



MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT
DES SOINS PALLIATIFS
ET DE L'ACCOMPAGNEMENT**

rapport annuel

Présenté en vue d'établir une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année, présentant la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux, conformément à l'article 15 de la loi n°2005- 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

par Régis AUBRY, Président du comité,
Tél. : 03 81 66 85 18 Fax : 03 81 66 80 71 Mel. : raubry@chu-besancon.fr

Préambule

- Les enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs
- Les missions du comité
- Le fonctionnement du comité

Bilan d'étape du comité

1 Concernant l'organisation des soins palliatifs en France

- les travaux en cours
 - o Analyse des besoins en soins palliatifs
 - o Etude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et de questions de fins de vie dans les autres pays
 - o Textes réglementaires concernant l'organisation des soins palliatifs
- Les préconisations actuelles du comité
 - o Concernant l'organisation des soins palliatifs
 - o Concernant l'incitation financière et la valorisation des soins palliatifs

2 Concernant l'évolution vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante

- Les constats faits par les groupes de travail
- Les propositions et les actions entreprises pour évoluer vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante
 1. Propositions pour la sensibilisation des acteurs de santé
 2. Propositions pour la formation des acteurs de santé
 3. Propositions concernant la recherche
 4. Propositions pour une reconnaissance universitaire

3 Concernant l'évolution vers une culture des soins palliatifs auprès du grand public

- Une information doit être envisagée en direction du grand public sur la fin de vie, la mort, la définition et les enjeux des soins palliatifs.
- Les malades et leurs proches doivent connaître et faire respecter les droits des malades.
- Les moyens d'une solidarité envers les personnes malades ou leurs proches.
- Proposition d'un réseau national d'évaluation des pratiques concernant les droits des personnes malades.

Préambule

1. Les enjeux d'une politique de développement de soins palliatifs

Enjeux de santé publique

- Les progrès dans le champ de la santé génèrent une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité. Ils s'accompagnent également d'une augmentation du nombre de personnes âgées, du nombre de personnes vivant avec une maladie, un handicap, une perte d'autonomie... *De plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps avec des maladies ou un handicap de plus en plus graves*
- Le développement des soins palliatifs est un champ d'observation pour la modernisation de l'organisation du système de santé.
 - c'est une approche transversale aux disciplines médicales, aux différents lieux de soins et de vie, aux champs sanitaire et médico-social, incarnée par l'action des équipes mobiles de soins palliatifs, intervenant en intra et/ou extra hospitalier.
 - l'organisation des soins palliatifs impose un travail en réseau, des coopérations entre acteurs de santé, établissements et toutes organisations. Elle favorise l'émergence de la fonction de coordination

Enjeux éthiques :

Il y a une augmentation des situations interpellant l'éthique médicale :

- questions de la finalité et de la qualité de vie générées par la mise en œuvre ou la poursuite de certains traitements susceptibles d'allonger la survie;
- questions des décisions en fin de vie chez les personnes inconscientes ou incapables d'autodétermination
- nécessité de justice distributive, d'équité de l'offre de soin et d'égalité d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement

Enjeux économiques:

Augmentation des coûts de la santé (coûts de la dépendance générée, de la durée de vie avec une maladie ou une perte d'autonomie)

Augmentation des dépenses de santé et augmentation du nombre de requérants

Enjeux citoyens

Émergence des notions de droits des personnes malades et de démocratie sanitaire.

Nécessité de développement de nouvelles solidarités pour les plus vulnérables : associations de malades, associations d'accompagnement, lutte contre l'isolement...

2. Les missions du comité

Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie "Art.1er. – Un Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est institué.

Il a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en oeuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs¹ et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie."

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

3 Le fonctionnement du comité

Le comité plénier s'appuie sur un comité restreint mentionné à l'article 4 de l'arrêté du 18 février élargi à des acteurs de terrain, et sur des groupes de travail thématiques de 12 à 15 personnes.

Le comité restreint :

Ce comité a pour missions principales :

- de constituer le comité de pilotage de l'étude concernant la qualité des pratiques de soins palliatifs. menée par le CREDOC,
- de finaliser les référentiels pour les USP, les LISP, les EMSP, les réseaux de soins palliatifs, les « associations d'accompagnement et bénévolat » afin de constituer une base pour l'élaboration des textes réglementaires décrivant l'organisation des soins palliatifs,
- de donner un avis consultatif sur les textes réglementaires,
- de prendre en compte les préconisations des groupes de travail,
- d'élaborer le rapport annuel.

Les groupes de travail

Groupe 1 "Suivi du développement de la démarche palliative"

Les objectifs sont de connaître et d'analyser la réalité de la culture actuelle des soins palliatifs dans les services ou activités non dédiés ; de proposer des mesures de correction ou

¹ **Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs**

Article 1 « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin:

- démocratie sanitaire

- droit, pour un malade, de refus de traitement

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- droit, pour un malade, de refus de traitement

- interdit de l'acharnement thérapeutique

- Procédures de décision quand une personne ne peut donner son avis (personne de confiance; directives anticipées; discussion collégiale; responsabilité médicale)

- obligation de développer les soins palliatifs dans le champ sanitaire et médico-social

d'optimisation. Ce groupe comporte en particulier des représentants de 15 sociétés savantes concernées par les soins palliatifs.

Groupe 2 « Recherche, formation des professionnels »

Les objectifs sont de proposer des mesures ou réformes éventuelles nécessaires pour que les soins palliatifs deviennent à terme réellement une culture centrée sur l'approche globale de la personne malade, partagée en interdisciplinarité.

Groupe 3 « Information du public ; accueil et soutien des proches; bénévolat. »

Les objectifs sont de proposer les mesures pour la sensibilisation et l'information du grand public, pour l'aide aux aidants naturels, pour penser la place et l'organisation du bénévolat d'accompagnement.

Groupe 4 « valorisation et financement des soins palliatifs »

Les objectifs sont d'envisager les mesures financières pour inciter à la mise en oeuvre de la politique de développement des soins palliatifs et de proposer les mesures d'évaluation et de contrôle nécessaires.

Groupe 5 « interfaces et organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement »

Les objectifs sont de penser les coopérations en santé, les interfaces nécessaires entre ville et hôpital, entre champs sanitaire et social, entre les thématiques « soins palliatifs » et « douleur », entre les organisations en santé des différents pays constitutifs de l'Europe.

Le bilan d'étape du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

Le choix fondamental qui est fait par le comité constitue en même temps un objectif ambitieux à atteindre : il s'agit en France de créer une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrés à la pratique soignante d'une part et à l'éducation citoyenne d'autre part.

Cet objectif est partagé par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), par les associations d'accompagnement ainsi que par les nombreuses sociétés savantes impliquées dans le comité.

Il ne s'agit donc pas d'un objectif « médico – médical » qui aurait consisté à développer une spécialité médicale de soins palliatifs.

Pour atteindre cet objectif, il faut mettre en place une organisation et mener des actions destinées à l'intégration du concept des soins palliatifs et de l'accompagnement dans la culture des soignants d'une part et des citoyens d'autre part ; les lits identifiés et les unités de soins palliatifs sont à considérer comme des structures de recours gradué en fonction de la complexité des situations présentées par les personnes malades relevant de soins palliatifs et d'accompagnement.

1 Concernant l'organisation des soins palliatifs en France

Le corollaire « organisationnel » du choix français d'une culture des soins palliatifs intégrée à la pratique de tout acteur de santé est une organisation en « réseau de santé », dans le sens d'une facilitation de la coopération entre les acteurs, les structures et organisations du champ sanitaire et médico-social, du domicile et des établissements de santé.

Ainsi, à l'hôpital : les unités de soins palliatifs sont à considérer comme des lieux de recours pour les situations complexes, les équipes mobiles comme des organisations de soutien, de formation et d'appui au service des équipes qui souhaitent intégrer les soins palliatifs dans leur pratique ; les lits identifiés permettent aux services fortement concernés et impliqués dans les soins palliatifs de bénéficier de moyens leur facilitant les prises en charge.

A domicile, les réseaux de soins palliatifs assurent appui, soutien et formation des acteurs libéraux, facilitant le travail en équipe et optimisant l'interface entre ville et hôpital entre champs sanitaire et médico – social.

La résultante théorique d'une telle organisation intégrée est une amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes et de leurs proches, une facilitation de la continuité et de la permanence des soins.

Les fondements organisationnels d'une démarche palliative intégrée aux pratiques de tout professionnel de santé ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.

La démarche palliative consiste à «asseoir et développer les soins palliatifs» dans tous les établissements, services de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants.

Cette démarche palliative doit être mise en place dans toutes les unités de soins des établissements publics et privés, MCO, SSR et USLD mais aussi les EHPA, à domicile car elle seule permettra une amélioration des pratiques de prise en charge globale des patients et des proches .

1.1. Les travaux entrepris par le comité

1.1 a. Analyse de l'offre et des besoins en soins palliatifs

Le comité de suivi du plan de développement 2002 – 2005 avait fixé des objectifs nationaux sur le plan quantitatif : il s'agissait d'atteindre au moins un réseau par département, puis un réseau pour 400 000 habitants, une EMSP pour 200 000 habitants, 5 LISP pour 100 000 habitants et une unité par pôle régional de cancérologie ou rattachée à un CHU d'ici fin 2007. S'agissant de définir un projet de politique de santé publique (en l'occurrence centrée sur les soins palliatifs) le comité créé en 2006 a souhaité appuyer des propositions sur une réelle évaluation des besoins tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Cette évaluation reposera sur une série d'études quantitatives et qualitatives menées conjointement, qui seront croisées entre elles et enrichies par les retours des groupes de travail. Une équipe de chercheurs sélectionnés par la DREES sera recrutée en 2008 pour pratiquer cette analyse croisée.

- Enquête quantitative annuelle menée par la DHOS auprès des ARH concernant l'offre en matière de structures et organisations de soins palliatifs (annexe n° 1)

Les structures recensées au 31 12 2005 sont les suivantes : 328 EMSP (+3 % / 2004); 825 lits d'USP (+ 5 %) au sein de 80 unités, et 1 908 LISP (+49 %). Les résultats feront l'objet d'une interprétation

Concernant les réseaux de soins palliatifs, selon les seules données de la DNDR , près de 110 réseaux soins palliatifs ou douleur sont recensés sur le territoire.

- Répertoire des soins palliatifs actualisé en permanence par la SFAP (consultable à l'adresse suivante : <http://www.sfap.org>)

- Analyse des volets « soins palliatifs » des SROS III (annexe n° 2) : ce travail effectué par la DHOS permettra de mieux cerner les besoins en reprenant les différentes études de besoins réalisées dans chaque région et de connaître les organisations mises en œuvre ou en projet pour répondre à ces besoins.

- Exploration par la DREES des données relatives aux soins palliatifs dans ces établissements et les services MCO par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) (annexe n° 3)

- Etudes qualitatives diligentées par la DREES et le comité sur « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ». Ces études confiées au Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) se déroulent en deux temps:

1. une première partie concerne les soins palliatifs en établissement de santé et à domicile: elle a été confiée au CREDOC fin 2006 s'est terminée en Septembre 2007. (cahier des charges et résultats : annexe 4). 41 situations ont été examinées donnant lieu à 160 entretiens.
2. Une seconde étude viendra compléter cette première étude : elle concernera les soins palliatifs en établissement médico-social (3 types de populations seront concernées : les EHPAD, les MAS, les établissements pour enfants

polyhandicapés). Le cahier des charges est en cours de validation ; l'étude débutera au second semestre 2007 (cahier des charges : annexe N°5)
Ces études sont un prélude à une éventuelle étude nationale pour préparer une éventuelle enquête qualitative représentative.

- Enfin, le rapport de la mission confiée pour 2 ans par le ministre de la santé en janvier 2005 à Madame Marie de Hennezel va compléter ces éléments. Cette mission a permis l'exploration de l'ensemble des régions. Elle va déboucher sur un rapport qui sera annexé à celui-ci (Annexe n° 6) permettant une photographie de l'avancée des soins palliatifs et dégagant les points forts, les points à améliorer ainsi que les expériences originales ou expérimentales à suivre.

1.1.b Synthèse de l'étude sur l'organisation de la politique de santé et des législations en matière de soins palliatifs et des questions de fins de vie dans les autres pays : quelles recommandations, quelles idées à développer dans le cadre du comité ?(Annexe n° 7)

Définitions du concept de soins palliatifs au niveau mondial

Nouvelle définition OMS

« une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles, lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie menaçant leur vie, grâce à la mise en place de mesures permettant la prévention, et, le soulagement des douleurs et des symptômes susceptibles d'apparaître en les identifiant précocement, les évaluant de façon méthodique et précise et en les faisant bénéficier des traitements adaptés aux douleurs ou autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels »

Le terme « Soins Palliatifs » est un élément constitutif des « soins de support » qui signifient : soins et soutien

Les soins palliatifs dans le monde (OMS)

Intégrer réellement et pratiquement des soins palliatifs dans les systèmes de santé est un défi pour l'OMS

Les Soins Palliatifs sont un enjeu mondial

- La population âgée et malade augmente (600 millions de personnes ont plus de 60 ans dans le monde, dont 50% vivent en Europe)
- L'épidémie de SIDA touche 46 Millions de personnes dans le monde
- Il y a une augmentation des cancers (10 Millions de nouveaux cas diagnostiqués par an, dont 50% dans les pays industrialisés, dont 80% au stade incurable au moment du diagnostic)

Les Soins Palliatifs représentent un défi à plusieurs niveaux

- organisation des systèmes sanitaires
- recherche de fonds
- nouvelles organisations des soins de proximité permettant de réduire les coûts (meilleure efficacité, meilleure utilisation des ressources)
- aspects cliniques nouveaux et recherche

Bref aperçu mondial des soins palliatifs après 20 ans ...

- dans les pays riches : les soins palliatifs sont une spécialité médicale (médecine palliative) ou une sous spécialité (Australie Canada UK USA)
- dans les autres pays : l'accent est mis sur le maillage d'une organisation de proximité du domicile du patient avec accès possibles et suffisants des équipes mobiles de spécialistes de SP.

Quelques pays ont mis en place des prestations de soins palliatifs accessibles à toute la population : Espagne (Catalogne, Extramadura), Inde (Kerala)

1 exemple de programme « régional » de soins palliatifs intégrés au système de santé : la Catalogne : bilan en 2005 après 15 ans d'expérience.

7 100 000 Habitants. 30% de la population bénéficie d'une prise en charge de type soins palliatifs ;

Le taux de couverture de la population en SP est de plus de 95%

Les résultats à 15 ans sont édifiants : amélioration du soulagement des douleurs et des symptômes, accompagnement des patients et des familles, satisfaction des soignants

Coût annuel d'un secteur sanitaire SP : plus de 40 Millions € par an

Economies réalisées : 8 Millions € par an pour le système de santé.

En France, éléments comparatifs avec les situation des autres pays développés et recommandations

Les potentiels

- le cadre légal est clair (particulièrement la loi droit des malades et fin de vie)
- une politique volontariste depuis plusieurs années

Points faibles

- Absence de culture citoyenne sur le sujet de la fin de vie et de la mort
- Insuffisance de la formation des professionnels (approche globale de la personne, soins palliatifs, éthique)
- Insuffisance d'articulation entre les champs psychologique et éthique et plus largement cloisonnement très marqué entre les champs sanitaire et médico-social, la ville et l'hôpital, le court et le long séjour...)
- Manque de moyens en personnels : médecins, IDE...Kinésithérapeutes...
- Absence de lieux de séjours de répit adaptés aux SP généraux et SP terminaux
- Insuffisance des suivis « soins palliatifs » après le retour à domicile
- Insuffisance du maillage de proximité
- Absence d'accompagnement régulier des familles
- Peu de bénévoles d'accompagnement

Recommandations

- Développer la formation (à l'interdisciplinarité, à l'approche globale, à l'éthique)
- Mieux compléter les missions géographiques des réseaux et des EMSP
- Augmenter le nombre de lits identifiés dans les service de soins de suite pour faciliter les séjours de répit et les séjours de fin de vie
- Accroître les consultations externes de soins palliatifs
- Mettre en place une Antenne téléphonique régionale spécialisée de conseils (IDE + Médecins)
- Créer des « Maison d'accompagnement » (Day care)
- Offrir une véritable organisation d'accompagnement pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie de leur proche et à leurs répercussions ainsi qu'au moment du décès et lors du deuil est nécessaire : maison de l'accompagnement? EMSP spécialisées pour les familles (consultations externes, visites au domicile, bénévoles d'accompagnement)? Les bénéfices indirects sont l'amélioration du suivi des patients, la possibilité de séjours de répit
Utiliser et développer un véritable travail d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients, de leurs familles même pendant le deuil si nécessaire
- Il est démontré qu'améliorer la qualité de vie participe à l'évolution favorable de la maladie
- Disposer d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par secteur sanitaire
- Mettre en œuvre précocement les soins palliatifs, étendus à d'autres dimensions (notion de maladies chroniques)

1.1.c Textes réglementaires et documents facilitant l'organisation des soins palliatifs

En établissement

- Ecriture d'une circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Cette circulaire vient compléter la circulaire DHOS N° 2002-98 du 19 février 2002 en application de la loi 99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (annexe n° 8). Les annexes de cette circulaire sont constituées à partir des référentiels élaborés par le précédent et l'actuel comité pour les USP, des LISP, des EMSP, des « associations d'accompagnement et bénévolat », et les soins palliatifs en hospitalisation à domicile.

La finalité est de disposer de textes de référence pour la création et l'évaluation quantitative et qualitative des structures et organisations de soins palliatifs et d'accompagnement.

- Elaboration d'un guide pour l'analyse de l'activité dans les USP, les EMSP, les réseaux et les dans les services dotés de LISP (annexe n° 9)

Compte tenu de l'importance de l'évaluation et dans le contexte de l'accréditation, le comité élabore, à partir des référentiels qui font l'objet de la circulaire ci-dessus mentionnée, un document de type « Outil d'analyse de l'activité palliative dans les USP, les EMSP, les réseaux et les dans les services dotés de LISP ».

Ce document sera didactique et pédagogique destiné à faciliter le travail d'évaluation, par les équipes du degré de conformité par rapport aux référentiels, aux recommandations de la circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, au guide DHOS/Comité de suivi pour l'élaboration du dossier de demande de LISP de mars 2004 et à la circulaire N° 2004-257 du 09 juin 2004...)

- Projet d'une circulaire commune DGAS– DHOS relative au développement des soins palliatifs dans les établissements médico sociaux.

Ce texte précisera les modalités de fonctionnement entre les établissements sanitaires et les établissements médico-sociaux pour faciliter le développement des soins palliatifs dans ces derniers, conformément à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il s'agit là encore d'un point d'interface essentiel pour permettre le développement de la démarche palliative « là où se trouvent les besoins ». Si la question du fonctionnement ne pose pas de réel problème, c'est la question du financement qui fait difficulté. A priori les besoins sont très importants et les moyens ne le sont pas. Vraisemblablement une expérimentation sera réalisée qui financera des temps EMSP pour les EHPAD et sera accompagnée par un process d'évaluation pour approcher quels sont les types de besoins, quels sont les coûts générés et les économies éventuelles réalisées.

Le comité pourrait être sollicité pour ce cahier des charges de l'évaluation si le projet est accepté par les directions concernées

- Il est rappelé le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA

A domicile

- Projet de décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale (annexe n° 10). Ce décret est essentiel pour faciliter la

démarche palliative au domicile du patient. Mais il semble que ce document nécessite une refonte. L'équilibre est difficile à trouver entre pratique d'une activité libérale, possibilités et niveaux des forfaits, exigences du texte en matière de travail en réseau, travail multidisciplinaire.

- CNAMTS : augmentation de la dotation annuelle pour la rémunération de gardes-malades à domicile, leur formation et la prise en charge de prestations non remboursables à titre légal

Réseaux de soins palliatifs

- Ecriture d'une circulaire DHOS CNAMTS « référentiel d'organisation des réseaux de soins palliatifs » (*annexe n° 11*)

Ce document prend appui sur la circulaire N° DHOS/03/CNAM/2007/88 du 02 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM

1.2. Les préconisations du comité

1.2.1. Concernant l'organisation des soins palliatifs

Ces préconisations s'appuient largement sur les travaux menés par le précédent comité de suivi, par les conclusions du groupe de travail : « interfaces et organisation des soins palliatifs ». Il s'est inspiré de la connaissance des politiques de santé et des organisations des soins palliatifs dans les autres pays (et particulièrement en Europe).

Concernant les structures totalement ou partiellement dédiées aux soins palliatifs.

La compilation et l'analyse des études en cours (en particulier étude des volets « soins palliatifs » des SROS III, exploration des données relatives aux soins palliatifs dans les établissements par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information, études qualitatives diligentées par la DREES et le comité sur « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs ») devrait permettre d'affiner la connaissance des besoins. L'adossement de ces données à celles de l'offre actuelle (en particulier résultats de l'enquête déclarative annuelle de la DHOS et répertoire des soins palliatifs actualisé par la SFAP) devrait permettre de préciser le besoin de moyens complémentaires en ce qui concerne les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles, les lits identifiés, les réseaux de soins palliatifs.

Néanmoins, sur la base d'une synthèse d'études faite lors du précédent comité de suivi, quelques chiffres nous sont connus et permettent d'approcher dès maintenant les besoins structurels et organisationnels. 1 % de la population décède chaque année.

75 % des décès ont lieu à l'hôpital et 25 % à domicile. Environ 40% des décès correspondent à une population requérant des soins palliatifs. Entre 10 et 30% des personnes hospitalisées un jour donné pour cancer relèveraient de soins palliatifs.

10 % des fins de vie nécessitent un recours à des équipes spécifiques de soins palliatifs (ce qui renforce l'impérieuse nécessité de développer une culture palliative).

Les recommandations du conseil économique et social sont de 5 lits pour 100 000 habitants

Selon plusieurs études, une U.S.P. est nécessaire dans les établissements de plus de 800 lits et/ou sont comptabilisés plus de 400 décès annuels. Des lits identifiés sont nécessaires dans les établissements de plus de 400 lits et/ou sont comptabilisés plus de 200 décès annuels. Une E.M.S.P. doit exister dans ces mêmes établissements

Compte tenu des données de recensement menées par la DHOS et la SFAP (au 31 12 2005: 328 EMSP; 825 lits d'USP au sein de 80 unités, 1 908 LISP, près de 100 réseaux de soins palliatifs) on peut estimer que les besoins quantitatifs sont insuffisamment satisfaits.

Mais au delà des besoins quantitatifs en structures dédiées, et pour éviter une inflation non maîtrisée des dépenses, des réponses à des questions fondamentales doivent conjointement être apportées:

- quels liens favoriser, modifier, quelles coopérations sont à créer entre domicile et établissement de santé, entre champs sanitaire et médico-social?
- quels sont les moyens en termes d'éducation, d'information et de formation à mettre en œuvre pour qu'une véritable culture de soins palliatifs puisse exister (ceci fait l'objet des chapitres suivants)

Concernant le développement de la démarche palliative à domicile

Une éthique de la santé implique que le domicile doit pouvoir être le lieu de la fin de la vie (et le lieu du soin) quand cela est souhaité par la personne malade : tel est l'enjeu de la démarche palliative. Aujourd'hui, selon plusieurs études, un médecin généraliste prend en charge en moyenne deux patients par an dans le cadre des soins palliatifs. Près de 80% des personnes atteintes d'une maladie grave évoluée décèdent en établissement. Il est évident que ce chiffre doit diminuer.

Les infirmiers libéraux sont souvent en première ligne dans l'accompagnement et les soins palliatifs à domicile : le maintien à domicile nécessite souvent plus de 4 passages par jour pour des soins « lourds » et complexes...

Le développement de la démarche palliative à domicile fait appel à un travail de collaboration entre les différents dispositifs existants au bénéfice du malade et de ses proches (acteurs libéraux, SSIAD, et, quand ils existent, réseau de soins palliatifs, service d'HAD, structures hospitalières de recours...). Il est souhaitable que les dispositions annoncées par la loi du 9 juin 1999, en particulier le décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale, puissent être mises en oeuvre; ces mesures seront à la fois une reconnaissance et une incitation au développement de la démarche palliative à domicile qui est de toute évidence insuffisamment développée en France.

Compte tenu de l'évolution démographique de notre pays, la place des établissements médico-sociaux et particulièrement les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) va être majeure dans l'organisation des soins palliatifs.

- Les questions qui devront être posées et qui on valeur d'objectifs à atteindre sont :
 - comment respecter le choix du lieu de (fin) de vie fait par les personnes âgées ?
 - Comment garantir une unité de lieu de (fin) de vie pour les personnes âgées qui deviennent dépendantes ?
 - Comment ne pas déplacer la personne mais déplacer les compétences vers cette personne en fonction de l'importance des soins médico techniques, ou de la dépendance ou des complications médicales ?
 - Comment trouver le juste milieu entre le devoir d'accompagnement des personnes sans (sur)médicalisation et la nécessité de la permanence des soins ?

- Les constats sont les suivants
 - le développement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux est inscrit dans la loi (article 13 de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie)
 - La durée moyenne de séjour dans un établissement médico-social est de 18 mois.
 - Les établissements et les places concernés sont 15% des établissements pour enfants handicapés : (taux encadrement soignant : 0,20ETP/malade avec majoritairement des aides soignantes), 30% des établissements pour adultes handicapés: (taux d'encadrement soignant : 0,4 ETP), et 6000 EHPAD (taux encadrement soignant : 0,25 ETP)
 - Le recrutement des personnels est difficile du fait de la non attractivité (Ratio soignant / soigné faible, charge de travail élevée, accompagnement des personnes

non reconnu) Actuellement, faute de personnel, de temps et surtout de formation, le risque est celui de la maltraitance.

- Il n'y a pas d'IDE de nuit dans les structures de moins de 100 personnes.
- Avec l'émergence du 5^e risque, il y a une volonté de faire évoluer le taux d'encadrement des personnes âgées vers celui des personnes handicapées.
- Le Plan Solidarité grand âge ne prévoit pas de financements spécifiques pour les soins palliatifs mais une augmentation des places.
- L'outil PATHOS permet d'accorder des financements en fonction des besoins en soins et plus uniquement selon la dépendance: à terme on devrait connaître la réalité des soins palliatifs
- Les structures d'HAD peuvent intervenir en EHPA quand les soins le nécessitent depuis le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale
- La circulaire N°DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les Unités de soins de longue durée (USLD) prévoit une remise à plat du dispositif des soins de longue durée pour les personnes âgées et débouchera sur 3 types de situations :
 - « Certaines USLD ont vraisemblablement vocation à demeurer en totalité dans le champs sanitaire ». Elles resteront USLD.
 - « D'autres ont vocation à être qualifiées en structure médico-sociale – Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes – EHPAD- pour la totalité de leur capacité ».
 - « D'autres enfin, sans doute les plus nombreuses, ont vocation à être scindées » : une partie reste en USLD, l'autre partie devenant EHPAD.
- Les propositions
 - Des conventions entre EHPA et services hospitaliers des établissements de proximité, les EMS, les réseaux de santé seront nécessaires. Dans les hôpitaux locaux, le rapprochement entre secteurs sanitaire et médico-social est facilitateur du maintien dans une unité de lieu.
 - Il est souhaitable qu'une convention entre l'établissement d'hébergement de personnes âgées et l'établissement sanitaire mettant à disposition une équipe de soins palliatifs précise les modalités de coopération et les conditions de transfert de financement de ces activités de coopération nécessaire.
 - Des liens formalisés avec les établissements de santé du territoire, avec les réseaux de santé coordonnés entre eux, avec les CLIC gérontologiques peuvent faciliter la mutualisation de temps de psychologue et de travailleur social nécessaire pour les patients et les familles
 - L'accompagnement doit être développé. Il implique les personnels, les familles...La formation des uns et des autres ne doit pas être seulement théorique. Elle repose aussi sur l'exemple. A cet égard, le bénévolat d'accompagnement doit être favorisé et valorisé. Il a une incidence importante sur les comportements des soignants, leurs qualités d'accueil et d'écoute. Une convention signée avec des associations de bénévoles d'accompagnement permettra de mieux assurer le devoir de non abandon de personnes à leur solitude en fin de vie

- A l'avenir, les EHPA pourraient devenir, comme les hôpitaux locaux des structures facilitatrices pour l'aide aux aidants (hébergement temporaire, garde itinérante de nuit, accueil de jour...)
- Il est nécessaire de mieux définir le statut de médecin coordinateur d'EHPAD, ses liens avec les médecins traitants qui sont de moins en moins nombreux à pouvoir intervenir, ses possibilités d'intervention dans les situations d'urgence, de définition de procédures d'anticipation dans les situations relevant de soins palliatifs. Dans le cadre de l'application du Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il serait souhaitable que le médecin coordonnateur de l'EHPAD puisse être appelé en qualité de consultant.
- La fonction de coordination est et sera l'élément essentiel pour optimiser les réponses possibles à un besoin de soins palliatifs en EHPA. Bien menée, elle permettra de mobiliser les offres existantes dans le territoire de l'EHPA concerné (professionnels libéraux choisis par le patient, HAD, Hôpitaux locaux, SSIAD, équipes mobiles et/ou réseaux de soins palliatifs), de mettre en œuvre des approches nouvelles comme la vidéoconsultation si nécessaire.
- Un levier essentiel du changement réside dans la formation et l'accompagnement des équipes (Formation des personnels des EHPAD et formation des intervenants extérieurs)
- Il serait nécessaire de revoir le statut des EHPAD créées à partir de la conversion des Unités de Soins de Longue Durée, réalisées de façon isolée ou couplée à une conversion de lits de maison de retraite. Une requalification de lits en « USLD redéfinies » permettrait de créer des lits identifiés de soins palliatifs, contigus à l'EHPAD.
- Au sein des EHPAD autonomes :
 - Quand elles sont de taille suffisante, il serait souhaitable d'individualiser un secteur sanitaire permettant la prise en charge de malades en fin de vie et justifiant une infirmière de nuit.
 - Pour les petites EHPAD -60 à 80 lits- il a été suggéré de bénéficier d'un budget permettant de rémunérer l'intervention de nuit d'une infirmière libérale lors de fin de vie très difficile.

La place des hôpitaux locaux sera de plus en plus importante:

- Les hôpitaux locaux constituent idéalement une plate-forme, un espace d'immédiate proximité. Ils sont animateurs de soins dans un territoire de proximité, dans et en dehors de l'hôpital (liens avec les EHPAD, les réseaux), facilitateurs de la continuité et la permanence des soins
- La coordination des actions en santé et des soins doit être clairement identifiée dans un territoire donné entre hôpital local, réseau de soins palliatifs, service d'HAD ...« trop de coordinations pourrait tuer la coordination ».
- La reconnaissance de lits dédiés de soins palliatifs dans ces structures souvent « non MCO » doit pouvoir être assortie d'une valorisation.
- L'organisation transversale des soins palliatifs doit faciliter le travail en équipe multidisciplinaire dans les hôpitaux locaux, favoriser une éthique de discussion en mettant en application les modalités rigoureuses du questionnement éthique

L'avenir des réseaux de soins palliatifs est un point essentiel

La pratique des soins palliatifs et l'interdisciplinarité, consubstantielle à leur pratique positionnent logiquement les soins palliatifs dans une dynamique de travail en réseau de santé.

L'analyse de la pratique et l'expérience des réseaux sur la thématique « soins palliatifs » permet de proposer les recommandations suivantes pour l'avenir

- l'évolution des réseaux doit se faire dans le sens d'un regroupement de thématiques. Ainsi, les réseaux de soins palliatifs devraient évoluer vers des plate-formes territoriales ou « réseaux territoriaux généralistes » regroupant des réseaux impliquant une prise en charge globale (gérontologie, perte d'autonomie, handicap, maladies chroniques ...)
- le niveau territorial est le niveau opérationnel de proximité des réseaux. La mission est une mission de conseil, de soutien, de diffusion de culture, de facilitation à l'accès à une expertise. Il est nécessaire de faire un inventaire des différentes ressources présentes dans chaque territoire afin d'envisager le positionnement des réseaux de santé en complémentarité avec l'existant et afin d'envisager toutes les coopérations et synergies possibles. C'est à ce niveau que peuvent être mises en place des actions communes, transversales mutualisables (les systèmes d'information, la formation au travail en interdisciplinarité, l'éducation thérapeutique, certains aspects de coordination...)
- Le niveau régional est essentiel pour le pilotage : c'est ce niveau qui permet d'assurer une « justice distributive » facilitant l'accès de toute personne à des soins de qualité. C'est à ce niveau que peuvent s'organiser les systèmes de veille informatique, d'élaboration et de diffusion des référentiels, de l'ingénierie des formations,
- Les réseaux de santé ne sont pas des structures mais des organisation souples capables d'évolution et d'adaptation et d'innovation: adaptation selon les modifications de l'offre dans l'environnement territorial, de la demande, des besoins, des moyens...
- La fonction de coordination est ainsi une fonction essentielle à développer pour l'avenir des réseaux. Il est nécessaire que des formations préparent à cette fonction.

Dans le champ spécifique des soins palliatifs particulièrement, il sera nécessaire de rendre possible une externalisation des structures ou équipes de recours faisant partie des réseaux afin d'éviter à des personnes présentant une grande perte d'autonomie ou une maladie très évoluée d'avoir à se déplacer. Cela nécessitera également de penser au développement de techniques de consultations à distance, de conseil téléphonique...

L'interface soins palliatifs et douleur

Ce qui réunit les deux dynamiques est essentiel : la complexité des douleurs dans le cadre des situations de soins palliatifs, l'approche globale de la personne, la transversalité des actions, le travail interdisciplinaire, la dimension sociale et la souffrance intriquées dans la douleur chronique et les soins palliatifs

La complémentarité ne doit pas être source de rivalité. Les mutualisations ne doivent pas être des soustractions de moyens (mutualiser ce qui est carencé ou insuffisant n'apporte pas de valeur ajoutée). Les acteurs de soins palliatifs et ceux de la douleur, s'ils sont complémentaires, ne sont pas interchangeables.

Même s'il est inutile de décréter trop de normes, tant chaque territoire est marqué par sa propre organisation, son histoire et ses personnalités, le rapprochement, l'adossement des structures et des organisations d'évaluation et de prise en charge de la douleur chronique des structures et organisations de soins palliatifs est donc une recommandation forte.

Il est recommandé un socle minimum de coopération

- Il est nécessaire, au niveau de chaque région, de recenser les ressources respectives,
- Il apparaît essentiel de clarifier les interfaces, les différences et les spécificités des deux thématiques en particulier dans une logique territoriale de proximité.
- L'offre en soins palliatifs et en douleur est inhomogène dans certains territoires : il est nécessaire que là où se trouve une structure de soins palliatifs soit créée une offre en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, et inversement, afin de ne pas « dévoyer » les compétences respectives.
- L'organisation de la prise en charge de la douleur, celles des soins palliatifs doivent être pensées dans le sens d'une complémentarité
- Les formations concernant la douleur et les soins palliatifs doivent être interfacées (formation initiale, formation continue sur 3 niveaux : formation pour tous/ formation pour les professionnels des structures de soins/formation pour les professionnels des structures de recours)
- Les outils d'évaluation doivent être partagés

Les soins de support:

Les soins de support sont une obligation de rapprochement des dynamiques douleur et soins palliatifs.

La question qui sous-tend la réflexion menée sur les soins de support est la suivante : Comment le traitement de la maladie chronique, comment le traitement des inconforts générés par cette maladie et par ses traitements, comment l'accompagnement de la souffrance de la personne se sachant malade peuvent-ils se conjuguer pour que la qualité et le sens de sa vie puissent être au mieux préservés ?

La réponse à cette question se situe dans deux registres :

- l'optimisation des filières de soins, la mise en œuvre d'un travail en réseau de santé pour améliorer l'efficacité et l'efficacités des soins, des traitements et de l'accompagnement. Cette approche doit être coordonnée ; elle doit être une organisation simple, souple et adaptable à des contextes et réalités différents selon les secteurs où se situe le malade, selon l'offre de soins territoriale.
- une formation pour tous les intervenants à l'évaluation et au traitement des inconforts, à l'accompagnement des malades et de leurs proches, au travail en équipe et aux aspects éthiques.

1.2.2 Concernant l'incitation financière et la valorisation des soins palliatifs

Ce thème est abordé par le groupe de travail: « valorisation et financement des soins palliatifs » (ce groupe comporte des représentants de la DHOS - mission T2A, bureau F -, de la DGAS, de la CNAM et de la SFAP)

1. Le financement des soins palliatifs en établissement de santé

1.1 Les soins palliatifs en MCO

Il existe 3 GHS (7956 pour une prise en charge dans un service non identifié soins palliatifs, 7958 pour une prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs, 7957 pour une prise en charge dans une Unité de Soins palliatifs).

Concernant le GHS « lits identifiés de soins palliatifs »

- Il semble qu'il est plus efficace de créer plusieurs lits identifiés de soins palliatifs dans un service (l'optimum semble de 3 lits) pour permettre la mise en oeuvre effective d'une politique de service correspondant au référentiel des LISP. Au delà, le risque est la création de fausses USP.
- La tarification au niveau du GHS LISP est faite pour inciter au développement d'une pratique « intégrée » des soins palliatifs non dédiés. Compte tenu de cette valorisation attractive, le groupe de travail « financement – valorisation » élabore un outil de contrôle qualité, destiné aux médecins des services où des lits sont identifiés, afin qu'ils puissent facilement auto évaluer la qualification du séjour correspondant au codage d'un RSS en Z 51.5 en diagnostic principal, et aux médecins de l'assurance maladie qui, sur les mêmes critères pourront effectuer des contrôles externes.

Concernant le GHS « unité de soins palliatifs »

- L'écart entre le GHS USP et le GHS LISP n'est pas en rapport avec le différentiel d'activité
- La T2A favorise les hospitalisations courtes. Cela peut être source de conflits de valeurs contraires à une éthique du respect de la personne vulnérabilisée par la maladie.

Or la population relevant des soins palliatifs semble évoluer dans le sens de prises en charges plus longues: les malades accueillis sont de plus en plus en situation palliative non terminale et dans des problématiques complexes. Pour certaines personnes hospitalisée en USP, il n'y a pas d'offre d'accueil en aval dans des services de SSP alors que ces personnes ne relèvent plus d'un séjour en USP. Aux problèmes de manque de structures ou de places, ou d'insuffisance d'accès à ces structures s'ajoute le fait que la médecine actuelle « fabrique » des patients relevant de soins de suite « lourds » et coûteux.

Une étude de coûts sera menée par le bureau T2A et des propositions d'adaptation seront travaillées (les bornes pourraient dépendre des GHS plutôt que du GHM.)

1.2. Les soins palliatifs en SSR

Dans les établissements SSR, en attendant la T2A, le principe de financement est la globalisation et la fongibilité des budgets.

En 2007, une enveloppe de 1 800 000 € en DAF a été attribuée pour la création de LISP en SSR (13 000€/LISP), soit environ 140 LISP financés.

Pour mémoire, les LISP en MCO ont été financés par la T2A pour 1/3 et par des MIGAC pour 2/3 en 2007 ; ils seront à l'avenir financés par l'activité, au fur et à mesure de la montée en charge de l'application de la T2A.

Pour les LISP en SSR,

la difficulté, en attendant la T2A, réside dans l'évaluation des activités « soins palliatifs ».

On sait que la charge en soins est importante : faire des soins palliatifs est consommateur de temps et de personnels. 13 000€ (soit 0,3 ETP soignant par lit identifié) ont été proposés pour répondre approximativement au besoin.

Or la loi impose un rétrocontrôle des finances par rapport à l'objectif de santé publique : ce rétrocontrôle est déclaratif puisqu'il n'y a pas de PMSI en SSR.

Dans les faits, en LISP comme en USP l'activité en SSR est équivalente entre MCO et SSR. Si les missions sont les mêmes, le financement devrait être le même. Cela sera à voir avec MissionT2A.

Pour les USP en SSR,

Compte tenu de la tarification, les nouvelles USP doivent être créées en MCO et il est recommandé aux USP en SSR de passer en MCO

1.3. Les soins palliatifs en USLD

Les USLD ont vocation à faire des soins palliatifs : dans les USLD, à la différence des EHPAD, il y a du personnel médical et soignant, la proximité d'un plateau technique... Les USLD relèvent du budget global. La tarification est calculée par rapport à l'outil de mesure Pathos. Si les établissements gèrent leur budget dans le sens de la réforme en cours, les USLD sont compatibles avec les LISP.

1.4. Concernant le financement des soins palliatifs en secteur privé

En MCO, le différentiel de financement par l'activité privé/public est environ de ½. Cette différence s'explique a priori par la facturation des actes des médecins. Cependant, en soins palliatifs, il y a peu d'actes à facturer. Il serait donc important de définir ce qui constitue un acte en soins palliatifs, quand il n'y a pas d'actes techniques ; en quoi consiste la surveillance du médecin (nombre d'interventions, pour quoi faire...) pour envisager une éventuelle évolution de la rémunération des médecins libéraux dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs en établissements ex OQN.

Les SSR privés ne pouvaient plus facturer de soins palliatifs. A la demande de la DHOS, la DMT soins palliatifs en SSR n° 957 a été créée et est ouverte depuis le 23 novembre 2006 . Ainsi un seul tarif est possible en SSR OQN (privé). En pratique comme il n'y a pas eu d'enveloppe fléchée : il n'y a pas eu de créations.

1.5. Le financement des EMSP par les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC)

- Actuellement, l'estimation du coût unitaire d'une EMSP ayant une file active de 200 patients par an sert de financement plancher et de starter au démarrage des EMSP. Il est nécessaire de réfléchir à l'adaptation ultérieure de ce financement en fonction de l'évolution de l'activité réelle et correspondant au cahier des charge des EMSP, aux

modalités futures de financement des soins palliatifs hors du cadre de la T2A. La contractualisation dans les CPOM peut attribuer des moyens complémentaires aux EMSP, lorsque cela se justifie et que cela constitue une priorité régionale.

- Comment calculer l'utilisation des MIGAC pour les activités des équipes mobiles intra hospitalières, mais aussi inter établissements et notamment en cas d'intervention en direction d'une structure médico-sociale, dans le cadre des interventions à domicile via les réseaux de santé ?

2 Le financement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux

- Le Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées facilite, lorsque cela est nécessaire, la part de médicalisation des soins palliatifs en EHPAD et concourt au maintien des personnes dans le lieu de vie
- Il est important que les équipes mobiles hospitalières, voire les réseaux de soins palliatifs puissent intervenir quand cela est nécessaire et en référence aux cahiers des charges respectifs dans les structures médico-sociales. Le problème est le financement de ces actions. Il est probable que des expérimentations menées dans des territoires permettront de mesurer ce coût. A partir de cette évaluation, il faudra penser aux possibilités de financements
- Un levier essentiel réside dans la formation et l'accompagnement des équipes (Formation des personnels des EHPAD et formation des intervenant sanitaires – équipes d'HAD). Le bilan des actions de formations entreprises par la DGS sera à cet égard important pour orienter la politique à venir de formation.

3 Le financement des soins palliatifs au domicile

- A domicile, la loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs prévoit, dans son article 5 que « des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en oeuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie. » Le décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris par l'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale en cours de rédaction doit être incitatif et faciliter les pratiques collégiales dans les situations relevant de soins palliatifs
- Concernant le développement des réseaux de santé, leur financement dans le cadre de la DRDR puis le fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS), l'application de la circulaire n° DHOS /03/CNAM/2007/88 du 02 mars relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM devraient inciter au développement de la démarche palliative.
- les SSIAD sont tenus d'intégrer les soins palliatifs dans leurs activités : il sera nécessaire d'envisager le financement de cette activité.
- Le financement des soins palliatifs en HAD, (cet aspect sera abordé dans les mois à venir

4. Bilan de l'utilisation du fonds national d'action sanitaire et social (FNASS)

le comité note avec satisfaction

- l'engagement de la CNAM dans la reconnaissance de la place et du rôle des bénévoles d'accompagnement au travers du financement des actions de formation et de soutien organisés par les associations
- l'augmentation de la dotation annuelle pour la rémunération des gardes – malades à domicile, leur formation et la prise en charge de prestations non remboursables à titre légal

Le comité constate que la bonne utilisation de ce fond témoigne du besoin réel des malades et des familles, démontre le bien-fondé « éthique » de sa création, et incite à la poursuite de cette action.

Il serait souhaitable que ce financement puisse être pérenne.

Il est serait souhaitable que ce financement puisse concerner les assurés « non CPAM ».

2 Concernant l'évolution vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante

2.1. Les constats

Le groupe de travail « Suivi du développement de la démarche palliative » a mené une enquête « Bilan de l'existant » auprès des adhérents de 15 sociétés savantes; L'analyse des taux de réponse (extrêmement faibles) et surtout du contenu des réponses est éclairante sur les enjeux particuliers de la question palliative dans les différentes disciplines médicales.

Les constats faits par ce groupe de travail comme ceux faits par le groupe « formation et recherche » sont sans équivoque:

- Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris de certains soignants en particulier des médecins.
- Les textes de loi (et en particulier la loi « droits des malades et fin de vie ») et les textes réglementaires concernant l'organisation (et en particulier le guide de la démarche palliative) ne sont pas connus. Ils ne peuvent donc pas être appliqués.
- Dans les établissements de santé, les soins palliatifs ne sont pas perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin (en particulier médicale).
- Les modalités et les contenus actuels de l'enseignement pour les études en santé ne préparent pas à la réalité à laquelle sont et seront confrontés les professionnels dans le champ des soins palliatifs .
- La recherche est complexe ; elle n'est pas organisée et peu financée

Les causes d'un tel constat sont peut-être à chercher dans un certain degré de déni des soignants de cette phase de la vie qu'est la fin de vie, dans une difficulté à appréhender la question des limites (limites des savoirs, limites des possibilités de guérir , limites des personnes, limites de soi...)

Les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent être un préjudice concernant la qualité des soins, leur continuité et la mise en oeuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs.

2.2. Les propositions et les actions entreprises pour évoluer vers une culture de soins palliatifs intégrés à la pratique soignante vont dans 2 directions :

2.2.1. Propositions pour la sensibilisation des acteurs de santé

Les relais possibles pour un changement sont les présidents des conférences de présidents de CME, les présidents des conférences des directeurs d'établissements, les présidents des sociétés savantes concernées par les soins palliatifs et les questions éthiques de fin de vie, Plusieurs moyens seront mis en œuvre simultanément :

- Intervention du président du comité de suivi lors d'un CA de chaque conférence des présidents de CME, des directeurs d'établissements et des organisations représentatives des professionnels et établissements privés concernés pour les sensibiliser et les associer à la diffusion de la culture palliative dans les établissements qu'elles représentent
- Diffusion par chaque conférence d'un courrier idéalement signé par madame la Ministre, faisant le constat d'une insuffisance de connaissance de la démarche palliative et de la loi « fin de vie, droit des malades » et incitant les établissements de santé à veiller au développement de la démarche palliative. Ce courrier pourrait comporter une incitation forte à toutes les CME et les directions de tous les établissements à réaliser un bilan chaque année en invitant un médecin responsable d'une équipe référente de soins palliatifs afin d'informer la communauté médicale des avancées concernant l'organisation des soins palliatifs, la législation et la réglementation dans ce domaine. A cette occasion la CME évaluerait le degré de développement des soins palliatifs dans chaque établissement. Enfin, concernant les établissements de santé publics et PS PH, il serait précisé que dans le cadre de la nouvelle gouvernance hospitalière, la signature des contrats de pôle pourrait être accompagnée d'une recommandation à la mise en œuvre d'une démarche palliative intégrée au sein de chaque projet de pôle.
- Organisation par le président du comité ou son représentant d'une réunion annuelle de tous les responsables des structures et organisations de soins palliatifs afin de préparer cette rencontre avec la direction et où la CME et développer une stratégie pour faire connaître à tous les acteurs de santé la loi droits des malades et fin de vie et le guide de mise en place de la démarche palliative en établissements (sans la mise en place de réunions pluri professionnelles centrées sur les patients et leurs proches, aucun progrès ne pourra être fait dans la prise en charge globale des patients et dans la décision éthique.
- Affirmation de la responsabilité des ARH pour piloter la politique de soins palliatifs au plan régional et organisation d'une animation opérationnelle nationale annuelle réunissant tous les correspondants « soins palliatifs » des ARH
- Publication par chaque représentant des quinze sociétés savantes du groupe de travail « Suivi du développement de la démarche palliative » d'un article ou d'un éditorial dans une revue correspondant à la spécialité concernée pour sensibiliser à la loi fin de vie et droit des malades en prenant en compte ce que l'enquête a mis en évidence concernant les enjeux, les situations et les activités spécifiques à chaque spécialité.
- Diffusion à tous les acteurs de santé d'un 4 pages d'information sur la loi « fin de vie et droit des malades » adressé à tous les acteurs de santé (par l'intermédiaires des sociétés savantes, des URML, des ordres et des syndicats professionnels). L'objectif du document est d'informer de façon simple, courte et claire (vulgarisation pédagogique) sur l'importance de la démarche palliative, les conséquences de la loi « droit des malades et fin de vie » dans la pratique et au niveau de la responsabilité

professionnelle (bonnes pratiques et fins de vie) Un financement est à trouver pour la diffusion.

2.2.2. Propositions pour la formation des acteurs de santé

Les soins palliatifs et l'avenir des études en santé :

La réforme des études en santé est nécessaire et inévitable.

Le groupe de travail « formation recherche » a pris en compte les évolutions démographiques, la réforme de l'organisation du système de santé avec, entre autre, le développement des réseaux de santé, l'augmentation des situations ayant trait aux soins palliatifs et à l'accompagnement, l'augmentation asymptotique des savoirs, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication, l'émergence des questions éthiques, l'évolution et l'élargissement obligé du champ et des fonctions des soignants dans l'avenir. ...

Les accords de Bologne modifieront à terme la formation des médecins et des soignants en l'orientant vers un configuration de type licence – master – doctorat.

- Pour ce qui concerne la formation des médecins

Les soins palliatifs sont une pratique et une expérience qui facilitent la réflexion sur la formation du médecin (l'enjeu est moins de former aux soins palliatifs en tant que tels que de former au raisonnement et aux modalités de travail qui fondent la démarche palliative)

C'est pourquoi le comité de suivi peut jouer un rôle dans la réflexion sur une refonte de la formation (mise en place du LMD médical ou du LMD de santé, perspective d'une évolution de l'enseignement actuel des SHS, réflexion sur la finalité professionnelle des études médicales et paramédicales...)

Le comité propose une contribution pour un référentiel de formation à partir du « cœur de métier » de médecin (annexe n°12).

La pratique du médecin s'appuie sur 4 pôles de compétences: pôle techno scientifique, pôle relationnel, pôle éthique (la visée, l'organisation du questionnement), pôle coordination et communication.

Pour permettre l'acquisition de ces compétences, il sera nécessaire de construire une formation médicale qui articule des apports cognitifs, l'apprentissage d'une pratique, un parcours personnel (Apprendre à apprendre, Favoriser une pédagogie centrée sur l'apprentissage d'une pratique, Accompagner un parcours personnel)

En pratique il serait souhaitable, au niveau de chaque université ou de chaque UFR médecine, de créer un département pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales qui aurait vocation à une dimension maïeutique tout au long du parcours des étudiants et des professionnels de santé (à scinder de la question des espaces éthiques régionaux)

A partir de ce travail, une réflexion sur les possibilités d'évaluation et de certification sera menée et des échanges pourront être mis en place avec la commission pédagogique des études médicales au ministère de l'éducation nationale.

Si ce référentiel de compétence est commun à la formation initiale et à la formation continue,, les modalités de formation et de certification devront être adaptées selon les cibles et les temps différents de la formation.

- **Pour ce qui concerne la formation des infirmiers**

La mise en place du LMD modifiera à terme la formation des IDE en l'orientant vers un niveau licence. Actuellement ce sont des limites financières concernant la rémunération de professionnels titulaires d'une licence qui posent problème pour une reconnaissance universitaire.

De façon expérimentale aujourd'hui mais plus développée dans un avenir proche, la formation comportera, outre le diplôme d'état, la possibilité d'associer une licence du domaine santé (ex sciences de l'éducation ; sciences sanitaires et sociales. SHS, sociologie...). Ceci permet une licence sans reconnaissance professionnelle

L'évolution des fonctions des infirmières et l'émergence de nouvelles fonctions dans le champ de la santé ont un impact formation et impact économique

Ainsi les cadres de santé s'orientent vers le management et ont quitté l'expertise clinique. L'émergence des fonctions de coordination dans le champ de la santé nécessite une formation adaptée. Il y a nécessité de former des IDE pour le suivi des patients, de cohortes, de personnes âgées, maladies chroniques...

Il sera nécessaire dans les maquettes futures de formation, de permettre le croisement d'étudiants dans des parcours de formation différents (en particulier étudiants en médecine, en soins infirmiers, mais aussi travailleurs du service social, psychologues...) sur des thèmes comme la communication avec les malades au sein de l'équipe, l'annonce des mauvaises nouvelles, la vie d'équipe, les droits des malades, l'approche des questions éthiques, l'organisation du système de santé, la coordination des actions en santé et les nécessaires coopérations... pour faciliter le travail en équipe ultérieur.

Il y aura nécessité, à terme, de penser l'évolution de la formation vers un « mixed » formation initiale / formation continue à partir du niveau master.

Propositions pour modifier la formation médicale initiale dans sa configuration actuelle

Pour le premier cycle :

Les études médicales sont actuellement centrées sur la préparation de 2 concours (concours d'entrée et concours de fin d'étude).

Seuls 12% des étudiants en première année de médecine deviennent médecins : il est donc fondé de donner une culture générale, de susciter l'éveil d'intérêt en 1^{er} cycle. Actuellement moins de 5% des sciences humaines et sociales concernent les questions des fin de vie.

Les étudiants peuvent être sensibles à la dimension épistémologique.

Pour que les futurs médecins aient une capacité à aborder les questions du champ des soins palliatifs, de l'éthique et il est important de repenser la formation initiale.

Un objectif du groupe de travail « formation et recherche » est de proposer à la commission de la réforme des études médicales un projet de formation en SHS en contrepoint de la formation « scientifique » pour faire saisir aux étudiants la relativité du savoir, la singularité de la personne.

Ce travail se fait en lien avec le Collège National des Enseignants Pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP). Le document s'élabore de telle manière qu'il pourra s'adapter quelle que soit la forme que prendra la réforme des études médicales. Il s'appuie sur un référentiel de activités du cœur de métier » de médecin, décliné ensuite en référentiel des compétences. Il comportera enfin des réflexions

voire des propositions pour construire un référentiel de formation (contenu et méthodes pédagogiques) et de certification (modalité de validation).

Pour le second cycle, concernant l'enseignement des soins palliatifs et de l'éthique, les recommandations du comités sont les suivantes:

1. Maintien du « module 6 » et interpénétration de l'enseignement disciplinaire concernant surtout les disciplines ou les soins palliatifs sont prégnants (cancérologie, gériatrie, neurologie) pour faciliter la diffusion de la démarche palliative.
2. Dans chaque faculté, création d'un séminaire obligatoire « place et construction de la réflexion éthique dans les situations complexes concernant les personnes en fin de vie et les limites de la médecine ». La visée serait l'objectivation, l'évaluation, l'élaboration d'une discussion pluri-professionnelle associée à la mise en place de la réflexion éthique. Le moyen sera vraisemblablement l'analyse de situations cliniques, pouvant traduire les enjeux véhiculés par la pratique des soins palliatifs . Ce séminaire d'une demi journée ou d'un jour devrait être obligatoire. Le CNEFUSP élabore un cahier des charges et de l'organisation de ce séminaire pour le mois de septembre. Le représentant de la conférence des doyens se chargera de répercuter la demande auprès des autorités compétentes.
3. Développement de l'enseignement sur leur lieu de stage et les enseignements optionnels sous forme d'analyse des pratiques; afin de permettre aux étudiants de connaître une autre logique que celle du bachotage de la préparation de l'examen national classant validant (ENC). Cette modalité d'enseignement semble la plus adaptée au domaine des soins palliatifs : seul le compagnonnage peut conduire les étudiants à appréhender la subtilité et la complexité de l'accompagnement et de la communication avec les personnes relevant de soins palliatifs; seuls les stages peuvent matérialiser la richesse de la pluri professionnalité et matérialiser la notion de conduite de réunion. Il sera nécessaire, dans les structures labellisées « lieu de stage » de prévoir les moyens humains et la formation des pédagogues.
4. Incitation à développer un enseignement multidisciplinaire, rapprochant des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en psychologie, en droit, matérialisation de la pratique du travail multidisciplinaire futur autour de thèmes comme l'éthique, l'annonce des diagnostics difficiles, la souffrance des soignants, l'accompagnement des proches.
5. En ce qui concerne l'examen classant national : seule cette « sanction » est en mesure de stimuler les étudiants. Le CNEFUSP va contribuer à proposer des situations cliniques porteuses d'un questionnement transversal ouvert aux soins palliatifs.
6. Ajout d'un item « approche éthique des situations relevant d'une démarche palliative » dans l'Examen National Classant Validant.

Pour le troisième cycle :

1. Création par arrêté ministériel du 26 janvier 2007 d'un enseignement spécifique : le DESC (option 1) médecine palliative médecine de la douleur. Les enjeux de ce DESC résident dans le renouvellement des cadres des USP-EMSP, consultations et centres de la douleur, la gestion conjointe des structures « douleur » et « soins palliatifs »,

l'intégration des soins palliatifs et de la douleur dans les pratiques professionnelles des différentes spécialités médicales. L'enseignement comporte un tronc commun et deux orientations dénommées respectivement « Médecine de la douleur » et « Médecine palliative ». 4 semestres de stages doivent être agréés.

Le DESC ouvrira à priori en Septembre 2007 mais l'enseignement effectif ne débutera qu'à la rentrée universitaire 2008.

Dès maintenant, il est nécessaires que les DRASS et les facultés de médecine déterminent les lieux de stages agréés, procèdent à la mise en place des commissions interrégionales de coordination et d'évaluation du DESC, à la nomination des coordinateurs interrégionaux.

Pendant l'année universitaire 2007 – 2008, la commission pédagogique nationale du DESC devra affiner les questions en suspens : nombre d'étudiants à admettre, répartition dans les inter régions, conditions d'agrément des services pouvant les accueillir, équilibre des stages entre les services dédiés à la douleur et aux soins palliatifs et ceux où ces pratiques sont intégrées dans une spécialité ; modalités de validation des stages ; statut sous lequel les étudiants pourront effectuer leur deux derniers semestres de stage ; sur la base de la maquette, détermination du contenu et modalités de l'enseignement ; répartition des cours entre organisation locale, régionale et nationale ; passerelles possibles entre le DIU de soins palliatifs, capacité douleur et DESC...

2. Incitation à inclure un module « évaluation et traitement de la douleur, démarche palliative et éthique » dans chaque DES concerné (cancérologie, neurologie...) Cette proposition sera relayée à la conférence des doyens et à la commission pédagogique nationale.

Propositions pour modifier la formation para médicale initiale dans sa configuration actuelle

Un nouveau programme des études pour les IDE est en cours d'élaboration. Il sera effectif en 2009. Le groupe de travail « formation recherche » va contribuer à l'élaboration du référentiel de compétences nécessaires. Ces éléments seront intégrés dans le futur programme

Un dossier est en cours sur la question de l'introduction des accords de Bologne pour les professions de santé.

Concernant la formation continue

- Maintien des DIU de soins palliatifs et d'accompagnement, accessibles aux différents professionnels de santé
- Pour les médecins :
 - o La réforme en cours de la formation continue comporte une obligation de mise en œuvre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et évolue vers des groupes de pairs mono ou pluri professionnels associés à des formations présentielles classiques. Plutôt que d'élaborer « à priori » un dossier de type EPP individuelle ou d'évaluation des compétences, ou d'accréditation des équipes, il apparaît essentiel de soumettre à la HAS le référentiel des compétences sur lequel le groupe de travail « formation recherche » travaille. Il s'agit d'un référentiel commun à la formation initiale et à la formation continue (cf chapitre « les soins palliatifs et l'avenir des études en santé ») La

direction de la DHOS , dont dépend le conseil de la Formation Médicale Continue (FMC), et la Haute Autorité de Santé seront contactés dans ce sens par le président du comité.

- A noter que l'adhésion à un réseau de soins palliatifs est une opportunité pour la formation médicale continue et l'évaluation des pratiques professionnelles
 - L'accréditation des établissements est une autre piste
- Pour les paramédicaux :
- Dans le champ public et PSPH : depuis plusieurs années une action nationale de formation en direction des soins palliatifs a été menée par la DHOS via un opérateur (OPCA) majoritaire – l' ANFH . Le préalable à la poursuite éventuelle d'actions nationales de formations est une évaluation de ce qui a été fait . L'enjeu de cette évaluation serait d'approcher les changements dans les pratiques professionnelles.
 - Dans le privé, la file active des malades relevant de la cancérologie et donc des soins palliatifs (CLCC, cliniques) est pour 50% hors public ou PS PH. Les soignants ne bénéficient pas de la quantité et de la qualité de la formation délivrée dans le public, ce qui est préjudiciable aux malades. Il est nécessaire de créer des leviers d'actions pour une amélioration de la formation continue des IDE. Une rencontre de représentants du groupe de travail avec les OPCA sera organisée sur ce sujet. La visée est l'harmonisation des formations entre public et privé
- Pour les acteurs des établissements médico – sociaux (essentiellement les EHPAD)
- L'article 13 de la loi 22 avril 2005 impose la mise en oeuvre des soins palliatifs dans les EHPAD.
 - Une circulaire pour faciliter, entre autre, les actions de formation entre les EMSP (champ sanitaire) et les acteurs des établissements médico-sociaux est en cours de rédaction par la DHOS et la DGAS.
 - Le décret N°2007- 241 du 22 Février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPA rend nécessaire une action de formation en direction de ces différents professionnels de santé
 - La DGS met en oeuvre des actions de formation avec utilisation des outils de formation élaborés avec la SFGG et la SFAP, testés dans 2 régions pilotes (Picardie pour les soins palliatifs et Auvergne pour la douleur).
Recommandation du comité : à l'occasion du renouvellement des conventions tripartites entre EHPAD, état et conseils généraux il est souhaitable d'inciter fortement à la formation douleur soins palliatifs comme partie intégrante de la qualité. : il est possible que cette formation s'inscrive dans une action d'EPP nouvelle, non exclusivement médicale, élargie à l'ensemble des professionnels de santé.

2.2.3. Propositions concernant la recherche

Recherche médicale

- L'INCA souhaite inciter avec la HAS à l'accompagnement de travaux de type validation de référentiels en soins palliatifs selon une méthode validée, audits cliniques ciblés en lien avec la V2. (voir PHRC). Un accord de coopération entre la Haute Autorité de Santé et l'Institut National du Cancer a été signé le 3 juillet 2007 . Pour plus de lisibilité pour les professionnels et le public, la HAS et l'INCa se coordonnent pour mettre en oeuvre une procédure de labellisation conjointe de recommandations de pratiques cliniques élaborées par des sociétés savantes. La labellisation veut s'intégrer dans une démarche prospective. L'objectif est d'améliorer la qualité des productions en engageant les sociétés savantes à aviser la HAS et l'INCa avant l'élaboration des recommandations qui seront soumises ensuite à labellisation. Une information sur les critères de labellisation est faite avant le début des travaux, charge aux sociétés savantes de les intégrer dans leur méthode de travail. Ces critères seront évalués par les deux institutions qui gardent leur indépendance mais l'attribution du label HAS et du label INCa se fait après concertation afin d'assurer une cohérence institutionnelle. Les principes de labellisation conjointe devraient être diffusés dans un guide méthodologique d'ici la rentrée 2007 pour une mise en oeuvre immédiate
- Le GEC douleur soins palliatifs de l'INCA a, à priori deux essais cliniques médicamenteux en chantier
- Madame la Directrice de la DHOS sera sollicitée pour que le PHRC 2008 comporte explicitement la dimension soins palliatifs, soins de support et douleur dans ses objectifs. Un comité d'experts serait alors créé pour en fixer les thèmes (la SFAP, lors du colloque organisé par le pôle recherche le 03 mai avait évoqué les thèmes suivants : limitation et arrêt de traitement ; critères d'admission en LISP et USP ; communication; cinétique de la voie SC). Il est évident que cela servirait de starter à la mise en oeuvre d'actions de recherche en soins palliatifs, obligeant les acteurs de soins palliatifs à un adossement méthodologique auprès des CIC. Les projets non retenus au titre de PHRC pourraient être soumis aux appels à projets recherche de la Fondation de France et au portail projet du GRASSPHO
- Il serait souhaitable qu'un système de veille des appels à projets de recherche dans toutes les disciplines médicales, dans les champs tels que la sociologie, la santé publique... pouvant intéresser les soins palliatifs et l'accompagnement soit mis en place et qu'une diffusion en direction des acteurs potentiels de la recherche soient organisée (Rôle de la SFAP ?)
- Il est recommandé également de créer une dynamique de type « registres » en soins palliatifs : en partant de questions de pratiques cliniques non consensuelles (exemple nutrition et fin de vie), mettre en place un registre signifie constituer des cohortes de patients en collectant les informations et observations des pratiques avec une centralisation permettant à terme de mener des études statistiques ou épidémiologiques. Les moyens nécessaires sont l'embauche de bio statisticien, d'ARC et la réalisation d'une bonne communication en amont et en aval des travaux)
- Les participants au colloque organisé par le pôle recherche de la SFAP le 03 mai en lien avec différentes sociétés savantes ont exprimé le souhait qu'une unité ou pôle de recherche clinique soit financée à terme pour impulser et accompagner les projets de recherche. La séquence serait : 1 monter le pôle. 2 continuer la facilitation et démarrer des projets de recherche. 3 obtenir des financements. 4 mutualiser secrétariat et ARC 5 si possible pérenniser ces postes grâce à d'autres projets de recherche...

Recherche infirmière

La recherche infirmière n'est pas développée en France alors que les « sciences de l'acte soignant » sont en plein développement dans les pays anglo saxons, donnant lieu à des travaux et des publications essentiels dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Pour faciliter la mise en œuvre, l'enclenchement de cette dynamique, le groupe de travail propose lors des prochaines sessions une réflexion sur la spécificité de la recherche infirmière en soins palliatifs, puis une évaluation des formations possibles, nécessaires pour à terme avoir la possibilité de mettre en œuvre, en lien avec le pôle recherche de la SFAP une dynamique conjointe de recherche.

2.2.4. Propositions pour une reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs

Il faudra encourager les orientations de recherche de jeunes universitaires de différentes sections et sous sections du CNU dans le domaine des soins palliatifs et de l'éthique pour que une véritable compétence universitaire se développe à terme dans ce domaine.

En attendant il sera nécessaire de faciliter la nomination de professeurs associés rattachés à différentes sections du CNU.

Il est souhaitable que le président du comité s'adresse à la DHOS, au CNU et à a conférence des doyens pour que ce dernier point puisse être pris en compte

3 Concernant l'évolution vers une culture des soins palliatifs auprès du grand public

Les soins palliatifs ne doivent pas être enfermés dans le champ de la médecine. Ils sont une affaire de santé, donc une affaire de société.

Une étude² du CREDOC pour l'INPES de septembre 2003 a par ailleurs montré le défaut de perception du public quant aux problématiques de fin de vie.

Le groupe de travail : « Information du public ; accueil et soutien des proches ; bénévolat » et le groupe « Suivi du développement de la démarche palliative » ont établi des recommandations dans plusieurs directions :

3.1. Une information doit être envisagée en direction du grand public sur la fin de vie, la mort, la définition et les enjeux des soins palliatifs.

Chaque année, 500 000 personnes décèdent ; 1 à 2 millions de proches sont concernés.

Pour certains la mort va être un véritable choc avec des répercussions parfois graves pour leur santé. Pour bon nombre, la mort d'un proche est un bouleversement forçant à investir le champ de la finitude de l'homme, imposant un questionnement sur le sens de la vie.

Notre société a développé une forme de dénégation de la finitude et de la mort, privilégiant l'agir et la jeunesse, évitant de penser réellement les états ou étapes de la vie tels que la vieillesse, le handicap, la maladie grave..

Il apparaît essentiel de développer une véritable politique d'information sur ces sujets.

- Un programme d'éducation familiale et scolaire pourrait être pensé à partir des travaux de chercheurs en sciences de l'éducation; ce programme serait un véritable levier de changement des cultures dans une société ou un degré certain de déni de la mort s'est installé: comment comprendre la mort avant d'être face à la maladie, face à certaines dépendances (drogues, troubles alimentaires.), face à des situations de deuils. Comment amener les enfants à leur propre réflexion sur la vie et sur la mort et de les informer sur le mode d'un fonctionnement collectif face au mourir. Comment parler de la mort aux enfants... ?
- une campagne d'information à destination du grand public peut être envisagée. A l'initiative de la DGS, un document réalisé par l'INPES « les patients en fin de vie : soins palliatifs et accompagnement » a récemment été édité et diffusé : il semble que ce document entraîne une augmentation importante du recours à la ligne de téléphonie sociale « accompagner la fin de vie ». Si cette ligne est prorogée, il sera important d'assurer une nouvelle diffusion de ce document d'information ou de penser à d'autres documents ou supports.
- l'organisation d'états généraux de la fin de vie était prévue dans le rapport remis par Madame Marie de Hennezel au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées en octobre 2003; l'organisation de telles manifestations est lourde.

² « Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement », réalisée par le CREDOC pour l'INPES en septembre 2003.

http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf

Néanmoins, le principe d'une sensibilisation du grand public en région est essentiel et il serait utile que les ARH proposent des actions dans ce sens.

- les principales associations de bénévoles d'accompagnement ont inscrit dans leur statut cette mission de sensibilisation du public : il serait bon de soutenir les actions dans cette direction .
- une véritable mobilisation en direction du grand public devrait être organisée lors de la journée mondiale des soins palliatifs (le 06 Octobre en 2007).

3.2. Les malades et leurs proches doivent connaître et faire respecter les droits des malades.

- les conférences régionales de santé qui s'appuient sur les plans régionaux de santé publique, comportent une axe « droit des malades ». Le comité incite à ce que chaque conférence aborde la question des droits des malades et de la fin de vie, inscrite dans la loi.
- Il serait souhaitable; qu'en miroir d'un document destiné aux professionnels de santé, un « 4 pages » concernant la loi « fin de vie et droit des malades » soit mis à disposition des usagers. L'objectif du document serait d'informer de façon simple, courte et claire (vulgarisation pédagogique) sur les droits des personnes malades.
- Une action d'information et de formation à destination des malades et de leur proches par le biais des Collectifs inter associatifs sur la santé (CISS) et de l'Union nationale des associations familiales (UNAF) est envisagée pour faire connaître les enjeux et l'organisation des soins palliatifs, la loi « fin de vie – droit des malades », diffuser le numéro de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie » (cf chapitre suivant). Ces organisations pourraient jouer un rôle majeur de diffusion de la démarche palliative auprès des associations. Cette action est essentielle également pour les associations concernées par l'arrêté du 11 Août 2006 portant agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

3.3. Les moyens d'une solidarité envers les personnes malades ou leurs proches.

- **Le soutien aux associations pour la formation et l'accompagnement des bénévoles est essentiel** : les bénévoles sont la preuve vivante de la solidarité nécessaire pour l'accompagnement des plus vulnérables. La CNAMTS subventionne depuis 5 ans, sur ses fonds d'Action Sanitaire et Sociale la formation initiale et continue des bénévoles, dans le cadre d'une convention avec la SFAP. Près de 200 associations d'accompagnement ont été qualifiées par le Comité de Pilotage pour pouvoir bénéficier du dispositif. En 2005, le nombre de bénévoles accompagnants était d'environ 4 800 personnes. L'impact de cette formation est primordial car chaque bénévole formé, même devenu inactif, reste vecteur de cette culture d'accompagnement des malades en fin de vie et de leurs proches. La CNAMTS a décidé de poursuivre cette action de financement.

- Le soutien des proches ou « aidants naturels ». Le groupe de travail "Information du public; accueil et soutien des proches ; bénévolat d'accompagnement" travaille actuellement aux soubassements de recommandations concernant l'accompagnement et le soutien des proches. Ce soutien pourrait prendre, selon les personnes l'aspect d'une présence simple, d'une écoute, d'une éducation thérapeutique voire parfois d'une formation à des gestes techniques... sans oublier la possibilité de suivi de deuils pour la prévention de deuils compliqués

- **La ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie »**, inaugurée le 19 mai 2005 par le Ministre de la Santé et des Solidarités, concrétise l'une des préconisations de la mission « Fin de vie et accompagnement » (rapport remis par Marie de Hennezel au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées en octobre 2003). Sa mission se situe à deux niveaux : informer, orienter d'une part et écouter soutenir les appelants pour des questions relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie d'autre part.

La gestion initiale de la ligne a été assurée en partenariat par la Ligue Nationale Contre le Cancer (cancer info service) assurant le 1^{er} niveau d'appel, le Centre François-Xavier Bagnoud intégré à la Fondation Œuvre Croix Saint Simon assurant le 2^{ème} niveau d'appel, la Direction Générale de la Santé et l'Institut National du Cancer.

Les ressources nécessaires au fonctionnement du N° de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie » (rémunération du personnel et de leur formation, communication) sont évaluées à environ 100 à 200 000 € d'après la Fondation-œuvre Croix saint Simon pour permettre de prendre en charge environ 100 appels par jour, chiffre largement supérieur au nombre d'appels effectivement enregistrés.

Compte tenu du faible nombre d'appels, les différents acteurs s'accordent sur la non viabilité de la ligne dans sa configuration actuelle.

Depuis le 1er mars, le Centre François-Xavier Bagnoud (CFXB) assume les deux niveaux de ligne. Le nombre d'appels quotidiens augmente (12 à 20 appels par jour), certainement grâce à la campagne de communication mise en œuvre par la DGS (4 pages INPES), De nombreux appels concernent la loi Léonetti.

A l'issue de 24 mois de fonctionnement du dispositif, et conformément à la convention quadripartite - arrivée à expiration fin mai 2007 - régissant le fonctionnement de la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de la vie », une évaluation externe du dispositif a été réalisée en 2006 à la demande de la Direction Générale de la Santé. Cette analyse remise au cabinet du ministre amènera celui-ci à annuler, poursuivre en l'état ou réorganiser ce dispositif pour qu'il soit plus actif, utile et efficient.

A l'heure où le président de la république se prononce en faveur d'un renforcement des soins palliatifs et d'une évaluation de la loi droit des malades et fin de vie, le comité souhaite le maintien de cette ligne, avec concentration des 2 niveaux au CFXB et mise en place d'un dispositif réduit, ainsi que la mise en place d'une vraie campagne de communication.

- **La rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie.**

La loi du Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs a instauré un congé d'accompagnement de la fin de vie. Ce congé n'est pas rémunéré.

A l'instar du congé de solidarité familiale, qui concerne la personne gravement malade ou handicapée, ce congé devrait être financé. Plusieurs arguments justifient cette attente (Annexe n°14)

- Contribuer à la valorisation du temps et de la place de l'accompagnement de la fin de la vie.

La naissance et la mort sont les deux temps essentiels de la vie parce qu'elles en matérialisent les bornes. C'est bien l'existence de ce bornage qui permet de donner sens à la vie. Aujourd'hui notre société valorise le temps de la naissance en reconnaissant et en rémunérant le congé maternité et le congé paternité. Le non financement du congé d'accompagnement de la fin de vie peut matérialiser une forme de dénégation sociétale de la fin de vie et de la mort. Ainsi, le financement de ce congé aurait une haute valeur symbolique.

- Prévenir les deuils compliqués

La littérature sur la question du deuil, l'expérience des professionnels et des bénévoles d'accompagnement montrent que les personnes qui perdent un proche sans avoir pu l'accompagner vivent des deuils beaucoup plus compliqués. Ceci a des répercussions en termes de santé publique tant sur le plan de la santé des personnes (répercussions physiques, psychosomatiques, psychopathologiques, sociales...) que sur le plan des répercussions économiques (le coût engendré directement et indirectement par ces deuils compliqués est certainement très important)

Le financement du congé d'accompagnement, en contribuant à la prévention des ces deuils compliqués limitera ces conséquences néfastes.

- Inscrire le congé pour l'accompagnement de la fin de vie dans le contexte plus général de l'aide aux aidants

Actuellement, de fait, il incombe aux proches de la personne malade en fin de vie les missions de soins et d'accompagnement. Des travaux nationaux et internationaux sont en cours pour évaluer les besoins des aidants familiaux, en matière d'accompagnement, de formation, d'aide matérielle et financière. Des expériences menées dans d'autres pays confirment l'importance de la prise en compte de la souffrance des proches et de l'aide aux aidants

- Sortir de la confusion entre arrêts de travail et congés d'accompagnement

Actuellement dans bien des cas, les aidants des personnes en fin de vie bénéficient d'arrêts de travail donnés par le médecin traitant par nécessité (épuisement physique et psychique de l'aidant) ou par compassion face au désir du patient de rester à la maison et à celui de la famille de l'accompagner. Il est évident que seuls ces arrêts de travail permettent aux proches de continuer de percevoir leur indemnisation.

- Faciliter le maintien au domicile de la personne malade :

La possibilité de la présence effective et permanente du proche bénéficiant d'un congé d'accompagnement en fin de vie facilite le maintien à domicile. Dans le cas contraire, l'hospitalisation du malade est souvent obligatoire, coûteuse et surtout préjudiciable pour la personne malade et ses proches, lorsque ceux-ci ont exprimé le souhait d'un lieu de fin de vie domicilié.

- Tendre vers une éthique de justice distributive

L'absence de financement pour l'accompagnement conduit à accentuer les inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement. Qui plus est, la mise en place par certaines communes d'un dispositif financier spécifique à la fin de vie de leurs concitoyens à l'exemple de la ville de Paris montre que ce financement est réalisable et renforce une inéquité de l'offre.



3.4. Proposition de constitution d'un réseau national d'évaluation des pratiques concernant les droits des personnes malades.

Ce réseau aurait une triple mission :

- Informer, sensibiliser, former au sujet de l'application des droits des patients en général et au sujet de la loi droits des malades et fin de vie en particulier.
- Collecter au plan national les données concernant l'application des droits des patients, et analyser , exploiter ces données pour suivre par exemple la progression de l'appropriation sociale des lois sur les droits des patients. Un travail préalable porterait sur les indicateurs à étudier et sur les données à collecter
- Prévenir les éventuelles situations d'incompréhension via des missions de médiation/d'expertises : possibilité d'informations sur des situations complexes mettant en question l'application des droits des patients par un patient ou une famille

Ce réseau pourrait prendre appui sur des comités locaux des droits des personnes malades, situés par exemple au niveau des établissements de santé ou de chaque territoire de santé et ayant également cette triple mission.