

# La politique des soins palliatifs

---

## PRESENTATION

---

*L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».*

*Or, la fin de vie dans nos sociétés contemporaines, est aujourd'hui trop souvent réduite à une question de technique médicale et ses dimensions affectives et humaines tendent à être ignorées par les institutions. Ce déni conjugué au progrès de la médecine explique en grande partie pourquoi le développement des soins palliatifs a longtemps été relégué à l'arrière-plan.*

*La réflexion et le mouvement en faveur d'une introduction systématique de la composante palliative dans les systèmes de soins sont donc relativement récents. En France, l'essor des soins palliatifs est lié à un certain nombre d'initiatives individuelles qui sont apparues dans les années 70 et 80 dans les domaines du traitement des cancers terminaux et du SIDA.*

*Dans notre pays, les soins palliatifs ne sont devenus un droit et un objectif de politique nationale de santé publique que progressivement avec la circulaire Laroque du 26 août 1986, la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Un plan triennal (1999-2001), puis un programme quadriennal (2002-2005), ont organisé leur développement.*

*L'examen de cette politique permet de mesurer l'impulsion qui a déjà été donnée au développement de l'offre de soins palliatifs et les limites qu'il rencontre encore.*

---

## **I - Une politique hésitante**

### **A - Une absence d'évaluation**

#### **1 - Un champ d'application incertain**

Le champ d'application des soins palliatifs reste flou et imprécis.

Les définitions que l'on trouve dans les textes oscillent entre une approche qui limite les soins palliatifs à la phase terminale, un concept qui intègre les soins palliatifs dans un continuum de soins entre les différentes phases d'une maladie incurable (palliative active, qui vise encore à prolonger la survie, palliative symptomatique, qui a pour but d'aider le malade à vivre avec les symptômes de la maladie, et phase terminale) et des définitions intermédiaires incluant la phase terminale et une phase dite « avancée » en amont. La confusion est d'autant plus grande que la poursuite d'un traitement curatif n'est pas nécessairement un critère d'exclusion du champ palliatif, certains traitements (radiothérapies par exemple) étant poursuivis à des fins psychologiques ou de soulagement de la douleur.

Le moment à partir duquel devraient être mis en œuvre des soins palliatifs est variable selon les approches et diffère selon les pays. En outre, les pratiques sont peu normées et changent d'une structure à une autre. Enfin, le concept évolue avec les progrès de la médecine qui génèrent des phases de rémission et des phases palliatives « prolongées », inespérées il y a encore dix ans.

#### **2 - Une prise de conscience récente**

Le texte fondateur des soins palliatifs en France est la circulaire, dite « Laroque », du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette circulaire précise les soins d'accompagnement, présente les modalités de leur organisation et crée des unités appropriées (unités de soins palliatifs).

Depuis, plusieurs textes de loi sont venus consolider cette prise de conscience récente. Il s'agit notamment :

- de la loi du 9 juin 1999 qui énonce un droit d'accès pour tous aux soins palliatifs, et de la loi du 4 mars 2002 qui inscrit ce droit dans les droits fondamentaux des malades,
- de la loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti ». Ce texte, suite de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie créée juste après « l'affaire Humbert<sup>109</sup> », affirme le principe du droit, pour tout malade, à refuser tout traitement –y compris si cela risque d'entraîner la mort-, tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort. Ce texte est important aussi pour ce qu'il ne dit pas : l'euthanasie n'est pas mentionnée, la mission ayant écarté l'idée de la dépénaliser, contrairement à la solution adoptée par les législations belge et néerlandaise.

### 3 - Un chiffrage des besoins difficile

L'appréhension des besoins en soins palliatifs est d'autant plus difficile que les définitions sont vagues. Les approches chiffrées sont restées très peu affinées dans le cadre du plan puis du programme de développement des soins palliatifs. Le programme 2002-2005 estime que le nombre de personnes qui ont besoin chaque année, en France, de soins palliatifs est de l'ordre de 150 000 à 200 000. Ce chiffrage repose notamment sur les travaux menés en 1999 par le Conseil économique et social<sup>110</sup> qui avait considéré que « les soins palliatifs concernent principalement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, le sida, la maladie d'Alzheimer soit approximativement 150 000 décès par an ». Or, le Conseil déplorait déjà « l'absence de données et d'études épidémiologiques fiables et cohérentes permettant une véritable évaluation des besoins en soins palliatifs et d'accompagnement ».

Tous les patients souffrant de maladies graves, évolutives et incurables, a fortiori toutes les fins de vie ne requièrent probablement pas des soins palliatifs et, le cas échéant, ces derniers ne doivent pas nécessairement être de même intensité. Mais en l'absence d'une connaissance plus fine des besoins, intégrant des études de typologies de patients et de soins, il est difficile d'éclairer l'action, de structurer l'offre et de projeter sa répartition géographique.

---

109) Du nom du jeune Vincent Humbert déterminé à mourir à la suite d'un accident de la route qui l'avait rendu tétraplégique et décédé en septembre 2003 avec l'aide de ses proches.

110) Avis du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, séance du 24 février 1999.

#### 4 - Des outils de pilotage insuffisants

Un ensemble d'autres éléments nécessaires à l'évaluation font encore défaut : les référentiels ou cahiers des charges et la connaissance précise des coûts.

##### *a) Des référentiels non encore finalisés*

La circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement précise les règles qualitatives de fonctionnement des différents types d'offres mais ces règles présentent la plupart du temps un caractère général. Les normes quantitatives et techniques restent très limitées et ne sont pas assorties de moyens de contrôle de leur application. De fait, on observe de grandes différences de qualité et de moyens entre les structures.

Aussi, dans de nombreux cas, les acteurs des soins palliatifs ressentent-ils le besoin d'une clarification des définitions et d'un référentiel. Or, en septembre 2006, les cahiers des charges ou référentiels pour les différents types d'offre en soins palliatifs (unités de soins palliatifs, lits identifiés, équipes mobiles, réseaux ville-hôpital) n'étaient pas encore finalisés. Leur publication, qui est attendue d'ici la fin de l'année, devrait permettre l'amorce d'un nouveau type de travaux sur l'offre de soins, à savoir des travaux d'ordre qualitatif.

##### *b) Une méconnaissance des coûts*

Les coûts des soins palliatifs sont très mal connus.

Avant l'introduction de la T2A en 2004, la plupart des séjours nécessitant des soins palliatifs n'étaient pas codés en tant que tels : on ne dispose donc que de peu de données pour les années 2003 et antérieures.

Depuis 2004, des progrès dans le codage ont été enregistrés avec la création du groupe homogène de malades (GHM) « soins palliatifs » auquel ont d'abord été associés deux tarifs forfaitaires ou groupes homogènes de séjours (GHS) avant qu'un troisième GHS ne soit créé pour ce même GHM en 2005.

En dépit de cette meilleure identification des soins palliatifs dispensés à l'hôpital, l'échelle nationale des coûts (ENC) ne fournit pas encore suffisamment d'éléments fiables et actuels (l'ENC utilisée en 2006 correspond aux données codées en 2003-2004).

## **B - Une politique de programmes spécifiques qui semble être remise en cause**

Si un véritable effort a été entrepris en matière de soins palliatifs, notamment au travers des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) dits de 3ème génération qui doivent désormais comporter un volet obligatoire traitant de ce domaine<sup>111</sup>, la politique de programmation s'appuyant sur des plans et programmes de développement semble aujourd'hui remise en cause.

### **1 - L'essoufflement du programme de développement**

#### *a) Le premier plan de développement 1999-2001*

Un premier « plan triennal » de développement des soins palliatifs a été engagé entre 1999 et 2001, suite à la parution de la loi du 9 juin 1999.

Il visait à créer et à diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le public et à améliorer la capacité de réponse. Ses axes principaux étaient de recenser et de majorer l'offre de soins palliatifs, en réduisant les inégalités entre les régions, de développer la formation des professionnels et l'information du public, d'amorcer le développement de la prise en charge à domicile.

#### *b) Le deuxième programme de développement 2002-2005*

Si le premier plan triennal n'a fait l'objet que de quelques documents succincts, le deuxième « programme quadriennal » (2002-2005) a été plus précis et accompagné d'une circulaire du ministère de la santé du 19 février 2002, qui définit l'organisation des soins palliatifs, et de la mise en place d'un comité de suivi pour la durée de ce programme.

Ce programme s'articulait autour de trois axes : développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel ; poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ; sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

---

111) Voir l'arrêté du 27 avril 2004 pris en application de l'article L. 6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire.

Une partie des mesures prévues était commune à ce programme et au programme relatif à la prise en charge de la douleur. C'était, notamment, le cas de l'engagement d'une réflexion sur la simplification de la prescription et la dispensation des médicaments opioïdes, du rapprochement avec les professionnels hospitaliers de lutte contre la douleur, en particulier au sein des équipes mobiles, du développement et du soutien du bénévolat et de l'accompagnement.

### *c) L'arrêt des plans et programmes*

Depuis la fin du deuxième programme, aucun autre plan ou programme n'a été défini.

Le ministère de la santé a installé le 13 juillet 2006 un nouveau comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie<sup>112</sup> qui a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

## **2 - Les financements**

### *a) Les principaux financements prévus*

En ce qui concerne les structures de soins palliatifs dans les établissements de santé, il avait été prévu dans le cadre du premier plan de développement (1999-2001), un financement de 57,93 M€ dégagé sur l'enveloppe hospitalière de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) et consacré pour l'essentiel aux équipes mobiles et aux unités de soins palliatifs. A ce montant, s'était ajouté en 2002 lors du deuxième programme de développement (2002-2005), un financement de 11,43 M€ prélevé sur l'enveloppe hospitalière de l'ONDAM.

Depuis 2003, un financement spécifique des soins palliatifs dispensés dans les établissements hospitaliers est assuré dans le cadre du plan cancer 2003-2007. Il inclut les crédits destinés aux hôpitaux publics et aux cliniques, avec cependant des enveloppes inférieures à celles des années précédentes.

---

112) Comité créé par arrêté du 9 février 2006 et dont les membres ont été désignés par arrêté du 6 juin 2006.

**Ressources dédiées aux structures de soins palliatifs pour les établissements de santé publics et privés**

**Programme national 2002-2005 et plan cancer (mesure 43) 2003-2007**

2002	2003	2004	2005	2006	2007
11,43 M€	10 M€	11 M€	8,7 M€	8,7 M€	8,13 M€

Source : compte-rendu comité de suivi, ministère de la santé et des solidarités.

S'agissant des réseaux de soins palliatifs, leur financement a d'abord reposé sur les réseaux expérimentaux dits Soubie et le fonds d'aide à la qualité des soins en ville (FAQSV). A partir de 2002, la dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) a permis d'ajouter à ces sources un financement nouveau et en forte progression.

En ce qui concerne les actions d'accompagnement, une enveloppe a été dégagée par la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) sur le fonds national d'action sanitaire et social (FNASS) pour des actions de formation de bénévoles et le volet social du développement des soins palliatifs à domicile.

*b) La sous-consommation des crédits*

Les financements disponibles sont loin d'avoir été intégralement consommés.

En ce qui concerne l'enveloppe de l'ONDAM, les ressources affectées de 1999 à 2002 par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) aux soins palliatifs ont été inférieures aux montants qui leur avaient été réservés. Les chiffres témoignent d'une forte mobilisation en 1999, puis d'un essoufflement progressif. Le taux d'utilisation des enveloppes passe ainsi, en métropole, d'environ 95 % en 1999, à 87 % en 2000, 61 % en 2001 et 40 %<sup>113</sup> en 2002. Deux éléments ont pesé sur cette évolution. D'une part, les crédits après avoir été fléchés en 1999 et 2000, sont devenus fongibles en 2001 et 2002 : les ARH ont été de moins en moins contraintes dans leur programmation. D'autre part, le premier plan triennal est intervenu avant la plupart des autres grands plans et programmes de santé publique, favorisant ainsi, lors des premières années, la consommation des crédits prévus pour les soins palliatifs.

---

113) Pour 2002, ce pourcentage est calculé par rapport à l'enveloppe globale consacrée aux soins palliatifs et à la lutte contre la douleur.

De même, les crédits FNASS destinés au maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs, ont été très peu consommés (de l'ordre de quelques pourcent), ce qui a conduit la CNAMTS à élargir par une circulaire de février 2003 les conditions d'éligibilité des aides.

Force est donc de constater une sous-utilisation des crédits en raison de l'existence d'autres priorités et de la complexité des mécanismes de financement.

### *c) La difficile identification des financements*

L'identification de l'ensemble des financements consacrés aux soins palliatifs est difficile. L'ensemble des données n'est pas centralisé. Par ailleurs, s'il est possible de retracer les montants délégués aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH), il est plus difficile, compte tenu des mécanismes de fongibilité, de connaître ce qui est réellement consacré aux soins palliatifs par les établissements. Ce travail est engagé mais n'est pas fini et constitue l'un des objectifs du comité national de suivi. Par ailleurs, la contractualisation entre les ARH et les établissements de santé qui est en cours de généralisation, devrait à l'avenir constituer une garantie pour que des crédits donnés pour les soins palliatifs ne soient pas utilisés à d'autres fins.

## **3 - L'intégration des soins palliatifs dans le plan cancer**

Le financement des soins palliatifs est désormais prévu dans le cadre du plan cancer 2003-2007 (voir supra) : on peut ainsi dire que le plan cancer a « absorbé » le programme des soins palliatifs.

Ainsi, les mesures 42 et 43 du plan cancer reprennent certaines mesures du programme de développement des soins palliatifs. La mesure 42 prévoit d'accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique et social. Quant à la mesure 43, elle prévoit de soutenir le développement des soins palliatifs, qui sont à 80 % consacrés au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs. Le premier objectif de cette mesure est ainsi de sensibiliser l'ensemble des soignants et médecins aux besoins et aux attentes particulières des patients en fin de vie. Le second objectif est d'augmenter de façon significative la capacité de prise en charge, en favorisant toutes les formes d'organisation, en institution et à domicile.

## C - Les résultats : des progrès mitigés

Les données chiffrées connues concernent pour l'essentiel l'hôpital. Les derniers résultats disponibles en septembre 2006<sup>114</sup> font ainsi état de progrès indéniables dans la mise en œuvre des soins palliatifs au sein du secteur hospitalier. C'est d'ailleurs autour des structures hospitalières qu'est organisé actuellement le déploiement des soins palliatifs. En revanche, le bilan est plus mitigé du point de vue qualitatif.

### 1 - Le développement des lits de soins palliatifs

#### *a) Une montée en charge des lits identifiés concomitante à une réduction du nombre d'unités de soins palliatifs*

Selon les derniers chiffres connus, au 31 décembre 2004, on comptait 2 084 lits spécifiques de soins palliatifs. Ce chiffre, comparé à celui de 1 150 lits spécifiques en 2002, illustre bien la nette progression de l'offre.

Pendant, la notion de lits spécifiques recouvre essentiellement deux types de lits : des lits identifiés en soins palliatifs mais situés en dehors des unités de soins palliatifs et des lits en unités de soins palliatifs (USP).

Plus précisément, les unités de soins palliatifs sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement réservés aux cas les plus complexes et/ou les plus difficiles. Au-delà des soins, elles assurent une mission de formation-enseignement et une mission de recherche. Enfin, elles participent activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans leur zone de référence.

Quant aux lits identifiés, ils appartiennent à une structure qui n'est pas une unité de soins palliatifs mais qui a une activité importante dans ce domaine et un projet élaboré. De même, l'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs mais se compose d'un minimum de personnes formées. Les lits identifiés permettent ainsi une réponse « graduée » en matière de soins palliatifs, les

---

114) Il s'agit des résultats de l'enquête annuelle effectuée par le ministère de la santé auprès des ARH et destinée aux établissements de santé, menée en 2005 et présentant l'offre au 31 décembre 2004. Pour plus de commodité, cette enquête sera dénommée dans la suite de ce rapport, enquête 2004. En juillet 2006, une nouvelle enquête annuelle portant sur l'offre au 31 décembre 2005 a été lancée par le ministère de la santé ; ses résultats ne seront pas disponibles avant la fin de l'année 2006.

malades restant soignés par l'équipe qui les a pris en charge. Enfin, en l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits identifiés sont utilisés conformément à leur autorisation initiale.

Or, la nette progression du nombre total de lits spécifiques résulte de celle des lits identifiés (1 281 lits en 2004 contre 316 en 2002). En revanche, le nombre de lits en unités de soins palliatifs a diminué de 51 lits dans le même temps pour n'être plus que de 783 en 2004. De même, le nombre d'unités de soins palliatifs est passé de 91 en 2002 à 78 en 2004.

*b) L'hétérogénéité du concept de lit identifié selon les lieux*

Le nombre de lits identifiés a donc crû de façon spectaculaire ces dernières années (voir supra). Les 1 281 lits identifiés recensés fin 2004 se répartissent pour 70 % en court séjour et pour près de 25 % en moyen séjour. Cette croissance a encore été encouragée à partir de 2005 par la mise en place d'une dotation annuelle de 13 000 € par lit imputée sur les crédits du plan cancer pour les établissements publics de santé et la création d'un tarif forfaitaire spécifique dans le cadre de la T2A pour les établissements de court séjour.

L'effectif des personnels soignant et non soignant affectés à ces lits est difficile à appréhender, la rubrique correspondante n'ayant été renseignée qu'une fois sur deux environ lors de l'enquête 2004.

Enfin, il apparaît que, faute de référentiel définissant les critères de qualité que doivent remplir les lits identifiés, le chiffre des lits identifiés recensés recouvre des réalités différentes selon les lieux.

*c) Des objectifs non stabilisés pour les unités de soins palliatifs*

La décroissance du nombre d'unités de soins palliatifs constatée entre 2002 et 2004 (voir supra) s'explique par le fait que certaines des unités classées jusque là en unités de soins palliatifs ne remplissaient pas les trois missions qui leur étaient assignées (soins, formation-enseignement et recherche).

Par ailleurs, sur les 783 lits recensés en unités de soins palliatifs fin 2004, près de 60 % sont situés en moyen séjour et 40 % en court séjour. Enfin, sur les 78 USP recensées en 2004, 8 seulement étaient en centre hospitalier universitaire (CHU). Quatre nouvelles unités ont été financées en 2004 et 2005 et deux en 2006.

Le nombre de personnels affectés à ces unités était de 1 314,37 équivalents temps plein (ETP) en 2004, se décomposant en 90,53 ETP médicaux et 1 223,84 ETP non médicaux.

Parallèlement, les objectifs assignés au nombre et à l'implantation des unités de soins palliatifs évoluent. Ainsi, le ministère de la santé<sup>115</sup> s'est fixé, en 2002, l'objectif de doter chaque région d'au moins une unité en centre hospitalier universitaire ou en établissement de référence régional. Depuis, cet objectif a été revu dans le plan cancer 2003-2007, plus précisément avec la mesure 43 qui prévoit un objectif de 200 unités de soins palliatifs en institution, dont au moins une unité dans chaque pôle régional de cancérologie.

## **2 - La fragilité des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les établissements de santé**

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe interdisciplinaire et pluri professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Le développement très rapide de ces équipes jusqu'en 2003 a permis de renforcer dans les établissements leur rôle de pivot tant en termes de conseil et de soutien que de formation.

Avec 317 équipes mobiles de soins palliatifs recensées en 2004 et sur une base d'une équipe pour 200 000 habitants, l'objectif quantitatif est atteint.

En revanche, la nécessité de poursuivre le renforcement en personnels de ces équipes persiste.

## **3 - Le développement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD)**

Au 31 décembre 2004, avaient été recensées 75 structures d'hospitalisation à domicile (HAD) prenant en charge des personnes relevant de soins palliatifs, avec un minimum de 3 590 patients pris en charge en soins palliatifs dans l'année.

---

115) Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

#### **4 - La progression des réseaux de soins palliatifs ville-hôpital**

Les réseaux de soins palliatifs sont en forte augmentation depuis 2001-2002 grâce au financement de la CNAMTS par le fonds d'action à la qualité des soins de ville (FAQSV) et la dotation nationale de développement des réseaux de santé (DNDR). C'est ainsi que sont recensés 84 réseaux de soins palliatifs au 31 décembre 2004 dont plus d'une cinquantaine financée par la DNDR.

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif de mobiliser et de relier les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné aux besoins des personnes. Ils contribuent à ouvrir l'hôpital vers le domicile et inversement, et sont ainsi importants dans la continuité entre les établissements et le domicile.

Néanmoins, la norme de 1 réseau pour 400 000 habitants n'est pas encore atteinte, comme d'ailleurs le premier palier à franchir qui serait de un réseau par département afin de répondre à l'axe prioritaire du deuxième programme centré sur le développement des soins palliatifs à domicile ou sur le lieu de vie habituel du malade.

#### **5 - Le retard des équipes pluridisciplinaires à domicile**

Les équipes à domicile comprennent les professionnels de santé exerçant à titre libéral ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé le désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elles sont notamment composées du médecin généraliste du malade, prescripteur, et de personnel infirmier.

La question toujours pendante (voir infra) des conditions particulières de rémunération des professionnels de santé libéraux pratiquant des soins palliatifs dans le cadre de ces équipes à domicile, explique le retard de mise en œuvre du dispositif de soins palliatifs en pratique libérale.

## **II - Une politique à redynamiser**

### **A - S'assurer de la pertinence des objectifs et des modes de financement**

#### **1 - Améliorer les méthodes de fixation des objectifs**

Il n'existe pas d'objectifs nationaux formellement arrêtés par le ministère de la santé sur la base d'une étude des besoins.

Les objectifs chiffrés formulés aujourd'hui pour la fin 2007 seraient de disposer :

- d'au moins un réseau de soins palliatifs pour 400 000 habitants et d'un réseau par département (soit 158),
- d'une équipe mobile pour 200 000 habitants (soit 315),
- de cinq lits identifiés de soins palliatifs pour 100 000 habitants (soit 3 150),
- et d'au moins une unité de soins palliatifs par pôle régional de cancérologie et CHU (au moins 22).

Or, en 1999, le Conseil économique et social avait préconisé, pour les unités de soins palliatifs, l'adoption de la norme de cinq lits pour 100 000 habitants, utilisée dans les pays européens les plus avancés. Selon le Conseil, « un tel objectif permettrait à notre pays de disposer, à l'horizon 2005, de quelque 3 000 lits permettant de couvrir les besoins du tiers environ des malades potentiellement concernés. » Cette norme ne concernait que les unités de soins palliatifs. Désormais, elle ne concerne que les seuls lits identifiés.

En l'absence de travaux d'évaluation fiables, le repérage des besoins fait partie des priorités du nouveau comité de suivi des soins palliatifs mis en place le 13 juillet 2006.

#### **2 - Evaluer la pertinence de l'application de la T2A aux soins palliatifs**

##### *a) L'application de la T2A aux soins palliatifs*

La tarification à l'activité (T2A) qui s'applique aux services de court séjour, a des conséquences sur le financement des soins palliatifs.

Ainsi, en court séjour, il existe depuis 2004 un groupe homogène de malades (GHM) spécifique « soins palliatifs ».

A ce groupe homogène de malades sont actuellement associés trois tarifs forfaitaires ou groupes homogènes de séjours (GHS)<sup>116</sup>. Le tarif de base s'applique lorsque les soins palliatifs sont dispensés dans un lit standard, ce tarif est majoré de 30 % si le patient se trouve dans un lit identifié et de 40 % si le patient séjourne dans une unité de soins palliatifs.

Ces tarifs sont applicables pour tout séjour dont la durée est au moins de deux jours et au plus de 35 jours et une majoration forfaitaire est accordée pour chaque journée de séjour à partir de la 36<sup>ème</sup>.

Le calcul de ces tarifs a été fait à partir des résultats antérieurs du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) en utilisant l'échelle nationale des coûts. Compte tenu des incertitudes de la méthode liées au sous codage des soins palliatifs dans la base, les calculs des tarifs, et notamment le différentiel entre le tarif majoré de 30 % correspondant à un lit identifié et le tarif majoré de 40 % pour un lit en unité de soins palliatifs, peuvent être discutés.

Néanmoins, la création du groupe homogène de malades spécifique « soins palliatifs » constitue une incitation au développement des soins palliatifs. Les tarifs associés ont été fixés de façon à encourager l'effort de développement des soins palliatifs : ils sont en effet supérieurs, y compris le tarif de base, à ceux des groupes homogènes de malades (GHM) de médecine ayant une durée moyenne de séjour (DMS) voisine<sup>117</sup>, comme l'atteste le tableau ci-dessous.

	Moyenne des tarifs des GHM de médecine ayant une DMS voisine		Valeur du GHS de base de soins palliatifs
	DMS entre 15 et 16 jours	DMS entre 16 et 17 jours	
Secteur public	5 791 €	6 245 €	6 529 €

Source : MT2A

116) Il est exceptionnel qu'il y ait trois tarifs GHS pour un GHM car habituellement un seul tarif GHS est attaché à un GHM.

117) La durée moyenne de séjour (DMS) des groupes homogènes de séjours (GHS) de soins palliatifs est de 15,81 jours dans le secteur public.

Les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont pas incluses dans les activités tarifées mais sont financées par une dotation annuelle forfaitaire de 272 000 € par équipe en 2005 dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

La valorisation du volume d'activité de 2005 aux tarifs de 2006 pour les trois groupes homogènes de séjours (GHS) de soins palliatifs conduit à une prévision de recettes de 145 M€ pour le secteur public dans lequel la T2A ne s'applique qu'à hauteur de 35 %, et de 55 M€ pour les cliniques.

Sur la base de l'activité 2005 et des tarifs 2006, et en anticipant une application à 100 % de la T2A dans le secteur public, cette prévision de recettes des établissements, tous secteurs confondus (public et privé), s'établit à 469 M€. Si l'on y ajoute les 302 équipes mobiles de soins palliatifs recensées en court séjour et dont le financement s'élève à 82 M€, la prévision atteint 551 M€.

L'hospitalisation à domicile (HAD) entre également dans le champ de la T2A et est donc financée par l'application de tarifs. Toutefois, le montant global des recettes générées par l'activité de soins palliatifs en HAD, financée sur la base de ces tarifs, n'est pas connu.

Quant aux soins de moyen séjour, ils ne sont pas concernés par la tarification à l'activité. Les soins palliatifs relevant du moyen séjour sont budgétés en dotation globale annuelle de financement (DAF).

*b) Les risques d'effets pervers de la T2A appliquée aux soins palliatifs*

Tout dispositif, quel qu'il soit, peut engendrer des effets pervers. La T2A appliquée aux soins palliatifs n'échappe pas à ce risque, même s'il est nécessaire de rappeler que la création du groupe homogène de malades spécifique « soins palliatifs » constitue une grande avancée en faveur de la valorisation des soins palliatifs.

D'une manière générale, la T2A a notamment pour objet d'inciter à la réduction de la durée des séjours. Dans le cas particulier des soins palliatifs dispensés en fin de vie, l'objectif de réduction de la durée de séjour est totalement inadapté. Le système pourrait déboucher sur une éventuelle dégradation de la qualité des soins prodigués ou sur une sélection des patients, pour éviter de prendre en charge les cas les plus lourds. En effet, les durées moyennes de séjour en soins palliatifs sont très variables d'une pathologie à l'autre et peuvent être très longues (et, pour certaines, bien supérieures aux 35 jours évoqués plus haut).

Par ailleurs, lorsque le séjour en soins palliatifs est de moins de deux jours, le tarif applicable est celui, très inférieur, d'autres groupes homogènes de malades déterminés en fonction du mode de sortie du patient (retour au domicile, transfert dans un autre service ou décès dans les deux jours). Cette situation pourrait inciter au maintien, au moins sur le papier, des patients en soins palliatifs au minimum pendant deux jours pour bénéficier d'une meilleure rémunération.

Enfin, les établissements de moyen séjour continuent à relever de la dotation annuelle de financement et leurs recettes ne progressent pas en fonction de leur activité en soins palliatifs. Cette situation crée une disparité de traitement entre ces établissements et ceux de court séjour qui relèvent de la T2A.

## **B - Réduire les inégalités d'accès**

### **1 - Les inégalités territoriales**

Malgré l'augmentation de l'offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, d'importantes inégalités régionales et intra régionales subsistent.

Ainsi, au 31 décembre 2004, les unités de soins palliatifs étaient concentrées dans les régions les plus urbanisées : Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Bretagne, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte-d'Azur qui, à elles cinq, réunissaient 75 % des unités et affichaient, pour les trois premières régions citées, les plus hauts taux d'équipement<sup>118</sup> en lits en unités de soins palliatifs. A l'inverse, six régions n'avaient pas encore d'unités de soins palliatifs (Basse-Normandie, Centre, Haute-Normandie, Languedoc Roussillon, Limousin, Lorraine). Depuis, des financements ont été accordés pour la création d'unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers universitaires de Limoges, Nice, Rouen et Fort de France et les régions Basse Normandie et Centre.

Ces disparités sont cependant atténuées par la montée en charge des lits identifiés. Si, en 2002, deux tiers des régions n'ont déclaré aucun lit identifié, en 2004, seules cinq régions en étaient encore dépourvues (Alsace, Auvergne, Franche-Comté, Languedoc-Roussillon et Corse). Cependant, les créations nettes de lits identifiés entre 2003 et 2004 ont concerné essentiellement les régions Midi-Pyrénées, Ile-de-France et Rhône-Alpes.

---

118) Au 31 décembre 2004, le taux d'équipement en lits USP était, en moyenne nationale, de 1,26 lit pour 100 000 habitants, à comparer aux 3,18 en Nord Pas de Calais, 2,75 en Ile de France et 2,71 en Bretagne.

De même, pour les réseaux, ceux-ci ont vu leur nombre croître fortement. Néanmoins, la couverture du territoire n'est pas achevée. De nouvelles créations s'imposent encore en Poitou-Charente, Limousin, Auvergne et Champagne-Ardenne par exemple.

## **2 - Les inégalités d'accès à l'offre existante selon la pathologie**

Si la démarche palliative s'est développée pour répondre aux besoins d'accompagnement des malades cancéreux, près de la moitié des décès résultant d'une maladie susceptible de nécessiter des soins palliatifs relèvent d'autres pathologies que le cancer. Or, l'élargissement de l'accès de ces patients aux structures de soins palliatifs risque d'être compromis par l'intégration du programme de développement des soins palliatifs dans le plan cancer si les efforts de développement des soins palliatifs se font en priorité en faveur du cancer et au détriment des autres pathologies (voir supra).

## **3 - Les inégalités d'accès pour les personnes âgées**

Les structures gériatriques, services de soins de suite ou de réadaptation (SSR), unités de soins de longue durée (USLD) et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent un nombre croissant de patients requérant des soins palliatifs. En effet les personnes âgées nécessitant des soins palliatifs qui ne sont pas en mesure de rentrer à leur domicile sont orientées successivement vers les unités de moyen séjour, puis vers des unités de soins de longue durée, et se retrouvent dans des structures de moins en moins bien dotées alors que leur état se dégrade. Les moyens et équipements des services de moyen et long séjours sont en effet souvent sensiblement inférieurs à ceux d'un service de court séjour et très en dessous des normes minimales de prise en charge en soins palliatifs.

## **C - Développer les soins palliatifs à domicile et dans le secteur médico-social**

Le déploiement des soins palliatifs est actuellement organisé essentiellement autour des structures hospitalières. Il importe donc de dépasser les clivages traditionnels entre la ville et l'hôpital ainsi qu'entre le secteur sanitaire et le secteur social, et de développer les soins palliatifs à domicile et dans les institutions médico-sociales.

## **1 - Poursuivre le développement des soins palliatifs à domicile**

70 % des Français affirment vouloir mourir chez eux. Or, 75 % meurent aujourd'hui à l'hôpital, et la proportion de décès à domicile ne cesse de diminuer. Le développement des soins palliatifs à domicile, qui faisait déjà l'objet du premier axe du programme 2002-2005, doit donc être poursuivi.

Ces soins et cet accompagnement ont pris une place croissante dans l'activité des hospitalisations à domicile (HAD) et le nombre de réseaux de soins palliatifs ville-hôpital a progressé notablement. Les services de soins infirmiers et d'aide à domicile peuvent participer à cette prise en charge.

Néanmoins, le développement des soins palliatifs à domicile continue de se heurter à plusieurs obstacles.

S'agissant des équipes à domicile, se pose toujours la question des conditions particulières de rémunération, prévues par l'article 5 de la loi du 9 juin 1999, de la prise en charge par les professionnels de santé libéraux des soins palliatifs à domicile. Plus précisément, l'assurance maladie avait créé un dispositif de contrat de santé publique et de conventionnement permettant à des libéraux de mettre en place des soins palliatifs. Mais un recours introduit par les organisations professionnelles des infirmiers a conduit à l'annulation du dispositif par le Conseil d'Etat le 1<sup>er</sup> octobre 2004. Depuis, un amendement<sup>119</sup> au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 a permis de donner une base certaine à ce dispositif, pour lequel restait toutefois à prendre en septembre 2006 le décret d'application. Par ailleurs, ce dispositif ne prévoit pas de rémunération de toutes les interventions (ex. : psychologues). Il laisse ainsi des composantes importantes des soins palliatifs à la charge du patient et de sa famille, pouvant les contraindre à choisir l'hospitalisation faute de moyens.

Enfin, n'est toujours pas pris le décret d'application de l'article 11 de la loi du 9 juin 1999, qui ouvre aux proches un droit à un congé d'accompagnement pour une durée maximale de trois mois, que ce soit pour un ascendant, un descendant ou une personne partageant le même domicile.

---

119) Désormais article 47 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006, codifié à l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale.

## 2 - Développer les soins palliatifs dans le secteur médico-social

Les soins palliatifs concernent toutes les tranches d'âge, mais 90 % des décès interviennent aujourd'hui au-delà de 60 ans et les trois quarts au-delà de 65 ans. Le vieillissement de la population contribue au développement de pathologies susceptibles de relever plus que d'autres de soins palliatifs (cancers, Alzheimer en phase terminale, syndromes Parkinsoniens, insuffisances cardiaques et respiratoires, polyopathologies incurables). La politique des soins palliatifs doit donc intégrer cette évolution démographique.

C'est ainsi que l'article 13 de la loi Léonetti rend obligatoire la présence d'un volet consacré aux soins palliatifs dans les projets d'établissement des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées. Comme pour les établissements de santé, ce volet doit identifier les services potentiellement concernés par la pratique des soins palliatifs et préciser les mesures prévues pour le développement de la démarche palliative dans la convention pluriannuelle passée entre l'établissement et ses autorités de tutelle.

Au sujet des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), si le décret<sup>120</sup> d'application de la loi a bien été pris, en revanche les financements nécessaires n'ont pas été prévus. Or, la situation de ces établissements en termes de personnel est déjà très contrainte (ratio soignant/résident de l'ordre de 0,25). C'est pourquoi il a été proposé fin juillet 2006 qu'un décret fixe une norme de 0,25 équivalent temps plein pour le médecin coordonnateur d'un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes de 60 places. En outre, la plupart de ces établissements n'a pas d'infirmière de nuit. L'offre de soins palliatifs dans ces établissements ne peut donc se développer sans que soit abordée en amont la question de leurs moyens.

Enfin, il n'existe pas d'état des lieux concernant la pratique actuelle des soins palliatifs dans le secteur médico-social en général, et dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes en particulier, comme il n'existe pas de données chiffrées sur le devenir des personnes dans ces établissements. On ne dispose pas de données précisant combien de personnes sont décédées sur place, combien ont été transférées et sont mortes à l'hôpital et dans quel service. Une enquête qualitative relative à la mesure de l'amélioration de la qualité des prestations et prises en charge dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes va démarrer à l'automne 2006.

---

120) Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

## **D - Poursuivre l'information et la formation**

La résistance au développement des soins palliatifs repose aussi sur des données culturelles :

- face aux progrès thérapeutiques, le recours à des soins palliatifs peut être perçu comme un échec au sein des professions de santé comme dans la société ;
- les équipes médicales hospitalières ont de la peine à passer d'une phase de soins actifs à une phase d'accompagnement de fin de vie ;
- il y a parfois confusion entre arrêt d'une thérapeutique active et « euthanasie » passive ;
- les familles manquent d'informations sur les pratiques et le sens des soins palliatifs.

On doit donc insister sur la double nécessité d'une formation initiale et continue aux soins palliatifs du personnel soignant comme non soignant au contact des patients, et d'une information du public sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

### **1 - Former les professions de santé aux situations de fin de vie**

Lors du débat<sup>121</sup> à l'Assemblée nationale sur la proposition de loi Léonetti, le ministre de la santé et de la protection sociale avait déclaré : « Enfin, il ne sert à rien de voter un tel plan si nous ne favorisons pas l'émergence d'une culture des soins palliatifs, notamment en développant la formation initiale des médecins. Actuellement, les soins palliatifs ne sont pratiquement pas enseignés dans les facultés de médecine. Il nous faut donc former les professionnels de santé, mais aussi les personnels des établissements médico-sociaux, qui se retrouvent souvent en première ligne ».

En effet, si la formation initiale des médecins a été renforcée avec l'introduction d'un module obligatoire relatif à la lutte contre la douleur et aux soins palliatifs dans le programme du deuxième cycle des études médicales, la mise en place et le volume horaire restent inégaux d'une faculté à l'autre et l'enseignement concernant la douleur des personnes âgées, handicapées et non communicantes n'y est pas systématiquement traité.

---

121) Séance du 26 novembre 2004, discussion de la proposition de loi de M. Jean Léonetti et de plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Une redéfinition du programme de formation initiale des médecins est prévue dans le domaine de la lutte contre la douleur et des soins palliatifs avec la création d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « soins palliatifs et douleur » en cours d'examen par la commission nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche.

S'agissant de la formation continue, une plaquette d'information « repères pour votre pratique » devrait être diffusée à destination de l'ensemble des médecins généralistes (250 000 exemplaires) sur les soins palliatifs en lien avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). De même, le thème de la prise en charge de la douleur et des situations palliatives chez les personnes âgées vient d'être inscrit<sup>122</sup> comme priorité d'action 2007 pour la formation continue des personnels de la fonction publique hospitalière. Enfin, est engagée une formation des équipes soignantes des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et des structures pour personnes handicapées à partir d'outils de formation réalisés par les sociétés savantes concernées (douleur, soins palliatifs, gériatrie) avec l'objectif d'avoir formé 70 % des professionnels de l'ensemble des 22 régions métropolitaines d'ici la fin de 2007.

Le développement de la formation initiale et continue des professionnels de santé aux situations de fin de vie est indispensable, compte tenu du grand retard constaté.

## **2 - Informer le public**

Cette exigence était déjà formulée dans le deuxième programme de développement des soins palliatifs 2002-2005 qui comportait trois mesures en ce sens : la réalisation d'une campagne de communication sur les soins palliatifs et l'accompagnement ; l'évolution du centre François-Xavier Bagnoud vers un centre de ressources et de documentation sur les soins palliatifs et l'accompagnement à vocation nationale ; l'organisation d'états généraux sur les soins palliatifs et l'accompagnement dans quelques régions de France.

A ces mesures s'est ajoutée l'ouverture le 19 mai 2005 d'une ligne téléphonique Azur « Accompagner la fin de vie : s'informer, en parler » à la fondation Croix Saint-Simon. Cette ligne a pour objet de répondre aux besoins d'information, de conseils et d'écoute en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. Elle a été mise en place avec la ligue

---

122) Circulaire n° 233/DHOS/P2/2006 du 29 mai 2006 relative aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements relevant de l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant statut général de la fonction publique hospitalière.

nationale de lutte contre le cancer qui assure un premier niveau d'information et d'orientation, alors que le centre de documentation et de ressources national François-Xavier Bagnoud (CDRN-FXB) sur les soins palliatifs et l'accompagnement assure un second niveau d'écoute spécialisée. L'ouverture de la ligne téléphonique a bénéficié d'un financement de 1 M€ en 2005 sur crédits d'Etat et d'une dotation imputée sur une mission d'aide à la contractualisation à compter de 2006 pour 800 000 euros. Cependant, au terme d'une année de fonctionnement, l'activité de cette ligne reste faible : six appels par jour dont deux requièrent une réponse spécialisée en soins palliatifs, ce qui montre la nécessité de la relance de ce dispositif, entreprise en 2006 par la Fondation Croix Saint-Simon, et de son évaluation, à laquelle procède le ministère de la santé.

Enfin, on doit mentionner le rôle des bénévoles qui apportent leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade -sans toutefois interférer avec la pratique des soins- et qui contribuent efficacement à éveiller le public à la dimension humaine des soins palliatifs. Certes, ces bénévoles ne s'improvisent pas et ils doivent avoir été formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenir à des associations. Mais leur seule présence est porteuse d'une forte valeur symbolique en contribuant à « resocialiser » la mort dans nos sociétés où elle est trop souvent affrontée dans la solitude.

#### ————— **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS** —————

*Dans nos sociétés où la mort est trop souvent cachée, la politique des soins palliatifs vise justement à humaniser les fins de vie et revêt, par la même, au-delà de ses aspects techniques, une dimension humaine et compassionnelle qu'il importe de souligner. En effet, les principaux obstacles au développement des soins palliatifs restent d'ordre culturel, tenant à la place de la mort dans nos sociétés et à l'insuffisance de la formation des professionnels et de l'information du public. De ce point de vue, la politique volontariste suivie avec le premier plan et le deuxième programme a contribué à l'évolution des conceptions. Mais la poursuite d'une politique active et individualisée de développement des soins palliatifs demeure une priorité.*

*La politique menée depuis 1999 a permis un développement notable de l'offre en soins palliatifs. Cependant, en raison de son caractère récent, elle s'est déployée dans un champ encore mal défini et en l'absence de connaissance précise des besoins. D'importantes inégalités d'accès demeurent selon la région, la pathologie, l'âge du malade, la structure de soins qui le prend en charge. Sur ce dernier point, on doit souligner l'insuffisant développement des soins palliatifs à domicile et dans le secteur médico-social.*

*Enfin, le financement des soins palliatifs dépend désormais pour l'essentiel de la nouvelle tarification à l'activité (T2A), dont la mise en œuvre, si elle n'est pas accompagnée d'un contrôle efficace, peut avoir des conséquences négatives sur la qualité de l'offre de soins et favoriser certaines dérives.*

*C'est pourquoi la Cour recommande :*

- d'individualiser la politique des soins palliatifs, au lieu de l'intégrer au plan cancer ;*
  - de développer les travaux prévus en matière d'études relatives aux besoins à satisfaire et d'évaluation qualitative de l'offre en soins palliatifs ;*
  - de développer les soins palliatifs dans le secteur médico-social et à domicile ;*
  - de surveiller l'application de la T2A dans le domaine des soins palliatifs afin d'éviter d'éventuels effets pervers.*
-

## **RÉPONSE DU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS**

### **Les actions de formation**

*La formation des professionnels de santé qui exercent en secteur médico-social ou à domicile auprès de personnes âgées ou handicapées constituent une priorité d'action du ministère de la santé et des solidarités.*

#### **1. La formation des professionnels de santé**

*Dans le cadre notamment du Plan « Douleur » pour la période 2006-2010, le programme de formation initiale et continue des médecins en douleur et soins palliatifs est modifié. La mise en place d'un Diplôme d'Etude Supérieure Complémentaire (DESC) intitulé « médecine de la douleur médecine palliative » est réalisé. Il va permettre une reconnaissance universitaire des ces deux disciplines nécessaire au maintien de la dynamique des précurseurs engagés il y plus de dix ans dans ces actions et le renouvellement des responsables d'unités. Il repose sur un tronc commun « douleur et soins palliatifs » et deux modules spécialisées dans l'une de ces deux disciplines.*

*Le DESC, approuvé lors de sa présentation à la commission nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche en septembre 2006, est proposé aux UFR dès la rentrée universitaire 2007-2008.*

*Des diplômes inter-universitaires (D.I.U) qui permettent de conserver un accès élargi à la formation dans ces disciplines, complètent la filière de formation ainsi redéfinie.*

#### **2. Des outils spécifiques**

*Un colloque organisé en mars 2005 au ministère de la santé et intitulé « douleur et personnes âgées » a permis de mettre en évidence la nécessité de mieux diagnostiquer, évaluer et prendre en charge la douleur des patients vulnérables. Répondant à une priorité du Plan de lutte contre la douleur 2006-2010, la DGS a fait réaliser des outils de formation pour les professionnels de santé spécifiquement adaptés à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs des populations âgées et handicapées.*

*Présentés par le ministre Philippe Bas le 9 novembre 2006 aux professionnels et à l'ensemble des acteurs agissant dans ce domaine, ces outils, dont la réalisation a été confiée à la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ont été bien accueillis et ont reçu l'approbation de ces sociétés savantes.*

*Ils constituent les supports pédagogiques des actions de formation dont le déploiement national a débuté.*

*Un programme de formation sur l'ensemble du territoire, soutenu par la direction générale de la santé (DGS) et s'appuyant sur les régions, est engagé à partir de ces outils dans le domaine des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, complété par des outils du même ordre dans le champ de la « Bien-traitance » et de la Dépression de la personne âgée.*

*Un financement de 1,2 M€ a été engagé pour développer ce programme d'action et mettre en œuvre sa diffusion nationale sur une période de 2 ans (2006-2007). C'est une démarche globale d'amélioration des pratiques professionnelles dans les établissements médico-sociaux et à domicile et, qui a reçu un accueil favorable de la Haute Autorité de Santé pour l'intégrer dans le dispositif d'évaluation des pratiques professionnelles, qui se met ainsi en œuvre.*

*3. L'association nationale pour la formation permanente des personnels hospitalier (ANFH)*

*La DGS a fait inscrire le thème de la douleur et des soins palliatifs comme priorité d'action pour la formation continue des personnels de la fonction publique hospitalière (circulaire 2006). L'ANFH a retenu cette priorité pour la formation en 2007.*

### **L'information**

#### **1. L'information du public**

*Ouverture d'une ligne téléphonique Azur « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » le 19 mai 2005 à la Fondation Croix Saint-Simon. Ce numéro qui fonctionne du lundi au samedi de 8h à 20 heures permet de répondre aux besoins d'information, de conseils et d'écoute en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. Ce service a bénéficié d'un financement de 1 million d'euros en 2005 sur les crédits Etat (PLF) et d'un relais sur les crédits ONDAM via la T2A à compter de 2006 pour 800 000 euros. Une évaluation externe de ce service est engagée et rendra ses conclusions fin décembre 2006 afin d'adapter le dispositif aux besoins et définir les perspectives d'évolution de cette ligne. (nombre d'appels resté faible depuis l'ouverture en moyenne 5 appels par jour)*

#### **2. L'information des professionnels de santé**

*L'envoi à l'ensemble des médecins généralistes (250 000 exemplaires) d'un document « Repères pour votre pratique » sur les soins palliatifs réalisé par la DGS en lien avec l'INPES sera réalisé fin 2006.*

*La direction générale de la santé met en œuvre des actions en direction des établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et les établissements pour personnes handicapées en lien avec la direction générale de l'action sociale et la CNSA, les sociétés savantes et les fédérations d'établissements dans la domaine des soins palliatifs et de la douleur qui correspondent aux recommandations proposées dans le rapport de la Cour des comptes.*

### **L'évaluation**

*Le rapport de la Cour débute par une série d'observations portant sur l'absence d'évaluation, le champ d'application incertain et la difficulté de chiffrage des besoins.*

*Partageant globalement ce constat, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) compte corriger cette situation en lançant conjointement avec la DREES trois études portant sur l'activité de soins mise en œuvre, les pratiques et le ressenti des acteurs et des familles des patients. Il convient néanmoins de préciser que la définition des soins palliatifs donnée par l'OMS et reprise par le rapporteur dans l'introduction doit constituer le seul cadre pertinent d'organisation des soins, tant au sein des établissements de santé qu'en pratique ambulatoire.*

### **Les outils de pilotage**

*Concernant les outils de pilotage, les travaux menés actuellement sous l'égide du comité de suivi des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie mis en place en juillet 2006 doivent conduire à finaliser les référentiels relatifs aux unités de soins palliatifs, aux lits identifiés, aux équipes mobiles et aux réseaux engagés par le précédent comité de suivi des soins palliatifs, dont le mandat a expiré en décembre dernier. Ces référentiels viendront constituer une nouvelle circulaire relative à l'organisation des soins complétant la circulaire 98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs.*

*Ils ont vocation à établir des cibles à atteindre en matière d'équipement ou de personnels, sans pour autant constituer des normes quantitatives et techniques rigides qui s'accorderaient mal avec la philosophie de la T2A, construite sur des retraitements comptables a posteriori et non sur la valorisation ex-ante de normes.*

*Concernant la connaissance des coûts, la DHOS prend acte avec satisfaction des améliorations mentionnées par la Cour des Comptes quant au codage de l'activité des soins palliatifs en GHM et GHS depuis 2004, et partage ses attentes en matière de progrès à attendre de la montée en charge progressive du système d'information et d'une meilleure appréhension des montants en jeu.*

### **La programmation**

*Le titre retenu pour le chapitre B du I : « une politique de programmation qui semble être remise en cause » appelle néanmoins de ma part les plus fortes réserves car il laisse entendre que l'effort entrepris depuis 1999 pour déployer les soins palliatifs notamment dans les établissements de santé, serait désormais remis en cause.*

*S'il est vrai que le deuxième programme de développement s'est officiellement achevé en 2005, les éléments de cadrage de la politique de développement des soins palliatifs n'en restent pas moins opérationnels : depuis l'ordonnance 2003-850 du 4 septembre 2003, les soins palliatifs sont désormais inscrits comme une thématique obligatoire des schémas régionaux d'organisation sanitaire. Une synthèse en cours des volets soins palliatifs des SROS montre que la quasi-totalité des régions sanitaires a développé une réflexion pertinente sur ce thème et engagé des actions concrètes pour assurer la couverture progressive des besoins des personnes en la matière. La circulaire 98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement conserve par ailleurs une totale pertinence en matière de principes d'organisations des soins palliatifs.*

*Les missions qui sont dévolues au comité de suivi sus visé en matière de propositions d'une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagnement de la mise en œuvre, du déploiement de cette politique et d'évaluation des textes législatifs et réglementaires démontrent, s'il en était besoin, l'engagement du ministre de la santé en la matière.*

#### **Le financement**

*L'inscription dans les maquettes des PLFSS successifs d'une enveloppe spécifique au développement des soins palliatifs vient confirmer le caractère constant de l'effort entrepris. Si le montant affiché de ces enveloppes spécifiques se situe de 2003 à 2007 à hauteur de 9,6M€ en moyenne, il convient de rappeler que ces montants sont loin de refléter la totalité des ressources mises en œuvre dans le cadre des soins palliatifs. En effet il s'agit d'enveloppes destinées à encourager le développement de structures de soins palliatifs notamment dans le secteur public mais non de la totalité des ressources mobilisées par l'activité relevant du mécanisme de T2A qui ne peuvent être constatées et régulées qu'a posteriori. Peuvent ainsi coexister une sous consommation des crédits affichés en début de campagne, comme le constate la Cour (point IA2 b) et un fort développement des GHS "soins palliatifs" dans les établissements sous T2A, notamment au sein des établissements privés. Les financements mis en œuvre spécifiquement pour le développement des réseaux au sein de la DNDR, la part des dépenses liées aux soins palliatifs dans le cadre de l'hospitalisation à domicile et de la médecine de ville doivent en outre être pris en compte.*

#### **L'offre de soins palliatifs**

*L'évolution constatée entre 2004 et 2005 du nombre des équipements en matière de soins palliatifs recensés annuellement par la DHOS vient confirmer la poursuite du processus de déploiement des soins palliatifs et traduit surtout le développement de la culture palliative au sein des structures de soins.*

*Selon une exploitation provisoire de l'enquête de la DHOS sur le bilan de l'offre en soins palliatifs, si le nombre des équipes mobiles de soins palliatifs semble rester constant à hauteur de 326 en 2005, on note une progression annuelle de +5% du nombre de lits en USP sur un an en 2005, soit 824 lits recensés au 31 décembre 2005. L'évolution du nombre de LISP est elle de dix fois supérieure, et l'on atteint le nombre de 1900 LISP en 2005.*

*Il importe de bien prendre en compte le fait que la capacité de pénétration de cette culture palliative chez les professionnels de santé constitue l'élément majeur expliquant les inégalités territoriales observées, et qu'elle est également le facteur sur lequel il est nécessaire d'agir en priorité, notamment par la politique de formation des professionnels, pour atteindre l'objectif d'une équité d'accès des patients à des soins palliatifs de qualité quels que soit la région ou le territoire concernés. L'apparition de variations annuelles dans les équipements ou les moyens consacrés ne doivent en aucun cas être considérées comme une fluctuation ou une hésitation de la politique en faveur des soins palliatifs mais comme la conséquence de ces facteurs subjectifs. Seule l'appréciation en tendance - qui s'avère exempte de toute ambiguïté, comme la Cour en fait d'ailleurs le constat (point I B 1 a) est de nature à montrer l'engagement en faveur des soins palliatifs.*

*Si le financement des structures de soins palliatifs repose en partie sur des sommes prévues par le plan cancer, il n'y a pas d' « intégration des soins palliatifs dans le plan cancer », comme l'énonce le point I B 3. Il est d'ailleurs essentiel de souligner que la politique de déploiement des lits identifiés (LISP) au sein des services de médecine et de chirurgie confrontés à des fins de vie fréquentes, sans qu'aucune référence à la pathologie prise en charge ne soit mentionnée, constitue la meilleure garantie que le cancer ne vienne pas "monopoliser" les moyens dévolus aux soins palliatifs. Cette politique offre notamment l'opportunité d'un meilleur accès aux soins palliatifs vis à vis des personnes âgées et l'identification de lits au sein des SSR et des Unités de Soins de Longue Durée, rappelée par de nombreux acteurs lors du colloque consacré aux soins palliatifs organisé par la DHOS en décembre 2005, et elle constitue une priorité 2007 pour la DHOS.*

*La partie I-C du rapport concerne les résultats et des progrès jugés « mitigés ». En termes de développement de l'offre hospitalière, on peut noter que la progression des lits de soins palliatifs est très importante sur les dernières années : forte de 40% de 2002 à 2003, elle aura été encore de l'ordre de 30% les deux années suivantes.*

*De 2004 à 2005, une progression des lits de soins palliatifs de 5% accompagnerait la montée en charge des lits identifiés de soins palliatifs, porteurs de cette augmentation depuis 2002. Pour la DHOS, le développement de la culture palliative et de ses soins de qualité apparaît plus prioritaire que le débat s'attachant aux types de structure. La qualité de la prise en charge ne peut être atteinte que par une réponse graduée, mettant en*

*priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples et sur l'adossement à des plateaux techniques plus conséquents lorsqu'ils deviennent plus complexes. Si les LISP représentent un des moyens les plus souples d'y procéder, l'objectif de disposer d'au moins une unité de soins palliatifs par région, au sein d'un CHU ou d'un pôle régional de cancérologie reste posé. Il devrait être atteint au cours de l'année 2007: les régions Centre et Basse Normandie ont obtenu un financement en 2006 pour ouvrir une unité, la Lorraine vient de mettre en place une première USP et travaille à un second projet, la Réunion et le Languedoc Roussillon, qui sont toujours dépourvus d' USP bénéficieront d'un financement en 2007.*

*Concernant les équipes mobiles de soins palliatifs (I-C-2), l'objectif national d'une équipe pour 200 000 personnes est atteint et dépassé ; la DHOS souscrit toutefois à l'objectif de renforcement en personnel des EMSP prôné par le rapport.*

*A l'inverse, l'objectif national concernant les réseaux n'est pas encore atteint et demeure d'actualité, mais il faut garder à l'esprit que si elle est directement fonction des dynamiques locales, la progression des réseaux de soins palliatifs (point I-C-4) dépend également de l'évolution de la dotation nationale de développement des réseaux.*

*Concernant les équipes pluridisciplinaires à domicile (point I-C-5), il est à noter que le décret relatif aux conditions de rémunération des professionnels de santé libéraux ou salariés des centres de santé est en cours de finalisation.*

#### **« Une politique à redynamiser »**

*La seconde partie du rapport concerne « une politique à redynamiser » et son premier paragraphe s'attache à la pertinence des objectifs et à l'amélioration des méthodes de fixation des objectifs.*

*Les enquêtes de la Drees commandées par la DHOS, évoquées au début de cette note, participent de cette volonté. Il s'agit de réaliser une série d'études concernant directement ou indirectement les besoins de soins palliatifs. Elle repose sur les éléments suivants :*

- une analyse de l'activité, à partir des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)*
- deux études qualitatives basées sur des entretiens semi-directifs avec les différents acteurs des soins palliatifs autour du patient, qu'il s'agisse des prises en charge à l'hôpital ou à domicile, puis au sein des établissements sociaux et médico-sociaux ; ces deux études sont destinées à préparer et tester la faisabilité d'une enquête quantitative représentative mise en place dans un second temps.*

*Le point II-A-2 propose d'évaluer la pertinence de l'application de la T2A aux soins palliatifs. Il apparaît surtout nécessaire de poser le problème en termes d'une recherche du juste coût des GHS. Ces travaux seront conduits par la DHOS en 2007, associant les sous directions "O" (organisation des soins), "F" (financement) et la mission T2A*

*Concernant le financement selon les modalités de la T2A évoqué au point T-A-2-b, on peut rappeler que le risque d'effet pervers évoqué n'est en rien spécifique aux soins palliatifs. Il faut souligner, a contrario, que la T2A assure l'élasticité des recettes à l'activité, ce qui favorise les établissements dynamiques et vient au passage confirmer la pertinence de développer la culture palliative plutôt que les structures.*

*La généralisation ultérieure de la T2A aux services de soins de suite et de réadaptation (SSR) corrigera en outre les disparités dénoncées par la Cour entre les structures de soins palliatifs relevant d'un secteur de court séjour et assujetties à la T2A, et celles relevant des SSR dont le budget n'évolue pas de manière proportionnelle à l'activité.*

*La partie II – B évoque les inégalités d'accès aux soins palliatifs. Si la correction de ces inégalités demeure une priorité pour la DHOS, les contraintes ne sont pas seulement d'ordre financier. La dynamique des opérateurs apparaît ainsi très déterminante, qu'il s'agisse du cadrage organisationnel constitué par les SROS ou de la capacité des établissements de santé à disposer d'opérateurs formés. Aucune prestation de soins palliatifs de qualité ne peut être mise en œuvre si des personnels formés et motivés ne sont pas présents. La sensibilisation des acteurs et l'organisation de formations interprofessionnelles constituent les principaux leviers de ce développement. Le premier est mise en œuvre par l'action d'une chargée de mission ministérielle qui se déplace en région pour informer et sensibiliser ; la formation constitue un axe de travail majeur pour le comité, en liaison avec le dispositif de formation des professionnels de la santé ou du secteur médico-social.*

#### **Les soins palliatifs à domicile**

*En matière de développement des soins palliatifs à domicile (partie II-C-1), outre la prochaine finalisation du décret relatif aux soins palliatifs en pratique libérale évoquée précédemment, et l'élaboration des référentiels concernant les réseaux de soins palliatifs, rappelons que le groupe de travail N°5 du comité de suivi exclusivement consacré aux "interfaces et à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement" est chargé de dégager des propositions dans ce domaine qui reste, en effet, à développer.*

**RÉPONSE DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA CAISSE NATIONALE  
D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS  
(CNAM-TS)**

***La définition des soins palliatifs***

*La définition de la Haute Autorité (ANAES à l'époque) dans son rapport de Décembre 2002 : « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » est la suivante :*

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».*

*Cette définition, dont chaque mot est pesé, apporte des dimensions qui ne sont reprises explicitement dans ce rapport.*

*C'est ainsi que la notion d'investigations et traitement déraisonnables et le refus à provoquer intentionnellement la mort soulignent le champ des soins palliatifs en dehors de l'euthanasie.*

*La notion de transversalité et de pluridisciplinarité n'est pas non plus assez insistante.*

*Les soins palliatifs s'adressent au patient ainsi qu'à leur famille et leurs proches. C'est une notion qui n'apparaît pas non plus suffisamment dans ce rapport. Les soins palliatifs se limitent encore trop souvent à la prise en charge de la douleur du patient, pas suffisamment de sa souffrance psychique ni du besoin d'accompagnement de la famille et des proches.*

*Ces remarques seraient bienvenues dans la définition du champ des soins palliatifs.*

**Chiffrage des besoins**

*La Cour mentionne l'absence de connaissance fine des besoins.*

*Il faut signaler que, dans le cadre des missions du Comité National de suivi de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, et plus précisément de son comité restreint, il est prévu de suivre les travaux de la DREES qui réalise une enquête d'abord quantitative et qualitative sur les soins palliatifs (abord plutôt organisationnel des soins palliatifs), puis qui mettra dans son programme 2007 une analyse des besoins en soins palliatifs couvrant les champs du sanitaire, du médico-social et de la ville.*

**Les outils de pilotage**

*La Cour signale que les cahiers des charges ne sont pas finalisés.*

*Les cahiers des charges des différentes modalités de prise en charge dans le domaine des soins palliatifs sont en cours de validation par le comité restreint cité ci-dessus. Ils concernent les palliatifs sont en cours de validation par le comité restreint cité ci-dessus. Ils concernent les unités de soins palliatifs, les lits identifiés, les équipes mobiles, les réseaux et les bénévoles.*

**Les financements**

*Le FNASS participe à la formation des bénévoles comme il est indiqué.*

*Le volet social pourrait être précisé. Le FNASS participe au maintien à domicile des personnes en fin de vie en rémunérant les gardes-malades et le remboursement de certaines prestations non remboursables au titre légal.*

**Le développement des soins palliatifs**

*Le rapport donne le nombre de lits de soins palliatifs au 31 Décembre 2004 par référence aux résultats de l'enquête annuelle effectuée par le ministère de la santé auprès des ARH et destinée aux établissements de santé. La SAE 2004 donne des chiffres un peu différents avec 1899 lits de soins palliatifs dont 1186 en unité courte durée.*

**La progression des réseaux de soins palliatifs ville-hôpital**

*Dans la notion des réseaux de soins palliatifs, il conviendrait d'ajouter au rapport que le dénombrement concerne les réseaux de soins palliatifs étiquetés comme tels. En réalité les réseaux de cancérologie, de personnes âgées, de la douleur, participent également à la prise en charge en réseau des soins palliatifs.*

***Les équipes pluridisciplinaires à domicile***

*Le rapport fait état des difficultés de rémunération des professionnels de santé libéraux pratiquant des soins palliatifs dans le cadre des équipes à domicile et ainsi du retard de mise en œuvre du dispositif ;*

*Il faut signaler le projet de décret (en cours de validation par la DHOS) relatif à la signature de contrat pour les professionnels de santé amenés à délivrer des soins palliatifs à domicile.*

***Les risques d'effets pervers de la T2A appliquée aux soins palliatifs***

*Le rapport décrit certains « effets pervers de la T2A » dû par exemple à l'absence de GHM soins palliatifs dans la CMD 24.*

*Il en est d'autres, en particulier le séjour en chirurgie d'un patient (avec un GHM chirurgical) qui passe ensuite dans un lit identifié de soins palliatifs. L'établissement peut être tenté de faire une sortie fictive lors du passage de la chirurgie aux soins palliatifs pour pouvoir bénéficier du GHS soins palliatifs.*

*Tout ceci relève du contrôle de la T2A comme il l'est bien mentionné dans la conclusion du rapport.*

*Enfin, ce rapport n'insiste pas suffisamment sur le rôle primordial du volet « soins palliatifs » des Schémas régionaux d'organisation sanitaire et sur les contrats d'objectifs et de moyens qui vont permettre de bonne complémentarité des structures sanitaires et médico-sociales et de la ville par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs pour assurer aux patients la prise en charge la plus efficiente.*

---