

ETAT DES LIEUX DU DISPOSITIF DE SOINS PALLIATIFS AU NIVEAU NATIONAL

Synthèse

Marie-Hélène Cabé
Olivier Blandin
Gilles Poutout

octobre 2008

Analyse du Travail Et des Mutations de l'Industrie et des Services

SARL au capital variable de 26000 euros R C S Rouen SIRET 443 018 668 000 22

Siège social 71 route de Dieppe 76150 Maromme Tel : 02 32 82 31 80 o.blandin@atemis-lir.com

www.atemis-lir.com

Les soins palliatifs ont connu un développement important en France au cours des vingt dernières années. Ils sont devenus un droit consacré réglementairement notamment avec les lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et du 22 avril 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie. Ils constituent une priorité de santé publique affirmée par trois programmes nationaux de développement des soins palliatifs, initiés en 1999 et par le plan Cancer 2003-2007, celui-ci ayant assuré le relais entre les deux derniers plans.

Des avancées remarquables ont été réalisées dans l'organisation d'un dispositif national et son déploiement sur l'ensemble du territoire grâce à des dispositifs diversifiés, tant en établissement qu'à domicile. Pour autant, bon nombre d'experts¹ soulignent des insuffisances dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et un processus inégal de diffusion de la culture de soins palliatifs, aussi bien chez les professionnels de santé qu'auprès du grand public.

À la demande du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, la DREES a souhaité disposer d'un état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, au plan quantitatif et qualitatif : cet état de lieux devant être réalisé à partir des bases d'informations existantes et des différents rapports, études, et documents de référence produits et recensés.

Cet article présente une synthèse du rapport final et en reprend le plan.

Méthodologie

L'étude a été réalisée à partir des éléments déjà produits sur le thème² et recensés notamment par la DREES et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Ces éléments ont été analysés, synthétisés et soumis à l'appréciation critique du Comité de suivi de l'étude³ au cours de rencontres régulières. Des rencontres complémentaires avec des experts d'horizons variés ont été conduites afin d'obtenir des informations supplémentaires, de préciser des données quantitatives ou qualitatives et d'échanger sur des points de vue et analyses.

Le rapport final présente les données consolidées et les analyses finalisées sur les caractéristiques de l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au plan national. Ainsi, on peut en tirer des enseignements en termes de forces, de faiblesses et d'atteinte des objectifs fixés par les textes juridiques et les recommandations qui en découlent, au regard des enjeux de développement d'une politique de soins palliatifs en France. Ce rapport présente également plusieurs recommandations débattues avec le Comité de suivi de l'étude.

¹ Cf. notamment le Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie – Régis Aubry – 2007 et le Rapport de la Cour des Comptes paru en février 2007.

² En particulier les deux études réalisées en 2008 par CREDOC sur les pratiques en secteur sanitaire et médico-social

³ Le comité de suivi de l'étude a réuni des représentants de la DREES, du Comité de suivi et du développement des Soins Palliatifs, de la DGS, de la DHOS, de la DGAS notamment

I. LES SOINS PALLIATIFS, UNE NÉCESSITÉ SANITAIRE ET SOCIALE CLAIREMENT APPRÉHENDÉE ET SOUTENUE PAR LE NIVEAU POLITIQUE

Si la prise de conscience en France de la notion et de l'importance des soins palliatifs est plus tardive que dans certains pays, l'histoire récente des soins palliatifs est caractérisée par une intense activité législative, réglementaire et professionnelle au cours des 20 dernières années.

La circulaire du 26 août 1986 ou *circulaire Laroque*, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » constitue le texte de référence qui donne une assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France et marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement. À partir des années 1990, s'est développée une intense activité législative et réglementaire en faveur de la reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement⁴, avec notamment la loi du 9 juin 1999 qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

Parallèlement, les déclarations du secrétaire d'état chargé de la santé en 1998 marquent le lancement d'une série de programmes triennaux 1999-2001, 2002-2005, 2008-2012 et le Plan Cancer 2003-2007 prenant le relais de la politique de soins palliatifs, tant du point de vue des objectifs à atteindre que des moyens de financement entre les deux derniers programmes.

Durant cette période, le développement des réseaux de soins palliatifs conforte la dynamique amorcée par les programmes nationaux 1999-2001 et surtout 2002-2005, grâce notamment aux financements obtenus dans le cadre du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) puis de la Dotation de développement des réseaux de santé (DDR).

Cette activité législative et réglementaire s'est appuyée sur les initiatives des professionnels, avec notamment le regroupement en 1991 des associations constituées dans les années 1980 et leur rapprochement avec des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) au sein de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). En 1992, la Fondation de France a créé un " Programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs " et l'Union des associations soins palliatifs (UNASP) a été constituée.

Enfin, cette dynamique législative et professionnelle a été complétée par une activité de suivi et d'évaluation dont témoigne notamment la création du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie⁵.

Ainsi, le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est marqué depuis 20 ans par **une volonté politique forte et constante**, confirmée dans ses principes et précisée dans ses objectifs opérationnels. Cette volonté politique a généré une dynamique concrétisée par la mise en place progressive d'un dispositif juridique articulé autour de trois niveaux :

- politique, législatif et réglementaire ;
- professionnel : rapports, structures (SFAP, Comité de suivi, etc.) ;

⁴ De la loi hospitalière du 31 juillet 1991 qui introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé, aux circulaires DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

⁵ Par arrêté du 9 février 2006.

- organisationnel : plans, structures, dispositifs.

Les évolutions à la fois sur les principes et sur les modes d'organisation s'affinent au fur et à mesure des programmes et des progrès de l'éthique (Loi Léonetti). C'est ainsi toute la fin de vie qui fait l'objet d'une réflexion et d'orientations concrètes.

II. L'ORGANISATION TERRITORIALE DES SOINS PALLIATIFS : UNE STRUCTURATION EN PROGRESSION MAIS ENCORE HÉTÉROGÈNE

L'organisation territoriale des soins palliatifs recouvre un champ extrêmement large. En effet, la prise en charge peut être réalisée dans le domaine hospitalier, aussi bien dans des établissements de court séjour, que dans des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou que de soins de longue durée (SLD). C'est aujourd'hui dans ces structures que l'offre et l'activité sont le mieux identifiées.

Les soins palliatifs peuvent également être délivrés en hospitalisation à domicile (HAD), au travers de services de soins à domicile (SSAD) ou dans le cadre de l'exercice libéral, au sein de réseaux de soins palliatifs. Dans ces différents secteurs, les données sont éparses, de valeurs inégales, et difficiles à agréger.

Enfin, les soins palliatifs sont dispensés en secteur médico-social, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans les établissements pour personnes handicapées. Dans ce secteur, les données sont disparates, voire inexistantes.

Ces différents niveaux sont distingués dans l'analyse faite de l'évolution de l'offre et de l'activité de soins palliatifs. Cependant, il convient de noter que ces distinctions comportent un aspect artificiel, dans la mesure où des liens entre les trois secteurs s'établissent de plus en plus fréquemment, la tendance étant d'ailleurs à développer ces articulations.

A) Soins Palliatifs et hôpital : une offre en développement et une activité en structuration marquée par une forte disparité infra-territoriale

Jusqu'en 2002, la prise en charge des soins palliatifs en établissements de santé se répartissait entre unités de soins palliatifs (USP), équipes mobiles (EMSP) et unités de soins. Avec le second plan de développement des soins palliatifs (2002-2005), le dispositif s'est élargi avec la création de « lits identifiés » en soins palliatifs (LISP)⁶.

L'analyse des données portant sur l'offre et sur l'activité fait apparaître plusieurs constats.

i. Une densité globale de l'offre hospitalière fin 2007 proche des objectifs fixés par les pouvoirs publics

Au niveau national, l'offre en 2007 paraît proche des objectifs fixés par le « Comité de suivi du plan de développement 2002-2005 » (tableau 1).

⁶Les lits « identifiés » ne sont pas strictement dédiés aux soins palliatifs : ils constituent une offre de soins palliatifs de proximité. Ils bénéficient d'une tarification spécifique avec la création d'un Groupe Homogène de Séjours (GHS) dédié

Tableau 1
Objectifs fixés en 2002 et résultats atteints en 2007

	nombre	Objectifs de densité Fixés en 2002	Densité en 2007 (France métropolitaine et DOM)
EMSP	340	1 EMSP pour 200 000 habitants	1,07
LISP	3075	5 LISP pour 100 000 habitants	4,82
USP	89		0,14 (pour 100 000 hab)
Lits USP	937		1,47 (pour 100 000 hab)

Sources : Données DHOS (données provisoires)

Ce résultat est le fruit d'un développement soutenu sur 10 ans, avec cependant des rythmes différenciés selon le type de structure comme l'indique le tableau ci-dessous.

Tableau 2
Évolution des capacités en LISP et des USP et du nombre des EMSP depuis le premier plan triennal de développement des soins palliatifs

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007 (p)	Évolution de 2001 à 2004	Évolution de 2004 à 2007
Nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP)	///	nd	232	316	758	1 281	1 908	nd	3 075	+ 452%	+ 140%
Nombre de lits d'unités de soins palliatifs (USP)	742	nd	808	834	782	783	825	nd	937	- 3%	+ 20%
Total des lits de soins palliatifs	742	nd	1040	1150	1540	2 064	2 733	nd	4 012	+ 98%	+ 94%
Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	184	nd	265	291	309	317	328	nd	340	+ 20%	+ 7%

Sources : Bilans de la DHOS

ii. Une évolution parallèle de l'activité de soins palliatifs au sein des unités MCO

Parallèlement, l'activité recensée à travers l'exploitation des bases PMSI traduit une forte augmentation des séjours en soins palliatifs entre 2004 et 2007 dans les services de court séjour des établissements de santé⁷. En écartant l'année 2004 en raison de la fiabilité relative des données d'activité concernant cette année, il apparaît néanmoins que les séjours codés « Soins palliatifs, avec ou sans acte associé » ont crû au global de 31,74 % sur la période 2005-2007, alors que l'augmentation du nombre de lits USP et LISP sur la même période s'établit à 46,80 %.

iii. Des inégalités territoriales qui persistent malgré une évolution forte depuis dix ans

L'évolution globale des dispositifs hospitaliers (EMSP, USP, LISP) masque néanmoins une forte disparité territoriale dont rend compte le tableau suivant :

⁷ Le PMSI dans les établissements MCO a atteint un stade de maturité qui permet d'obtenir des données a priori fiables sur l'activité de soins palliatifs dans les services de court séjour. Cependant les données 2004 restent fragiles.

Tableau 3
Situation à l'échelle des départements en 2007

	Nombre de départements sans dispositif	Nombre de départements en dessous de l'objectif	Densité la plus faible	Densité la plus forte	Rapport densité la plus forte / densité la plus forte
EMSP	3	47	0.35 pour 200 000 hab	3,45 pour 200 000 hab	1 à 9,88
USP	57	-	0.4 pour 100 000 hab	7,56 pour 100 000 hab	1 à 18,9
LISP	4	56	0.77 pour 100 000 hab	14,52 pour 100 000 hab	1 à 19

Sources : données de la DHOS

Des disparités territoriales de l'offre apparaissent en termes de niveau de l'offre, de structure de cette offre et de rythme de progression. Les facteurs explicatifs de ces diversités apparaissent difficiles à établir. Cependant, ces disparités de l'offre traduisent à l'évidence la grande hétérogénéité des modalités de prise en charge des patients en soins palliatifs

L'analyse du nombre de séjours en soins palliatifs (GHM 23Z02Z) dans les établissements de santé de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) en 2006 met au jour de réelles disparités régionales.

iv. Evolution de l'activité de soins palliatifs dans les services de soins de suite et de réadaptation (SSR)

L'activité de soins palliatifs en soins de suite et de réadaptation (SSR) est importante sur l'ensemble du territoire national, mais les données collectées grâce au PMSI concernent un nombre de jours et non un nombre de séjours comme dans le cas de l'activité MCO. La lecture des données est donc plus difficile et elle ne peut, en l'état, être approchée ou comparée à l'activité MCO.

B) Soins palliatifs et à domicile : des données disparates ou inexistantes qui empêchent toute analyse précise sur les évolutions dans ce domaine

Les activités désignées habituellement sous les termes de « soins de ville » ou de « domicile » sont regroupées dans cette rubrique.

En pratique, les soins palliatifs délivrés à domicile sont organisés :

- dans le cadre libéral pur, sans soutien particulier de réseaux ou d'autres structures coopératives,
- dans le cadre des services de soins à domicile (SSAD) ou services de soins infirmiers à domicile (SSIAD),
- dans le cadre des réseaux de soins palliatifs,
- et enfin en hospitalisation à domicile (HAD)⁸.

⁸ L'Hospitalisation à Domicile relève en tant que telle du secteur hospitalier : les HAD sont des établissements de santé. Néanmoins, la prise en charge des patients s'effectue à leur domicile et il a donc paru utile de faire figurer ce dispositif dans le cadre de la prise en charge en ville.

i. Une absence totale de données permettant de caractériser l'activité de ville, libérale ou organisée dans le cadre des SSIAD

La prise en charge des patients en soins palliatifs en ville, à leur domicile est apparue, dès les premières réflexions institutionnelles sur le sujet, comme l'une des problématiques essentielles au développement de l'accompagnement de la fin de vie⁹. Cependant, malgré l'exigence de création d'un dispositif conventionnel découlant de la loi 99-477 du 9 juin 1999 et de son décret d'application du 3 mai 2002, il n'existe aucun dispositif conventionnel depuis 2005, ni pour les médecins, ni pour les infirmiers. Ainsi, l'activité à domicile de médecins libéraux et des infirmières libérales n'est donc ni identifiée dans les systèmes d'information de l'assurance maladie ni rémunérée en tant que telle.

En ce qui concerne les services de soins à domicile, les données d'activité ne sont pas structurées pour pouvoir comptabiliser l'activité en soins palliatifs.

ii. Un développement significatif des réseaux de soins palliatifs depuis dix ans mais une difficulté à en mesurer la réalité

Les données relatives au nombre de réseaux de soins palliatifs existants aujourd'hui sur l'ensemble du territoire ne sont pas parfaitement concordantes selon les sources consultées¹⁰. Selon des données fournies par la DHOS, la France comptabilise en 2007, 103 réseaux de soins palliatifs contre 89 en 2005, soit une progression de 22 % en deux ans. Cela représente une densité moyenne pour la France entière de 0,65 réseau pour 400 000 habitants. Le Ministre en charge de la santé avait fixé dès 2005 l'objectif d'un réseau pour 400 000 habitants, objectif repris par la suite dans les différents plans et circulaires d'orientation. Par ailleurs, à l'échelle territoriale des départements, le développement des réseaux de soins palliatifs est inégal, comme l'indique le tableau ci-dessous.

Tableau 4

La situation des réseaux de soins palliatifs en France en 2007

Situation des départements	40 départements sans réseau 34 départements => 1 réseau 14 départements => 2 réseaux 7 départements => 3 réseaux 2 départements => 4 réseaux 2 départements => 6 réseaux
Nombre de départements en dessous de l'objectif	65
Densité la plus faible	0,18
densité la plus forte total des Lits	7,17
Rapport densité forte / faible	1 à 39

Sources : données DHOS.

Malgré l'absence de données centralisées sur des indicateurs d'activité, le bilan des réseaux de soins palliatifs paraît positif comme le note la Cour des comptes dans son rapport 2006 ou la Haute autorité de santé. Il convient de noter que le référentiel d'organisation concernant la

⁹ Cf. la circulaire Laroque d'août 1986 .

¹⁰ Ainsi, les chiffres disponibles auprès de la DHOS, ceux relevés dans les différents sites des URCAM/ARH dans le cadre des MRS et ceux fournis par la SFAP sur une base déclarative présentent quelques écarts. Certes ces écarts sont limités à quelques unités, mais le volume de référence étant faible, le « biais » est loin d'être négligeable.

prise en charge des patients en fin de vie à domicile, traduit dans les circulaires de mars 2008, a été inspiré par les pratiques organisationnelles mises en œuvre et évaluées au sein des réseaux de soins palliatifs.

iii. L'hospitalisation à domicile : une activité en développement bénéficiant d'un système d'information spécifique

Les données d'activité de l'HAD sont recueillies à travers un PMSI spécifique. La tarification à l'activité récemment mise en place pour l'HAD lui permet de se développer rapidement et lui ouvre de nouvelles perspectives.

Le nombre de structures est ainsi évalué à 205 en 2007 selon la FNEHAD¹¹. D'après la FNEHAD, l'activité de soins palliatifs représente 30 % à 40 % de l'activité des établissements d'HAD.

À partir des statistiques de l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH), le nombre de séjours est évalué en 2007 à 17 829, le nombre de séjours complets à 9 954 et la durée moyenne de ces séjours à 21,8 jours¹². On remarque néanmoins que la base communiquée par l'ATIH porte sur 186 établissements, au lieu de 205, recensés par la FNEHAD et la DREES. Les données précédentes sont donc à prendre encore avec précaution dans l'attente d'analyses plus poussées. La même prudence doit être observée pour les commentaires suivants.

Néanmoins, cette photographie de l'offre et de l'activité HAD en soins palliatifs en 2007 montre la **prééminence du privé**, tant en nombre d'établissements, qu'en nombre de séjours réalisés. La part du PSPH est également importante, témoignant en cela de l'histoire de l'HAD, développée à l'origine par le secteur associatif.

Enfin, l'analyse des bases PMSI **par région**, permet de compléter l'approche de l'activité de soins palliatifs dans les structures d'HAD : trois régions paraissent très avancées, sept régions semblent pour l'instant rester à l'écart de ce développement : de 350 séjours en Alsace à 38 séjours en Corse en 2007. Les DMS moyennes sont par ailleurs assez disparates, allant de 12 jours à 25 jours.

C) Soins palliatifs et secteur médico-social

Pour le secteur médico-social, le système PATHOS permet de faire des analyses comparatives des soins dispensés aux personnes âgées dans différentes structures pour personnes âgées, notamment les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cependant, l'exploitation de ces données n'obéit pas aux mêmes règles que celles régissant le secteur sanitaire hospitalier, notamment MCO. Ainsi, dans les EHPAD, établissements qui a priori ne relèvent pas de la catégorie « soins médico-techniques importants » (SMTI)¹³, les chiffres ne sont pas connus, ce qui prive quasiment de toute valeur les statistiques fournies.

¹¹ Fédération Nationale des Établissements d'hospitalisation à domicile.

¹² Statistiques en ligne PMSI – HAD – données publiées sur le site de l'ATIH le 9-06-2008. Ces données concernent le mode de prise en charge principal « 04 – soins palliatifs », avec tous modes de prise en charge associés.

¹³ Les SMTI sont une classification permettant d'identifier les patients dont l'état requiert notamment des interventions continues de médecins et d'infirmiers.

La difficulté d'obtenir une simple « comptabilité de l'existant » ne signifie pour autant pas que les démarches palliatives sont absentes du médico-social. La difficulté pour obtenir des données comparables à celles du secteur hospitalier MCO témoigne des rapprochements à construire entre les différentes visions et perceptions d'acteurs du soin palliatif à partir de structures n'obéissant pas aux mêmes logiques de fonctionnement, de financement et de prise en charge.

III. LES CARACTÉRISTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE ET LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ASSOCIÉES

1. Le concept de soins palliatifs : définitions de référence et concepts professionnels

Au cours des 10 dernières années, les soins palliatifs ont fait l'objet d'une conceptualisation harmonisée et globalement stabilisée des soins palliatifs, sous la double influence des dynamiques législatives et réglementaires exposées, et des échanges et des propositions des professionnels et des experts¹⁴.

Au travers de ces différents textes, des indications précises sont progressivement précisées sur :

- **le contenu** : « des soins actifs et continus » ;
- **les finalités de la prise en charge palliative** «...visée à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Elles ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » ;
- **les dispensateurs** : « une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement » ;
- **les lieux de prise en charge** « en institution ou à domicile », ceux-ci étant précisés par les textes les plus récents¹⁵ : « différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements médico-sociaux, l'offre étant graduée et adaptée aux besoins des patients ».

Les dimensions clés de ces définitions permettent d'appréhender la conception dominante, l'orientation générale des politiques de soins palliatifs développées en France :

- **une approche centrée sur le patient**, sa famille et son entourage ;
- **une pluralité d'objectifs** : la prévention de la souffrance, la lutte contre la douleur, la prise en charge des problèmes physiques, psychologiques et spirituels ;
- **une finalité** : la qualité de la fin de vie des patients et le soutien concomitant de leur famille ;
- **une conception globale de la prise en charge** reposant sur des soins actifs, non exclusifs d'autres types de traitements ou d'investigations, prodigués dans une perspective d'accompagnement, fondés sur une intervention interdisciplinaire et pluri professionnelle et prodigués en plusieurs lieux (domicile ou institution), par des soignants et des bénévoles formés et soutenus ;
- **une approche centrée sur une période de la vie** : la fin de vie, même si celle-ci s'inscrit dans une temporalité plus ou moins longue ;

¹⁴ Principalement, l'Organisation mondiale de la santé en 1990 et 2002, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - SFAP en 1996, La loi du 9 juin 1999, la Loi du 22 avril 2005.

¹⁵ Loi du 22 avril 2005 notamment.

- **une dimension éthique récurrente** : le malade est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Ces dimensions caractérisent une approche globale de la fin de vie, à l'attention de tous les patients qui le nécessitent et dont la prise en charge est fondée sur une expertise, des comportements et des valeurs professionnelles et éthiques.

La mise en perspective des définitions de référence avec les représentations des professionnels concernés par les prises en charge palliatives révèle toutefois un écart sur certaines dimensions des concepts mobilisés¹⁶.

- **Ainsi, dans le milieu sanitaire**, la notion de soins palliatifs a largement été diffusée dans le domaine hospitalier et un consensus – théorique – s'est progressivement dégagé sur certaines dimensions d'une démarche palliative, à savoir : **le confort, le traitement de la douleur, le soutien psychologique et social du malade et de sa famille**. Pour autant, au sein des services spécialisés (cancérologie, gériatrie notamment), mais aussi parfois au sein même des unités de soins palliatifs, les termes de « soins palliatifs » sont délaissés au profit de termes tels que « soins de confort », « soins de support », « accompagnement ».

Apparaît ainsi un contournement sémantique de la notion de soins palliatifs qui n'affecte pas le seul niveau symbolique : il est aussi révélateur de **tensions entre des cultures et des pratiques professionnelles différentes**. Ce faisant, ce contournement sémantique peut être considéré comme autant de **stratégies d'évitement ou d'opposition** et il constitue un **frein à une évolution culturelle professionnelle**, les pairs de la spécialité légitimant symboliquement les normes et les pratiques professionnelles en vigueur.

Dans le milieu sanitaire, la culture palliative progresse dans ses fondements théoriques et les constats actuels inclinent à parler de cultures palliatives au pluriel plutôt qu'au singulier, au regard des écarts existants avec les définitions de référence.

- **Dans le milieu du médico-social**, la notion même de soins palliatifs a faiblement été diffusée **dans les établissements**. Ce secteur se caractérise par une « non appropriation » ou une « non utilisation » du concept de soins palliatifs, alors même que les pratiques d'accompagnement de la fin de vie y sont développées. La dimension relative au confort et au temps de présence auprès des résidents est en effet prédominante dans les conceptions et les démarches de prise en charge et pour autant, **le terme de soins palliatifs ne fait pas sens**. En médico-social, la logique de prise en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées a trait à celle d'une phase de la vie d'une personne ou de la vie d'une personne ; la fin de vie fait partie de cette temporalité. **La rationalité d'action portée par les cultures professionnelles est référencée par rapport à la vie ou à une phase de vie** et non par rapport à un état.

2. L'organisation et les pratiques professionnelles mises en œuvre dans les différentes structures de prise en charge

La diffusion de l'approche palliative s'est progressivement développée dans les différents lieux de prise en charge, mais de manière inégale et diversifiée.

¹⁶ Rapports du Crédoc de février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » - Bruno Maresca - et de mars 2008 « Étude sur les perceptions et attentes des professionnels de santé, bénévoles et familles de malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs – les établissements médico-sociaux » Anne Dujin, Bruno Maresca

2.1 Les principales caractéristiques dans le secteur sanitaire

Selon les textes de référence, la prise en charge palliative peut être réalisée dans différents lieux¹⁷, selon une certaine rationalité organisationnelle. Dans les faits, le déploiement et l'organisation des différentes structures de prise en charge obéissent à des **dynamiques d'équipe locales**, dont la rationalité repose sur une **multitude de facteurs**.

- **Un processus d'implantation et de diffusion « opérateur dépendant »**

La structuration d'une offre apparaît être moins fonction des besoins ou des moyens que des dynamiques locales existantes. Celles-ci reposent principalement sur les investissements de ces pratiques par les professionnels (notamment les chefs de service), sur les compétences spécialisées disponibles et mobilisables, sur les capacités de collaboration entre les services spécialisés et les structures dédiées, sur l'importance des décès dans les services et sur l'articulation des pratiques de soins palliatifs avec les démarches soignantes. Il ne répond que partiellement au « modèle » organisationnel développé par les Institutionnels.

Plusieurs raisons à cela ont pu être identifiées, en particulier :

- une confrontation des démarches de soins palliatifs avec les rationalités organisationnelles et les cultures professionnelles des services spécialisés, notamment en gériatrie et en oncologie.
- une confrontation des démarches de soins palliatifs avec les insuffisances de moyens en hôpital local.

- **Des pratiques professionnelles en progression constante mais inégalement déclinées dans les différentes dimensions des soins palliatifs**

La culture palliative diffuse progressivement chez les professionnels hospitaliers, ainsi qu'en témoigne le consensus appréhendé par les auteurs du rapport du Credoc¹⁸ autour des trois dimensions des soins palliatifs : les soins de confort, le traitement de la douleur, l'accompagnement psychologique et social des patients et des proches.

Cependant, il existe des écarts d'appropriation de ces différentes dimensions. Ainsi, **les soins de confort et le traitement de la douleur sont intégrés par les professionnels de santé**. Un sentiment général de progrès se dégage, même si les marges de progrès sont encore importantes. **L'accompagnement par contre imprègne peu les pratiques professionnelles**, se résumant souvent à une plus grande empathie des soignants vis-à-vis des patients et de leurs proches. Cette rupture entre ce qui relève du soin et ce qui relève de l'accompagnement, conforte souvent **la coupure fonctionnelle entre équipe soignante et autres professionnels** voués à l'accompagnement physique, psychique et social.

2.2 : Les principales caractéristiques dans le milieu médico-social

Dans le milieu médico-social, la démarche palliative a été peu diffusée et si les pratiques professionnelles relevant de l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, elles ne

¹⁷ Des circulaires récentes Circulaires DHOS/02/2008/99 et DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 en précise les différents niveaux d'une organisation « type » : le 1^{er} niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié ; le 2^{ème} niveau est un accompagnement palliatif au sein d'un service disposant de lits identifiés (LISP) ; le 3^{ème} niveau est relatif aux unités de soins palliatifs (USP). Ce niveau peut être complété par les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

¹⁸ Rapports du Credoc, op. cit.

s'inscrivent pas dans une démarche construite et formalisée comme relevant des soins palliatifs. Pour autant, **la fin de vie des résidents fait l'objet d'une prise en charge dans les trois dimensions identifiées dans les démarches de soins palliatifs, à savoir : le nursing et les soins de confort, le traitement de la douleur et l'accompagnement des résidents et de leur famille.**

Les pratiques professionnelles observées restent essentiellement centrées sur le nursing et les soins de confort, et diffèrent **selon les compétences détenues en interne ou les aptitudes à mobiliser les compétences externes et les représentations des professionnels sur l'accompagnement des résidents et leur perception des finalités et contenus des soins palliatifs.** Dans ce secteur, il n'y a pas de graduation, de montée en puissance dans les modalités de prise en charge selon le schéma : nursing, traitement de la douleur, accompagnement. **Les difficultés à différencier les pratiques relatives aux soins palliatifs des pratiques professionnelles habituelles** (dimension du nursing et de l'accompagnement notamment), **à poser clairement un diagnostic d'entrée dans la fin de vie**, sont autant d'obstacles à la diffusion d'une culture palliative et à la mise en œuvre de démarches afférentes. On peut ajouter à ces difficultés les réticences, voire le refus de **prendre en charge le traitement de la douleur et la confrontation à la mort.**

Il ressort que le déficit d'explicitation et donc d'appréhension de la finalité des démarches palliatives, l'absence de clarification de la vocation de ces établissements dans la prise en charge de phase de fin de vie rendent difficiles les évolutions des cultures ainsi que les démarches y afférant.

IV. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

La formation a été identifiée, dès les premières phases de structuration de l'offre à la fin des années 1980, comme un levier majeur pour le développement des soins palliatifs. Depuis lors, elle n'a cessé d'être un point clé des dispositions et des recommandations des pouvoirs publics et des experts. Malgré cette volonté politique qui s'est traduite dans une adaptation de l'offre de formation tant initiale que continue, la situation en 2008 apparaît en demi-teinte.

1. La formation des professionnels : un levier essentiel et structurant du développement de la culture palliative

Plusieurs textes de loi et de circulaires ont souligné l'importance de la place à accorder aux soins palliatifs dans la formation des professionnels, notamment la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 (dite circulaire Laroque) ou la loi du 9 juin 1999. Les professionnels du secteur ont fait de même, notamment la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui insiste particulièrement sur la nécessité de développer l'aspect multidisciplinaire et pluri-professionnel de la formation. Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie souligne également l'importance de la formation comme vecteur d'une culture des soins palliatifs.

Cette volonté politique et professionnelle s'est traduite dans les programmes nationaux successifs de développement des soins palliatifs¹⁹, et ont été créés des diplômes universitaires

¹⁹ Ainsi, dès 1998, la prise en charge de la douleur a été retenue comme thème prioritaire pour les médecins dans le cadre de la formation médicale continue

(DU) de soins palliatifs²⁰ et des diplômes inter universitaires (DIU) de soins palliatifs. En ville, les réseaux de soins palliatifs, développés surtout à partir de 2000 ont fait de la formation des professionnels l'un des objectifs majeurs de leur action. À partir de 2003, le Plan cancer 2003-2007 a fixé des objectifs en matière de formation des professionnels et c'est dans ce cadre que le module « douleur, soins palliatifs et accompagnement » a été mis en place et rendu obligatoire dans le 2^e cycle des études médicales (arrêté du 4 mars 1997). Enfin, couronnant la mobilisation de nombreux professionnels des soins palliatifs, un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) en « médecine de la douleur – médecine palliative » a été créé par l'arrêté du 26 janvier 2007 ; ce DESC s'ajoute ainsi aux 30 DESC existant précédemment. Sa mise en œuvre pratique devrait intervenir prochainement.

2. Les principales critiques formulées sur la formation dans le domaine des soins palliatifs

Une des principales critiques émises²¹ concerne **la prédominance scientifique et technique de la formation médicale initiale actuelle** au détriment des autres compétences indispensables à l'exercice médical (« compétence relationnelle », éthique, capacité de coopération). Par ailleurs, les volumes horaires consacrés au module « douleur, soins palliatifs » dans le 2^e cycle des études médicales sont laissés à la discrétion des facultés, ce qui entraîne de fortes inégalités d'une université à l'autre²². Au global, il est difficile d'avoir une représentation précise de la diffusion de la « culture palliative » tant au niveau du contenu des formations dispensées, des volumes horaires déployés, du nombre de bénéficiaires et de leurs caractéristiques.

En ce qui concerne **la formation médicale continue**, elle repose pour l'essentiel, en dehors de stages de courte durée, sur les diplômes universitaires (DU) et les diplômes inter-universitaires (DIU)²³. **De profondes discordances territoriales** peuvent être observées : sur les 42 facultés françaises, seules 26 proposent un DIU de soins palliatifs. L'observation révèle également que là où les formations ont été lancées, il y a progression de la culture et des pratiques palliatives.

La formation continue des **médecins libéraux** est assurée par les organismes paritaires de formation ou dans le cadre des réseaux de santé. Cependant, il est difficile de disposer d'éléments quantifiés fiables.

Pour **les autres professionnels de santé, la formation initiale des infirmiers**, par exemple, a intégré les soins palliatifs suite à la publication de la loi de juin 1999 sur le droit aux soins palliatifs et l'inscription de cet impératif dans leur décret de compétence. Si le temps consacré à cet enseignement est différent selon les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI)²⁴ et reste faible²⁵, néanmoins, à dire d'experts, la formation des infirmiers s'est nettement améliorée.

²⁰ On compte neuf DU en France métropolitaine, un DU à la Réunion et un DU en Polynésie Française.

²¹ Notamment la SFAP, le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

²² De 2 heures à 25 heures, avec une fourchette moyenne se situant entre 8 à 15 heures.

²³ Un groupe de travail DU-DIU de la SFAP a effectué un travail d'harmonisation des programmes en 1^{ère} et en 2^e année, avec en particulier une réflexion sur les objectifs et la guidance du mémoire.

²⁴ De 11 heures à plus de 30 heures, avec une moyenne s'établissant autour de 20 heures.

²⁵ Au global, l'enseignement théorique des soins palliatifs, comprenant l'ensemble des thèmes présentés ci-dessus, ne représente au mieux que 1,5% du temps théorique total.

Dans le domaine de la **formation continue** des paramédicaux, si le suivi des formations dispensées aux agents hospitaliers établi par l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) fait apparaître une augmentation du nombre de soignants non médicaux formés ainsi qu'une augmentation du nombre de journées de formation, la durée moyenne des actions de formation a néanmoins tendance à diminuer depuis cinq ans²⁶.

3. Les principaux constats sur les limites de la formation aux soins palliatifs

La structuration et le développement de la formation aux soins palliatifs depuis plus de dix ans ne sont pas sans soulever des interrogations. Le constat de la Cour des Comptes est sévère lorsqu'elle indique dans son rapport annuel 2006²⁷ que « les soins palliatifs ne sont pratiquement pas enseignés dans les facultés de médecine, même 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 ».

Ces constats sont largement partagés par le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans son rapport de janvier 2008, qui stipule le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris de certains soignants, en particulier des médecins ;

- les textes de loi et les textes réglementaires concernant les soins palliatifs ne sont pas connus ; ils ne peuvent donc pas être appliqués ;
- dans les établissements de santé, les soins palliatifs ne sont pas perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin (en particulier médicale) ;
- les modalités et les contenus actuels de l'enseignement pour les études en santé ne préparent pas à la réalité à laquelle sont et seront confrontés les professionnels dans le champ des soins palliatifs ;
- la recherche est complexe ; elle n'est pas organisée et peu financée.

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

À partir de ces éléments, trois constats majeurs ressortent :

- La formation initiale apparaît largement insuffisante en termes de contenu, de temps et de dispersion sur l'ensemble de territoire. L'interdisciplinarité, en adéquation avec la rationalité de l'approche palliative, valorisée dans tous les rapports souhaitée par les experts et les professionnels, reste encore à développer, voire à mettre en œuvre.
- La formation continue reste limitée en termes de publics touchés et d'enseignements dispensés. Organisée sur des temps relativement courts, la transmission de connaissances techniques prévaut sur des dimensions d'évolution

²⁶ Au total, on peut estimer qu'en moyenne 8% à 9% des soignants travaillant en hôpital reçoivent une formation aux soins palliatifs, de l'ordre de 3,5 jours une année donnée

²⁷ Le rapport 2006 de la Cour des Comptes a été publié le 26 février 2007

des cultures professionnelles, de repérage des modes et des lieux de prise en charge, des modes d'organisations et des parcours envisageables du patient ou encore sur des dimensions d'éthique ; l'acculturation reste liée à l'expertise.

- La professionnalisation assurée par les réseaux de santé est à cet égard plus efficace, en ce qu'elle permet des acquisitions de connaissances et de compétences plus diversifiées, favorisées par des formes de transmission souples (soirées débats par exemple) et par des échanges pluri disciplinaires et pluri professionnels.

V. LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS ET LES RECOMMANDATIONS

1. Cinq enseignements clés peuvent être dégagés de l'étude conduite

- Les soins palliatifs sont un droit et une priorité de santé publique reconnus et portés politiquement.
- Les définitions réglementaires et professionnelles consacrent une vision large et un concept partagé des soins palliatifs.
- L'accès aux soins palliatifs et la qualité de la prise en charge sont en progrès constants.
- Les soins palliatifs obéissent à des dynamiques de développement diverses et hétérogènes en termes de développement territorial, d'appropriation par les professionnels des différentes dimensions des soins palliatifs et de formation professionnelle initiale et continue.
- Le système de gouvernance reste complexe. La pratique palliative, se heurte à la multiplicité des systèmes de décision, de gestion, d'information et de financement.

2. Trois grands types de recommandations sont proposés

2.1 : La connaissance du dispositif global et de ses modes de fonctionnement réels

- **Structurer les systèmes d'information** pour disposer des informations pertinentes sur la nature et les caractéristiques de l'offre et de l'activité en soins palliatifs nécessite :
 - de clarifier les informations voulues ;
 - d'opérer des montées progressives en charge des systèmes d'information ;
 - de concevoir des tableaux de bord orientés sur l'action ;
 - d'engager au plan local des échanges et des réflexions sur les aménagements à trouver ou les développements à conduire.
- **Penser de manière anticipée²⁸ la consolidation de l'information au niveau régional**, celui-ci devant devenir un véritable « concentrateur d'information », mettant en relation les résultats des systèmes d'information nationaux avec les dynamiques locales engagées, (colloques, sessions de formation, réunions d'échange de pratiques, actions et programmes pratiques professionnelles (EPP), etc.). Il serait souhaitable dans ce cadre de mettre à disposition des futures ARS des maquettes de tableau de bord.

²⁸ Dans la perspective de la mise en place des Agences Régionales de Santé au 1 janvier 2010

- **Organiser le partage des informations par les différents systèmes d'acteurs** de manière à impulser une dynamique d'apprentissage guidée vers l'action et participant à la consolidation progressive d'une culture professionnelle commune, constitutive dans le temps d'un ou de « modèle(s) d'action » et de normes de comportement.

2.2: L'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés

- **Accompagner des professionnels dans l'identification et l'appropriation des fondamentaux de démarches palliatives** de manière à rapprocher les différentes « visions » des soins palliatifs. Cela peut passer par la diffusion itérative et récurrente de la culture palliative, au cours de rencontres ad hoc, de réunions pluridisciplinaires en situation, d'échanges sur les pratiques professionnelles, etc.

- **Développer au plan local des démarches d'accompagnement** des évolutions organisationnelles et culturelles par un accompagnement volontariste des professionnels à l'élaboration et la mise en œuvre d'un ou plusieurs projet(s) fédérateur(s) faisant progressivement sens pour l'ensemble des professionnels, dans leur quotidien et aboutissant à un changement de regard sur la prise en charge du patient. Cela peut passer par les projets médicaux des établissements et des pôles hospitaliers intégrant la dimension palliative. Ils mettraient à disposition des outils et de méthodes modélisés à partir d'expériences de pôles, ou par les réseaux de soins palliatifs, organisations innovantes de coordination. Ils pourraient se voir offrir un appui conceptuel et méthodologique sur les principes et modes de fonctionnement de ces nouveaux modèles organisationnels, base de développement de « bonnes pratiques professionnelles » et de « modélisation » de démarches d'accompagnement organisationnels et culturels.

- **Renforcer l'appui de la légitimité d'intervention des professionnels de soins palliatifs** en accordant une place concrète et clarifiée aux différents types d'organisation sur la base d'un projet identifié et formalisé. La mise en place rapide de postes universitaires, de chaires, constituant de véritables laboratoires nécessaires pour penser l'action et pour l'enseigner, est de ce point de vue garant de cette évolution.

- **Investiguer les dynamiques qui font leurs preuves sur le terrain et celles qui ont rencontré des difficultés** de manière à développer une attitude compréhensive, fondée sur de l'analyse systémique, l'objectif étant, non de tirer des recettes reproductibles en l'état, mais de mettre à jour les combinaisons qui fonctionnent en termes organisationnels, relationnel et culturel et en caractériser les modalités mais également de repérer les blocages des dynamiques en œuvre.

- **Reconnaître plus fortement la nécessité de la recherche appliquée dans le domaine** en intégrant d'emblée toutes les disciplines médicales concernées et en investissant l'ensemble des champs universitaires concernés, particulièrement les sciences humaines (sociologie, psychologie), les sciences de gestion (notamment le volet organisationnel) et la santé publique.

2.3 : L'optimisation du système de gouvernance, condition nécessaire à l'efficacité des mesures envisageables dans le cadre des deux axes précédents

La quasi-totalité des recommandations précédentes convergent vers la nécessité de modifier profondément le système de gouvernance. Dans ce cadre, deux types d'actions permettraient d'emblée d'établir de nouvelles modalités de gouvernance au moment où les agences régionales de santé vont se mettre en œuvre.

- **Organiser régionalement une journée d'échange annuelle** sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie²⁹, en la positionnant dans une perspective de capitalisation et de valorisation des expériences menées. Cette journée serait à positionner sur la tenue de débats pluriels fondés sur une connaissance partagée et d'organiser une communication stratégique, déclinée en plans d'action locaux.
- **Élaborer au niveau des ARS un outil de pilotage** permettant d'avoir de la lisibilité sur les actions déployées, structurer sous la forme d'un tableau de bord adossé à un dispositif de gouvernance ad hoc.
- **Développer un mode de gouvernance régional** en synergie avec des modalités de gouvernance territoriales au sens des territoires de santé.

²⁹ Comme le propose le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.