

PLAN NATIONAL 2015 - 2018

pour le DEVELOPPEMENT
des SOINS PALLIATIFS
et l'ACCOMPAGNEMENT
en FIN DE VIE



Sommaire

| | |
|---|-----------|
| PREFACE..... | 6 |
| SYNTHESE..... | 8 |
| LES AMBITIONS DU PLAN..... | 10 |
| LES ACTIONS DU PLAN..... | 11 |
| AXE 1 - INFORMER LE PATIENT, LUI PERMETTRE D'ETRE AU CENTRE DES DECISIONS QUI LE CONCERNENT..... | 11 |
| Mesure n°1 : Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie..... | 11 |
| Action 1-1 : Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie..... | 11 |
| Mesure n°2 : Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent..... | 12 |
| Action 2-1 : Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées..... | 12 |
| Action 2-2 : Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie..... | 12 |
| Mesure n°3 : Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie..... | 13 |
| Action 3-1 : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants..... | 13 |
| Action 3-2 : Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012..... | 13 |
| AXE 2 - FORMER LES PROFESSIONNELS, SOUTENIR LA RECHERCHE ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LES SOINS ALLIATIFS..... | 14 |
| Mesure n°4 : Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels..... | 15 |
| Action 4-1 : Faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire entre étudiants en santé des différentes filières..... | 15 |
| Action 4-2 : Favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs..... | 15 |
| Action 4-3 : Inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu de la fonction publique hospitalière et des professionnels de proximité..... | 15 |
| Action 4-4 : Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux..... | 15 |

Mesure n°5 : Former davantage les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie.....15

- Action 5-1 :** Mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs/douleur.....15
- Action 5-2 :** Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire..... 16
- Action 5-3 :** Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs.....16
- Action 5-4 :** Permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques.....16

Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs.....16

- Action 6-1 :** Inscrire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, avec les alliances Aviesan et Athena des besoins et axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs et une contribution active à la rencontre entre chercheurs et professionnels investis dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie.....17
- Action 6-2 :** Inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs en favorisant leur accès à une année de recherche en la matière.....17
- Action 6-3 :** Créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs pour faciliter l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs.....17
- Action 6-4 :** Fixer parmi les priorités des appels à projet les soins palliatifs.....17

Mesure n°7 : Diffuser les bonnes pratiques.....17

- Action 7-1 :** Mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé (et l'ANESM selon les sujets).....17

AXE 3 - DEVELOPPER LES PRISES EN CHARGE EN PROXIMITE : FAVORISER LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE Y COMPRIS POUR LES RESIDENTS EN ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX.....18

Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile.....18

- Action 8-1 :** Organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la HAS.....18
- Action 8-2 :** Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville.....18
- Action 8-3 :** Faciliter la formation continue des professionnels salariés d'ESMS au contact des personnes en fin de vie.....19
- Action 8-4 :** Soutenir les aidants de proches en fin de vie.....19

| | | |
|---|---|-----------|
| Action 8-5 : | Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans..... | 19 |
| Mesure n°9 : | Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux..... | 19 |
| Action 9-1 : | Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie..... | 19 |
| Action 9-2 : | Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux de soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux | 20 |
| Action 9-3 : | Intégrer la dimension / la prise en compte des besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD..... | 20 |
| Action 9-4 : | Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie..... | 20 |
| Mesure n°10 : | Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile..... | 21 |
| Action 10-1 : | Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme..... | 21 |
| Action 10-2 : | Evaluer les conditions des interventions de l'HAD en établissements d'hébergement et identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement..... | 21 |
| Action 10-3 : | Encourager via la tarification la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance..... | 21 |
| Mesure n°11 : | Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé..... | 21 |
| Action 11-1 : | Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD, SSIAD et SPASAD..... | 21 |
| Action 11-2 : | Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient..... | 21 |
| Action 11-3 : | Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit..... | 22 |
| Action 11-4 : | Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences | 22 |
| Action 11-5 : | Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison..... | 23 |
| | | |
| AXE 4 -GARANTIR L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS POUR TOUS: REDUCTION DES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS..... | | 24 |
| Mesure n°12 : | Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs..... | 24 |

| | |
|--|-----------|
| Action 12-1 :Mettre en place des programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs..... | 24 |
| Mesure n°13 : Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs..... | 25 |
| Action 13-1 :Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs..... | 25 |
| Action 13-2 :Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire..... | 25 |
| Mesure n°14 : Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires..... | 25 |
| Action 14-1 :Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs..... | 25 |
| Action 14-2 :Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés..... | 26 |
| ANNEXES..... | 27 |
| Repères sur les soins palliatifs..... | 27 |

Préface

Choisir les conditions dans lesquelles on finit sa vie, c'est un droit. Le droit à la dignité.

Beaucoup de Français ignorent qu'ils ont ce droit. Beaucoup craignent de ne pas avoir le choix. Beaucoup redoutent de ne pouvoir compter, dans ces situations d'extrême vulnérabilité, alors que la frontière entre la vie et la mort s'estompe, que sur la chance ou le hasard.

De fortes inégalités persistent dans l'accès aux soins palliatifs, qui permettent de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de soutenir l'entourage des personnes jusqu'à leur mort. Comment s'en satisfaire ?

Nous devons améliorer l'accompagnement en fin de vie. C'est l'objectif du présent Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018, annoncé par le Président de la République.

Ce Plan a une priorité : encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité.

Issu de la mobilisation de l'ensemble des acteurs de santé et des représentants des patients et des aidants, il prolonge et amplifie les avancées des précédents programmes de développement des soins palliatifs mis en œuvre depuis plus de 20 ans.

Il s'appuie enfin sur les avancées du projet de loi de modernisation de notre système de santé, qui renforce la responsabilité des patients sur les décisions qui concernent leur santé.

Marisol TOURAINE

Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

Synthèse

Malgré des résultats significatifs obtenus par la mise en œuvre des précédents plans consacrés aux soins palliatifs, des inégalités d'accès à ces soins persistent, qu'il faut réduire en investissant d'abord sur la connaissance et l'implication des usagers eux-mêmes. Cet investissement apparaît d'autant plus indispensable que les évolutions législatives en cours sur la fin de vie révèlent toujours plus la nécessité pour chacun de conserver la maîtrise des décisions qui le concernent jusqu'à la fin de ses jours. Le droit des patients l'exige. C'est l'objet du premier axe d'intervention du présent plan.

Dans cet objectif, un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie sera créé, pour accompagner les usagers comme les professionnels dans l'approfondissement de leurs connaissances sur ces sujets complexes que sont la démarche palliative et l'accompagnement de la fin de vie.

Des actions relatives aux directives anticipées, au rôle de la personne de confiance, au soutien des associations d'usagers et d'aidants, ainsi que la poursuite de l'observation des pratiques et des réflexions éthiques, y contribueront également.

Le deuxième axe du plan poursuit l'objectif d'implantation de la démarche palliative dans les pratiques professionnelles. Pour ces derniers, le renforcement des compétences et la diffusion des bonnes pratiques seront obtenus par différents leviers : le renforcement des enseignements théoriques et pratiques, y compris dans l'interdisciplinarité entre les filières ; la création d'une spécialité de médecine palliative/médecine de la douleur ; le financement d'un post-internat pour permettre la formation de professionnels médicaux spécialisés, d'année-recherche ciblée pour les internes et de postes de chefs de clinique, de manière notamment à favoriser l'émergence d'une filière universitaire ; la mise en place d'un programme pluri annuel pour élaborer des recommandations sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé.

L'évolution du plan précédent concluait au déficit du déploiement des soins palliatifs à domicile. Le présent plan entend y répondre dans son troisième axe d'intervention, en intensifiant le soutien aux professionnels et aux aidants. Pour les professionnels, il s'agira de mobiliser plusieurs dispositifs d'organisation, de soutien et de recours, en particulier ceux du projet de loi de modernisation de notre système de santé : plateformes territoriales d'appui, équipes de soins primaires, communautés pluri disciplinaires territoriales de santé, etc.

Pour les aidants, les dispositifs de soutien financier ainsi que les nouvelles formes de bénévolat et de solidarité seront confortés.

Le développement des soins palliatifs à domicile en établissement sociaux et médico-sociaux sera facilité par les travaux relatifs à la présence infirmière de nuit dans les EHPAD, par le développement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile, l'amélioration de la coordination des intervenants au domicile notamment par la formation des intervenants et le déploiement du travail en réseau.

Une attention particulière sera portée aux conditions de retour à domicile après hospitalisation et à l'anticipation des situations d'urgence.

Enfin, dans son quatrième axe, le présent plan prévoit une politique ambitieuse de réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs. Il s'agit aussi de rendre possible le repérage précoce des besoins en soins palliatifs par le recours à des évaluations expertes à domicile, y compris sur demande des usagers.

De surcroît, il sera demandé aux Agences régionales de santé, de mettre en place un projet spécifique de réponse aux besoins, après réalisation d'un diagnostic partagé sur les territoires incluant la participation des usagers.

A partir de ces constats, des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs supplémentaires ainsi que des lits identifiés en soins palliatifs seront autorisées et financées, en particulier dans les régions sous dotées, de manière à ne laisser aucun territoire sans réponse aux besoins exprimés.

Les ambitions du plan

Les 4 axes principaux du plan

- 1) Informer le patient, lui permettre d'être au coeur des décisions qui le concernent
- 2) Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs
- 3) Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux
- 4) Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs

...déclinés en 14 mesures

...mis en œuvre par 40 actions

... pour un effort global de plus de 190 M€ sur 2016-2018

Les actions du plan

Axe 1 - Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent

Les soins palliatifs ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible du patient jusqu'à la fin de ses jours et visent à soulager ses douleurs physiques et sa souffrance psychologique.

Tout au long de la maladie, ces soins impliquent de satisfaire les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, de faciliter l'autonomie du patient, son accès à l'information et l'expression de ses choix.

La connaissance et le respect de la volonté du patient sont déterminants pour la qualité de la fin de sa vie. Rester maître de sa vie jusqu'au moment où on la quitte, voilà l'enjeu de dignité auquel le Gouvernement est attaché.

Nos concitoyens ne connaissent pas suffisamment leurs droits et ne s'expriment pas suffisamment sur ce qu'ils souhaitent pour la fin de leur vie ou dans des situations médicales particulières. Seuls 2,5 % de nos concitoyens ont rédigé des directives anticipées, alors qu'elles sont le moyen le plus sûr de se faire entendre lorsque l'on n'est plus en mesure de s'exprimer directement et qu'elles permettent de résoudre nombre de situations difficiles.

L'information du patient, qui doit connaître ses droits pour pouvoir les exercer, est donc une priorité.

Mesure n°1 : Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie

Action 1-1 : Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie. Celui-ci sera chargé de l'exploitation et de la mise à disposition de données sur les soins palliatifs et la fin de vie ainsi que de la mise en œuvre d'une communication à portée générale en faveur du grand public et spécifique en faveur des professionnels et des aidants

La loi dite « Léonetti » de 2005 reste mal connue des citoyens comme des professionnels. Elle est par ailleurs en voie d'être complétée par une proposition de loi actuellement en débat au Parlement.

Ce texte n'a pas été investi par la majorité des publics. Seule une très faible proportion de la population (2,5 %) a rédigé des directives anticipées.

Les professionnels eux-mêmes sont en difficulté dans la mise en œuvre des principes posés par la loi car ils engagent des notions complexes comme celle d'obstination déraisonnable, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements et la mise en œuvre d'une procédure collégiale, dans des contextes complexes (conflits de valeurs, manque de repères professionnels et éthiques...).

Il est nécessaire de mieux faire connaître aux médecins et aux soignants les nouveaux modes de communication avec les personnes en fin de vie afin qu'ils intègrent les savoirs

professionnels utiles et les outils offerts par la loi dans leurs pratiques de soins et qu'ils participent à leur promotion.

Pour aider la population et les professionnels à progresser, un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie est en cours de création. Il résultera de la fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie, deux structures qui ont acquis des cultures et des savoirs complémentaires.

Le nouveau centre aura pour mission d'améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et la fin de vie, de recueillir toutes les données utiles pour rendre compte à la population des états des lieux sur ces sujets et participer au suivi des politiques publiques en la matière. Il s'attachera également à promouvoir la recherche et à favoriser des études ciblées.

Du fait de sa large connaissance du terrain, il participera activement à l'information des populations pour contribuer à la diffusion de la démarche palliative, encore insuffisamment connue de nos concitoyens, ainsi qu'à la promotion de l'utilisation des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance.

Chaque année, environ 1,2 million d'euros seront consacrés au fonctionnement de cette structure, soit un montant global sur la durée du plan de 3,6 M€.

Sur l'année 2016, une campagne nationale d'information sur les directives anticipées sera en outre financée pour un montant total d'1 M€.

Mesure n°2 : Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent

Il s'agit de promouvoir les droits du patient et notamment le respect de sa volonté y compris lorsqu'il est hors d'état de l'exprimer, en permettant à chaque personne majeure de désigner une personne de confiance, si elle ne l'a déjà fait, et de rédiger des directives anticipées portant sur les conditions qu'elle souhaite voir appliquer à sa fin de vie (refus, limitation ou arrêt des traitements et des actes médicaux...).

Action 2-1 : Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées par la sensibilisation, l'information et l'accompagnement :

- du public: communication et promotion des directives anticipées (DA) et de l'enjeu que représente leur utilisation ;
- des médecins (en priorité : médecins généralistes, médecins coordonnateurs en EHPAD ou en HAD, gériatres...)
- des professionnels paramédicaux, des bénévoles et des aidants

Action 2-2 : Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance pour qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie.

Mesure n°3 : Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie

Action 3-1 : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations représentant les usagers et les aidants. Celle-ci s'appuiera sur leur rôle de relais au niveau national, régional et local pour promouvoir l'information sur les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en fin de vie et que la diffusion des actions dans ce domaine

Seront associés la Conférence nationale de santé (CNS), les acteurs associatifs, notamment le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), les commissions spécialisées dans le domaine des droits des usagers (CSDU) des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et l'Association française des aidants pour définir les modalités de diffusion de l'information, la décliner en fonction de besoins de la population. Des actions spécifiques d'information du grand public et de formation des représentants d'usagers sur ces sujets pourront être organisées.

Action 3-2 : Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012 sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie par les Espaces régionaux d'éthique (ERERI) et par les CRSA

Il s'agira notamment d'encourager et de former les référents de démocratie en santé des ARS et/ou les présidents des CRSA afin de favoriser l'organisation de débats publics dans les régions sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Axe 2 - Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs

La démarche palliative doit être mise en œuvre pour tous nos concitoyens, quel que soit leur âge, quelle que soit la maladie dont ils souffrent, dès lors qu'ils ne sont plus strictement dans une phase de soins curatifs.

La diffusion de la démarche palliative auprès de tous les professionnels impliqués dans les situations de fin de vie est un impératif.

Cette démarche se diffuse déjà mais il faut poursuivre son déploiement. L'atteinte de cet objectif repose essentiellement sur la formation et la mobilisation de l'ensemble des professionnels appelés à intervenir auprès des personnes en fin de vie, bien au-delà de la sphère strictement sanitaire et dans une approche volontairement interdisciplinaire.

Au-delà, des professionnels particulièrement sensibilisés, sinon experts, sont indispensables pour garantir l'accès à un recours spécialisé à tout moment du parcours de santé des patients. L'engagement des professionnels dans la recherche en soins palliatifs doit être encouragé pour que cette démarche ne cesse de progresser, au service des patients.

Mesure n°4 : Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels

Action 4-1 : Faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants des différentes filières de formation en santé

Des modules de formation dédiés aux soins palliatifs existent dans la formation initiale des différentes professions de santé intervenant dans cette prise en charge. Ces formations n'intègrent toutefois pas la notion d'interdisciplinarité. En effet, toutes les études relatives à la mise en œuvre de soins palliatifs témoignent du besoin de coordination et de pluridisciplinarité pour aborder des situations complexes par nature et mener en commun un questionnement éthique autour des conditions de la fin de vie.

Il est donc prévu de créer des unités d'enseignement libre interdisciplinaires au cours du cursus pour les étudiants en santé et en sciences humaines, au sein desquelles ils se retrouveront autour de l'apprentissage d'une démarche éthique pluri professionnelle.

Ces unités d'enseignement pourront associer des étudiants en santé, mais également en philosophie, en psychologie et en droit. Ces travaux en commun leur permettront d'acquérir un raisonnement éthique à partir d'un questionnement rigoureux, de savoir exprimer une opinion argumentée, d'éprouver l'interdisciplinarité et d'intégrer le questionnement éthique dans le cadre d'une démarche professionnelle.

Action 4-2 : Favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs

Action 4-3 : Inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu des professionnels de santé

Action 4-4 : Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux

La formation des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux constitue un élément essentiel de la qualité de la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées. Dans ce cadre, la CNSA a signé des accords-cadre avec des organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) pour cofinancer des parcours de formation qualifiants pour les salariés intervenant dans les établissements et services médico-sociaux.

Il s'agira, dans le cadre du renouvellement de ces accords-cadre, de définir des objectifs de formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Mesure n°5 : Former davantage les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie et développer la recherche

Action 5-1 : Mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs et en médecine de la douleur

Il n'existe actuellement pas de véritable diplôme d'études spécialisées en soins palliatifs et la médecine palliative est considérée comme une formation complémentaire aux spécialités médicales habituelles. En outre, l'acquisition de compétences spécifiques pour certaines spécialités, pourtant particulièrement confrontées à la fin de vie (par ex. gériatrie, pédiatrie, anesthésie-réanimation, oncologie...), n'est actuellement pas obligatoire.

La réflexion en cours au sein de la Commission Nationale des Etudes de Maïeutique, Médecine, Odontologie et Pharmacie devra permettre, par le biais de formations spécialisées transversales :

- de former des praticiens spécialisés, en particulier pour assurer les missions d'expertise et de recours nécessaires à l'exercice en milieu spécifique (unité de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs).
- de veiller à ce que les spécialités particulièrement concernées par la médecine palliative bénéficient d'un enseignement socle en la matière, s'incarnant tant dans les enseignements théoriques que dans des stages pratiques.

L'agrément de lieux de stages en soins palliatifs sera en conséquence encouragé.

Action 5-2 : Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire

Afin de faciliter la coordination de l'enseignement universitaire et développer la recherche, l'enjeu sera d'ouvrir une section ou sous-section du Conseil national des universités (CNU) d'épistémologie clinique afin de constituer un corps d'enseignants chercheurs médecins et non médecins en charge d'enseignement et de recherche dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. La médecine palliative doit en effet pouvoir évoluer dans une dimension à la croisée de la médecine et des sciences humaines et sociales.

Action 5-3 : Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs.

Cette mesure se situe dans la continuité des actions conduites par le précédent plan. Pour favoriser la montée en charge des compétences médicales sur les territoires, 40 postes d'assistants spécialistes en médecine palliative seront financés chaque année, pour un montant d'environ 2,5 M€ par an, soit 7,5 M€ sur la durée du plan. Cette mesure, mise en œuvre depuis 2010 sera amplifiée. Elle contribue à la diffusion des connaissances, à leur mise en œuvre effective dans les structures de recours et au confort de la dynamique nationale de développement des soins palliatifs.

Action 5-4 : Permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques en soins palliatifs au moins tous les trois ans

Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs

La recherche en soins palliatifs couvre les champs de la recherche clinique (notamment thérapeutique) dans les domaines de la sédation, de la lutte contre la douleur et les symptômes gênants, et de la recherche en sciences humaines et sociales (dilemmes éthiques, aspect culturels de la mort, du renoncement, approches soignantes, impact sur la dynamique familiale...).

Par ailleurs, la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, en cours d'examen, va soulever des questions spécifiques, notamment en ce qui concerne la « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ».

Action 6-1 : Inscire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, avec les alliances Aviesan et Athena des besoins et axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs.

Une contribution active à la rencontre entre chercheurs et professionnels investis dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie devra être assurée et un bilan de la recherche sur la douleur devra être inscrit dans le programme du centre.

Action 6-2 : Inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs. Leur accès à une année de recherche en la matière sera favorisé

Il existe très peu de travaux de recherche conduits sur le sujet de la fin de vie en raison notamment de la complexité du sujet. Par ailleurs, l'absence de filière universitaire dédiée ne donne pas à ces thématiques les forces nécessaires pour le développement de la recherche.

Quarante « années recherches » supplémentaires seront financées pour les internes, afin de favoriser les recherches ayant pour thématique la fin de vie.

Ce renforcement doit notamment bénéficier aux projets relatifs aux soins palliatifs et la fin de vie, et une évaluation précise sur le sujet sera réalisée pour s'en assurer. Ainsi, non seulement des futurs professionnels pourront renforcer leurs compétences en la matière, mais encore ils s'engageront, sur cette année, à produire des travaux de recherche bénéficiant de la rigueur et de l'impulsion universitaires. De la sorte, ils se formeront également à la méthodologie de la recherche. A terme, ils constitueront un corpus de connaissance qui fera progresser la science et se mettront en situation de s'intégrer, le jour venu, dans une filière universitaire qui fait actuellement défaut.

1,35 M€ seront consacrés chaque année à cette action, soit au total plus de 4 M€ sur la durée du plan.

Action 6-3 : Créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs pour faciliter l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs

Cette action sera financée pour un montant de 0,7 M€ par an, soit au total 2,1 M€ sur la durée du plan.

Action 6-4 : Proposer les enjeux scientifiques et médicaux, et les priorités scientifiques, technologiques et médicales définis dans l'action 6-1 aux agences, organismes et fondations organisant des appels à projet de recherche

Mesure n°7 : Diffuser les bonnes pratiques

Action 7-1 : Mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé (et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des

établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM] selon les sujets) pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques adaptées aux situations de prise en charge, diffuser ces recommandations de bonnes pratiques auprès de l'ensemble des professionnels et évaluer leur appropriation par les professionnels.

Axe 3 - Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux

80 % des Français déclarent vouloir passer leurs derniers instants chez eux, entourés par leurs proches. La proportion de décès à domicile a pourtant diminué entre 1990 et 2010 (de 28,5 % à 24,5 %). Après prise en compte de facteurs tels que l'âge ou la cause des décès, une étude récente montre que les probabilités de mourir à domicile se sont réduites de 20 % en 20 ans.

Par ailleurs, 16 % des personnes âgées sont décédées en EHPAD en 2010. Une étude a montré que les personnes souffrant de démence en particulier avaient reçu significativement moins de traitements destinés à atténuer la douleur en fin de vie que dans les mêmes études menées à l'étranger (50 % des personnes au lieu de 77 %).

Après le développement, ces dernières années, d'une offre spécialisée en soins palliatifs principalement en milieu hospitalier, il est désormais nécessaire de consacrer des efforts importants pour permettre aux patients de recevoir des soins palliatifs et d'être accompagnés à domicile, y compris en établissements médico-sociaux, le plus longtemps possible. Développer une prise en charge en proximité et des soins palliatifs au domicile des patients est donc une priorité du plan.

Assurer une prise en charge de proximité, c'est favoriser les coordinations des différents acteurs autour du patient ; c'est également encourager financièrement et soutenir les acteurs de la prise en charge à domicile, qu'ils soient aidants, professionnels de santé de ville ou professionnels sociaux et médico-sociaux ; c'est enfin permettre aux intervenants à domicile, y compris en établissement d'hébergement, de pouvoir être formés à la démarche palliative.

Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile

Action 8-1 : Organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Les travaux en cours de la HAS sur l'amélioration des conditions de coordination entre professionnels en sortie d'hospitalisation seront valorisés et adaptés aux soins palliatifs. Cette base de travail permettra d'avancer tant sur la qualité des pratiques que sur leur pertinence. Des lignes de guidance adaptées aux soins palliatifs pourront être extraites de ces travaux.

Action 8-2 : Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville

Il s'agira d'une part d'encourager financièrement les projets territoriaux de professionnels de ville coordonnés (maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé, équipes de soins primaires, communautés professionnelles territoriales de santé...) et d'autre part de faciliter le

recours aux expertises et aux coordinations pour les équipes de soins primaires, via les coordinations d'appui et les réseaux (plateformes territoriales d'appui).

Le soutien des projets territoriaux initiés par les professionnels de ville fera l'objet d'un soutien financier estimé à 9 M€ sur la durée du plan.

Pour accompagner les patients et leurs proches, les professionnels de premier recours, en particulier le médecin généraliste, mais aussi les infirmières ou les aidants, peuvent avoir besoin d'une expertise en matière de soins palliatifs (gestion de la douleur, hydratation, décisions concertées, questions éthiques...) et/ou d'un appui pour organiser et coordonner l'intervention d'autres professionnels autour du patient et de ses aidants naturels.

Il est proposé de répondre à ces besoins en rendant ces compétences disponibles à partir des plateformes territoriales d'appui (PTA).

Les PTA devront en outre faciliter la mobilisation des prestations médicales et paramédicales (infirmiers, aides-soignants, masseurs-kinésithérapeutes...), médico-sociales et sociales (aides à domicile, prestations, solutions de répit...) utiles au patients et à ses aidants. Les réseaux de soins palliatifs seront des acteurs importants de ces plateformes.

Action 8-3 : Faciliter la formation continue des professionnels salariés des services médico-sociaux au contact des personnes en fin de vie, en soutenant le financement « retour et maintien à domicile » du fonds national d'action sanitaire et sociale de la CNAMTS et celui de la formation des aides à domicile avec l'aide de la CNSA

Action 8-4 : Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans (notamment plan maladies neuro-dégénératives et plan cancer)

Action 8-5 : Soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants.

L'accès à l'allocation journalière pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie doit être développé et les différentes formes de bénévolat, d'accompagnement et de service ainsi que les nouvelles formes de solidarité doivent être promues.

Mesure n°9 : Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux

Action 9-1 : Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie

L'étude menée en 2013 par l'Observatoire national de la fin de vie a montré que 23,4 % des résidents qui décèdent en EHPAD de manière non soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès. Cette étude a également montré que lorsque l'établissement dispose d'une infirmière la nuit, 15,7 % des résidents sont hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie contre 24,9 % des résidents qui vivent dans un EHPAD sans infirmière la nuit. Cette présence permet également de réduire de 32 % la proportion de résidents qui décèdent à l'hôpital après un

transfert hors urgence. Une généralisation de ces résultats à l'ensemble des EHPAD a conduit l'observatoire à faire l'hypothèse que la présence d'une infirmière la nuit dans les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année.

Dans le cadre du plan, un recensement des dispositifs actuellement mis en œuvre et une évaluation nationale de ces expérimentations seront réalisés. L'évaluation mesurera les effets de la présence ou du recours à une infirmière la nuit dans les EHPAD sur la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie ainsi que sur le recours aux hospitalisations, et en particulier aux urgences.

Un groupe de travail se réunira pour tirer les enseignements de cette évaluation et faire des propositions sur l'organisation d'une telle prise en charge en EHPAD.

Un montant de 2 M€ sera consacré à cette action chaque année, soit un total de 6 M€ sur la durée du plan.

Action 9-2 : Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Le précédent plan a permis le développement des EMSP ainsi que des réseaux. Des partenariats existent entre ces structures et les établissements et services sociaux et médico-sociaux, mais de manière insuffisante. Il s'agira donc, dans le cadre de ce nouveau plan, de mobiliser les ARS pour insuffler un second souffle à ces partenariats entre les EMSP, les réseaux de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux et favoriser une meilleure couverture du territoire.

Action 9-3 : Intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD

Le code de l'action sociale et des familles prévoit actuellement la conclusion d'une convention tripartite entre le directeur de l'EHPAD, le président du conseil départemental et le directeur général de l'ARS. Cette convention, d'une durée de cinq ans, a notamment pour objectif « d'identifier, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs » et de définir « pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs ». Afin d'améliorer le système de pilotage et la gestion des EHPAD, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement remplace la convention tripartite par un contrat pluriannuel d'objectif et de moyen (CPOM) et prévoit que ce CPOM contient des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge et d'accompagnement, y compris pour le développement des soins palliatifs. Dans ce cadre, un cahier des charges national des CPOM EHPAD sera rédigé ; il comprendra notamment un modèle de contrat qui intégrera des objectifs en matière de qualité de prise en charge en soins palliatifs.

Action 9-4 : Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie

Depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les ESMS sont tenus de procéder régulièrement à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.

Réalisée par un organisme extérieur habilité, l'évaluation externe porte une appréciation globale sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les ESMS au

regard des missions imparties et des besoins ainsi que des attentes des populations accueillies. Elle examine également certaines thématiques et des registres spécifiques dont la liste est définie par un cahier des charges. Dans le cadre du plan, celui-ci sera modifié afin d'intégrer dans sa section III (« section III. Examiner certaines thématiques et des registres spécifiques ») des dispositions relatives à la prise en charge des personnes en fin de vie.

Mesure n°10 : Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile

Action 10-1 : Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme

Le suivi des programmes régionaux de développement de l'HAD, en application de la circulaire du 4 décembre 2013 fait l'objet de publication d'indicateurs au plan national et régional. Une attention particulière sera portée aux indicateurs relatifs au développement des soins palliatifs. Si nécessaire, les indications d'inclusion des patients en HAD dans ce mode de prise en charge seront révisées pour les rendre plus lisibles et compréhensibles par les prescripteurs. Le développement accéléré des prises en charge en soins palliatifs, sur la base de 4 % par an, représentera un effort supplémentaire de 10 M€ environ par an, soit 60 M€ cumulés sur la durée du plan.

Action 10-2 : Evaluer les conditions des interventions de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux et identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement

L'intervention de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux fait l'objet d'une évaluation menée au plan national avec la contribution de 4 régions. L'analyse des constats réalisés sera présentée au comité national de pilotage de l'HAD auquel seront soumis des propositions d'actions visant à clarifier les conditions d'un tel recours et à encourager le développement de ces pratiques.

Action 10-3 : Encourager la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance

Dans la continuité des consignes nationales élaborées pour le développement de l'HAD, des incitations particulières seront insérées dans la réglementation pour favoriser la prise en charge de ces personnes. Il s'agit de faire mieux connaître les indications et la pertinence et mieux intégrer cette forme de prise en charge dans les orientations retenues par les prescripteurs. Une réflexion sur les obstacles à ce type de prise en charge, notamment en matière tarifaire, sera menée de manière à les lever quand cela est justifié.

Mesure n°11 : Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé

Action 11-1 : Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD et SSIAD/SPASAD

Les établissements d'HAD et les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) / Service polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) interviennent au domicile des personnes afin de prévenir, d'éviter et/ou de réduire la durée d'une hospitalisation avec hébergement. Les deux structures se distinguent par la complexité et l'intensité des soins qu'elles dispensent. Elles sont ainsi souvent amenées à intervenir l'une après l'autre au domicile des

mêmes patients, en fonction de l'évolution de leur état de santé et de leur besoin en soins. Pour éviter les ruptures dans le parcours de soins de ces malades, en particulier des patients en fin de vie, les SSIAD/SPASAD et les structures d'HAD doivent coordonner leurs actions.

A cette fin, un modèle de convention entre les établissements d'HAD et les SSIAD/SPASAD ainsi que des outils de coopération seront proposés au niveau national et les ARS seront invitées à mettre en place une politique régionale de coopération.

Action 11-2 : Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient

Le patient, notamment lorsqu'il est âgé ou souffre de maladie chronique, est souvent désireux de conserver pour ses soins les professionnels qui le connaissent bien et auxquels il est habitué. Pour ces situations, une réflexion est indispensable, tant pour travailler à améliorer les relais entre HAD et SSIAD qu'à favoriser la possibilité de prise en compte de leur demande. Il s'agira également de développer la réponse aux besoins de coopération entre HAD et SSIAD (SPASAD), en particulier en matière de ressources humaines, et d'en tirer les conséquences en matière de réglementation, notamment tarifaire.

Action 11-3 : Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week end ou la nuit

Les situations de fin de vie à domicile sont souvent complexes. L'évolution d'une maladie grave peut, dans les derniers mois de vie d'un patient, se traduire par des symptômes difficiles à soulager et entraîner des épisodes « aigus », sources d'inconfort pour le malade. Les professionnels de santé, dont ceux du SSIAD/SPASAD, doivent donc pouvoir intervenir très rapidement et de façon coordonnée afin que la situation du patient ne s'aggrave pas davantage et qu'il ne soit pas contraint d'être hospitalisé en urgence. Pour faire face à de telles situations, la fréquence d'intervention des SSIAD/SPASAD et l'élargissement de leurs horaires seront mis en œuvre dans le cadre du présent plan. Le développement de la contractualisation des institutions ayant délivré les autorisations avec les SSIAD et les SPASAD constitue l'outil adapté.

Action 11-4 : Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences

Les situations de fin de vie au domicile peuvent être particulièrement instables et la dégradation de l'état de santé souvent extrêmement angoissante pour les proches. Dans ces circonstances, le réflexe est souvent de s'adresser aux organisations de permanence des soins et aux services de médecine d'urgence, qui portent l'espoir d'une amélioration possible.

Les appels aux services de permanence des soins sont compliqués à gérer par les régulateurs dans la mesure où ils ne disposent d'aucune information sur la situation clinique souvent complexe d'un patient en fin de vie à domicile.

Dès lors, par précaution, faire venir aux urgences le patient est souvent l'option privilégiée. Ces situations pourraient notamment être évitées par le signalement aux services de permanence des soins des situations de soins palliatifs et fin de vie à domicile, tant pour les personnes suivies en HAD qu'en SSIAD ou par les professionnels de ville coordonnés.

La délivrance anticipée d'informations utiles sur l'état de santé de la personne et les traitements qui lui sont délivrés serait de nature à adapter mieux la décision des régulateurs

qui pourraient ainsi éviter au patient un déplacement inutile et améliorer la pertinence des sollicitations du service d'urgence.

Il est donc aujourd'hui nécessaire d'organiser ce type de recueil d'informations anticipé via la mise en place de protocoles d'anticipation entre services d'urgence et acteurs de la prise en charge en soins palliatifs à domicile.

[Action 11-5](#) : Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison dont l'instauration est prévue par le projet de loi de modernisation de notre système de santé

Axe 4 : Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs

Près de 225 000 personnes décèdent chaque année en France dans des conditions requérant des soins palliatifs. Une part encore trop importante des patients n'accèdent toutefois pas à ces soins, ou trop tardivement.

Après 25 ans d'action, l'objectif de rendre accessible à tous, sur l'ensemble du territoire, l'accès aux soins palliatifs, reste plus que jamais nécessaire.

La prise en charge en soins palliatifs ne doit pas attendre les phases de souffrance les plus aiguës de la maladie et pour ce faire, il faut tendre vers un repérage de plus en plus précoce des besoins en soins palliatifs.

Un état des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en région devra être conduit et mis en regard des besoins et des attentes telles qu'elles s'expriment aujourd'hui, pour mettre un terme aux inégalités territoriales qui peuvent subsister.

Mesure n°12 : Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs

Action 12-1 : Mettre en place un recours à des programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs

Une part encore trop importante des patients n'accède pas aux soins palliatifs dont ils ont pourtant besoin, notamment en raison d'une identification trop tardive.

Une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie grave, incurable et de pronostic fatal est une nécessité, pour permettre aux patients de mieux vivre leur maladie et de les accompagner dans leur fin de vie, même si le décès n'est pas nécessairement proche.

L'intégration précoce en soins palliatifs permet d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations non programmées, d'améliorer la qualité de vie notamment par le traitement de la douleur, de permettre l'accompagnement adapté en plus des soins et d'offrir aux professionnels une réflexion pluri professionnelle éthique dans le cadre d'une démarche palliative dans laquelle ils ne resteront pas isolés.

Les acteurs des soins primaires ont dans ce cadre un rôle majeur. Ils sont le premier contact des patients avec le système de soins, et sont donc indispensables tant pour identifier précocement le besoin en soins palliatifs que pour identifier la suite du parcours du patient au sein du système de santé.

Dans chaque région, des programmes pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs devront en conséquence être mis en place pour rendre possible l'appel à des experts susceptibles de se déplacer au domicile comme en établissement d'hébergement, pour une évaluation directe, y compris à la demande des usagers.

Pour le soutien du développement de ces programmes au domicile par des professionnels spécialisés, destinées à faciliter les prises en charge en soins palliatifs notamment par les professionnels de premier recours, un financement global de 14 M€ sera consenti sur la durée du plan.

Mesure n°13 : Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs

L'offre de soins a été organisée, par une circulaire du 25 mars 2008, de façon graduée pour répondre aux différents niveaux de besoins. Un état des lieux du chemin parcouru et une évaluation des résultats constatés est désormais nécessaire pour franchir une nouvelle étape et répondre aux nouveaux enjeux.

Action 13-1 : Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs : objectifs nationaux stratégiques, points d'alerte sur la réalisation du diagnostic, modalités de reporting régional et national

Action 13-2 : Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire

Mesure n°14 : Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires

Action 14-1 : Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs

La récente étude publiée par R. AUBRY et L. MORIN relative à l'accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France conclut à une très grande hétérogénéité des équipements disponibles selon les régions, tant en unités de soins palliatifs (USP) qu'en lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Un travail d'évaluation et, si nécessaire, de complément du maillage de l'offre doit donc être mené.

Par ailleurs, une évaluation attentive de l'utilisation effective et conforme aux conditions fixées des équipements spécialisés doit être réalisée et les contractualisations existantes si besoin questionnées.

Enfin, au regard des premières conclusions de l'étude 2015 réalisée par l'ONFV sur les conditions de la fin de vie en début de vie, un renforcement des équipes régionales de ressources en soins palliatifs pédiatriques pourra être nécessaire.

Même si ces constats doivent être pondérés en fonction des disparités existant en matière d'offre complémentaire à l'offre hospitalière (HAD, SSIAD, prises en charge libérales, réseaux...), ils témoignent néanmoins de la nécessité de reprendre au niveau régional l'état des lieux des moyens et besoins et de fixer des objectifs adaptés. Il sera nécessaire de renforcer les moyens en USP pour les régions qui n'atteignent pas 1 lit / 100 000 habitants.

Pour le financement de ces unités de soins palliatifs, 14,5 M€ seront dédiés dès 2016, ce qui représente un effort de financement estimé à 43,5 M€ sur la durée du plan.

Une attention particulière sera par ailleurs portée aux régions sous dotées en LISP, pour développer cette offre en établissement de santé. L'accompagnement financier est estimé à 3 M€ par an, soit un total de 9 M€ sur la durée du plan.

Par ailleurs, sur la totalité du territoire, l'ensemble des acteurs en santé et la population doivent pouvoir bénéficier de l'expertise d'une équipe capable de se déplacer en proximité et le maillage territorial par les EMSP doit être complété.

Une attention particulière pourra également être portée sur les éventuels besoins de renforcement des équipes régionales de ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), dans la suite des conclusions de l'étude en cours de l'Observatoire national de la fin de vie sur la fin de vie en début de vie.

Le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs sera mis en œuvre dès 2016 par la création de 30 équipes supplémentaires pour un montant d'environ 9 M€. Après un renforcement complémentaire de 2 M€ en 2017 pour créer 7 équipes de plus, l'effort fourni sur la durée du plan est estimé à 31 M€.

Action 14-2: Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés (dans le cadre des coordinations régionales de soins palliatifs)

Les structures expertes ont besoin de questionner régulièrement leurs pratiques, tant pour les patients que pour les professionnels qu'ils accompagnent. Les démarches croisées d'évaluation sont en la matière un moyen fructueux de les faire progresser, dans le dialogue constructif avec leurs pairs. Des travaux seront menés pour donner à ces démarches d'évaluation un cadre partagé faisant consensus avec l'aide des sociétés savantes.

Repères sur les soins palliatifs

La démarche palliative

La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée. Dès l'annonce d'une maladie grave, il est important d'accorder dans les échanges avec la personne et son entourage, une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort. Cette démarche ne signifie pas que les soins curatifs ne permettront pas le rétablissement mais permet d'anticiper, y compris sur de possibles moments de dépendance ou de situations de handicap. Elle facilite, lorsque la démarche curative atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs plus ou moins intenses en fonction des besoins de la personne.

La démarche palliative permet également de préparer l'accompagnement de la fin de vie de personnes âgées, qui ne nécessiteront pas forcément des soins palliatifs intenses.

C'est pourquoi diffuser cette démarche ou cette culture dans l'ensemble des champs de la médecine est essentiel pour intégrer les dimensions palliative et curative dans un seul et unique soin.

C'est pourquoi aussi la formation à la démarche palliative de l'ensemble des soignants est nécessaire.

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort : ils doivent, notamment, permettre de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique, de sauvegarder la dignité de la personne malade et de soutenir son entourage.

Si toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs, mais ceux-ci constituent un droit dès lors qu'ils sont nécessaires.

Plusieurs acteurs sont concernés par la prise en charge du patient : médecins, infirmiers, aides-soignants, bénévoles, entourage familial... L'ensemble des professionnels doit être en mesure de pratiquer les soins palliatifs dans l'environnement de vie et de prise en charge dans lequel se trouve le malade avec, le cas échéant, l'appui des équipes mobiles de soins palliatifs. Dans des cas complexes, ils peuvent faire appel à des structures ou à des dispositifs dédiés aux soins palliatifs en milieu hospitalier (lits identifiés de soins palliatifs et unités de soins palliatifs).

La structuration de l'offre de prise en charge repose ainsi avant tout sur la diffusion et l'appropriation de la démarche palliative partout où elle peut s'avérer nécessaire, que ce

soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients pour garantir une prise en charge de proximité. La prise en charge en dispositifs spécifiques vient donc en complément de la diffusion de ce savoir-faire qui doit irriguer tout accompagnement dans les soins.

La constitution d'une offre de soins spécialisés

Les soins palliatifs ont fait l'objet de trois programmes d'actions successifs depuis 1999, en lien étroit avec les associations de patients et les professionnels de santé concernés. Le programme 2008-2012 a notamment permis de conforter la structuration de l'offre spécialisée et son développement, comme le montrent les données ci-dessous de 2008 à 2013 :

- 4961 lits identifiés en soins palliatifs (LISP) en 2013 vs 3943 en 2008, soit une augmentation de 25 % sur la durée du programme ;
- 127 unités de soins palliatifs (USP) en 2013 vs 95 en 2008, soit une augmentation de 26 % sur la durée du programme. La majorité des régions dispose désormais d'au moins une USP ;
- 430 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) en 2013 vs 344 en 2008, soit une augmentation de plus d'un tiers sur la durée du programme ;
- L'objectif de création d'une équipe régionale ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) par région a mobilisé 4 millions d'euros par an depuis novembre 2010. Les équipes se sont progressivement constituées entre 2011 et 2013. Seul un projet régional ne s'est, à ce jour, pas encore concrétisé ;
- 35 assistants spécialistes étudiants pour le Diplôme d'études spécialisées complémentaires de médecine palliative / médecine de la douleur ont été financés chaque année depuis 2010.

| | 2008* | 2009 | 2010 | 2011 | 2012** | 2013*** |
|--|-------|-------|-------|-------|--------|---------|
| Unités de soins palliatifs (USP) | 95 | 110 | 114 | 115 | 128 | 127 |
| Nombre de lits dans les USP | 1 010 | 1 191 | 1 278 | 1 329 | 1 444 | 1 412 |
| Equipes mobiles spécifiques de soins palliatifs (EMSP) | 344 | 386 | 395 | 420 | 428 | 430 |
| Nombre de lits identifiés "soins palliatifs" hors USP | 3 943 | 4 710 | 5 083 | 5 222 | 5 300 | 4 961 |

Source : DREES, SAE 2008-2013, traitements DREES

* Données administratives ; pour les autres années, il s'agit des données statistiques obtenues après retraitement des données administratives

** Données statistiques corrigées pour le nombre de lits identifiés "soins palliatifs" hors USP

*** Données statistiques provisoires (en cours de validation)

Champ : France métropolitain et DOM (y compris Mayotte à partir de 2012) y compris services de santé des armées

Une activité soutenue et en constante augmentation

Depuis 2010, le nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs ainsi que le nombre de patients décédés en soins palliatifs sont en constante augmentation dans tous les champs de l'hospitalisation, en établissement comme à domicile.

| CHAMP | 2010 | | 2011 | | 2012 | | 2013 | | 2014 | |
|-------|---|------------------------------|---|------------------------------|---|------------------------------|---|------------------------------|---|-------------------------------|
| | Nb de patients pris en charge en Soins palliatifs | Nb de patients décédés en SP | Nb de patients pris en charge en Soins palliatifs | Nb de patients décédés en SP | Nb de patients pris en charge en Soins palliatifs | Nb de patients décédés en SP | Nb de patients pris en charge en Soins palliatifs | Nb de patients décédés en SP | Nb de patients pris en charge en Soins palliatifs | Nb de patients décédés en SP* |
| MCO | 117 084 | 79 633 | 120 815 | 82 692 | 126 729 | 86 559 | 131 301 | 89 434 | 139 000 | 92 485 |
| SSR | 30 552 | 19 255 | 31 315 | 19 426 | 32 368 | 20 011 | 32 427 | 20 016 | 33 000 | 16 207 |
| HAD | 22 809 | 10 214 | 24 715 | 10 912 | 26 854 | 12 067 | 27 870 | 12 823 | 28 000 | 13 274 |

* Données provisoires

En 2014, 186 966 séjours en établissement MCO (médecine chirurgie obstétrique) ont été codés en soins palliatifs pour une valorisation tarifaire de 1 282 M€.

Les réseaux de soins palliatifs ont pris en charge en 2014 près de 14 000 patients, auxquels s'ajoutent les patients en soins palliatifs pris en charge dans les réseaux de cancérologie notamment et polyvalents. Les 69 réseaux de soins palliatifs ont été financés pour environ 23 M€.

En 2014, environ 28 000 patients en hospitalisation à domicile (HAD) ont eu au moins une journée pour soins palliatifs codée, pour une valorisation d'environ 300 M€. Le nombre de journées avec soins palliatifs en HAD était d'environ 1,1 M€.

Les EMSP et les ERRSP sont des équipes pluridisciplinaires et pluri professionnelles rattachées à un établissement de santé qui se déplacent 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. En 2014, les ARS ont délégué 128,5 M€ pour financer ces équipes.

La reconstitution du parcours des personnes en phase palliative peut recouvrir des allers-retours potentiels en hospitalisation complète ou de jour, hospitalisation à domicile (y compris en établissement d'hébergement), soins de ville. Les chiffres transmis ne sauraient donc être additionnés pour calculer le nombre de personnes prises en charge, d'autant qu'il n'est pas possible à l'heure actuelle de procéder au chaînage des prises en charge pour en déduire la population accueillie en nombre de personnes.

A domicile, s'ajoutent également les prises en charge palliatives coordonnées par le médecin traitant et les infirmières libérales, dont les chiffres ne sont pas encore disponibles.

Il apparaît que chaque territoire, chaque établissement, constitue autant de contextes différents d'implantation de la démarche palliative. Cette hétérogénéité de mise en œuvre n'empêche pas nécessairement inégalité d'accès aux soins palliatifs, mais traduit une appropriation progressive de la démarche. L'harmonisation « mathématique » des organisations territoriales ou institutionnelles ne doit pas apparaître comme une finalité en soi, les différents dispositifs de prise en charge pouvant se compenser, ce qu'il faut tout de même vérifier.



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES