

*Etat des lieux du
développement des
soins palliatifs en
France en 2010*

Éliane Conseil
Santé Social

www.elianeconseil.com

Le contexte du rapport

Ce rapport a été remis en juin 2011 au Président de la République. Il a été rédigé par le professeur Régis Aubry, président du comité national de suivi du développement des soins palliatifs.

Il constitue le bilan d'étape à mi-parcours du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ce programme affiche trois buts principaux :

- *l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières pour permettre aux Français de choisir le lieu de leur fin de vie. Il vise aussi à débloquer 230 millions d'euros sur 4 ans pour augmenter l'offre de soins et l'accompagnement en fin de vie. ;*
- *l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, en particulier en ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques ;*
- *la diffusion de la culture palliative auprès des professionnels et du grand public.*

Le rapport se veut également un état des lieux complet de la dynamique de développement des soins palliatifs en France, en suivant au plus près les réalités locales tout en menant une approche comparative à l'échelle nationale.

En synthèse

◆ Des disparités régionales amenées à s'accroître

Le rapport constate des réalités locales contrastées : les régions françaises connaissent une importante inégalité face au vieillissement ou à la maladie, ainsi que d'importantes disparités dans la réponse aux besoins de santé de la population.

Les perspectives démographiques de chaque région laissent penser que **ces disparités vont augmenter en termes de besoins de santé, de disponibilité et d'implantation des offres de soins**. Il faut donc **articuler dès maintenant la politique nationale de développement des soins palliatifs avec une approche territorialisée**, par le biais des ARS, qui seront chargées de décliner les mesures du Programme national. Un premier pas a été fait dans ce sens avec les journées régionales de travail organisées pendant l'année 2010, qui avaient pour objectif de donner l'impulsion et le soutien nécessaires à la construction de projets régionaux et de construire avec les ARS des réponses adaptées aux besoins spécifiques de chaque territoire.

◆ La mise en place d'une offre de soins graduée : des progrès indéniables mais insuffisants

Les soins palliatifs ont vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médico-sociaux, ainsi qu'à domicile. On trouve plusieurs structures différentes de prise en charge de ces soins, à commencer par les services hospitaliers « classiques » qui prennent en charge les situations sans difficultés particulières. La filière hospitalière comprend ensuite trois autres composantes évaluées plus en détail.

Unités de Soins Palliatifs (USP)

Entièrement consacrées à la prise en charge des situations les plus complexes, elles constituent un élément essentiel du maillage territorial car elles assurent des missions impossibles à remplir par les autres structures. On en trouve actuellement **107** qui couvrent tout le territoire, et tous les CHU disposent d'une USP sauf celui de Rennes. Toutefois, **leur répartition territoriale reste inégale** : ainsi, **cinq régions en concentrent les deux tiers et le taux d'équipement varie entre 0,4 à 8,2 lits d'USP pour 100 000 habitants**. Il faut donc créer de nouvelles unités, notamment de proximité, et repositionner celles qui existent déjà, certaines ne répondant pas aux missions qui leur sont confiées. De plus, **le niveau des ressources humaines est insuffisant et notablement en dessous de celui prévu par le référentiel national de 2008**.

Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Ils se trouvent dans les services hospitaliers confrontés à des fins de vie complexes, et ont pour but de **développer des compétences spécifiques à l'accompagnement de fin de vie et de faciliter l'intégration de la démarche palliative**. Ces lits sont **financés par des modalités avantageuses** pour leur permettre de bénéficier d'un renfort de personnel. Ils prennent en charge deux types de malades :

- ceux qui sont hospitalisés dans le service et dont l'état de santé requiert des soins palliatifs ;
- les malades extérieurs au service mais nécessitant un degré d'expertise supérieur et/ou un temps de répit pour poursuivre la prise en charge à domicile ou en établissement.

On en trouve actuellement **4800**, mais on note là encore d'**importantes disparités régionales**, le taux de LISP pour 100 000 habitants variant entre 4,6 et 17,6 de la Franche-Comté au Limousin. De plus, bien que ces LISP génèrent d'importantes ressources pour les établissements, on ne note que **peu de renforts en personnel** dans les services concernés. Enfin, on constate que **leur développement dans les services de suite et de réadaptation n'est pas à la hauteur des objectifs fixés et du financement alloué**. Le Pr Aubry recommande d'effectuer une double évaluation sur la pertinence des séjours en LISP et leur impact sur le déploiement de la démarche palliative.

Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Elles apportent un **soutien technique et éthique aux équipes hospitalières sans assurer de soins**. Elles constituent un **levier essentiel pour la diffusion de la démarche palliative**, notamment en accompagnant des équipes confrontées à des décisions éthiquement complexes et en aidant les professionnels à s'approprier la loi Leonetti.

En 2010, **353 EMSP sont financées au titre des Missions d'Intérêt Général (MIG)**. **Le nombre d'équipes et le maillage territorial sont satisfaisants**, mais il faut maintenir un financement important pour une bonne interface avec les établissements médico-sociaux. **Leur répartition est globalement homogène** même si on trouve d'évidentes disparités dues à des critères autres que démographiques, comme la dotation en USP et LISP. Toutefois, **des besoins demeurent insatisfaits**, notamment dans les territoires ultramarins, qui ne sont pas couverts par les EMSP et présentent en plus des besoins spécifiques, en particulier en Guyane en raison de la mortalité infantile.

Le rapport pose toutefois deux bémols à cette satisfaction globale. Tout d'abord, les EMSP reçoivent un **important financement**, qui s'est élevé à 106 millions d'euros en 2009. Cet effort est positif car il témoigne du caractère prioritaire des soins palliatifs. Cependant, il **ne se traduit pas toujours par un renforcement des équipes**. De plus, **les sommes allouées aux ARS seraient amputées de 15 à 23%** lors des délégations aux établissements de santé. Ensuite, **la composition des EMSP apparaît très aléatoire**, et se situe **souvent en dessous des objectifs du référentiel national**. Le rapport préconise donc de mutualiser les plus petites et de renforcer celles qui ont une activité importante. Ce problème inquiète d'autant plus qu'il n'est pas à attribuer au fait que les financements sont insuffisants, mais au fait qu'ils ne sont pas répercutés correctement.

Hors hôpital, les soins palliatifs sont pris en charge par les médecins traitants ou les équipes des établissements d'accueil.

Soins palliatifs à domicile

Ils ne font pas l'objet de mesures spécifiques mais leur prise en charge est présente dans la déclinaison de nombreuses mesures selon le rapport. Elle repose sur la capacité des acteurs à organiser un parcours de soins coordonné. Cependant, **la valorisation tarifaire de ces soins reste insuffisante**, notamment en ce qui concerne les soins relationnels.

Deux aides sont possibles pour cette prise en charge à domicile :

- **l'hôpital de jour**, qui prend en charge les hospitalisations courtes et représente aussi un lieu destiné à l'accompagnement des personnes. Il faut définir des référentiels pour en fixer précisément la définition et la mission.
- **les structures d'hospitalisation à domicile** : les soins palliatifs représentent 25 à 30% de leur activité et 25 000 à 30 000 personnes en bénéficient chaque année. Le rapport soulève la nécessité d'établir une interface entre eux et les autres acteurs des soins palliatifs.

Etablissements médico-sociaux

Un quart des décès enregistrés en France, soit 140 000, survient dans des structures où le développement des soins palliatifs est encore balbutiant. Le rapport préconise d'engager un travail de fond sur cette question pendant les travaux sur la dépendance. La culture palliative doit se diffuser grâce à des équipes ressources, qui doivent disposer de personnels formés. Pour cela, il faut favoriser l'intervention des EMSP dans ces établissements par le biais de conventions. Des expérimentations sont actuellement conduites par la DGCS et la CNSA pour participer à cette ouverture vers le médico-social.

Le programme doit tendre vers un **double objectif : parachever le maillage territorial de l'offre hospitalière et diffuser la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux et à domicile**. Pour cela, 2011 et 2012 vont voir des réalisations concrètes : les ARS vont bénéficier d'outils adaptés pour développer la culture palliative et assurer la coopération entre acteurs. Le Pr Aubry dégage aussi deux priorités pour les deux ans à venir : **assurer le suivi des ressources pour en éviter la déperdition, et réduire les inégalités territoriales**.

◆ Le travail en réseau doit être renforcé

Le rapport se penche sur les **réseaux de santé en soins palliatifs**, qui sont au nombre de 124 en 2010. Ils ont deux objectifs : proposer aux acteurs du maintien à domicile une expertise et un appui, et coordonner ces acteurs au sein d'un secteur géographique déterminé. Ils sont cependant **inégalement répartis, avec un développement et des missions contrastées**. Ces réseaux sont en particulier absents des secteurs désertés par les médecins ou de certaines régions qui ont privilégié une autre organisation. Leur fonctionnement glisse parfois vers celui d'un réseau de soins, ce qui provoque des tensions avec les structures d'HAD.

Le rapport fait de leur évaluation une priorité, notamment pour déterminer la plus-value qu'ils apportent en termes de prise en charge des soins palliatifs. Ils ont été amenés dans certaines régions à évoluer vers une logique de coordination pluri-thématique. Cependant, le rapport juge cette **coordination insuffisamment développée** et appelle à renforcer une « politique de travail en réseau » en l'absence d'une « politique nationale des réseaux », les réseaux de santé pouvant alors jouer un rôle de coordination.

◆ La prise en charge de deux catégories de populations doit être améliorée

Les enfants en fin de vie

Le Programme a mis en place un groupe de travail pour analyser leur prise en charge. Des mesures ont déjà été prises : 4 millions d'euros sont consacrés depuis 2010 au financement d'une équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques dans chaque région. Elle joue un rôle de conseil, de soutien et d'expertise auprès des équipes soignantes. Il existe de plus des expériences innovantes en région, et la France est le **premier pays à disposer d'un dispositif national spécifique de prise en charge des enfants en fin de vie**.

Toutefois, il reste du chemin à faire : le rapport annonce donc une **étude conduite en 2012 pour évaluer les besoins** dans ce domaine. Il préconise quant à lui de **développer la démarche palliative dans le champ de la pédiatrie et de sensibiliser les équipes de soins palliatifs à ses spécificités**, notamment l'importance de l'accompagnement des familles.

Aidants et bénévoles d'accompagnement

Le Programme cible deux domaines :

- la **formation des aidants à certains gestes de soins** : un dispositif a été élaboré à destination des responsables de structures de proximité pour qu'ils puissent assurer cette formation, tandis qu'1,4 million d'euros sont dévolus à la formation des 5000 bénévoles assurant l'accompagnement des personnes en soins palliatifs ;
- le **repérage des signes d'épuisement des aidants pour les orienter vers les aides appropriées**.

Deux mesures ont également été mises en place pour soulager les proches des contraintes liées à l'accompagnement d'une personne en fin de vie : une allocation journalière et des « lieux de répit » expérimentés à partir de 2010.

◆ La France est en retard en ce qui concerne le développement des compétences et la production des connaissances

La mise en place d'une véritable filière universitaire est nécessaire

Actuellement, **l'offre de formation française est très variable et la réappropriation des connaissances par les étudiants est faible**. En effet, la formation cherche à promouvoir quatre compétences : clinique et scientifique, relationnelle, éthique, et la capacité à travailler en équipe. Si les deux premières sont bien développées, les deux dernières sont pour l'instant sous valorisées dans les dispositifs de formation. En outre, la France affiche un net retard par rapport aux pays anglo-saxons ou nordiques qui ont déjà constitué une filière universitaire : il n'existe à l'heure actuelle que le Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires, qui forme 35 étudiants par an depuis 2008 malgré le fait que les USP ne soient pas encore validées comme lieu de stage. En ce qui concerne la formation continue, il existe actuellement 14 DIU ayant formé 12 000 personnes ; le Pr Aubry souhaite qu'ils soient repensés sur la base d'un référentiel de formation qu'un groupe de travail est en train d'établir.

La recherche est trop peu active dans le champ de la fin de vie

L'organisation de cette recherche est difficile : il n'y a pas de temps ni de compétences méthodologiques pour se consacrer à cette question, donc assez peu de recherches en cours par rapport à d'autres pays européens. Toutefois, **l'horizon semble favorable** avec la structuration de la filière universitaire et la création de l'Observatoire national de la fin de vie, dont une des missions est de faciliter le développement de la recherche.

Le développement de ces deux aspects devrait selon le rapport semer les « germes d'une dynamique de long terme dans le champ de la fin de vie ».

◆ Le public doit être mieux informé

53% des Français se déclarent insuffisamment informés sur cette question, alors que leur intérêt pour les soins palliatifs est évident puisque 90% les estiment nécessaires. Or, **le manque d'information induit une inégalité d'accès aux soins**. L'adhésion aux principes est donc forte, mais il existe un sentiment d'inéquité d'accès aux soins qui maintient l'idée que les soins palliatifs ne suffisent pas à répondre aux besoins du public. Pour réduire ce sentiment, il faut améliorer l'information à destination des Français car l'inégalité est moins liée aux revenus qu'au degré d'information.

Les enjeux et problématiques

◆ Le développement d'une filière coordonnée en soins palliatifs est nécessaire

C'est notamment **l'articulation entre la ville et l'hôpital qui est toujours largement insuffisante** aujourd'hui en France, et pas uniquement dans le champ des soins palliatifs. Ainsi, la multiplication de différentes ressources, préconisée par le rapport afin de mettre en œuvre le Programme 2008-2012, ne peut se passer de la mise en place de filières qui articulent ces différentes possibilités, en fonction de la situation de chaque patient et de son évolution. **Le rôle de gestionnaire de cas des équipes des réseaux de santé pourrait constituer une réponse** à ce problème, à condition :

- de **mieux cadrer le fonctionnement de ce type de réseaux**, qui doivent mobiliser les structures et équipes de soins sans se substituer à ces derniers. Ainsi, il n'y a pas de rivalité intrinsèque à attendre entre réseaux et équipes d'HAD : si elles émergent, c'est par incompréhension des missions respectives de chaque dispositif, et parce que l'un ou l'autre ont débordé leurs prérogatives propres ;
- **d'assurer le maillage territorial des réseaux de soins palliatifs et la pérennité de ces dispositifs** : aujourd'hui, aucun de ces deux critères n'est respecté, et les nouvelles priorités politiques des ARS ne peuvent que compromettre l'avenir des réseaux, désormais concurrencés par les demandes de financement au titre des pôles et maisons de santé.

◆ L'utilisation des fonds dédiés par les hôpitaux est très opaque

Par exemple, l'**utilisation des MIG** est très opaque en milieu hospitalier : alors qu'elles sont fléchées pour financer certaines actions précises, les acteurs de terrain constatent souvent qu'il est difficile d'en connaître l'utilisation exacte. Cette difficulté est notamment valable en oncologie : les dispositifs qui doivent structurer et coordonner l'offre en oncologie sont ainsi dépourvus de moyens propres et pérennes ; ce sont les établissements de soins qui mettent à disposition de ces derniers des moyens humains et matériels, compensés par les MIG. Or, au regard des montants accordés, certains dispositifs ont des difficultés à se voir garantir la mise à disposition effective des moyens initialement définis et financés. Cela rejoint les tensions financières et de gestion induites par le passage à la tarification à l'activité dans les établissements : lorsque ces derniers enregistrent une activité de soins structurellement déficitaire, les MIG sont une enveloppe d'ajustement facilement mobilisable en raison d'un manque de suivi des dépenses effectuées.

Au total, faire reposer une bonne partie du financement des soins palliatifs et du cancer, qui constituent deux priorités nationales, sur le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) et sur des enveloppes MIG est une **solution inappropriée aux enjeux en présence**, notamment parce que les fonds attribués à ces postes sont dans les deux cas remis en cause annuellement et subissent souvent une évolution à la baisse dans les arbitrages budgétaires lors du processus de définition de la loi de finances. En outre, le rapport montre que quel que soit le mode de financement choisi, **le simple déblocage de fonds ne suffit pas à garantir une amélioration des problématiques visées** : il convient de prévoir, dès le début, des modalités rigoureuses de suivi des dépenses et d'évaluation des résultats.

◆ Face au risque d'un développement incomplet des soins palliatifs, l'optimisme du rapport est à tempérer

Enfin, ce qui ressort du rapport est que **de nombreux objectifs du Programme ne sont pas atteints** : or, nous sommes déjà à mi-2011 et le Programme arrive à échéance l'an prochain. On peut donc supposer que le rapport sous-entend la **nécessité de lancer un deuxième Programme dans la foulée du premier**, pour en consolider et compléter les réalisations et maintenir la dynamique mise en place. Or, cela ne correspond à **aucune annonce officielle**, c'est contradictoire avec les échéances électorales, qui conduisent généralement à une suspension de toutes les décisions pluriannuelles de ce type, et également avec la situation des finances publiques. **Le risque est donc qu'on s'arrête au milieu du gué**, en termes de développement des soins palliatifs en France, et en dépit de l'optimisme affiché par le rapport en ce qui concerne l'Observatoire à venir. Ce risque est d'ailleurs souligné par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, qui a exprimé son inquiétude face à l'absence de mise en œuvre de certaines mesures et souhaite que les efforts et le soutien politique se poursuivent au-delà de ce Programme.