité d'avoir recours à des aides à domicile est insuffisamment connue par les acteurs de terrain de certains territoires.

Le programme prévoyait dans le cadre de la précédente Convention d'objectifs et de gestion (COG) 2006-2009 des financements annuels d'un montant de 5,5M€ soit 27.5 M€ pendant 5 ans. Le développement du dispositif pour l'ensemble des Caisses s'est traduit par une hausse des crédits consacrés à ces mesures, de 4 185 895€ pour l'exercice 2006 à 5 767 843€ pour l'exercice 2009.

C'est pourquoi, la COG 2010-2013 a intégré une hausse des financements disponibles pour ces mesures (6,5M€ pour 2010 & 2011 et 7M€ pour 2012 & 2013) soit 31 M€ pour la durée du programme Soins palliatifs au lieu des 27.5 M€ prévus initialement.

La répartition de cette enveloppe s'effectue sur la base d'un indicateur national d'allocation de ressources, actualisé en 2011 et qui pondère la population protégée ; le nombre de décès par cancer, le nombre de journées d' HAD en soins palliatifs, le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs, le taux d'exécution 2009 de la dotation soins

palliatifs, le nombre d'associations conventionnées par chaque organisme de base.

Toutefois, la CNAMTS souligne que la consommation des crédits alloués au regard de ces critères objectifs dépend en grande partie du "dynamisme" déployé par les Caisses primaires d'assurance maladie pour nouer les partenariats requis pour la mise en place du dispositif. Ainsi, certaines caisses « surconsomment » les crédits qui leur sont alloués tandis que d'autres ne les utilisent que très peu. Le bilan réalisé par la CNAMTS fait apparaître une sous consommation de l'enveloppe au niveau national (en 2010, 5,1 M€ sur les 6,4M€ sollicités et en 2011, 5M€ sur 7, 8 M€ sollicités). Alors que les besoins d'aide et d'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile sont jugés croissants au regard de l'évolution démographique, cette sous consommation peut s'expliquer en partie par une **méconnaissance de ces aides par les acteurs de terrain**. Si les réseaux les utilisent pour leurs patients dans le cadre d'une prise

en charge coordonnée, elles demeurent peu connues des établissements de santé. Seules 34% des Caisses ont développé des actions de communication pour accroître l'impact du dispositif (diffusion de dépliants, démarchage auprès des services hospitaliers, des associations, des services sociaux de

l'assurance maladie, des Conseils Généraux). Cette sous-consommation pourrait également être liée à la difficulté de recruter des aides à domicile dans certains territoires. L'attractivité via la rémunération et la formation des aides à domicile constituent des leviers essentiels pour le développement de cette prestation.

La formation des aides à domicile.

Cette mesure mise en œuvre depuis 2003 comprend le coût de la formation (rémunération des intervenants) et le temps d'indemnisation des aides à domicile.

L'objectif fixé par le programme de former 1 500 gardes-malades d'ici 2012 a été atteint dès fin 2009 avec 1 636 personnes formés en 2 ans.

	2008	2009	2010	2011	2008-2011
Nombre d'aides à domicile formées	452	1184	437	463	2 536
Financement	138 235	261 427	108 073	111 427	619 162 €

La prise en charge de médicaments et matériels non remboursables

Cette prestation permet de répondre à des demandes d'accessoires non inscrits à la Liste des Produits et Prestations ou liées à des dépenses de médicaments non remboursables, dès lors qu'elles sont justifiées médicalement. Elle est soumise à condition de ressources et son règlement s'effectue soit au patient, soit à un prestataire extérieur (pharmacien, fournisseur d'appareillage) sur

présentation de la facture. Cette prestation représente un financement d'un montant de 1,5 millions d'euros de 2008 à 2011 et 1 515 bénéficiaires. A l'instar des autres prestations, il existe une forte disparité d'intervention des CPAM, les Caisses les plus investies relevant des régions Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, Rhône-Alpes, Bourgogne, Lorraine et Aquitaine.

PERSPECTIVES

Ces prestations permettent, sous conditions de ressources, aux travailleurs salariés d'avoir recours à des aides à domicile formées et à du matériel. Toutefois, le bilan réalisé par la CNAMTS fait ressortir des disparités territoriales selon l'engagement des CPAM et la connaissance de ces aides par les acteurs de terrain. Il est par conséquent nécessaire de communiquer davantage sur l'existence de ces aides qui, sans constituer un droit, peuvent être activées dans la limite des enveloppes régionales qui, pour certaines, demeurent

sous consommées à ce jour. Ce dispositif extra légal nécessitera d'être intégré au sein de la prochaine COG 2014-2017 pour perdurer au-delà du programme national 2008-2012. Ce bilan souligne également les disparités existantes entre régimes puisque les travailleurs des autres régimes ne disposent pas à ce jour de prestations comparables. Pour les assurés du régime agricole, l'attribution de ces prestations dépend de la politique adoptée par chacune des 35 caisses MSA.

Les séjours comportant une séquence soins palliatifs représentent en 2012, 21.4% du nombre de séjours en hospitalisation à domicile (HAD), 26% du nombre de journées et le premier mode de prise en charge en HAD. La durée moyenne des séjours ayant pour mode de prise en charge principal (MPP) « soins palliatifs » est de 23.1 jours. Cette forme d'hospitalisation permet au patient de rester dans son environnement familial tout en recevant des soins complexes, techniques et/ou intensifs.

Si l'essor de l'HAD correspond aux préconisations du rapport IGAS relatif à la mort à l'hôpital, il s'agit désormais de clarifier son positionnement spécifique dans la prise en charge en soins palliatifs afin qu'elle soit adaptée aux besoins et la plus articulée possible avec les autres offres de soins à domicile.

La circulaire du 1^{er} décembre 2006 définit le rôle de l'HAD et sa place dans le dispositif sanitaire, la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs comprend en outre en annexe un référentiel relatif à l'HAD. Si ce dernier définit les missions de l'HAD dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement (cf. encadré), il indique également qu'il n'est pas possible de définir une organisation type tant les structures sont variées et adaptées aux particularités locales.

En 2010, 35% des séjours en soins palliatifs se terminaient par le décès au domicile du patient et dans 10 % des cas dans les deux premiers jours de la prise en charge. L'HAD s'inscrit en effet dans la gradation des soins à domicile et peut par exemple correspondre à la prise en charge en toute fin de vie lorsque l'état du patient justifie une permanence des soins 24h/24, 7 jours sur 7, des soins coordonnés d'une technicité et d'une fréquence significative. En outre, l'HAD permet

Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

« La délivrance de soins palliatifs en HAD doit permettre :

- d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;*
- de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;*
- d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;*
- de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;*
- d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile ;*
- de mettre en place une traçabilité des informations transmises ;*
- de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux) ;*
- d'informer et de mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;*
- de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage, et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;*
- s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées ;*
- d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile ;*
- d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile ».*

une prise en charge globale du patient appropriée à la démarche palliative en faisant intervenir de multiples professionnels salariés ou libéraux auprès du patient : infirmières majoritairement, mais aussi aide soignantes, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales voire ergothérapeutes, diététiciens.

Les séjours en soins palliatifs en HAD sont rémunérés à l'activité par un tarif « tout compris » (incluant le coût des actes et prescriptions, les consommables, les examens de biologie, les médicaments et une prise en charge 24/24 et 7 jours sur 7). Dans ce modèle de financement, la charge en soins est un facteur de modulation tarifaire, assorti d'une dégressivité tarifaire en fonction de la durée de la séquence de soins à besoins du patient inchangés. Les critères de facturation d'un séjour d'HAD en Soins palliatifs ont été précisés lors d'un travail commun par la CNAMTS et la FNEHAD en novembre 2011.

Les structures d'HAD sont autorisées à intervenir dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) depuis 2007 et depuis 2012 au sein de l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux. La prise en charge des soins palliatifs peut être assurée par une structure d'HAD en EHPA si elle nécessite une mobilisation importante de moyens

relationnels (d'ordre psychothérapeutique) ainsi que techniques (ex. : équilibrage difficile) ou ajustement quotidien de médicaments par voie orale ou parentérale du fait de la permanence et de l'instabilité de symptômes pénibles, requérant un contrôle technique et une surveillance rapprochée. La possibilité de faire intervenir l'HAD en EHPAD constitue une véritable plus-value pour les établissements, quand les besoins en soins de la personne dépassent les moyens de l'EHPAD. Mais elle ne doit en aucun cas être considérée comme un moyen de compensation d'un éventuel défaut de moyens soignants. L'HAD s'inscrit ainsi dans la perspective d'une diffusion de la démarche palliative au sein des établissements médico-sociaux.

Si le développement de l'HAD contribue au développement des soins palliatifs à domicile et permet de répondre aux souhaits des patients de rester aussi longtemps que possible chez eux, son périmètre d'action nécessite d'être mieux défini en lien avec la définition du champ d'intervention des autres effecteurs de soins à domicile. Cette démarche est nécessaire à la fois pour rendre l'offre plus lisible pour les patients et leurs familles et pour optimiser l'usage des différents dispositifs dans un contexte budgétaire contraint.

LE POSITIONNEMENT DES SSIAD

Ces services composés d'infirmiers, d'aides soignants, et parfois d'ergothérapeutes, de psychologues ou encore d'aides médicopsychologiques, sont des acteurs de première ligne dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les SSIAD interviennent à domicile, sur prescription médicale pour réaliser des soins de nursing (c'est-à-dire des soins d'hygiène et de confort) et des soins techniques. Leur mission est d'assurer le maintien à domicile des personnes âgées et/ou handicapées, ainsi que des personnes atteintes de maladies chroniques. Ces structures se distinguent des services d'aide à domicile ou à la personne qui proposent des prestations d'aide à la personne (portage de repas, ménage, etc.). A l'inverse de l'HAD, le financement des SSIAD est pour l'instant peu sensible à l'état du patient et linéaire tout au long du séjour. La dotation attribuée à ces structures dépend des charges du service et couvre la rémunération des infirmiers, des aides-soignants, leurs déplacements ainsi que les

consommables pour le nursing. La dotation est souvent insuffisante pour couvrir les charges liées à la durée de la fin de vie « réelle » et la prise en charge de patients nécessitant des soins de nursing importants. C'est pourquoi, une réforme de la tarification des SSIAD a été engagée. Une enquête menée, fin 2012, auprès de l'ensemble des SSIAD fait apparaître 5240 personnes âgées et handicapées prises en charge dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie sur les 114000 personnes prises en charge. Des travaux de rédaction d'un cahier des charges précisant le périmètre d'intervention des SSIAD sont pilotés par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). L'interface entre SSIAD et HAD est au cœur de ces travaux. Si l'option d'une intervention concomitante n'a pas été retenue, une intervention successive peut être organisée afin d'assurer pour le patient une continuité des soins et si possible des intervenants par la mise en place de partenariats entre HAD et SSIAD.

LA MAJORATION DE COORDINATION POUR LES INFIRMIERS LIBERAUX

L'avenant N°3 à la convention nationale des infirmières et infirmiers libéraux, appliqué depuis le 27 mai 2012, prévoit une Majoration de Coordination Infirmier (MCI) facturée en sus de l'acte infirmier lorsque le professionnel réalise à domicile un pansement lourd et complexe (soit 1,3 €) ou des actes et des séances de soins infirmiers chez un patient en phase palliative pris en charge à domicile (soit 5€). L'opposabilité de cette majoration aux SSIAD a été précisée par l'instruction DGCS/3A/5C/DSS/1A/2013/30 du 23 janvier 2013. Il est en effet nécessaire de préciser la cohérence des différents dispositifs de

coordination (SSIAD, HAD, IDE libéraux intervenant contractuellement pour ces structures). Le suivi des mesures conventionnelles réalisé par la CNAMTS montre pour les années 2012-2013 une montée en charge progressive dépassant dès juillet 2012 le million de MCI facturé dans le mois, pour atteindre 1.5 millions en février 2013. De juin 2012 à février 2013, 12.1 millions de MCI ont été dénombrés pour un montant de 60,6 M€. D'après une première estimation, les soins palliatifs représentent environ 30% de l'ensemble.

Les soins palliatifs à domicile : privilégier cette prise en charge

La question de la prise en charge de la fin de vie à domicile était peu traitée par le programme national 2008-2012 mais a été appréhendée par différents travaux sur la coordination des différentes offres, sur le positionnement des réseaux et la réforme des SSIAD. Les réseaux ne sont pas l'unique vecteur de coordination territoriale qui peut également être portée selon les territoires et pour certains patients par l'hospitalisation à domicile ou par des services de soins infirmiers à domicile en lien avec les médecins généralistes ou des maisons de santé pluri professionnelles.

Le programme a permis de maintenir l'accès à des aides à domicile formées pour les personnes ayant moins de ressources. La mise en œuvre de l'allocation journalière pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie (évoquée en troisième partie) est également une mesure permettant le maintien au domicile lorsqu'il est souhaité puisqu'il permet aux aidants d'être indemnisés pendant la période d'accompagnement.

L'hospitalisation de jour (HDJ) peut également contribuer au maintien à domicile puisqu'elle permet la réévaluation de traitements et la résolution de situations qui, sans cette anticipation, pourraient donner lieu à des hospitalisations. Les groupes de travail menés sur l'hospitalisation de jour dans le cadre du programme ont mis en valeur une grande hétérogénéité des différentes structures d'HDJ et une activité peu identifiée dans le PMSI car codée autrement qu'avec le GHS spécifique soins palliatifs de courte durée (7991). Le développement de cette alternative à l'hospitalisation complète ne se limite pas au champ des soins palliatifs et doit faire l'objet d'une réflexion plus générale sur son avenir en

tant qu'acteur facilitant le maintien à domicile de personnes souffrant de maladies chroniques.

L'Observatoire national de la fin de vie, dans son rapport consacré à la fin de vie à domicile, propose, plusieurs pistes de travail : reconnaître une « *juste place* » aux médecins généralistes, en leur donnant les moyens d'accompagner leurs patients en fin de vie sans pour autant faire d'eux le centre de gravité de la prise en charge, confier la mission de coordination des soins aux acteurs de santé les mieux placés pour l'assurer selon les territoires ; donner aux infirmières libérales la possibilité et les moyens de rester auprès des patients en fin de vie tout au long de leur prise en charge, en rémunérant plus justement leur activité et en mettant en place une « convention-type » entre les infirmières libérales et les structures d'HAD ; adapter les moyens dont disposent aujourd'hui les SSIAD pour accompagner les malades en fin de vie à domicile ; financer le temps passé par les professionnels du domicile à « *travailler ensemble* » et à « *discuter à plusieurs* » des situations complexes (staff hebdomadaires, participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire...) ; enfin former les urgentistes du SAMU à la prise en charge de la fin de vie et développer des référentiels professionnels nationaux.

Ces pistes de travail trouvent des réponses avec la montée en charge de la Majoration pour coordination infirmière ou la mise en œuvre de la réforme des SSIAD. Elles seront analysées dans le cadre de la poursuite de la politique de développement des soins palliatifs qui axe désormais le cœur de la prise en charge vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux.

LE DEVELOPPEMENT D'UNE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES (AXE I MESURE IV)

La spécificité et la complexité des situations de fin de vie en début de vie sont à l'origine de cette mesure. Le programme national avait pour ambition de développer d'une part une expertise et d'autre part une culture partagée par l'ensemble des acteurs confrontés à la fin de vie de jeunes patients et à l'accompagnement de leur famille et fratrie. La prise en charge au domicile de l'enfant ou au sein des unités pédiatriques l'ayant accompagné tout au long de sa maladie demeurent recommandées. Les professionnels de la pédiatrie se sont

d'ailleurs mobilisés afin de diffuser de bonnes pratiques en soins palliatifs pédiatriques et d'être mieux armés face aux questionnements éthiques auxquels les progrès de la médecine les confrontent. L'existence d'un DIU « *Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques* » regroupant plusieurs universités depuis 2006 en témoigne. Un groupe de travail a donc été mis en place dans le cadre du Programme national afin d'élaborer avec les professionnels les conditions de mise en œuvre d'une offre d'expertise régionale.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Peu de données existent sur le nombre d'enfants susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en France. Par conséquent, le programme prévoyait d'analyser les besoins quantitatifs et qualitatifs de prise en charge pédiatrique, d'organiser au niveau régional

une offre de prise en charge en soins palliatifs avec plusieurs niveaux complémentaires et de créer des lieux de répit notamment en SSR pédiatrique. Pour l'ensemble de ces mesures, le programme prévoyait 14 millions d'euros.

REALISATIONS

L'estimation des besoins (action 1)

L'analyse des besoins a été confiée à l'Observatoire national de la fin de vie qui a proposé dans son rapport 2012 une estimation de la population pédiatrique requérante en soins palliatifs. 11 194 enfants âgés de 1 à 19 ans sont décédés entre 2005 et 2008, la moitié est décédée suite à une maladie, dont 46.6 % correspondait à des conditions chroniques complexes (CCC), définies selon les travaux de Feudtner *et al.* (2001, 2002) comme les « *conditions dont la*

durée prévisible est d'au moins un an, à moins que le décès n'intervienne avant, et qui atteignent plusieurs organes ou un seul organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire ». L'Observatoire a donc analysé les lieux de décès des enfants souffrant de CCC et montré que ces patients décèdent plus souvent à l'hôpital (73 %) que les enfants atteints d'autres maladies (60 %).

Alors que de précédentes études internationales¹¹ ont mis en évidence le domicile comme lieu de prise en charge souhaité par les parents d'enfants en phase terminale, la grande majorité des enfants souffrant de CCC ne décèdent pas à domicile (Surkan et al., 2006). Il faut toutefois rester prudent dans l'interprétation de ces données qui considèrent le lieu de décès et non le lieu de fin de vie et ne permettent pas de mesurer la préférence des enfants ou de leurs parents ou les complications médicales qui ont rendu nécessaires l'hospitalisation à la fin de la vie. Cette estimation souligne toutefois la nécessité d'adapter l'offre hospitalière à la prise en charge de jeunes patients, qui si elle demeure rare, requiert des compétences particulières.

L'organisation d'une offre régionale

La création d'équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques

La notion d'équipe ressource est née d'expériences régionales innovantes en Bretagne, en Ile de France et en Midi-Pyrénées. Une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'aider à l'intégration de la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. A l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, l'ERRSPP exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes sans se substituer.

Elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveaux nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en

¹¹ Papadatou & Yfantopoulos 1996; Vickers & Carlisle 2000; Klopfenstein et al. 2001; Vickers et al. 2007. Cf Rapport 2012 de l'Observatoire national de la fin de vie.

Les missions d'une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques

- *Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative*
- *Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques*
- *S'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients*
- *Mettre en œuvre des actions de formation*
- *Contribuer à la recherche clinique*

matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes. L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale et exerce une activité inter et extra-hospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile. L'équipe ressource structure avec les professionnels impliqués dans les prises en charge, le suivi des parents, des fratries et des proches endeuillés et met en œuvre des actions de prévention des deuils compliqués. L'équipe contribue également au recensement et à la mobilisation des ressources locales (professionnelles et bénévoles) existantes sur le territoire.

La création des 26 équipes régionales a mobilisé 4 millions d'euros par an depuis novembre 2010 (crédits MIG). Les équipes se sont progressivement constituées entre 2011 et 2013. Seul le projet de la région Poitou-Charentes ne s'est pas encore concrétisé à ce jour. Cette période de constitution des équipes et de montée en charge ne permet pas encore d'évaluer leur activité, le niveau de recours des professionnels et la pertinence de

cette ressource. Toutefois, les équipes réunies au sein d'une fédération ont constitué un outil qui permet de décrire leur activité et qui servira à évaluer en partie ce dispositif innovant qui constitue une spécificité

française. Au-delà de la traçabilité de l'activité, cette base de données, si elle est exhaustive et utilisée par l'ensemble des équipes, pourrait être utilisée comme outil de recherche.

L'identification de lits de soins palliatifs pédiatriques dans les unités pédiatriques ayant à gérer ces problématiques

Le programme national a mobilisé 1 million d'euros sur l'enveloppe tarifaire MCO en 2009, 2011 et 2012 soit trois millions d'euros afin de développer des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les services pédiatriques. Cette identification permet à l'établissement d'accéder à un tarif de soins palliatifs valorisé sous réserve de mettre en œuvre des moyens dédiés à la mise en œuvre d'une démarche palliative.

D'après la statistique annuelle des établissements (SAE), le nombre de lits identifiés de soins palliatifs au sein des services pédiatriques est passé de 59 dans 21 établissements en 2010 à 90 lits identifiés dans 24 établissements répartis dans 15 régions en 2011. Les équipes ressources

régionales, qui ont pour mission de contribuer au recensement des lits identifiés dans les services pédiatriques et d'identifier les besoins, recensaient en juin 2011, 22 LISP en pédiatrie et 12 LISP en SSR pédiatriques.

Les équipes font remonter des difficultés liées au dispositif des LISP en général (évoquées dans la partie relative aux LISP) et notamment l'éclatement des lits au sein des différents services hospitaliers. En outre, la valorisation du GHS LISP en MCO donne en théorie droit à des recrutements supplémentaires de personnel formé. Le renfort en personnel bénéficie toutefois, dans certains établissements, au pôle dans son ensemble, et non au service pédiatrique directement concerné.

La création de lieux de répit (action 3)

L'action 3 de la mesure 4 prévoyait la création de lieux de répit et notamment l'identification de lits en SSR pédiatrique destinés à des séjours de répit dans le cadre de maladies chroniques graves et invalidantes.

L'expérimentation de la maison d'accompagnement Oasis en Midi-Pyrénées (mesure 9 du programme) devait également permettre de documenter le besoin en offre de répit et la nature de l'offre pertinente.

L'expérimentation d'une maison d'accompagnement et de répit pour enfants et adolescents

Le programme national de développement de soins palliatifs prévoyait la conduite de trois expérimentations de maisons d'accompagnement et un financement de 3 millions d'euros correspondant à une dotation d'un million d'euros par maison pour deux

années de fonctionnement. Le projet Oasis avait été proposé par la Croix Rouge française pour accueillir des enfants et adolescents et leurs parents et leur offrir pour une période de répit ou à plus long terme une alternative à l'hospitalisation assez innovante.

D'une capacité de 5 places (avec la possibilité d'accueillir les parents), la structure a été installée dans l'enceinte de la Clinique de Seysses dans une construction neuve assurant une convivialité et une ambiance « familiale » propice aux enfants et à leur famille. Cette maison a ouvert ses portes en décembre 2010 mais a rencontré de nombreuses difficultés. Il apparaît que la perception des soignants aurait dû être complétée par une étude initiale qualitative et quantitative des besoins des parents. L'Oasis n'a pas fonctionné comme prévu, notamment en raison de la montée en charge en parallèle de l'HAD pédiatrique spécialisée en soins palliatifs et d'un adressage par l'équipe ressource régionale qui ne s'est pas effectué, en définitive, vers la Maison. La montée en charge de l'HAD pédiatrique tend à montrer que les parents souhaitent garder leur enfant à la maison et ont du mal à le confier même lorsqu'ils sont épuisés pour un séjour de répit. Ainsi, 39% des refus à l'initiative des parents correspondent au souhait de garder leur enfant à domicile ou au refus de le faire admettre à la maison. Le besoin d'accompagnement existe mais l'acceptabilité d'un lieu, très connoté pour la fin de la vie dès son lancement, n'est pas facile pour des parents, mais également pour les soignants qui ont par conséquent eu du mal à proposer l'orientation vers cette structure.

Les évaluations menées par la Croix Rouge française et par le Ministère de la santé ont

montré que l'offre expérimentée ne permettait pas de répondre aux besoins initialement identifiés malgré les orientations apportées au projet en cours d'expérimentation et que les besoins avaient évolué depuis la conception du projet. La fermeture de la maison a donc été actée conjointement par la CRF et le ministère.

Toutefois, les évaluations ont mis en évidence des besoins d'accueil : pour l'inter cure des traitements nécessitant l'éloignement du domicile, en cancérologie comme en néphrologie par exemple, pour des dialyses rénales et pour l'accueil de jeunes adultes (18 ans-20 ans) en cours de traitement pour cancer, en inter cure, dans la mesure où leur admission en structures pour adultes est mal vécue. Enfin, des besoins d'accueil en séjours de répit dans le secteur médicosocial existent pour des enfants atteints de pathologies neurodégénératives mais nécessitent un équipement spécifique pour prendre en charge les gestes de la vie courante. Si le postulat des expérimentations était de « démedicaliser la fin de vie », l'évaluation de ces dernières a montré que la fin de vie nécessite une médicalisation certaine mais discrète pour pouvoir se concentrer sur la qualité de vie dans un environnement sécurisant pour le patient et ses proches. Enfin, au regard de cette expérience, il ne semble pas pertinent de développer une offre de répit uniquement pour des enfants ou spécifiquement dédiée à la fin de vie.

L'identification de lits en structure SSR pédiatrique destinés aux séjours de répit dans le cadre de maladies chroniques graves et invalidantes (lits non spécifiques aux fins de vie)

Quelques établissements ont développé l'offre ciblée initialement par le programme (l'hôpital pour enfants de Margency en Ile-de-France, l'établissement SSR Kerpape en Bretagne ou plus récemment en 2013 la reconnaissance et le financement de 5 LISP

dans l'établissement SSR pédiatrique la Fougeraie en Rhône Alpes). Toutefois, ce type de besoins évoqués par le programme en 2008 sont peu identifiés dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Les attentes sont très hétérogènes d'une région à

l'autre et les équipes ressources doivent identifier dans chaque région les ressources disponibles en médecine (LISP), dans les structures de soins de suite (SSR) ou dans les établissements médico-sociaux. Les professionnels soulignent toutefois que l'offre SSR n'apparaît finalement pas véritablement

adaptée depuis la réforme de ce secteur en 2008 ou ne répond que dans une certaine mesure aux besoins identifiés dans un contexte dans lequel la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques en hospitalisation à domicile (HAD) s'est considérablement développée.

PERSPECTIVES

La création des équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques constitue une avancée significative pour le développement des soins palliatifs pédiatriques en France. Le programme national a permis la structuration d'une offre régionale, à géométrie variable selon les besoins locaux. Le financement de

ces équipes a été intégré en 2013, à l'instar de celui des EMSP, au sein du fonds d'intervention de chaque agence régionale de santé. Ce dispositif récent nécessite d'être soutenu pendant la période de montée en charge afin de consolider les acquis du programme.

BILAN DE L'AXE I : LE DEVELOPPEMENT D'UNE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS INTEGREE A LA PRATIQUE DES PROFESSIONNELS

La politique française présente cette particularité : l'accès aux soins palliatifs n'équivaut pas à l'accès à des structures spécialisées mais plutôt à la garantie que le moment venu, le patient et ses proches seront pris en charge par des professionnels compétents pour faire face aux situations de fin de vie. Il s'agit donc d'intégrer la démarche palliative aux pratiques des professionnels et non de faire des soins palliatifs une spécialité réservée à des unités dédiées.

Depuis 25 ans, cette politique a bénéficié d'engagements politiques constants caractérisés par plusieurs lois et trois programmes nationaux successifs (1998-2001 ; 2002-2005 ; 2008-2012) ayant tous le même objectif : **la transformation des pratiques afin qu'elles intègrent la démarche palliative** ; la diffusion de la culture palliative dans tout le système de santé : à l'hôpital, dans les établissements médico-sociaux et au domicile des patients. Les unités dédiées restent nécessaires pour les situations les plus complexes en termes de gestion des symptômes et notamment de la douleur ou de questionnement éthique. Elles doivent également contribuer à la formation des équipes des unités non spécialisées.

Les dispositifs permettant une offre de soins palliatifs intégrée à la pratique des professionnels ont montré leur pertinence, il s'agit désormais de veiller à leur mise en œuvre effective dans tous les établissements de santé

- Les unités de soins palliatifs se sont développées sur l'ensemble du territoire (122 contre 90 en 2007), la création de nouvelles unités est inscrite dans les schémas régionaux de l'offre de soins des cinq prochaines années pour parfaire le maillage. Les effectifs des unités ne leur permettent toutefois pas de remplir toutes leurs missions : si 88% des unités contribuent à la formation initiale et continue, seule la moitié d'entre elles participe à des protocoles de recherche.
- Les lits identifiés de soins palliatifs se sont développés (plus de 5 000 lits identifiés de soins palliatifs sont recensés fin 2012 contre 3 000 en 2007), mais de façon trop dispersée au sein des unités fonctionnelles d'un même établissement pour véritablement garantir la mise en œuvre d'une démarche palliative. Les conditions de fonctionnement décrites dans le référentiel de 2008 sont très inégalement mises en œuvre. Malgré ce bilan très mitigé, les LISP lorsqu'ils sont mis en œuvre selon le référentiel constituent des supports pertinents pour diffuser la démarche palliative au sein des services et établissements (nécessité d'affecter les ressources soignantes aux patients et non au service).

- Malgré l'absence de dimensionnement objectif et homogène, un constat partagé : les équipes mobiles de soins palliatifs contribuent à plusieurs titres à la diffusion de la culture palliative. Le programme a permis de créer 53 nouvelles équipes et de renforcer les équipes existantes mais leur positionnement n'est toutefois jamais acquis et dépend de la volonté des médecins responsables des services et plus largement de l'attention portée à la démarche palliative dans les établissements dans lesquelles elles souhaitent intervenir.
- Le programme a permis de créer des ressources adaptées à la prise en charge des enfants et adolescents notamment avec les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques.

Si 58% des décès ont lieu à l'hôpital, la période de fin de vie ne se déroule pas toujours à l'hôpital qui concentre les phases aiguës de prise en charge. Nos concitoyens souhaitent en grande majorité mourir ou du moins rester aussi longtemps que possible chez eux. Le respect de ce souhait et l'évolution démographique de notre population créent un impératif : **déplacer la prise charge de l'hôpital vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux.**

- Le développement de l'hospitalisation à domicile et de son intervention dans les établissements médico-sociaux, rendue possible depuis quelques mois, va dans ce sens.
- Malgré la création de 53 nouvelles équipes et le renfort de personnels permis par le programme, les équipes mobiles interviennent encore très peu au sein des EHPAD. L'intervention des EMSP et des réseaux constitue un levier pertinent pour la diffusion de la démarche palliative au sein des EHPAD, sous réserve de la capacité des établissements à assurer une continuité des soins techniques. Ce besoin d'appui technique des EHPAD dépasse le champ des soins palliatifs.
- Le positionnement des réseaux de soins palliatifs, qui apportent à la fois une expertise thématique et des compétences organisationnelles, a été modifié dans le cadre plus général de l'évolution des réseaux et des réflexions sur l'organisation territoriale de la coordination des soins (plate-forme de coordination pluri-thématique).
- Malgré des financements supérieurs aux prévisions du programme, la possibilité d'avoir recours à des aides à domicile pour les personnes ayant peu de ressources reste insuffisamment connue dans certains départements.

DES PROGRES SIGNIFICATIFS DANS LE CHAMP DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

AXE II

LA FORMATION : LEVIER ESSENTIEL D'UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITE

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie définit la démarche palliative comme composante de la prise en charge de la fin de vie. Le programme 2008-2012 avait pour objectif général la diffusion d'une culture palliative intégrée à la pratique des professionnels. Si le développement de l'offre a permis de promouvoir des lieux et des dispositifs spécifiques (unité, équipe mobile, équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques, lit identifié), la formation est un levier essentiel pour faire en sorte que **tout professionnel confronté à la fin de vie, quels que soient son lieu et son mode d'exercice, soit doté de compétences garantissant une qualité de prise en charge**. Il ne s'agit pas tant de développer la formation au sens traditionnel (acquisition d'un savoir théorique)

que de favoriser notamment chez les professionnels, l'acquisition de compétences à la fois cliniques, scientifiques, relationnelles et éthiques et l'aptitude à travailler en équipe pluri professionnelle. En outre, une formation, et en particulier lorsqu'elle emprunte une forme exclusivement didactique, ne suffit pas à elle seule à garantir l'évolution des pratiques. La loi du 21 juillet 2009 relative à l'Hôpital, aux Patients, à la Santé et aux Territoires qui fait du **développement professionnel continu (DPC)** une obligation s'inscrit dans cette logique : favoriser la formation de type interactive dans laquelle l'analyse de la pratique et la posture réflexive prennent tout leur sens, pour faire évoluer les pratiques.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme prévoyait d'adapter le dispositif de formation médicale et paramédicale et la formation des personnels intervenant dans les structures médico-

sociales et service de soins à domicile pour y intégrer les soins palliatifs. Le programme visait en outre la formation des bénévoles d'accompagnement.

LA FORMATION INITIALE DES MEDECINS ET DES SOIGNANTS INTEGRE DAVANTAGE LES SOINS PALLIATIFS (AXE II MESURES XI, XIII)

Les soins palliatifs et l'éthique font désormais partie des trois cycles de formation initiale des médecins (axe II mesure XI)

La réforme des études médicales et leur intégration dans le schéma LMD (licence, master, doctorat) ont permis d'intégrer dans les différents cycles de formation les thématiques liées à la fin de vie et notamment en **premier cycle** au niveau licence. Depuis la rentrée 2010-2011, les questions liées à la fin de vie sont traitées dans l'Unité d'enseignement (UE) « *Santé, Société, Humanités* » en L1 et L2 (ou L3 selon les facultés).

En **deuxième cycle**, le module « *Douleur, soins palliatifs, anesthésie* » est obligatoire depuis 2000. Cet enseignement figure au programme des épreuves classantes nationales mais ses modalités de mise en œuvre demeuraient très inégales selon les facultés. Au niveau master, l'arrêté du 8 avril 2013 relatif au *régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales* renforce la formation dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Il prévoit pour la rentrée 2013 l'introduction d'items relatifs aux soins palliatifs dans l'UE spécifique « *Cancérologie* » et dans l'UE « *Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement* » ainsi que la possibilité de réaliser une « *UE interdisciplinaire regroupant de futurs professionnels de santé ou du champ médico-social autour de thèmes d'approche globale d'une situation complexe de communication, d'élaboration collective et de coopération* » ou une UE d'éthique médicale.

Ce même arrêté met l'accent sur l'acquisition par l'étudiant de compétences de clinicien, de communicateur, de coopérateur membre d'une équipe soignante pluri professionnelle et de responsable au plan éthique.

Enfin, le **troisième cycle** intègre également la question des soins palliatifs soit dans le cadre du diplôme d'études spécialisées (DES) comme le DES de médecine générale soit via le Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « *Médecine de la douleur, médecine palliative* » créé en 2008. Le programme a permis de financer de façon fléchée 70 postes d'assistants spécialistes et cette mesure est reconduite au-delà de l'échéance du programme pour de nouvelles promotions (2 millions d'euros par an et par promotion). Si les postes ont été attribués par région en fonction des candidatures, une attention particulière sera portée par la coordination nationale du DESC aux régions dans lesquelles aucun candidat n'a encore été identifié par les coordonnateurs de DESC afin que cette dynamique soit présente sur l'ensemble du territoire.

Le programme 2008-2012 et le plan Cancer (action 19.1.4) prévoyaient d'inclure un enseignement sur la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs au sein du DES Oncologie. Le programme Soins palliatifs l'envisageait également pour les DES de neurobiologie et de gériatrie.

Deux actions sont engagées par l'InCA, le Collège national des enseignants en cancérologie et le Collège des enseignants en soins palliatifs pour la rentrée 2014: d'une part, l'organisation d'un séminaire national de 2,5 jours « *Soins palliatifs et décision médicale* » intégré dans les enseignements

interrégionaux du DES d'oncologie et des DESC de cancérologie et coordonné par des responsables du DESC de médecine de la douleur-médecine palliative et d'autre part, un stage optionnel de 6 mois dans une unité de soins palliatifs ou une EMSP de CHU.

Au-delà des objectifs initiaux du programme, la création d'une filière universitaire de soins palliatifs est actée.

L'objectif n'est pas de créer une nouvelle spécialité médicale puisqu'il s'agit de développer une culture palliative intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels. La création d'une filière universitaire permet d'ancrer dans le temps le développement de la formation et de promouvoir la recherche dans ce champ encore peu investi. Les modalités de mise en œuvre de cette filière restent à préciser. Six postes de professeurs associés en médecine palliative et médecine de la douleur ont été créés depuis 2010 pour préparer cette filière. Des postes de chefs de

clinique peuvent désormais être créés dans le cadre du pool de postes de chefs de clinique de chaque faculté. L'objectif est à terme d'aboutir à la nomination d'un professeur d'université dans chaque inter région afin de coordonner les activités d'enseignement et de recherche. La création d'un master national « *Soins palliatifs, éthique et maladies graves* » rattaché à l'université Paris V est également en cours. Ce master comporte un master 2 avec option « formation à la recherche » pour appréhender les questions de fin de vie en tant qu'objet de recherche.

La formation initiale des infirmiers a été révisée dans le cadre de la réforme Licence-Master-Doctorat et intègre désormais davantage les soins palliatifs (axe 2 mesure XIII).

La réforme des études d'infirmier a permis d'intégrer les soins palliatifs et l'éthique dans la nouvelle maquette de formation. L'unité d'enseignement « *Législation, éthique, déontologie* » permet d'appréhender au cours du premier semestre des concepts de philosophie et d'éthique. L'enseignement « *Législation, éthique, déontologie* » du

quatrième semestre vise à apprendre à appliquer ces concepts à des situations de soins nécessitant une démarche de questionnement éthique.

Le DESC « Médecine de la douleur, médecine palliative » est destiné à former les futurs professionnels des structures dédiées aux soins palliatifs que sont notamment les unités de soin palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs. Ce diplôme associe une formation théorique et une formation pratique par immersion dans une structure habilitée : deux semestres pendant l'internat et deux semestres en post internat en tant qu'assistant spécialiste.

Enfin au cours du cinquième semestre, l'UE « Soins palliatifs et fin de vie » qui comprend 30 heures de cours et travaux dirigés et 20 heures de travaux personnels doit permettre aux futurs infirmiers d'identifier les besoins spécifiques d'une personne et de son entourage en situation de fin de vie, d'apprendre à communiquer de façon adaptée, de développer des connaissances et des habiletés visant à la réalisation de soins de confort et de soins palliatifs.

Au fur et à mesure de la ré-ingénierie des formations paramédicales, les enseignements relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs sont renforcés.

A titre d'exemple, pour les manipulateurs d'électroradiologie médicale dont la formation a été ré-ingénierée en 2012, ces thématiques sont traitées dans l'UE relative à la législation, l'éthique et la déontologie et dans celle relative à la relation de soins et la communication avec la personne soignée.

Les programmes de formation des aides-soignants (2005) et des auxiliaires de puériculture (2006) intègrent également des enseignements relatifs aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie au sein de plusieurs modules.

AU-DELA DES MESURES DU PROGRAMME, LA FORMATION CONTINUE EN SOINS PALLIATIFS A ETE PRIORISEE

Si le programme identifiait la formation continue comme levier essentiel de diffusion de la culture palliative, peu de mesures concernaient en réalité ce champ. Néanmoins, la formation continue a fait l'objet d'une attention particulière notamment dans les établissements relevant de la fonction publique hospitalière (FPH) via les plans de formation et s'inscrit dorénavant dans le cadre de la mise en œuvre du développement professionnel continu.

Le développement professionnel continu (DPC)

Le DPC concerne tous les professionnels de santé, médicaux et non-médicaux et ce, quel que soit leurs modes d'exercice.

Le DPC comporte l'analyse de leurs pratiques professionnelles ainsi que l'acquisition ou l'approfondissement de connaissances ou de compétences, il constitue une obligation individuelle qui s'inscrit dans une démarche permanente. Il a pour objectif l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Au travers d'une analyse croisée et d'une confrontation des pratiques entre professionnels de santé, le DPC officialise la reconnaissance des situations de travail comme de véritables situations d'apprentissage.

11 décrets publiés début janvier 2012 précisent les modalités de gouvernance et de mise en œuvre du DPC. Pour mémoire, le DPC fusionne la formation médicale continue (FMC) et l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Ces textes portent en particulier sur l'Organisme Gestionnaire du DPC (OGDPC) et sur le contenu de l'obligation, l'organisation, le financement, le contrôle et les modalités d'application spécifiques pour chaque professionnel de santé.

Le professionnel de santé satisfait à son obligation de DPC en participant, au cours de chaque année civile à un programme de DPC collectif annuel ou pluriannuel qui doit :

- être conforme à une orientation nationale ou à une orientation régionale de DPC,
- être mis en œuvre par un organisme de DPC (ODPC) enregistré auprès de l'OGDPC et évalué positivement par la Commission Scientifique Indépendante (CSI)
- comporter des méthodes et des modalités validées par la HAS après avis de la CSI.

L'intégration des soins palliatifs dans les plans de formation des établissements relevant de la fonction publique hospitalière (FPH)

D'après le rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie, entre 2005 et 2009, 66 202 professionnels de santé non-médicaux ont été formés aux soins palliatifs dans les établissements publics de santé. La progression de 45 % en 5 ans du nombre total de professionnels formés s'explique en partie par l'impulsion donnée chaque année dans le cadre de la circulaire fixant les axes et actions de formation prioritaires pour les agents relevant de la FPH.

La démarche palliative a été identifiée comme axe de formation prioritaire dans les circulaires 2009 et 2012 relatives aux axes et actions de formation prioritaires pour le personnel des hôpitaux publics.

En 2013, la DGOS a retenu au titre d'action de formation nationale (AFN), une formation destinée aux professionnels des services non dédiés sur le thème « *Comment initier une démarche palliative dans un service ?* ». Cette

Les établissements étaient donc incités à inscrire en priorité dans leur plan de formation 2010, 2011 et 2013 la formation à la démarche palliative et à l'accompagnement des personnes en fin de vie pour les personnels des USP, EMSP et services disposant de LISP et pour les personnels confrontés à des situations de fin de vie en dehors des services spécialisés. Le développement d'une approche éthique de la prise de décision en fin de vie était également un axe prioritaire de la circulaire annuelle donnant les priorités de formation pour 2012, cet axe a été proposé suites à l'expérimentation menée dans deux régions (cf encadré).

action est mise en œuvre par l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH), OPCA de la fonction publique hospitalière depuis janvier 2013.

Expérimentation d'une formation pluridisciplinaire et pluri professionnelle « Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs »

L'approche interdisciplinaire représente une des principales garanties de qualité dans le soin et l'accompagnement des patients en situation palliative. Deux sessions expérimentales de deux jours ont été organisées en Pays de Loire et en Bretagne. Cette formation visait des professionnels du secteur sanitaire, médico-social, libéral et salarié d'un même territoire de proximité et avait pour objectif de développer leur approche interdisciplinaire des questions d'ordre éthique. Il s'agissait à partir d'un cas et de l'analyse de leurs pratiques de connaître les domaines d'intervention des différents acteurs de santé et d'autre part d'améliorer les connaissances des participants dans le champ des soins palliatifs. Ce type de formation a ensuite été proposé comme axe de formation prioritaire pour les établissements publics de santé dans le cadre des circulaires annuelles de la DGOS et a préfiguré ce que l'on pourrait attendre d'un programme de DPC sur ce thème.

Le diplôme universitaire de soins palliatifs (DUSP) ouvert aux étudiants de troisième cycle et aux professions paramédicales dure un an et est délivré par neuf Facultés. D'après l'enquête menée par l'Observatoire national de la fin de vie en 2010, les médecins représentent 28 % des participants et 63 % des participants étaient des professionnels paramédicaux.

Les diplômes interuniversitaires de soins palliatifs et d'accompagnement (DIUSP) prolongent d'une année ce cursus. Ils se sont

progressivement créés depuis 1995 sur la base d'un référentiel commun établi par la société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP). 14 DIU regroupant 30 facultés de médecine réunissent dans une même action de formation médecins (38 % des participants), infirmiers et psychologues principalement. (Les professionnels paramédicaux représentent 55 % des participants). Ces formations rencontrent un intérêt croissant puisque 500 professionnels avaient suivi ces formations en 2005 tandis qu'ils sont 12 000 en 2010.

LA FORMATION DES PERSONNELS MEDICO-SOCIAUX ET INTERVENANT DANS LES SERVICES DE SOINS A DOMICILE DEMEURE DIFFICILE A APPRECIER.
(AXE I MESURE III ET AXE II MESURE XII)

L'enquête nationale sur les pratiques professionnelles concourant à la bienveillance des résidents en EHPAD en 2009 menée par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) met en évidence que 61% des établissements répondants déclarent que moins de 60% de leur personnel ont bénéficié d'une formation sur la douleur ou la fin de vie.

Un des outils destinés à la formation dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) est un programme nommé MOBQUAL développé en 2008 à l'initiative de la Direction générale de la santé par la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) et par la SFAP pour le volet soins palliatifs. Les outils de ce programme concernent la bienveillance, la douleur, les soins palliatifs, la dépression et la maladie d'Alzheimer.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 avait donc identifié comme levier pour développer la formation en ESMS la diffusion de l'outil MOBQUAL Soins palliatifs, son adaptation aux services de soins à domicile et d'aide à la personne. Le programme prévoyait également d'étendre le bénéfice de cet outil aux personnels des unités de soins de longue durée.

Le financement de cette mesure était assuré par la CNSA dans le cadre d'une convention signée avec la SGG pour le développement de MOBQUAL sur une période de trois ans (2010-2012) pour un montant de 4.7 millions d'euros.

La convention prévoyait la diffusion structurée de la démarche et des outils (avec un objectif d'au moins 8 000 professionnels directement touchés), la réalisation de sessions de sensibilisation/formation (environ 245 000

L'impact de sessions de formation et de sensibilisation sur les bonnes pratiques

Sans qu'il soit possible d'objectiver ce qui est lié à l'impact d'une session de formation et ce qui relève plus spécifiquement de la pertinence de l'outil MobiQual, on constate que dans 81 % des établissements ayant retourné le questionnaire (échantillon de 130 questionnaires), l'outil MobiQual Soins palliatifs mis à disposition a effectivement été utilisé lors d'actions de sensibilisation conduites auprès de l'ensemble des personnels. Les deux tiers des utilisateurs de l'outil sont des médecins coordonnateurs, cadres de santé et personnels infirmiers. Les psychologues et autres personnels soignants représentent 25 % du total des utilisateurs déclarés.

Depuis la conduite des actions de sensibilisation,

- *28 % des établissements (34 EHPAD et 8 structures médicales) ont développé un volet «soins palliatifs» dans leur projet d'établissement (mais 47 % d'entre eux avaient structuré ce volet auparavant (29 EHPAD et 23 structures médicales).*
- *80 % des établissements ont la possibilité de faire appel à un spécialiste de soins palliatifs mais cela était possible pour 53 % d'entre eux avant ces actions.*
- *76 % des structures progressent dans la définition de protocoles et procédures en matière de soins palliatifs. La progression la plus importante est réalisée en matière de prise en charge de la douleur.*
- *Les trois quarts des structures ont développé des protocoles relatifs à l'accompagnement de la personne en fin de vie et 7 sur 10 à l'accompagnement de la famille (contre respectivement 27 % et 30 % auparavant).*
- *Les personnels ont une meilleure connaissance de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.*
- *les procédures en matière d'identification de la personne de confiance, d'explication de la notion et des modalités de directives anticipées, de recherche d'existence de directives anticipées se développent dans les établissements.*
- *37 % des établissements mentionnent que l'action de sensibilisation conduite a permis d'amorcer des collaborations avec d'autres institutions. Ces collaborations étaient amorcées auparavant dans 50 % des établissements (avec EMSP, réseaux, USP, ..)*
- *84 % des établissements s'inscrivent dans un réseau gérontologique (ils étaient 44 % avant), 59 % dans un réseau formalisé de soins palliatifs (44 % avant) et 56 % dans un réseau informel de soins palliatifs (26 % avant).*

Source : MOBIQUAL : MOBILISATION POUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES, Eléments constitutifs, acteurs du projet, Analyse de 130 questionnaires POST, juillet 2010

professionnels) et l'amélioration significative des pratiques grâce à l'analyse de questionnaires, remplis par l'utilisateur avant l'utilisation de la mallette et un an après. 2 000 outils « soins palliatifs » devaient être diffusés chaque année soit 6 000 outils. De 2010 à 2012, 5017 outils ont été diffusés ce qui est inférieur à l'objectif initial. En 2012,

58% de ces outils ont été diffusés à l'issue des réunions d'information et de sensibilisation organisées en régions, en collaboration avec les Agences Régionales de Santé. Près de la moitié des structures engagées dans le programme et disposant de l'outil Soins palliatifs sont des EHPAD ; 20%

des organismes de formation (initiale et continue), 16% des établissements de santé (unités Douleur/Soins palliatifs, USLD, SSR et hôpitaux locaux).

Après leur mise à disposition, les outils du programme ont vocation à être utilisés dans le cadre de sessions de sensibilisation et de formation initiale ou continue au sein des établissements et services ou comme « boîte à outils » disponible pour les soignants.

Toutefois, **peu de données permettent d'évaluer l'amélioration des pratiques permise par l'outil.** Peu de questionnaires sont retournés par les utilisateurs et ces

derniers ne permettent pas d'apprécier par exemple l'usage de Mobiquial comme boîte à outils à laquelle il est possible d'avoir recours ponctuellement. L'analyse en 2010 par la SFGG d'un échantillon de 130 questionnaires pour les soins palliatifs montre néanmoins un impact relatif des sessions de sensibilisation sur les bonnes pratiques des établissements sans qu'il soit toutefois possible d'objectiver ce qui est lié à l'impact d'une session de formation et ce qui relève plus spécifiquement de la pertinence de l'outil Mobiquial. (cf encadré) La convention relative au programme Mobiquial qui a été prolongée de 6 mois arrive à échéance en 2013 et fait l'objet d'une évaluation menée avec la SFGG par la CNSA.

LA FORMATION SPECIFIQUE DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT A ETE PERENNISEE (AXE III MESURE XVI).

Le rôle des accompagnants bénévoles a été reconnu par la circulaire du 26 août 1986 et réaffirmé à plusieurs reprises en 1999 puis en 2008¹². Toutefois l'accompagnement bénévole ne se conçoit pas sans une formation spécifique et sans une sélection au sein d'associations ayant signé une convention avec les établissements de santé et respectant la charte nationale des associations de bénévoles à l'hôpital.

Depuis 2003, la Caisse nationale d'assurance maladie finance grâce à son fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) la formation des bénévoles d'accompagnement. L'engagement d'un bénévole est d'environ 5 ans en raison de l'investissement personnel important qui est requis. Depuis 2005, le nombre de bénévoles formés décroissait

(6 838 personnes en 2007, 6 623 en 2008). Le programme national 2008-2012 avait donc pour objectif de pérenniser ce dispositif afin **d'atteindre 7 000 bénévoles formés par an.** Cette mesure représentait 1.5 million par an sur 5 ans soit 7.5 millions d'euros.

La CNAMTS a confié par convention à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) le rôle de coordonnateur et de gestionnaire de l'action de développement de la formation des bénévoles et les moyens matériels et humains pour la mise en œuvre du projet.

291 associations d'accompagnement sont comptabilisées en 2011. 202 associations ont été qualifiées pour pouvoir bénéficier du dispositif de financement. La subvention moyenne par structure s'élevait en 2011 à 6 816 € avec une grande disparité selon la taille des associations.

¹² « Définitions, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs », Annexe 4 de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Les futurs bénévoles sont reçus lors de deux entretiens personnalisés menés par des responsables associatifs et/ou des psychologues. Les associations organisent des sessions de sensibilisation (12 heures en moyenne) et /ou une formation initiale de 36 heures en moyenne. Cette formation initiale a été proposée à plus de 4 825 nouveaux bénévoles accompagnants en 2011. La formation continue comprend des groupes de parole animés par un psychologue ou un

psychothérapeute, en moyenne 10 fois par an et des sessions de formation. Cette politique de recrutement et de mise en place de nouvelles sessions de formation a permis **d'atteindre l'objectif initial dès 2009 avec 7030 bénévoles formés** et de pérenniser cette évolution avec 7225 bénévoles formés en 2011.

	2008	2009	2010	2011
Nombre de bénévoles au 31 décembre	5172	5349	5069	5092
En formation initiale	1712	1933	1880	1916
En formation continue	4911	5097	5368	5309
Nombre total de bénévoles formés par an	6623	7030	7248	7225
Montants des crédits alloués		1.44 M€	1.36 M€	1.34 M€
Nombre d'associations dotées		191	192	195

Source : CNAMTS, 2011

PERSPECTIVES

La réingénierie des professions paramédicales permet d'intégrer davantage les soins palliatifs et les questions liées à la fin de vie au sein de la formation initiale.

La réingénierie des professions paramédicales (masseur-kinésithérapeutes, puéricultrices...) se poursuit et comprend des modules ou des

unités d'enseignement relatifs à l'éthique, à l'accompagnement des personnes en fin de vie et aux soins palliatifs.

Le développement de la formation continue nécessite d'être poursuivi et la qualité des formations évaluée.

La formation des professionnels qui interviennent auprès des personnes en fin de vie et notamment au domicile demeure insuffisamment développée. L'Observatoire

national de la fin de vie a souligné la difficulté de recenser auprès des différents OPCA les formations réalisées en soins palliatifs. En

outre, peu d'éléments existent sur la qualité de ces offres de formation très variées.

Un bilan qualitatif et quantitatif de l'action de formation nationale : « *Comment initier une démarche palliative dans un service ?* » lancée par la DGOS et mise en œuvre par l'ANFH à compter de janvier 2013 sera produit en mars 2014.

Le développement du DPC devrait permettre de clarifier l'offre de formation continue. Pour cela, les soins palliatifs devront faire partie des orientations nationales du DPC pour 2014. Il serait en outre nécessaire d'impliquer davantage les Unions régionales des professionnels de santé dans la mise en œuvre du DPC afin de développer la formation des médecins et infirmiers libéraux intervenant au domicile des patients.

Si le programme 2008-2012 a permis de véritables avancées en matière de formation avec notamment la constitution progressive d'une filière universitaire, le développement de la formation initiale et continue demeure un levier essentiel pour améliorer

La formation fait partie des missions des équipes mobiles de soins palliatifs. La reconnaissance de leur établissement de santé de rattachement en tant qu'organisme de formation devrait leur permettre d'investir le champ du DPC.

Dès 2014 et grâce à l'organisme gestionnaire du DPC, un bilan annuel des programmes de DPC permettra de rendre lisible ce que les professionnels de santé auront réellement mis en œuvre sur le thème des soins palliatifs et ce, quel que soient les lieux d'exercice des professionnels de santé. Ce guichet unique permettra de recenser sur une plate forme dématérialisée l'ensemble des organismes de DPC ainsi que les programmes qu'ils dispensent.

durablement les pratiques et préparer les acteurs de santé aux situations complexes créées à la fois par les progrès de la médecine et par l'évolution démographique de la population.

LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE (AXE II MESURE X)

La recherche est un levier essentiel pour contribuer à la production de connaissances, à l'acculturation des professionnels de santé et des citoyens aux questions de fin de vie. Travailler dans le domaine de la fin de vie c'est travailler sur la question des limites (les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites personnelles des malades, des proches, des soignants...).

C'est pourquoi, par définition, la fin de vie devrait constituer un champ de recherche. Or, probablement parce que les sujets touchant à la fin de vie restent des sujets tabous tant au niveau de notre société qu'au niveau de la médecine, parce qu'il n'existe aucune filière universitaire spécifique pour faciliter la recherche sur ces questions, la France accuse

un retard certain en matière de recherche et donc de publications.

Le programme national avait pour objectif de « *Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie* » (mesure 10). La recherche sur la fin de vie est d'une grande complexité. En effet, comment appréhender les situations complexes, singulières, issues des avancées de la médecine qui peut maintenir en vie des personnes qui ne guériront pas ? Comment appréhender la question de la vulnérabilité des personnes ? Comment approcher la fin de vie dans sa dimension holistique, systémique ? Comment mobiliser parfois les malades eux-mêmes alors qu'ils sont en fin de vie autour de questions de recherche ?

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Pour faciliter le démarrage de la recherche dans le domaine de la fin de vie, le programme de développement des soins palliatifs prévoyait d'inclure pour plusieurs années la dimension soins palliatifs, soins de support et douleur dans les thématiques prioritaires du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). La circulaire DHOS /MOPRC/2006/335 du 14 septembre 2007 a inclus la prise en charge de la fin de vie et le

développement des soins palliatifs parmi les huit thématiques prioritaires des appels à projet nationaux. Le programme prévoyait en outre de recenser et mettre en œuvre les sujets d'intérêt, le cas échéant en anticipant sur le choix et la rédaction des protocoles, d'encourager les projets élaborés conjointement avec des chercheurs en sciences sociales et la recherche infirmière spécifiquement dans ce domaine.

REALISATIONS

D'après le bilan de la recherche pluridisciplinaire sur la fin de vie en France réalisé par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2011, des avancées notables ont eu lieu: plusieurs projets multicentriques, faisant

appel à des méthodes variées, ont trouvé des appuis méthodologiques et des sources de financement. Les montages démontrent beaucoup de volonté et d'inventivité, ils varient en fonction des opportunités locales.

Toutefois, les projets restent très fragiles, il n'y a pas d'équipes de recherche « labellisées » dans le champ de la fin de vie. Pour les professionnels, la charge de travail est trop lourde, le temps et les moyens dédiés à la recherche insuffisants. Si la construction d'équipes de recherche interdisciplinaires nécessite de pouvoir fédérer un nombre suffisant de chercheurs de disciplines différentes, elle suppose aussi le soutien des

institutions concernées. La faiblesse des financements, le manque de formation et de ressources méthodologiques adaptées à la complexité des sujets, le manque de temps dédié, la rareté des collaborations internationales sont les freins principaux au développement de la recherche interdisciplinaire en fin de vie. Une animation scientifique est jugée indispensable, son ou ses opérateurs restant à définir.

PERSPECTIVES

S'il était nécessaire d'inclure la fin de vie dans les thématiques prioritaires du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), cette mesure n'est pas suffisante pour permettre l'émergence et le développement de la recherche. Avec la création d'une filière universitaire pour la médecine palliative et d'un master 2 de recherche *Médecine Palliative: Soins, éthique et maladies graves*, il semble important de jeter les bases d'une structuration de la recherche qui fait défaut et situe la France très en deçà des autres pays pour ce type de recherche.

Faciliter la recherche nécessite de former des chercheurs à des méthodologies aussi bien quantitatives que qualitatives pour leur permettre d'appréhender les questions de fin de vie. Or, la recherche qualitative est peu développée en France. Faciliter la recherche nécessite également de permettre le développement d'équipes interdisciplinaires pour promouvoir une approche transversale de la recherche sur la fin de vie. Or la réalité d'équipes transversales aux composantes universitaires, associant principalement les sciences humaines et sociales et la médecine est anecdotique.

En comparaison avec les soutiens mis en place par certains pays (l'expérience suisse de plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie est à cet égard exemplaire), les soutiens actuels semblent sous-dimensionnés, et insuffisamment axés sur la formation à la recherche et sur la structuration de celle-ci.

Les professeurs associés de médecine palliative, l'Observatoire National de la fin de vie et le Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs souhaitent créer une plateforme collaborative pour la recherche en fin de vie et médecine palliative. Cette plateforme aura pour objectif de promouvoir la recherche en fin de vie en assurant le recensement des différentes équipes travaillant sur les thématiques de la médecine palliative et de la fin de vie, en facilitant le lien et la collaboration entre ces équipes, en contribuant à la reconnaissance et à la diffusion des travaux de recherche dans les instances de recherche et dans le champ social, en facilitant l'intégration de jeunes cliniciens ou de jeunes chercheurs dans les équipes de recherche, en assurant les contacts avec les instituts de recherche et les financeurs potentiels de la recherche.

Projets de recherche financés dans les différents AAP entre 2008 et 2011.

Titre	Coordinateur	Structure	Source de financement
2008			
L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ?	AUBRY Régis	CIC-IT, CHU Besançon	PHRC
Que deviennent les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs quand les enfants sortent vivants de réanimation pédiatrique	CREMER Robin	CHU de Lille	PHRC
Démarche palliative à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux graves	CROZIER Sophie	Hôpital Pitié Salpêtrière, APHP	PHRC
2009			
Etude des déterminants managériaux de la qualité de vie au travail : effets directs et indirects de la démarche palliative chez les soignants	COLOMBAT Philippe	CHU de Tours	PHRC
Elaboration d'un indicateur multidimensionnel de qualité de prise en charge des patients en phase palliative de maladie	GUIRIMAND Frédéric	Maison Médicale Jeanne Garnier	PREQHOS
Les HAD entre polyvalence et approche spécifique : Recherche compréhensive et réflexive sur deux dispositifs innovants de fonctions transversales concernant les soins palliatifs et les personnes âgées.	MINO Jean-Christophe	Fondation Croix-Saint-Simon, Paris	PREQHOS
Facteurs prédictifs de survenue d'accidents hémorragiques graves et cliniquement pertinents chez les patients hospitalisés en unités de soins palliatifs	TARDY Bernard,	CHU de Saint Etienne	PHRC
2010			
Médecine en milieu pénitentiaire : La situation des personnes détenues relevant d'une démarche palliative en France	AUBRY Régis	CIC-IT, CHU Besançon	Fondation de France
Evaluation de l'impact d'un guide de questions préétablies sur la participation active des patients et de leurs proches et le contenu de l'information pronostique au cours d'une consultation médicale de soins palliatifs	BOULEUC Carole	Fondation Curie, Paris	PHRC – INCa
Evaluation d'un système de mesure de la qualité des soins délivrés aux patients en fin de vie, fondé sur des indicateurs de parcours de soins et de suivi de la loi Léonetti	COLOMBET Isabelle	Hôpital Européen Georges Pompidou,	PHRC

			APHP	
Evaluation de la qualité de la prise en charge de la fin de vie en réanimation : Validation de l'échelle CAESAR	KENTISH-BARNES Nancy	Hôpital Saint Louis, APHP		PHRC
Etude des représentations de la dépression en oncologie. Des représentations à la prise en charge	MATILLON Yves, FILBET Marylène	Hospices Civils de Lyon		Fondation de France
Etude des prescriptions dans les jours précédant le décès des patients en soins palliatifs en court séjour : comment s'applique la loi Léonetti ?	SALOMON Laurence	Hôpital Louis Mourier, Colombes		PHRC

2011

Enjeux et conséquences pour les proches et les soignants d'une évaluation différée par IRM fonctionnelle des personnes en état végétatif persistant institutionnalisées	AUBRY Régis	CIC-IT, CHU Besançon		Recherche Clinique Translational Inserm/DGOS
Essai prospectif, multicentrique, contrôlé randomisé, évaluant l'efficacité de la nutrition parentérale sur la qualité de vie et la survie globale chez des patients en phase palliative d'un cancer	AUBRY Régis	CIC-IT, CHU Besançon		PHRC - INCa
Evaluation de l'impact d'un programme d'amélioration des soins de bouche préventifs chez des patients en soins palliatifs	BELLOIR Marie-Noelle	EMASP Rennes	CHU	Fondation de France
Evaluation et validation d'échelles de qualité de vie en phase palliative avancée chez des patients	COMMER Jean-Marie	CRLCC Paul Papin, Angers		PHRC
Prise en charge de la fin de vie par les équipes soignantes : que pourrait-on faire de moins, que devrait-on faire de plus ?	FONTAINE Laurence	Hôpital Louis Mourier, APHP		PHRIP
Evaluation des pratiques de soins palliatifs et d'accompagnement pour les enfants atteints d'une amyotrophie spinale de type 1 d'évolution fatale	LE DIVENAH Aude	Hôpital Necker, APHP		PHRC

BILAN DE L'AXE II : DES PROGRES SIGNIFICATIFS DANS LE CHAMP DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Le deuxième axe du programme national avait pour objectif d'élaborer une politique de formation et de recherche. Si des progrès significatifs dans le champ de la formation en soins palliatifs ont été réalisés grâce au programme, le développement de la recherche demeure à ses débuts et nécessite d'être soutenu.

- Les soins palliatifs et l'éthique font désormais partie des trois cycles de formation initiale des médecins (axe II mesure XI)
- Une filière universitaire de soins palliatifs a été créée et permettra de soutenir le développement de la recherche
- La formation initiale des infirmiers a été révisée dans le cadre de la réforme Licence-Master-Doctorat et intègre désormais davantage les soins palliatifs (axe 2 mesure XIII)
- Les soins palliatifs ont été priorisés dans les plans de formation continue des établissements relevant de la fonction publique hospitalière (FPH) et font l'objet d'une action de formation nationale.
- Les formations continues universitaires (DU et DIU) rencontrent un intérêt croissant
- Malgré le développement d'outils spécifiques, la formation des personnels médico-sociaux et intervenant dans les services de soins à domicile demeure difficile à apprécier
- La formation spécifique des bénévoles d'accompagnement a été pérennisée (axe III mesure XVI).
- Plusieurs projets de recherche ont été soutenus dans le cadre du programme mais la recherche demeure encore insuffisamment développée. Une plateforme collaborative pour la recherche en fin de vie et médecine palliative est en projet.

Il faudra du temps pour mesurer l'impact de cette politique en termes d'évolution des pratiques mais les professionnels de terrain témoignent déjà des avancées constatées : les pratiques ont évolué depuis 25 ans, la nouvelle génération de médecins est désormais davantage sensibilisée à la prise en charge palliative qui nécessite une approche pluridisciplinaire, pluri professionnelle et un questionnement permanent sur la pertinence des traitements apportés pour éviter l'acharnement thérapeutique. L'intégration de l'entourage du patient dans cette démarche est désormais une réalité.

L'INFORMATION ET LE SOUTIEN DES PROCHES : DES AVANCEES INSUFFISANTES

AXE III

Les aidants peuvent être amenés à prodiguer des soins, à prendre en charge la gestion et l'administration de médicaments ou encore à coordonner le passage à domicile des différents intervenants sanitaires et médico-sociaux. A ce titre, ils contribuent fortement à améliorer les conditions de vie des personnes malades et à organiser leur parcours de soins. Toutefois, comme l'illustre l'étude menée en novembre 2012 dans le cadre de la mission Sicard, et comme l'a montré le travail de l'Observatoire national de la fin de vie dans son deuxième rapport, les proches des personnes en fin de vie témoignent de difficultés face à la souffrance de leur proche dont ils se sentent responsables tout ayant le sentiment d'être largement impuissants à agir pour eux.

Les proches des personnes en fin de vie font également part de leur propre souffrance : l'engagement aux côtés de leur parent malade ou très âgé est lourd, implique beaucoup de

responsabilités et leur coûte à la fois en termes financiers mais aussi personnels. Même s'ils estiment que leur rôle est naturel et évident et déclarent qu'ils n'entendent pas s'y soustraire, ils font part de leur sentiment de fatigue, d'impuissance et aussi de culpabilité de ne pas pouvoir faire plus.

L'accompagnement des proches et des aidants, leur information étaient des préoccupations majeures du programme national à l'instar de plusieurs plans de santé publique tels que le plan Alzheimer, le plan Cancer ou le plan pour l'amélioration des personnes atteintes de maladies chroniques. Le programme visait en outre à améliorer l'information du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et les dispositions de la Loi du 22 avril 2005, dite Loi Léonetti. La majorité des personnes interrogées dans le cadre du sondage mené pour la mission Sicard font état d'une méconnaissance de la loi.

SOUTENIR : PROPOSER UN ACCOMPAGNEMENT

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme avait pour objectifs le soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations en soins palliatifs (mesure 14) et la prise en charge

en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs (mesure 15). Cette mesure n'a pas été mise en œuvre dans la mesure où le programme prévoyait

l'expérimentation de maisons d'accompagnement, forme d'hébergement temporaire adapté à la période de fin de vie (mesure 9). Le programme prévoyait en outre la formation des bénévoles d'accompagnement (mesure 16). Cette mesure est traitée dans la partie II relative à la formation. Le congé de solidarité familiale remplace, depuis 2003, le

congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Ce congé est non rémunéré mais la loi du 2 mars 2010 a créé l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour une partie de ce congé. Sa mise en œuvre constitue une mesure de soutien des aidants traitée ci-dessous.

REALISATIONS

LA DIFFICULTE DE METTRE EN PLACE UNE FORMATION UTILE AUX AIDANTS DE PERSONNES EN FIN DE VIE (AXE III MESURE XIV)

À domicile, des missions de soins et d'accompagnement en fin de vie incombent souvent aux proches de la personne malade. Le programme national souhaitait « *assurer aux aidants une formation afin de les accompagner et de les soutenir lorsque leur proche souhaite rester au domicile jusqu'à la fin de sa vie* ». L'ambition initiale était de construire un programme de formation destinée aux aidants mais cette mesure n'a pu être réalisée pour plusieurs raisons.

La formation en tant que telle ne paraissait pas appropriée aux besoins des aidants inhérents à ces périodes de vie. La mesure a été réorientée pour cibler davantage les professionnels de proximité en contact direct avec les aidants pour les former à apporter un soutien approprié. Le contenu de la formation a été élaboré avec des professionnels des réseaux de

soins palliatifs afin de cibler dans un premier temps les aides à domicile et les infirmières coordinatrices (SSIAD). Ces professionnels devaient dans un second temps diffuser l'information au sein de leur service, vers tous les professionnels et notamment les aides-soignants/aides médico-psychologique et auxiliaires de vie sociale. Ces derniers devaient ensuite dans un troisième temps transmettre aux aidants des savoirs appropriés. La mise en œuvre de cette mesure a ensuite rencontré des difficultés liées à l'ingénierie de formation, à la mobilisation des organismes de formation et des organismes professionnels qui ne souhaitaient pas que cette formation soit assimilée à une délégation d'actes techniques aux aidants. Les problématiques soulevées par cette mesure seront reprises par la CNSA et la DGCS dans le cadre plus général des mesures liées au soutien des aidants.

L'EXPERIMENTATION DE MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT (AXE I MESURE IX)

Afin de prendre en considération l'hospitalisation parfois inappropriée lors de certaines prises en charge en fin de vie et la nécessité de proposer du répit pour les proches, et en l'absence d'offre adaptée, le

programme national de développement des soins palliatifs proposait d'expérimenter trois maisons d'accompagnement destinées à accueillir des personnes en fin de vie ne pouvant plus rester à domicile sans toutefois

relever d'une hospitalisation : « Ces structures doivent offrir une qualité de vie en évitant une médicalisation excessive et en mettant l'accent sur l'accompagnement de la personne et des familles ». L'expérimentation visait des personnes hospitalisées de façon inappropriée par défaut d'une offre adaptée.

Le cahier des charges des expérimentations

L'accompagnement consistait au-delà de la prise en charge sanitaire à proprement parler, à offrir aux patients et à leurs proches un cadre adapté prenant en compte la globalité de leurs attentes : hébergement, soins, nursing, accompagnement de la souffrance psychique, soulagement de la douleur, confort et activités divertissantes, rétablissement d'un lien social. Le cadre architectural, l'aménagement ainsi que le nombre limité de places devaient contribuer à faire de ces maisons des lieux d'accueil animés et chaleureux différents des lieux habituels de prise en charge.

Les maisons étaient destinées à accueillir des patients pour des séjours de répit ou pour des séjours plus longs sans limitation de durée lorsque le domicile s'il était souhaité n'était pas envisageable pour des raisons essentiellement sociales. Les soins de base devaient pouvoir être assurés tels qu'ils l'étaient au domicile, l'intervention des soignants habituels du résident étant privilégiée en coordination avec les professionnels plus spécialisés dans le domaine des soins palliatifs. Des bénévoles devaient participer à la vie de la maison qu'il s'agisse d'accompagnement individuel ou d'animation (art-thérapie, musicothérapie, ergothérapie, accueil et accompagnement des familles, préparation du deuil).

Le répit et l'aide aux aidants

Une charge croissante pèse sur les aidants familiaux, nécessitant de ce fait la mise en œuvre de solutions de répit pour répondre à l'épuisement ou au risque d'épuisement.

Cette problématique dépasse le seul champ de la fin de vie et est abordée dans de nombreux plans de santé publique (Alzheimer, Maladies chroniques...). En raison de l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladie chronique ou de handicap, le besoin d'aide et de répit peut couvrir des profils très divers de personnes.

Les besoins de répit sont actuellement très difficiles à recenser. En effet, les aidants reconnaissent rarement leur besoin de soutien et il n'existe pas de lieu pour exprimer ce besoin ni de système organisé de recueil de la demande.

Du point de vue de l'offre, il n'existe pas d'offre spécifique mais des dispositifs d'interventions à domicile pour soulager l'aidant sans déplacer le patient. Les structures sanitaires ne peuvent offrir des séjours de répit que par défaut d'autre type de prise en charge puisque le répit est destiné à soulager les aidants et n'est pas forcément lié à une aggravation de l'état de santé de la personne.

Le répit constitue en revanche une mission de l'accueil temporaire (AT) dans le champ médico-social. Les travaux de la CNSA menés en 2011 sur l'accueil de jour et l'hébergement temporaire ont montré l'importance d'une organisation cohérente de ce type d'accueil entre l'ARS, le conseil général et les offreurs. Les modalités de recours étant insuffisamment organisées, il est fréquent que l'accueil temporaire ne joue pas son rôle de répit.

Des travaux interministériels seraient nécessaires pour déterminer les modalités de réponse au besoin de répit, dans le cadre d'une approche parcours et non « structure » car la réponse au répit ne doit pas constituer un niveau supplémentaire, mais s'intégrer dans la palette de l'offre existante, sanitaire – y compris ambulatoire – et médico-sociale. L'objectif doit être d'assurer une réponse de proximité, permettant une fluidité de la prise en charge des besoins de la population sans que cela nécessite pour autant la création de nouvelles structures.

Pour les proches, cet accompagnement devait permettre de disposer d'un moment de répit lorsque le malade était habituellement à domicile ou pouvait faciliter le travail de séparation en organisant un climat et un environnement plus propices. Les maisons devaient offrir aux familles un service d'hôtellerie lorsqu'elles souhaitaient rester près de la personne. L'expérimentation des trois maisons d'accompagnement visait à « *définir les besoins réels des personnes*

accueillies, identifier la place des différents intervenants dans cette prise en charge, définir si ce dispositif répond aux besoins identifiés sur le plan organisationnel, juridique et financier et apporte une plus-value par rapport aux prises en charge existantes dans les domaines sanitaire et médico-social, définir les coûts de prise en charge de ce type de structure et les modes de financement nécessaires ».

Le déroulement de l'expérimentation et de son évaluation

Le programme national prévoyait la conduite de trois expérimentations et un financement de 3 millions d'euros correspondant à une dotation d'un million d'euros par maison pour deux années de fonctionnement. Il avait été demandé aux promoteurs d'envisager dès la conception du projet l'éventuelle reconversion des structures. Trois projets ont été annoncés en juin 2009 à l'initiative de promoteurs investis de longue date :

- La MAISON OASIS située près de Toulouse destinée à accueillir des enfants et adolescents et leurs familles (6 places)

- La MAISON de LIONEL située en Ardèche, au Teil (14 places)
- La MAISON DE VIE située dans le Doubs, à Besançon (7 places)

Les trois projets ont été confiés à la Croix Rouge Française et ont démarré en décembre 2010 et en juin 2011. Les travaux d'évaluation commandités par la DGOS ont débuté dès novembre 2011 afin d'être en mesure de dégager des perspectives à l'issue du programme mais certainement trop tôt pour laisser aux maisons une période d'ajustement et de montée en charge suffisante. Le rapport d'évaluation est disponible sur le site du ministère de la santé.

Les principaux enseignements de l'évaluation

La qualité de l'accompagnement offert par les maisons est liée au temps effectif consacré aux patients

En théorie, les personnes accueillies dans ces maisons ne devaient pas relever des offres existantes dans le secteur sanitaire ou médico-social. Les personnes ne relèvent pas d'une unité de soins palliatifs (USP), si elles ne nécessitent pas de recours à un plateau technique hospitalier, pour des soins « très

lourds », pour traiter un état infectieux ou pour équilibrer un traitement et n'ont pas besoin d'une évaluation de la situation plusieurs fois par jour. Ces personnes ne relèvent pas d'une admission en SSR car elles nécessitent davantage un accompagnement humain qu'une prise en charge par un

personnel sanitaire. Enfin ces patients ne peuvent être admis en EHPAD ou en appartement thérapeutique, du fait soit de leur âge soit du besoin de la présence de tiers, permanente ou fréquente, en lien avec l'insuffisance d'autonomie.

Dans les faits, les patients accueillis présentent des pathologies incurables identiques sans symptôme réfractaire et une perte d'autonomie importante (indice de Karnofsky entre 0,3 et 0,4) nécessitant une présence permanente des auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques et aide-soignants et une astreinte soignante assurée par un infirmier.

Dans les deux maisons adultes, le retour à domicile est effectif pour les séjours de répit et les séjours alternatifs au domicile se soldent généralement soit par le décès (Maison de Lionel) soit par une hospitalisation (Maison de vie). La qualité de l'accompagnement offert par les maisons est lié au temps effectif

Le public accueilli nécessitait une prise en charge sanitaire non prévue par le cahier des charges initial et a conduit à augmenter les coûts de la prise en charge.

Les expérimentations avaient misé sur une réponse très démedicalisée et "humaniste" basée sur l'accompagnement et le rétablissement d'un lien social. Or l'évaluation montre que cette conception n'était pas adaptée au public accueilli et que les structures ont dû revoir leur organisation (par exemple, la mise en place de prescriptions personnalisées anticipées) : la réponse est à la fois sanitaire pour des raisons de sécurité et sociale mais ne peut se résumer à un accompagnement humain complété par l'intervention de soins externes apportés par l'HAD ou par les libéraux. Les maisons d'accompagnement présentent des coûts similaires aux autres offres pour les

consacré aux patients, à la disponibilité du personnel, associés au lien social et au soutien apportés par les bénévoles qui font vivre ces maisons. Cet accompagnement vise à rendre la maladie plus acceptable et à donner un sens au temps présent. Dans les autres formes de prises en charge (SSR, HAD), ce temps d'accompagnement est beaucoup plus limité. Les maisons expérimentées disposent de ratios de personnel par patient largement supérieur à ce qui existe à la fois en médecine, en SSR ou en EHPAD (à titre d'exemple, tout personnel confondu, le ratio de personnel par lit en EHPAD est de 0,59 tandis que les maisons d'accompagnement disposent de 1,6 et 1,9 ETP par lit auxquels s'ajoutent les intervenants extérieurs aux maisons et les bénévoles). En outre, dans les services de soins de suite et de réadaptation, le personnel est polyvalent et n'est pas dédié à l'accompagnement en fin de vie, sa disponibilité est donc limitée.

prestations de soins (SSR, HAD, réseaux) car la consommation de soins externes est importante. Les exemples étrangers sur lesquels se basaient les projets français sont le plus souvent des structures sanitaires voire des services hospitaliers de type « hospice » ou USP en termes de personnel et de compétence. Un bon adressage vers ces maisons nécessite au préalable que les acteurs d'un même territoire s'accordent sur leurs rôles respectifs. En effet, les maisons ont géré des demandes très fortement liées à l'offre locale et à la compréhension du rôle de la maison par les partenaires et peu liées au cahier des charges initial.

La « démedicalisation » de la fin de vie qui sous tendait ces expérimentations ne peut être synonyme de disparition de la prise en charge médicale.

L'évaluation menée par la DGOS suggère au contraire la nécessité d'une très bonne maîtrise de l'approche médicale de la fin de vie par les professionnels extérieurs et internes aux maisons pour assurer le confort

de la personne, sa sécurisation et celle du personnel. Plus généralement, le répit implique une substitution de l'accompagnant habituel et une capacité de prise en charge égale, en termes de sécurité.

La qualité de la prise en charge des usagers dans ce type d'offre est conditionnée à la mise en œuvre d'un certain nombre de pré-requis.

Les maisons n'ont de sens que si la culture palliative existe sur le territoire d'implantation, notamment si les professionnels libéraux sont formés et impliqués et si la maison fait partie d'un ensemble cohérent et coordonné d'offres en soins palliatifs, connues des différents acteurs et proposées selon les besoins des patients et de leur proches, intégrant ainsi un panier de services. L'évaluateur rappelle que l'équipe doit être adaptée aux spécificités de l'accompagnement et présenter un certain équilibre entre les profils d'aide-soignants et

d'auxiliaires de vie. Une coordination médicale doit être envisagée. Les règles minimum de fonctionnement doivent donner priorité à la sécurisation de l'équipe et des résidents. Il s'agit notamment de la présence d'un soignant dans l'équipe de jour, d'une permanence de soignants formés aux soins palliatifs la nuit organisée par exemple avec le réseau ou l'HAD, l'existence de prescriptions anticipées personnalisées (PAP), mobilisables par les soignants, la présence d'un personnel permanent non sanitaire, formé, en capacité d'alerter.

Les suites réservées aux projets

La fermeture de la maison OASIS à vocation pédiatrique

Les évaluations menées par la Croix Rouge Française et par le Ministère de la santé ont montré que la maison ne permettait pas de répondre aux besoins initialement identifiés malgré les orientations apportées au projet en cours d'expérimentation. La maison présentait

un faible taux d'occupation et les besoins avaient évolué depuis la conception du projet notamment avec le développement local de l'HAD pédiatrique. Il a donc été décidé en accord avec la Croix Rouge de mettre fin à cette expérimentation.

La réorientation des deux maisons adultes

L'évaluation montre que les personnes accueillies ne correspondaient pas toujours au profil de patients identifiés initialement par le cahier des charges. Chaque projet a été initialement construit avec sa propre logique

et les maisons s'inscrivent dans des contextes locaux très différents. Ainsi l'absence d'USP dans le périmètre d'implantation de la maison de Lionel a par exemple conduit la maison à accueillir des patients relevant plutôt d'une

USP et nécessitant une prise en charge sanitaire supérieure à ce qui avait été envisagé. Les modalités de construction des budgets des maisons ont également orienté la maison de Lionel vers l'accueil de personnes âgées bénéficiaires de l'APA tandis que la Maison de vie a davantage accueilli des personnes de moins de 60 ans bénéficiaires de la PCH. La CRF et le Ministère de la santé ont donc opté pour une réorientation des maisons

Le résultat de l'expérimentation

L'évaluation de ces expérimentations confirme le besoin d'offres de répit mais ne permet pas aujourd'hui de généraliser ce type de structures. Il est nécessaire de distinguer ce

afin qu'elles accueillent des personnes pour des séjours de répit de durée limitée (90 jours par an et par personne, fractionnable) en alternative au domicile. Si la reconversion de la Maison de vie en hébergement temporaire pour personnes handicapées est en cours de mise en œuvre, la transformation de la maison de Lionel en USP a été abandonnée. A ce jour, la fermeture de la maison est envisagée.

qui relève du répit et ce qui relève d'un besoin d'hébergement à long terme pour des personnes ne pouvant plus retourner à domicile.

La nécessité de développer une offre de répit limité dans le temps mais non limité au champ de la fin de vie, et complémentaire de l'offre de répit médico-sociale déjà existante

Ces expérimentations ont mis en lumière des besoins de répit non couverts ou mal couverts par les offres sanitaires qui ne sont pas dédiées au répit mais utilisées à cette fin ou par les dispositifs médico-sociaux ou sociaux (accueil temporaire, appartement de coordination thérapeutique).

L'évaluation souligne la nécessité de mieux analyser les évolutions possibles de l'existant en termes de répit. Le développement de l'offre de répit ne doit pas systématiquement donner lieu à la création de nouvelles structures mais peut être pensé, quand cela

est possible, dans le cadre de l'offre sanitaire et médico-sociale existante. Cela permet d'absorber à l'échelle d'un établissement de plus grande taille, le taux d'occupation inférieur à 100 % de toute structure d'hébergement temporaire.

L'évaluation a mis en exergue la nécessité de mener de véritables études des besoins au préalable afin d'éviter les écueils des expérimentations. Dans le secteur médico-social, cette identification de besoins à l'échelle d'un territoire par l'ARS pourra aboutir à une procédure d'appels à projets.

Les besoins de séjours de longue durée doivent être revus au regard de la réforme des soins de longue durée et du développement de l'HAD à domicile et dans les ESMS.

L'expérimentation n'est pas concluante en ce qui concerne les séjours alternatifs au domicile, hors répit. Une partie des besoins de

séjours de longue durée identifiés par les expérimentations trouveront des éléments de réponse dans la réforme des soins longue

durée et dans l'intervention de l'HAD dans les institutions médico-sociales. Les USLD accueillent des personnes très dépendantes qui ont besoin d'une surveillance médicale constante, de traitements prolongés et d'un accès à un plateau technique minimum. Les USLD et les hôpitaux locaux sont fréquemment confrontés aux situations de fin de vie de patients atteints de pathologies graves en phase avancée ou terminale, ne pouvant ou ne souhaitant pas rester à leur

domicile. Toutefois, la médicalisation très présente et les moyens en personnel ne permettent pas un accompagnement de qualité permis par les ratios de personnel présents dans les maisons d'accompagnement. La réflexion devra être poursuivie avec l'ensemble de ces acteurs sanitaires et médico-sociaux pour définir les réponses les plus adaptées au sein des territoires.

LE DEVELOPPEMENT TIMIDE DE L'ALLOCATION JOURNALIERE D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

Tout salarié peut bénéficier du congé de solidarité familiale pour assister un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Le congé de solidarité familiale remplace, depuis 2003, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Ce congé est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois, soit une durée maximale de 6 mois.

Pendant ce congé, le contrat de travail est suspendu et le salarié n'est plus rémunéré par son employeur. Il peut cependant percevoir, sur une période qui ne peut excéder 21 jours, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Créée par la loi du 2 mars 2010, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de

vie est financée et servie par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant. Les modalités de cette allocation ont été précisées par le décret du 11 janvier 2011 et la circulaire du 24 mars 2011. Le décret du 18 janvier 2013 a étendu le bénéfice du congé pour solidarité familiale et de l'allocation d'accompagnement des personnes en fin de vie aux fonctionnaires.

Si l'existence de cette allocation a fait l'objet de communication par les services de l'assurance maladie (dépliant Parcours d'assuré « *Vous avez un proche en fin de vie* », site ameli.fr), le recours à cette aide demeure faible. L'allocation est encore peu connue du grand public et des professionnels de proximité qui commencent à la faire connaître aux proches concernés.

Recours à l'AJAP en 2011	Régime général	MSA	RSI
Bénéficiaires accompagnés	411	63	9
Bénéficiaires accompagnants	548	62	9
Allocations payées taux plein (journées)	7913	750	170
Allocations payées ½ taux (demi journées)	3188	135	224
Nombre moyen d'allocations payées accordées par bénéficiaire accompagnant – jours pleins	17.2	17.3	18.88
Nombre moyen d'allocations payées accordées par bénéficiaire accompagnant – ½ jours	34.7	14.6	24.88

Source : Direction de la sécurité sociale, 2011

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Pour qui ?

Pour les personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et qui remplissent les conditions suivantes :

- Soit être bénéficiaires du congé de solidarité familiale ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel
- Soit avoir suspendu ou réduit leur activité professionnelle et être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne de confiance ou partager le même domicile que la personne accompagnée.

L'allocation peut être versée à plusieurs bénéficiaires, au titre d'une même personne accompagnée dans la limite totale maximale.

Pour quelle durée ?

L'allocation peut être versée, pour un même patient, pour une durée totale maximale de trois semaines.

Le nombre maximal d'allocations journalières susceptibles d'être versées est fixé à 21 ou 42 lorsque le demandeur réduit son activité professionnelle. Lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée, l'allocation continue d'être versée les jours d'hospitalisation. En cas de décès de la personne accompagnée pendant cette période, l'allocation cesse d'être due à compter du jour suivant ce décès

Quel montant ?

54,17€ par jour, au 04/01/2013, lorsque le demandeur suspend son activité professionnelle ; 27,08 € par jour pour les demandeurs qui réduisent leur activité professionnelle mais le nombre maximal d'allocations journalières est porté à 42.

Comment l'obtenir ?

L'accompagnant adresse sa demande d'allocation à l'organisme dont il relève. Le silence gardé pendant plus de 7 jours à compter de la date à laquelle l'organisme reçoit la demande vaut accord.

Plus d'informations. consultez ameli.fr

Si le programme national n'a pu innover en proposant une aide adaptée aux aidants de personnes en fin de vie, il a mis en exergue la nécessité de développer une aide/formation en amont notamment pour les aidants de personnes atteintes de pathologies chroniques. Les problématiques soulevées par la mesure 14 seront reprises par la CNSA et la DGCS dans le cadre de la stratégie de santé et des mesures liées au soutien des aidants dans un cadre plus général.

La démarche d'éducation thérapeutique paraît par exemple adaptée à cet enjeu d'acquisition de compétences par les personnes malades et par les aidants bien avant la période de fin de vie, parce qu'elle vise à donner une information globale sur la pathologie concernée ainsi que sur les compétences à mobiliser pour y faire face et parce qu'elle permet une interaction forte entre les professionnels de santé et les personnes formées. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique du patient devrait pouvoir diminuer le fardeau des aidants, prévenir leur épuisement, améliorer la relation avec le parent malade et retarder l'entrée en institution pour le patient. Malgré les bénéfices attendus de ce type de démarche, peu d'équipes semblent s'être engagées dans la

mise en place de programmes ciblant les aidants.

Par ailleurs l'élargissement des délégations d'actes entre professionnels et aidants constitue un enjeu fort en termes de qualité de vie des malades et de leurs aidants proches et peut permettre de réagir plus aisément à l'urgence et de faciliter le retour à domicile.

Concernant les offres de répit pour les aidants et pour le patient en fin de vie, l'expérimentation des maisons d'accompagnement a montré la nécessité de concevoir une offre dans son environnement local de proximité en fonction de besoins identifiés et caractérisés en amont à la fois en terme de prise en charge sanitaire et médico-sociale. La « démedicalisation » de la fin de vie qui sous tendait ces expérimentations ne peut être synonyme de moindre prise en charge médicale, le répit implique une capacité de prise en charge égale, en termes de sécurité. La qualité de l'accompagnement offert par les maisons est liée au temps effectif consacré aux patients.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme avait pour objectifs d'améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie (mesure 17) et d'organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (mesure 18). La mesure 17 prévoyait en particulier

l'actualisation du document « Repères pour votre pratique » réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) en 2007, l'organisation d'une campagne grand public relative à la fin de vie et aux soins palliatifs et l'élaboration d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par territoire de santé.

REALISATIONS

La campagne grand public n'a pu être menée car l'opérateur identifié par le programme, l'INPES, a pour missions de prévenir et sensibiliser et non de communiquer. La fin de vie est en outre un sujet se prêtant difficilement à une campagne d'information

massive. Plusieurs actions ponctuelles et ciblées ont été préférées et menées notamment dans le cadre du dispositif "2011 année des patients et de leurs droits" organisé par le Ministère des affaires sociales et de la santé.

LE SOUTIEN DE STRUCTURES PERMETTANT L'INFORMATION DES PROFESSIONNELS ET DU GRAND PUBLIC

Le centre national de ressources Soins palliatif et la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler »

Le Centre De Ressources National Soins palliatifs François-Xavier Bagnoud (CDRN) a été rebaptisé en 2011 pour plus de lisibilité auprès du grand public Centre national de ressources 'Soins palliatif' (CNDR SP).

Créé à l'initiative de l'association François Xavier Bagnoud en 1997, le centre a ensuite été désigné en 2002 centre de ressources et de documentation nationale sur les soins palliatifs et l'accompagnement et rattaché à la Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon en 2003.

Le deuxième programme de développement des soins palliatifs (2002-2005) lui confiait les missions suivantes : informer et documenter les professionnels et le grand public sur les soins palliatifs et l'accompagnement ; offrir une aide pratique à la constitution de réseau pour les promoteurs locaux ; valoriser les initiatives originales et contribuer à la recherche clinique et psycho-sociale.

Parallèlement, le service de téléphonie sociale *Accompagner la fin de vie* a été créé le 19 mai 2005 afin de faciliter l'information sur les soins

palliatifs, de soutenir l'application de la loi relative aux droits des malades et d'orienter les appelants vers les ressources adaptées. Ce service enregistre toutefois très peu d'appels et demeure une ressource peu connue du public. Afin d'optimiser l'utilisation des moyens affectés et d'adapter ses services aux nouveaux modes d'information des professionnels et du grand public, le centre a conduit une restructuration de ses services avec :

- d'une part un service information et documentation : prestations documentaires (élaboration de bibliographies à la demande, maintenance d'une base de données, synthèses documentaires, revues de sommaires,..) et élaboration de produits d'information ;
- d'autre part une plateforme interactive d'écoute qui propose, outre la ligne

« Accompagner la fin de vie », la possibilité de prendre contact par email et de trouver des contenus sur le site Internet : <http://www.soin-palliatif.org/>

Pour cibler un public plus large qui ne connaît pas les soins palliatifs, le CNDR SP développe également des partenariats avec des sites et forums d'échange grand public traitant de thématiques plus générales (fin de vie, dépendance, maladies chroniques..).

Pour assurer ses missions, le centre bénéficie depuis 2006 d'une dotation annuelle d'un montant de 800 000 € et depuis 2010 de 750 000 €. Le centre a fait l'objet fin 2012 d'une évaluation conjointe avec le centre national de ressources Douleur afin de préciser les missions attendues d'un centre national de ressources.



Les premiers travaux de l'Observatoire national de la fin de vie

L'Observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement a été créé auprès du ministre chargé de la santé pour cinq ans par le décret du 19 février 2010: « *L'Observatoire indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie* ».

Si l'Observatoire a été créé pour produire des éléments de connaissance sur la fin de vie, il s'est heurté à l'insuffisance de données mobilisables et aux limites des systèmes d'information existant. L'Observatoire mène donc des enquêtes ad hoc auprès de professionnels afin de décrire les réalités de la fin de vie et d'en offrir des éléments de compréhension au grand public. L'Observatoire a rendu son premier rapport annuel en 2012 centré sur la fin de vie à l'hôpital. Son deuxième rapport publié en

mars 2013 explore les questions liées à la fin de vie à domicile, le rapport remis en Décembre 2013 portera sur la fin de vie des personnes âgées. L'Observatoire a été rattaché administrativement à la Fondation

Œuvre de la Croix Saint Simon qui abrite déjà le Centre national de ressource Soins palliatif afin de mutualiser les ressources déjà disponibles et les moyens mis en œuvre, il bénéficie d'un budget annuel de 450 000€.

L'élaboration d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par territoire de santé

L'objectif était de rendre accessible au grand public les coordonnées récentes des différentes structures de soins palliatifs en France avec une mise à jour régulière du répertoire. Cette action a été confiée à la

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs avec le soutien financier de l'INPES d'un montant de 28 225 € et de la Fondation de France. La mise à jour est en cours de réalisation en 2013.

DES ACTIONS PONCTUELLES D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION

La diffusion des brochures INPES à destination des professionnels et du grand public



Deux supports d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ont été conçus et diffusés : la brochure « Grand public » (114 000 exemplaires distribués) et le document « Repères pour vos pratiques » (160 000 exemplaires distribués) destinés aux professionnels. Plus de 62 000 dépliants « Repères pour vos pratiques » ont ainsi été envoyés aux médecins généralistes, et plus de 63 000 aux infirmiers libéraux. Au-delà de ces plans de diffusion, 249 000 commandes de la brochure grand public et 98 000 commandes du document professionnel ont été enregistrées entre 2010 et 2012. Les deux documents sont entièrement téléchargeables sur le site Internet de l'INPES.

« 2011, année des patients et de leurs droits »



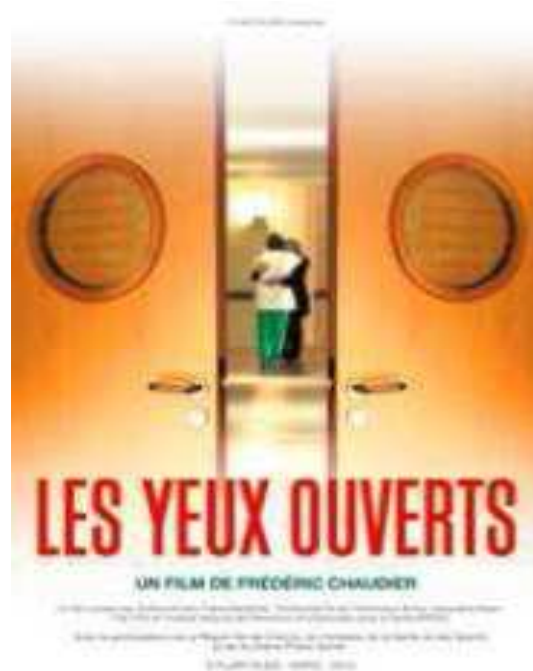
Fiches relatives à la personne de confiance et aux directives anticipées disponibles sur :

<http://www.sante.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html>

Ce dispositif a été l'occasion de publier de nombreux documents et notamment deux fiches relatives à la personne de confiance et aux directives anticipées. Le label "2011 année des patients et de leurs droits" a également été attribué par le ministère de la santé à la campagne nationale d'information "Droits des malades et fin de vie" menée par l'association JALMAV en 2012 et destinée à sensibiliser le grand public. Cette campagne comprenait l'élaboration et la mise à disposition d'un kit pédagogique (DVD et livret d'accompagnement) pour les 80 associations JALMAV, la conduite de sessions de formation des « référents campagne », l'organisation de débats publics (réunions citoyennes, ateliers débats, cafés citoyens,..) ainsi que la sensibilisation de responsables politiques (maires, députés, sénateurs..). Le soutien du ministère de la Santé représentait une subvention d'un montant de 30 000 euros.

Le soutien apporté à la production d'œuvres cinématographiques et documentaires

Le Ministère des affaires sociales et de la santé a soutenu la production du film « *Les yeux ouverts* » réalisé par Frédéric Chaudier. Une projection en avant première a été organisée le 11 octobre 2010 à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs. Ce film distribué dans les grandes salles a été acheté par la télévision française. L'aide du ministère a représenté via l'INPES une subvention de 125000€, une participation à la coproduction de 8000€ et l'achat de droits d'un montant de 7200€. Le Ministère des affaires sociales et de la santé a également apporté son soutien au documentaire « *Le Fil de la vie* » produit par la chaîne Arte (12 000€). Ce documentaire présente une enquête dans trois pays européens ayant choisi des approches différentes pour légiférer sur la fin de vie (France, Suisse, Belgique) et a été présenté en avant première au ministère le 10 juin 2013.



Entre septembre 2009 et novembre 2010 une journée de travail a été organisée dans chaque région en métropole et chaque département-région d'outre mer (DROM) permettant la rencontre des décideurs, des acteurs et des usagers sur la déclinaison régionale du programme de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Au terme de chaque rencontre, un projet régional de soins palliatifs s'est dégagé. Un document de synthèse « *Etat des lieux et perspectives pour le développement des soins palliatifs en France* » a été publié en avril 2011 à partir des données collectées.

Par ailleurs, dans la plupart des régions, se sont progressivement constitués avec la mise en œuvre du programme national 2008-2012, des comités régionaux des soins palliatifs et de l'accompagnement à l'instar du comité

national qui se réunissent une à deux fois par an.

En plus de ces comités, certaines régions ont mis en place des coordinations régionales de soins palliatifs qui réunissent les différents acteurs pouvant être saisis par le public : réseaux de soins palliatifs, associations de bénévoles, structures de soins, ... Certaines coordinations disposent de moyens humains financés par les agences régionales de santé (Nord Pas de Calais : 2 ETP ; Bretagne : cellule d'animation régionale en soins palliatifs 2,2 ETP ; Centre : 3 ETP ; Haute Normandie).

A ces structures, s'ajoute la création des espaces éthiques régionaux qui permettent également d'offrir au public et aux professionnels des lieux d'échanges et d'information sur les questions liées à la fin de vie.

PERSPECTIVES

Si aucune campagne grand public n'a pu être menée, plusieurs actions ponctuelles et dispositifs structurels ont pour objectifs de faire connaître les dispositions de la Loi Léonetti et notamment la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées, la possibilité de faire connaître son refus des traitements. Ces dispositifs semblent toutefois insuffisants

puisque la loi, huit ans après sa promulgation, reste encore, d'après les sondages, méconnue à la fois des professionnels et du grand public et les dispositions de la loi peu utilisées. Au-delà de la connaissance et de l'information, la question de l'appropriation par tout à chacun de ces dispositions reste entière tout comme la question de leur mise en œuvre concrète.

BILAN DE L'AXE III : L'INFORMATION ET LE SOUTIEN DES PROCHES : DES AVANCEES INSUFFISANTES

Le troisième axe du programme national avait pour objectif de développer l'accompagnement des proches et des aidants, leur information ainsi que celle des professionnels et du grand public. Il s'agissait notamment d'améliorer l'information sur les dispositions de la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes en fin de vie. Si les deux premiers axes ont permis des progrès significatifs, ce dernier axe n'a pas atteint les objectifs initiaux.

- La mise en œuvre d'une formation destinée aux professionnels en contact avec les aidants a rencontré des difficultés liées à l'ingénierie de formation, à la mobilisation des organismes de formation et des organismes professionnels qui ne souhaitent pas que cette formation soit assimilée à une délégation d'actes techniques aux aidants. Les problématiques soulevées par cette mesure seront intégrées dans les réflexions plus globales menées par la CNSA et la DGCS sur le soutien des aidants.
- Les maisons d'accompagnement ne sont pas généralisées à l'issue du programme mais ces expérimentations ont permis de faire ressortir des besoins de séjours de répit de durée limitée qui ne sont pas destinés qu'à des personnes en fin de vie. Des solutions peuvent être apportées dans le cadre des accueils temporaires. Les besoins de séjours de longue durée doivent être revus au regard de la réforme des soins de longue durée et du développement de l'HAD à domicile et dans les ESMS.
- L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie connaît une période de montée en charge mais demeure encore peu connue et peu utilisée.
- Des structures pérennes d'information des professionnels et du grand public existent et sont soutenues chaque année en dehors du programme national (Centre national de ressources Soins palliatif et la ligne de téléphonie sociale « *Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler* » ; Observatoire national de la fin de vie).
- Des actions ponctuelles d'information et de communication ont été menées tout au long du programme mais demeurent insuffisantes au regard des derniers rapports faisant état d'une méconnaissance par les citoyens des droits liés à la fin de vie.

CONCLUSION

Par le Professeur Régis AUBRY

*Coordinateur du programme,
Président du Comité national de suivi du développement des soins
palliatifs et de l'accompagnement*

Globalement, nous constatons au terme de ce travail d'évaluation que ce qui avait été prévu a été réalisé.

Si nous nous contentons de regarder les chiffres, nous pouvons constater de réelles avancées. Ainsi, l'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une unité de soins palliatifs. Entre 2007 et 2012, nous sommes passés de 90 à 122 USP – soit de 942 lits à 1301. Le nombre de LISP est passé de 3060 dans 551 établissements en 2007 à 5057 dans 837 établissements. 418 EMSP étaient recensées en 2012 contre 337 en 2007.

Mais quelle réalité se cache-t-il derrière ces chiffres ? Est-ce que les structures ont les moyens de réaliser leur mission, est-ce qu'elles travaillent comme il était prévu qu'elles le fassent et est-ce que ce travail produit ce qui était attendu ? Est-ce que le parcours de santé des personnes relevant de soins palliatifs est optimal ?

Les résultats d'enquêtes menées récemment par la DGOS et l'Observatoire national de la fin de vie, dont certains sont encore en cours de traitement, doivent pondérer les impressions que les données quantitatives laissent paraître. Pour les équipes mobiles de soins palliatifs par exemple, il semble bien que l'on soit parfois assez loin de ce qui est inscrit dans le référentiel annexé à la circulaire de 2008, tant au plan de la composition des équipes que de leur activité. Concernant les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), l'impression issue du tour de France réalisé en 2010, des échanges lors des réunions du comité de suivi, laissaient craindre un dévoiement aussi bien dans l'utilisation des crédits que dans l'usage réel de ces dispositifs. Sur ces deux aspects, une étude qualitative, réalisée récemment à la demande de la DGOS par un cabinet extérieur¹³ permet d'avoir une approche assez fine et finalement assez rassurante. Les EMSP sont bien un outil d'acculturation, les LISP peuvent contribuer à l'intégration de la démarche palliative, à condition qu'ils soient utilisés comme ils devraient l'être, ce qui semble ne pas toujours être le cas.

Le développement des soins palliatifs à domicile (cela avait d'ailleurs été noté dès les premières réunions du comité de suivi du plan) a été le parent pauvre de ce programme. Les réseaux de soins palliatifs, dont on pensait au début du programme qu'ils allaient être un levier essentiel du développement des soins palliatifs à domicile, n'ont pas eu le déploiement annoncé. La pertinence des réseaux thématiques – dont les réseaux de soins palliatifs – a été remise en cause à la suite

¹³ Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Rapport d'étude. « Plein Sens » Juin 2013.

d'évaluations¹⁴. Les travaux menés par la DGOS et l'Union Nationale des Réseaux de santé ont abouti à l'instruction du 28 septembre 2012¹⁵ « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ». Entre la mise en place de coordinations territoriales pluri thématiques de proximité – une des préconisations de cette instruction – et les travaux en cours sur la notion de parcours de santé, il est vrai qu'il est difficile de connaître actuellement l'orientation la plus juste pour aboutir à un travail en réseau, coordonné dont nul ne doute de l'utilité et de la performance. D'autre part, les financements des réseaux ont subi des variations importantes depuis 2007 : le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins a remplacé en les fusionnant deux financements antérieurement dédiés à l'organisation des soins de ville - la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) et le FAQSV (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville) - ; en 2012, le financement a été intégré au fonds d'intervention régional. Certes les organisations régionales différentes nécessitent des financements adaptés à ces différences. Mais de fait, des disparités interrégionales importantes existent concernant la politique des réseaux de santé. Certains réseaux, dans ce contexte d'incertitude sur leur réelle pertinence et de contraintes budgétaires ont « fait les frais » du strict respect de l'ONDAM avec mise en réserve dès le début de la campagne et gel de crédits. Au final, les réductions de financement ont été nombreuses, certains réseaux ont été contraints de fermer et de nombreux acteurs investis dans la dynamique du travail en réseau se sont découragés.

Néanmoins, certaines actions en faveur du domicile ont été réellement développées et portent leur fruit notamment la prise en charge d'heures d'aides à domicile dans le cadre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS). Même si ce dispositif reste encore mal connu par les acteurs de terrain de certains territoires, il facilite le maintien de personnes au domicile. Le développement de l'HAD a été considérable depuis 2008. L'HAD répond indéniablement à une partie des besoins pour le maintien à domicile de personnes relevant de l'hôpital mais exprimant le souhait de vivre chez elles. Toutefois, son interface avec les autres effecteurs de soins à domicile doit être mieux défini afin d'optimiser l'usage des différents dispositifs dans un contexte budgétaire contraint. Nous attendons beaucoup de la réforme de la tarification des SSIAD avec une revalorisation de la tarification pour les soins en fin de vie.

La mise en œuvre de l'allocation journalière pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie, pour l'instant anecdotique, est également une mesure permettant le maintien au domicile lorsqu'il est souhaité puisqu'il permet aux aidants d'être indemnisés pendant la période d'accompagnement.

Le développement de l'hospitalisation de jour (HDJ) devrait également contribuer au maintien à domicile puisqu'elle permet la réévaluation de traitements et la résolution de situations qui sans cette anticipation pourraient donner lieu à des hospitalisations. Il sera nécessaire de mieux identifier et mieux reconnaître cette activité qui pour l'instant est insuffisamment développée.

Enfin, l'évaluation de l'expérimentation des trois maisons d'accompagnement est intéressante. Si ce dispositif répond à un réel besoin, et que l'offre existante de lieu de répit est soit insuffisante, soit inadaptée, il est nécessaire que des conditions assez strictes soient réunies pour qu'il trouve sa juste place. Ainsi, il faut qu'une offre de soins palliatifs existe dans le territoire d'implantation avec en particulier une offre d'autres lieux de répit, plus médicalisés, qu'un travail en réseau coordonné facilite le parcours de santé des personnes dont l'évolution de l'état de santé peut conduire soit à un retour au domicile soit à un transfert vers des structures dédiées de soins palliatifs. Il apparaît que ce

¹⁴ En particulier le rapport n°2006 022. Mai 2006 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales : « Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation du développement des réseaux (DRDR). Rapport de synthèse. »

¹⁵ INTRUCTION N° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».

dispositif gagnerait à être élargi à d'autres champs (personnes âgées, ou personnes atteintes de maladies chroniques) et qu'il doit être réservé au temps de répit : les besoins de séjours de longue durée doivent être revus au regard de la réforme des soins de longue durée et du développement de l'HAD à domicile et dans les ESMS. Le développement de l'offre de répit ne doit pas systématiquement donner lieu à la création de nouvelles structures mais peut être pensé, quand cela est possible, dans le cadre de l'offre sanitaire et médico-sociale existante. Si toutes ces conditions sont réunies, l'identification de besoins à l'échelle d'un territoire par l'ARS pourra aboutir à une procédure d'appels à projets.

Une mesure originale du plan, pilotée par la DGCS et la CNSA concernait la formation des professionnels de proximité en contact direct avec les proches pour les aider à leur apporter un soutien approprié. La mise en œuvre de cette mesure a malheureusement rencontré des difficultés liées à la mobilisation des organismes de formation et des organismes professionnels qui ne souhaitent pas que cette formation soit assimilée à une délégation d'actes techniques aux aidants. Les problématiques soulevées par cette mesure doivent toutefois être reprises par la CNSA et la DGCS dans le cadre plus général de la politique d'aide aux aidants.

Les soins palliatifs dans les établissements médicosociaux demeurent encore très peu développés. Le comité de suivi du développement des soins palliatifs avait en 2007 pointé deux leviers essentiels pour permettre le développement de la démarche palliative dans les établissements médicosociaux : le renforcement des équipes mobiles pour qu'elles interviennent en appui des professionnels des structures médicosociales et la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD. Le résultat des mesures préconisées est pour l'instant mitigé.

30 millions d'euros de crédits supplémentaires étaient prévus et 32 millions ont finalement été délégués pour créer de nouvelles équipes et renforcer les équipes existantes afin qu'elles interviennent en EHPAD. Le besoin de développer la démarche palliative dans les établissements médicosociaux est évident. Ce sont des lieux de vie et souvent de fin de vie. Si l'on se réfère au seul nombre de lits en EHPAD en France (environ 550 000), on mesure l'importance du besoin. Les moyens sont réduits et contraints et obligent à une stratégie régionale, via les équipes mobiles pour aboutir à une réelle influence de l'action de ces EMSP sur la pratique des professionnels qui travaillent souvent à flux tendu dans ces établissements médicosociaux. L'investissement des EMSP apparaît faible par rapport aux besoins, mais il est un peu tôt pour évaluer l'effectivité et plus encore l'impact de cette mesure qui nécessite un changement de paradigme dans l'activité des EMSP. Toutefois les enquêtes réalisées tant par la DGOS que par l'ONFV montrent que si la mise en œuvre effective de ces crédits est décalée dans le temps par rapport à leur année de délégation, il apparaît qu'une partie des crédits, réellement affectés, a été mobilisée pour renforcer l'activité intra ou inter hospitalière des EMSP, alors qu'une population requérante importante se trouve dans les EHPAD mais également en USLD (établissements sanitaires), en foyer d'accueil médicalisés (FAM), dans les maisons d'accueil spécialisées. Dans plusieurs régions, ce sont les réseaux de soins palliatifs qui interviennent en EHPAD, ce partage des tâches semble tout à fait cohérent à l'échelle d'un territoire.

Une étude conduite par la DGCS et la CNSA en 2010 afin d'estimer les besoins des EHPAD en infirmières de nuit a abouti à une expérimentation de l'astreinte de nuit d'un infirmier financée par la CNSA. Malheureusement, la faiblesse des échantillons n'a pas permis de montrer un impact de la présence d'infirmier de nuit sur l'hospitalisation des résidents des EHPAD et de conclure à la généralisation de l'astreinte infirmière en EHPAD. Cette étude serait probablement à reprendre avant d'envisager toute suite à donner.

Il est évident que l'outil le plus performant pour modifier les pratiques des professionnels est la **formation**. Quand à la **recherche** dans le domaine de la fin de vie : si elle produit des connaissances nouvelles, elle doit permettre surtout d'éclairer des zones d'ombres de la médecine et de notre société au nombre desquelles compte la fin de vie.

La croisée d'ogives de cet investissement dans la formation et la recherche réside dans la création en cours d'une filière universitaire pour développer formation et recherche dans un domaine quasiment vierge à ce jour. Les modalités de mise en œuvre de cette filière restent à préciser. Six postes de professeurs associés en médecine palliative ont été créés depuis 2010 pour préparer cette filière. Des postes de chefs de clinique peuvent désormais être créés dans le cadre du pool de postes de chefs de clinique de chaque faculté. L'objectif est à terme d'aboutir à la nomination d'un professeur d'université dans chaque inter région afin de coordonner les activités d'enseignement et de recherche.

*Formation et recherche ont certes fait l'objet d'un fort investissement dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs mais il reste beaucoup à faire. La **formation initiale** des étudiants en soins infirmiers a été impactée dès 2009 par le programme. La confluence de la réforme des études médicales et du programme 2008-2012 a permis de modifier assez substantiellement la formation initiale des médecins. Le premier rapport de l'observatoire national de la fin de vie puis le rapport Sicard ont en particulier analysé la formation médicale comme largement déficitaire et inadaptée aux réalités nouvelles rencontrées par les médecins. C'est au terme d'un gros travail de construction d'un référentiel métiers puis d'un référentiel de compétence qu'un groupe de travail issu du comité a pu faire accepter l'introduction dans la formation médicale de nouvelles compétences (apprentissage de la réflexion éthique, compétence clinique en soins palliatifs, formation au travail en équipe, formation à la communication...). Naturellement l'impact de la formation initiale sur les pratiques professionnelles ne se mesurera qu'à l'aune de plusieurs années.*

*La **formation continue** a donc fait l'objet d'une attention particulière notamment dans les établissements relevant de la fonction publique hospitalière (FPH) via les plans de formation. La formation continue correspond parfaitement au champ du développement professionnel continu, instauré par la loi HPST en 2009. Une formation pluridisciplinaire et pluri professionnelle intitulée «Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs » a été expérimentée dans deux régions en 2011 et 2012. Cette formation visait des professionnels du secteur sanitaire, médico-social, libéral et salarié d'un même territoire de proximité et avait pour objectif de développer leur approche interdisciplinaire des questions d'ordre éthique. Ce type de formation a ensuite été proposé comme axe de formation prioritaire pour les établissements publics de santé dans le cadre des circulaires annuelles de la DGOS et a préfiguré ce que l'on pourrait attendre d'un programme de DPC sur ce thème.*

*La **recherche** est de toute évidence le parent pauvre du développement des soins palliatifs. Nous accusons un retard important en matière de recherche par rapport aux autres pays d'Europe si l'on en juge par le faible nombre de publications à fort impact factor. Il apparait que la recherche sur la fin de vie est à la fois d'une grande importance et d'une grande complexité, parce qu'elle fait appel à des méthodes mixtes, quantitatives et qualitatives et que ces dernières sont très peu développées en France. Elle nécessite souvent d'associer des chercheurs issus des sciences humaines et sociales et de la médecine, ce qui est peu fréquent.*

Avec la création d'une filière universitaire pour la médecine palliative et d'un master 2 de recherche Médecine Palliative: Soins, éthique et maladies graves, il serait souhaitable, à l'instar de ce qui se passe en Suisse¹⁶, de jeter les bases d'une structuration et d'un financement ad hoc pour ce type de

¹⁶ Le 22 octobre 2009, la plate-forme de dialogue "Politique nationale suisse de la santé" a adopté une "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010 - 2012". Celle-ci vise à mieux intégrer les soins palliatifs dans le système de santé, notamment en renforçant la recherche. Le 24 février 2010, le Conseil fédéral a chargé le Fonds National Suisse (FNS) de la recherche scientifique de mettre en œuvre un nouveau programme national de recherche (PNR 67): "Fin de vie". Avec un budget de 15 millions de francs, le PNR 67 vise à recueillir de nouvelles connaissances sur le déroulement de la dernière phase de la vie, de même que sur les conditions

recherche, susceptible de faire évoluer aussi bien notre société que l'organisation du système de santé sur les questions concernant la fin de la vie. Le master national « Soins palliatifs, éthique et maladies graves » rattaché à l'université Paris V comporte un master 2 avec option « formation à la recherche » pour appréhender les questions de fin de vie en tant qu'objet de recherche. Une plateforme collaborative pour la recherche en fin de vie et médecine palliative est en cours de constitution par les professeurs associés de médecine palliative, l'observatoire national de la fin de vie et le collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs. Cette plateforme sera un véritable outil de facilitation.

Au terme de ce programme et de ce rapport qui le clôture, il apparaît nécessaire de maintenir une vigilance importante pour ne pas « s'arrêter au milieu du gué ». Maintenir, en en renouvelant la composition et la gouvernance, un comité de suivi du développement des soins palliatifs serait une nécessité pour suivre le développement de ce qui a été engagé, en mesurer l'impact. Il serait nécessaire qu'une véritable politique de développement des soins palliatifs à domicile - y compris dans les établissements médicosociaux - soit mise en place, s'appuyant à la fois sur les données issues du programme national de développement 2008 2012 et sur les propositions du deuxième rapport de l'observatoire national de la fin de vie¹⁷. In fine, l'enjeu serait que sur un territoire donné, en fonction des moyens disponibles (structures d'hospitalisation, acteurs libéraux, réseaux...), soient envisagées les modalités pour faciliter le parcours de santé des personnes relevant de soins palliatifs, afin de prévenir les hospitalisations non nécessaires tout en garantissant un accompagnement et des soins palliatifs dans le lieu de vie choisi par les personnes.

Engager une véritable politique de recherche dans le domaine de la fin de vie en se donnant les moyens de l'innovation est une nécessité pour combler notre retard et éclairer tout à la fois les pratiques cliniques et les politiques publiques sur les questions de fin de vie.

Dans l'absolu, il faudrait se diriger vers une politique de la fin de vie : les questions de fin de vie ne sont pas que des questions de santé; ce sont des questions qui engagent notre société démocratique. Elles ne sont pas seulement des questions de droit, elles ne sont pas uniquement des questions d'ordre économique. Elles ne sont pas solubles dans la médecine. Elles font débat : que l'on parle de chronicisation des maladies, de vieillissement de la population, des questions éthiques se posent à la croisée de l'économie, du droit, de la santé et mériteraient qu'un grand débat sur la fin de vie s'instaure.

économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles du décès en Suisse. Les connaissances dégagées par ce PNR fourniront des repères et une base d'action pour les responsables politiques en charge de la santé.

¹⁷ L'état des lieux mené par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2012 montre sans ambiguïtés la nécessité de mettre en place une politique nationale ambitieuse en faveur du maintien au domicile – lorsqu'il est souhaité – des personnes en fin de vie. 3 domaines de propositions sont proposés :

1. Mettre en place une politique nationale de développement des soins palliatifs à domicile
2. Mettre en place une véritable politique d'aide aux aidants
3. Faire évoluer le bénévolat et développer de nouvelles formes de solidarités de proximité

ANNEXE I SYNTHÈSE DES FINANCEMENTS DÉLÉGUÉS AU NIVEAU NATIONAL (millions d'euros)

Mesures	Nature des crédits	Source	2008		2009		2010		2011		2012		TOTAL	
			Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué
AXE 1														
1	Crédits supplémentaires intégrés en base l'année suivante	Enveloppe tarifaire	25,00	25,00	20,00	20,00	20,00	20,00	20,00	20,00			85,00	85,00
2		FIQCS/ FIR	2,50	5,37	6,00	0,67	6,00	1,95	6,00	3,33	3,50	ND	24,00	11,32 (2008 - 2011)
4		Enveloppe tarifaire et MIG			1,00	1,00	4,00	3,995	4,00	1,00	4,00	1,00	13,00	7,00
5		DAF et prix de journée	7,00	6,76	7,00	5,30	2,00	2,00					16,00	14,06
6		MIG	5,00	4,49	7,00	6,76	6,00	5,73	6,00	5,98	6,00	9,29	30,00	32,25
7		CNSA			0,45	0,00	0,45	1,127	0,45	0,00	0,45		1,80	1,13
8	Dotation annuelle	FNASS	5,50	5,14	5,50	5,77	5,50	5,11	5,50	5,24	5,50	ND	27,50	21,3 (2008 - 2011)
9		FIQCS/ FIR					0,15	0,15	1,50	1,50	1,35	1,35	3,00	3,00
10		MIG	1,00	1,00	1,50	1,80	1,50	0,972	1,50	0,45	1,50	ND	7,00	4,2 (2008 - 2011)
AXE 2														
12	Dotation annuelle	CNSA			0,25	0,00	0,00	0,40	0,00	0,40	0,00	0,40	0,25	1,20

Mesures	Nature des crédits	Source	2008		2009		2010		2011		2012		TOTAL	
			Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué	Programmé	Délégué
AXE 3														
14	Dotation annuelle	CNSA			2,00	0,00	2,00	0,00	2,00	0,00	2,00	0,00	8,00	0,00
15		CNSA	0,26	0,00	0,26	0,00	0,26	0,00	0,26	0,00	0,26	0,00	1,30	0,00
16		FNASS	1,50	1,33	1,50	1,44	1,50	1,36	1,50	1,34	1,50	ND	7,50	5,5 (2008 - 2011)
17		INPES	0,07	0,00	5,00	0,29		0,09		0,14		0,05	5,07	0,57
TOTAL			47,83	49,09	57,46	43,03	49,36	42,88	48,71	39,38	26,06	ND	229,42	187 (2008 - 2011)
Taux de réalisation			102,63%		74,88%		86,88%		80,84%		ND			

ND : données non disponibles en juin 2013

Dotations annuelles MIG hors programme :

Assistants spécialistes DESC médecine de la douleur / médecine palliative			0,26	1,62	1,87	3,75
Centre national de ressources Soins palliatifs	0,80	0,80	0,75	0,75	0,75	3,85
Observatoire national de la fin de vie			0,45	0,45	0,45	1,35

ANNEXE II Evolution de l'activité de soins palliatifs en médecine et du volume économique correspondant (source : PMSI, ATIH).

Précautions de lecture :

L'activité présentée ci-dessous est celle des services de médecine. Elle ne saurait résumer la prise en charge en soins palliatifs des établissements de santé (services de soins de suite et de réadaptation, hospitalisation à domicile, unités de soins de longue durée ...)

Certains séjours avec un diagnostic associé (DAS) de soins palliatifs sont déjà codés dans la racine 23Z02. Par conséquent certains séjours sont dénombrés à la fois dans la catégorie des séjours en diagnostic principal (DP) et dans celles de séjours en DAS.

Afin d'apprécier l'évolution liée à l'activité stricto sensu, les masses financières présentées neutralisent l'effet prix et sont à champ tarifaire constant.

		Ex DG		Ex OQN	
		SP en Diagnostic Principal	SP en Diagnostic Associé	SP en Diagnostic Principal	SP en Diagnostic Associé
2012	Nombre de séjours	63 804	87 402	18 792	7 271
	Volume économique (en millions d'euros)	518.7	521.0	98.1	25.9
Evolution du volume économique	2010/2011	-1.8%	15.8%	-2.1%	36.5%
	2011/2012	-0.9%	12.2%	2.2%	2.2%

Séjours ayant pour diagnostic principal "soins palliatifs" en lit standard

		Ex DG		Ex OQN	
		Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)	Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)
2010		13 467	81.0	4 180	15.9
2011		10 562	63.0	3 689	13.7
2012		9 837	59.1	3 057	11.9
Evolution 2010/2012		-27%	-27%	-26.9%	-24.8%

Séjours ayant pour diagnostic principal "soins palliatifs" en LISP

		Ex DG		Ex OQN	
		Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)	Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)
2010		36 648	307.2	12 236	65.6
2011		34 655	290.3	12 293	66.8
2012		32 697	275.6	13 197	71.5
Evolution 2010/2012		-10.8%	-10.3%	7.9%	8.9%

Séjours ayant pour diagnostic principal "soins palliatifs" en USP

	Ex DG		Ex OQN	
	Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)	Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)
2010	13 390	142.9	2 540	16.6
2011	15 758	167.8	2 489	15.4
2012	17 125	181.7	2 362	14.6
Evolution 2010/2012	27.9%	27.1%	-7.0%	-11.5%

Séjours ayant pour diagnostic associé "soins palliatifs"

	Ex DG		Ex OQN	
	Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)	Nombre de séjours	Volume économique (en millions d'euros)
2010	70 213	400.8	5 768	18.6
2011	76 571	464.3	7 368	25.4
2012	87 402	521.0	7 271	25.9
Evolution 2010/2012	24.5%	30.0%	26.1%	39.5%

Source : ATIH.

Evolution des tarifs des GHS Soins palliatifs

		2010	2011	2012	2013
USP / LISP/ Lit standard	public	-0,14%	-0,59%	-2,20%	-0,91%
USP	privé	0,01%	9,78%	0,19%	-0,28%
LISP	privé	0,01%	7,53%	0,19%	-0,28%
lit standard	privé	0,01%	9,78%	0,20%	-0,28%

Source : ATIH.