



COMITE NATIONAL DE SUIVI
DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

ETAT DES LIEUX DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE EN 2010

RAPPORT A
M. LE PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE
M. LE PREMIER MINISTRE

- PR REGIS AUBRY -

AVRIL 2011

Sommaire

Avant-propos.....	3
Des réalités locales contrastées	4
Un accroissement prévisible des disparités territoriales	5
Une offre de soins graduée.....	7
Les unités de soins palliatifs	8
Lits identifiés de soins palliatifs.....	10
Les équipes mobiles de soins palliatifs.....	14
Soins palliatifs à domicile.....	18
Les établissements médicosociaux	20
Interfaces, coopérations et coordination des soins.....	22
La prise en charge des enfants en fin de vie	25
Aidants et bénévolat d'accompagnement.....	28
Le développement des compétences professionnelles	29
Produire des connaissances en soins palliatifs	33
Sensibiliser le grand public	35
Conclusion	36

Annexes 1 : Répartition de l'offre existante

Annexes 2 : Etats des lieux régionaux (fiches de synthèse)

Avant-propos

« POLITIQUE DE SANTE, ETHIQUE ET PROJET DE SOCIETE »

Ce rapport constitue le bilan d'étape, à mi-parcours, du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Mais il se veut également un état des lieux complet de la dynamique de développement des soins palliatifs dans les régions françaises, au plus près des réalités locales tout en conservant une approche nationale et comparative.

Les progrès accomplis au cours des trente dernières années dans le champ de la santé permettent de vivre plus longtemps, et – pour l'immense majorité d'entre nous – dans des conditions globalement plus favorables : l'espérance de vie progresse, et le taux de mortalité décroît considérablement. Comme le soulignait récemment l'INSEE, si les risques de mortalité étaient restés les mêmes qu'en 1980, le nombre total de décès en 2010 aurait été supérieur de 120 000 à celui effectivement observé.

Mais en rendant incertaines les frontières de la vie et en repoussant sans cesse celles de la mort, la médecine moderne a engagé les professionnels de santé, les patients et la société toute entière dans un territoire inconnu, constitué de situations et de questions jusqu'alors impensées. En effet, particulièrement efficace à ralentir ou freiner le développement de maladies qui, sans lui, auraient conduit très vite à la mort, le progrès médical tend à la fois à accroître la complexité des prises en charge et à redessiner les contours de la vulnérabilité des personnes malades.

C'est précisément cette nouvelle réalité, marquée par les limites du savoir autant que par celles de la vie humaine, que le développement des soins palliatifs doit permettre d'accompagner. Les soins palliatifs introduisent en effet un véritable changement de paradigme : ils n'ont pas pour objectif de combattre les causes de la maladie, mais cherchent à améliorer la qualité de vie des patients

et de leur famille face aux conséquences de cette maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, ainsi que le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Contrairement à une idée largement répandue, les soins palliatifs ne concernent donc pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie, et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits « curatifs ».

Les questions concernant la fin de vie revêtent aujourd'hui un caractère essentiel, du fait de leur impact non seulement sur la médecine elle-même et sur les conséquences de son progrès, mais aussi sur l'organisation du système de soins et sur les politiques publiques de santé de demain.

Le vieillissement et la grande vulnérabilité des personnes gravement malades interrogent en effet l'un de nos fondements républicains : celui de l'altérité, c'est-à-dire du droit de chacun d'être reconnu comme un homme parmi les autres, quelle que soit sa fragilité et quel que soit l'horizon de son existence.

Le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 incarne une forme d'action publique qui dépasse le seul champ de la santé. Il questionne la société sur les valeurs qu'elle veut défendre, qu'il oblige à penser la place de celui « *qui ne produit plus* » dans un contexte économique difficile, à une époque où les logiques de l'agir dominant trop souvent le temps de la réflexion éthique.

Car c'est bien là l'objectif d'une politique nationale de santé : faire du respect des personnes un principe irréfragable et rappeler à ceux qui l'oublieraient l'honneur d'une société qui prend soin des plus vulnérables. Bien au-delà de la compassion, tout simplement par solidarité.

Pr Régis AUBRY

Des réalités locales contrastées

DEMOGRAPHIE, EPIDEMIOLOGIE, OFFRE DE SOINS

De l'Île de France, premier bassin de population du territoire, fortement urbanisé et comptant moins de 6,1% de personnes âgées, au Limousin, marqué par un espace géographique essentiellement rural et par le fort degré de vieillissement de sa population, les régions françaises révèlent des réalités locales contrastées.

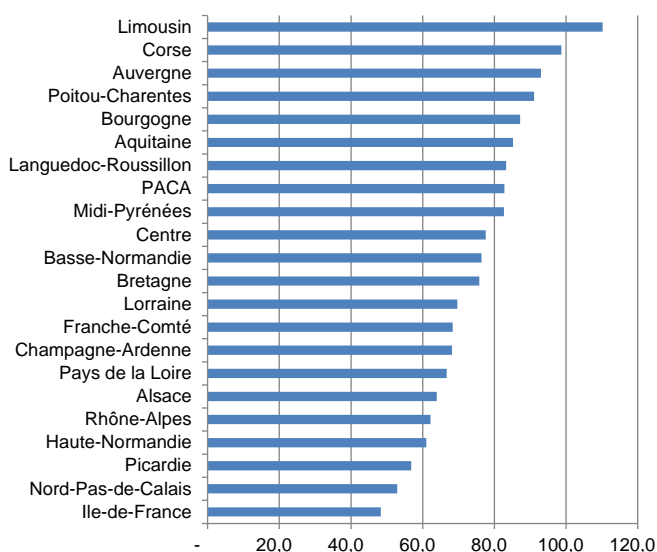
Le poids démographique et la densité des populations varient fortement d'une région à l'autre : en dehors de l'Île-de-France, région « hors-normes » à de nombreux points de vue, alors que les trois régions les plus peuplées (Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte-D'azur) concentrent à elles trois près de 15 millions de français, les trois régions les moins peuplées (Corse, Limousin et Franche-Comté) en comptent à peine 2,2 millions.

La part des personnes âgées et le degré de vieillissement de la population apparaissent eux aussi très variables d'une région à l'autre. L'indice de vieillissement, c'est-à-dire le nombre de personnes de plus de 65 ans pour 100 personnes de moins de 20 ans, passe ainsi de 47,4 en Île-de-France à 112,5 dans le Limousin (cf. carte ci-dessous).

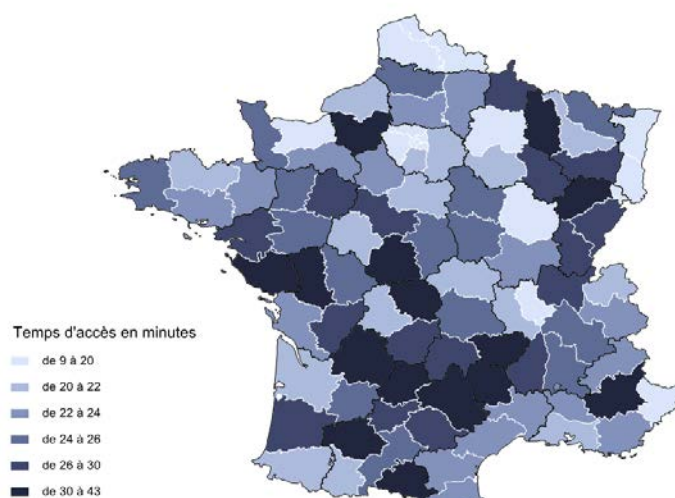
Le point de vue épidémiologique offre lui aussi un aperçu saisissant des contrastes interrégionaux : l'inégalité face à la maladie est frappante.

Indice de vieillissement par région en 2009

(Nombre de pers. de plus de 65 ans pour 100 pers. de moins de 20 ans)



Temps de parcours médian des patients hospitalisés en 2008



Source : DGOS-DREES (2010)

Dans le Nord-Pas-de-Calais, le taux comparatif de mortalité par cancer est 21% plus élevé que la moyenne nationale. De la même façon, l'indice comparatif de mortalité prématurée (<65 ans) par maladie vasculaire cérébrale est 39% plus élevé que la moyenne des autres régions françaises.

De leur côté, les indicateurs relatifs à l'offre de soins témoignent des importantes disparités dans la réponse apportée aux besoins de santé de la population. La densité de médecins généralistes de ville, le taux d'équipement en lits de médecine et de soins de suite, le nombre d'infirmiers libéraux pour 1000 habitants, la disponibilité des places de SSIAD ou encore le nombre de places d'HAD pour 1000 habitants varient ainsi fortement selon les régions, voire selon les territoires de santé au sein d'une même région.

Associées aux facteurs géographiques (relief, réseau routier, etc.), ces disparités interrégionales se traduisent par une forte variation des temps d'accès à l'offre de soins.

Un accroissement prévisible des disparités territoriales

PENSER LA DECLINAISON DES POLITIQUES NATIONALES DE SANTE POUR S'ADAPTER AUX DEFIS REGIONAUX DE DEMAIN

Les perspectives démographiques et épidémiologiques propres à chaque région laissent supposer un accroissement des disparités interrégionales au cours de vingt prochaines années. Il est donc indispensable de penser dès aujourd'hui la déclinaison régionale des politiques nationales de santé, notamment dans le champ des maladies graves et de la fin de vie.

En France, les générations nombreuses du baby-boom (1946-1973) n'ont pas encore atteint l'âge de 65 ans. Mais dès l'an prochain, les premiers baby-boomers atteindront cet âge, ce qui contribuera à augmenter fortement la part des seniors dans la population française. (INSEE) : en 2040, 10 millions français auront 75 ans ou plus, contre « seulement » 5,2 millions en 2009. Cette augmentation se fera dans des proportions et à des degrés très différents selon les régions (Cf infra, p.20).

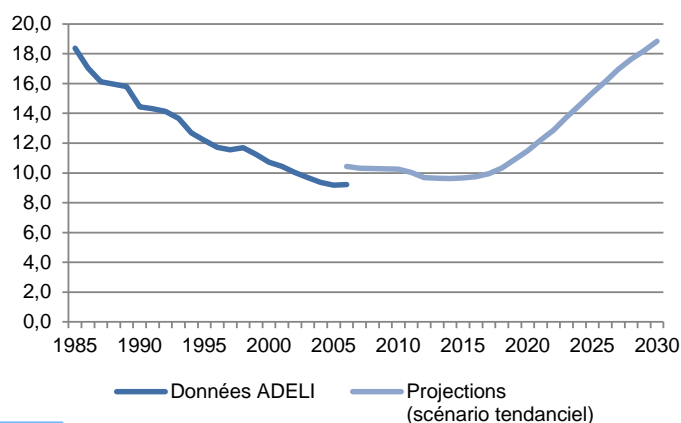
Or le vieillissement s'accompagne d'une augmentation tendancielle à la fois de l'incidence et de la mortalité des cancers, des affections vasculaires-cérébrales et des dégénérescences neurologiques. Couplé à certaines habitudes alimentaires et/ou comportement à risque déterminants dans la prévalence de ces trois types de pathologies (alcool, tabac, obésité, etc.), ce vieillissement plus ou moins marqué conduira selon toute vraisemblance à un accroissement des disparités interrégionales en termes de besoins de santé.

➤ Cancer et vieillissement

De nombreuses études ont démontré le lien étroit entre les mécanismes de la sénescence cellulaire et ceux de la cancérogénèse : l'INCa estime ainsi que l'augmentation de l'incidence du cancer entre 1980 et 2005 s'explique à 25% par l'augmentation de la population et à 20% par son vieillissement.

Si la létalité moyenne des cancers a fortement diminué au cours des dix dernières années, du fait notamment des progrès réalisés en cancérologie, la forte augmentation de leur incidence dans la population induit une croissance mécanique du nombre de décès : 147 000 décès par cancer en 2010, soit 13% de plus qu'en 1980, 71% des décès par cancer intervenant chez des personnes de 70 ans ou plus.

➤ Écart moyen des densités régionales de médecins actifs à la densité nationale (en % de la densité nationale – source : ADELI, DREES)



Les besoins de santé ne sont pas les seuls concernés par cette accentuation prévisible des inégalités territoriales: la *disponibilité* et l'*implantation* des offreurs de soins, hospitaliers comme ambulatoire, sont appelées à évoluer selon des logiques très différentes selon les régions.

L'évolution de la densité des médecins généralistes en est un parfait exemple. Ainsi, selon la DREES, « au cours des dix prochaines années, la tendance à la réduction des inégalités observée depuis une vingtaine d'années se poursuivrait, l'écart moyen des densités régionales à la densité nationale continuant à décroître progressivement, jusqu'à atteindre un minimum de 12% en 2019 (contre 15% en 2006), avant d'augmenter à nouveau à partir de 2022, pour atteindre 14% en 2030. [...] Les inégalités se creuseraient donc à nouveau, mais en 2030 les régions les mieux dotées ne seraient plus les mêmes qu'en 2006. »

[DREES - Dossiers solidarité et santé n° 12 - La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales détaillées]

Compte tenu de ces contrastes présents et à venir, et au regard des dynamiques locales engagées depuis parfois de nombreuses années, il est apparu nécessaire d'articuler à la politique nationale de développement des soins palliatifs une approche « territorialisée »

Créées pour assurer un pilotage unifié de la santé en région, les ARS doivent en effet être les acteurs d'une réelle déclinaison des mesures du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, qui fasse sens avec les réalités régionales.

Les journées régionales organisées dans chacune des 26 régions françaises de septembre 2009 à novembre 2010 visaient ainsi à donner l'impulsion et le soutien nécessaires à la construction de véritables projets régionaux autour de l'accompagnement et des soins palliatifs, et de construire avec les ARS des réponses adaptées aux besoins spécifiques de chaque région et de chaque territoire, pour aujourd'hui et plus encore pour demain.

Ces journées de travail poursuivaient trois objectifs principaux :

> Etablir un état des lieux précis du niveau de développement des soins palliatifs dans chaque région, en s'appuyant à la fois sur les systèmes d'information nationaux (SAE, PMSI), sur les données des Agences régionales (suivi des SROS, CPOM, etc.) et sur les informations de terrain transmises par les professionnels de santé.

> Identifier les leviers et les freins à la dynamique de diffusion de la démarche palliative (structuration de l'offre de soins, filière de formation universitaire, degré de développement du « travail en réseau » entre acteurs de santé, etc.)

> Définir, sur la base de l'état des lieux réalisé et compte tenu des opportunités et des difficultés mises en lumière, 4 à 5 priorités régionales pour le développement des soins palliatifs.

Cette méthodologie a d'abord et avant tout permis de dresser un panorama extrêmement précis de l'offre spécifiquement dédiées aux soins palliatifs (mettant d'ailleurs en évidence l'insuffisante fiabilité des enquêtes nationales conduites par le passé).

➤ Les Agences Régionales de Santé (ARS)

Les ARS rassemblent, au niveau régional, les ressources de l'Etat et de l'Assurance Maladie.

Leur champ de compétence est relativement large: la prévention, la promotion de la santé la veille et la sécurité sanitaires, et enfin l'organisation des professionnels et des établissements de santé (hôpitaux, cliniques) mais également des structures d'accueil médico-social (maisons d'accueil pour les personnes âgées et les personnes handicapées).

La stratégie respective de chaque ARS est définie dans son « *Projet Régional de Santé* » (PRS), composé :

1/ D'un plan stratégique, qui définit les priorités régionales et les objectifs généraux,

2/ De trois schémas : un schéma régional de prévention, un schéma régional de l'offre de soins (SROS) et un schéma régional de l'offre médico-sociale (SROMS)

3/ De programmes spécifiques; le PRAPS (programme régional d'accès à la prévention et aux soins), le PRGDR (programme régional de gestion du risque), le PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie, le programme Télémédecine, etc)

Mais au-delà de cette dimension « observationnelle », utilement complétée par les données de l'Observatoire National de la Fin de Vie, les journées organisées dans chaque région visaient bien à construire une vision partagée entre ARS, Conseils Généraux, Doyens des facultés de médecine, professionnels de santé et responsables associatifs.

En permettant à ces acteurs de contribuer, chacun à leur place, à l'état des lieux des soins palliatifs dans leur région et les rassemblant autour d'axes de développement perçus par tous comme des *priorités* au niveau régional, ces temps d'échange ont permis de faire émerger les grandes lignes des futures politiques régionales de santé dans le champ de la fin de vie.

Autour d'un problème de santé publique construit sur la base de références désormais communes, s'articulent donc des priorités d'action d'autant plus pertinentes et légitimes qu'elles ont été définies collectivement.

Une offre de soins graduée

LA FILIERE DE PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS

L'organisation de l'offre de soins en soins palliatifs est articulée autour d'un principe général de gradation des prises en charge. Les soins palliatifs, auxquels l'ensemble des patients dont l'état le requiert doivent avoir accès (et non pas seulement les patients en phase terminale), ont ainsi vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médicosociaux, de même qu'à domicile. L'accès à l'une ou l'autre des structures de soins palliatifs est ensuite déterminé par le degré de complexité de la prise en charge.

Premier niveau, trop souvent oublié, d'une prise en charge palliative graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées, les services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs restent confrontés à la plus grande partie des décès intervenant en établissement de santé. Les situations ne présentant pas de difficulté clinique, sociale ou éthique particulière sont donc prises en charge dans les services de médecine ou de SSR « classiques ». Ces prises en charge peuvent bénéficier d'une valorisation financière spécifique.

Dans les services de soins confrontés à des situations de fin de vie fréquentes et relativement complexes (pneumologie, hématologie, cancérologie, etc.), des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) peuvent être mis en place afin de développer, de renforcer puis de diffuser des compétences spécifiques à l'accompagnement de la fin de vie au sein des établissements.

» Le référentiel national d'organisation des soins palliatifs (2008)

L'organisation des soins palliatifs a fait l'objet d'une circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS, actuelle « DGOS ») du 25 mars 2008. Les référentiels relatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs, aux lits identifiés de soins palliatifs, aux unités de soins palliatifs, aux soins palliatifs en Hospitalisation à Domicile et enfin à l'intervention des bénévoles d'accompagnement sont annexés à cette circulaire. Le référentiel d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs est, lui, annexé à la circulaire N°DHOS/02/03/CNAMTS/100 du 25 mars 2008.

Deux principes apparaissent structurants : la gradation de l'offre en fonction de la complexité des situations d'une part, et l'objectif de diffusion de la démarche palliative au sein des services hospitaliers comme aux domiciles.

Les Unités de Soins Palliatifs (USP), sont des unités entièrement consacrées à la prise en charge des patients en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes. Elles constituent donc un élément essentiel du maillage de l'offre territoriale et régionale puisqu'elles assurent des missions de soins et d'accompagnement que ne peuvent pas assurer les autres structures. Ces unités sont également au centre de l'offre de formation en soins palliatifs, et ont vocation à impulser une dynamique de recherche.

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont implantées dans les établissements de santé afin d'apporter un soutien technique et éthique aux équipes de soins impliquées dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Elles ne réalisent donc pas d'actes de soins, mais interviennent en appui des équipes médicales et soignantes qui accompagnent les patients.

Ces quatre composantes de l'offre de prise en charge en soins palliatifs ne structurent toutefois que la filière hospitalière.

Dans les établissements médicosociaux, et notamment dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la prise en charge des personnes en fin de vie est réalisée par l'équipe de soins de l'établissement, avec, le cas échéant, l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau de santé en soins palliatifs.

A domicile, les patients sont accompagnés par leur médecin traitant et par des professionnels de santé libéraux (infirmiers, kinés, etc.), parfois coordonnés par un réseau de santé. En cas d'« hospitalisation à domicile », l'équipe de soins de l'HAD peut prendre le relais.

Les unités de soins palliatifs

UNE OFFRE DE SOINS QUI COUVRE DESORMAIS L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

Conçues pour prendre en charge les situations les plus complexes, les Unités de Soins Palliatifs, sont aujourd'hui présentes dans chacune des régions françaises et dans tous les C.H.U, ceci malgré des disparités persistantes. Cette évolution très positive (et indispensable) de l'offre spécifiquement dédiée à la prise en charge des personnes en fin de vie doit désormais s'accompagner du développement d'unités plus proches du domicile des patients, et permettant l'accueil des personnes atteintes de maladies graves au long cours.

L'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une unité de soins palliatifs (USP), portant leur nombre à 107, pour un total de 1176 lits.

Ces unités se trouvent pour l'essentiel dans le secteur « Médecine, Chirurgie, Obstétrique » (MCO), mais certaines régions comptent des USP en soins de suite et de réadaptation [voir encadré ci-dessous]

Si l'évolution globale du nombre d'USP depuis 2008 apparaît en définitive assez faible au regard des objectifs du Programme (+20 USP en trois ans), cette réalité « statistique » ne correspond que très partiellement à la réalité « de terrain ». En effet, tandis que certaines structures ayant eu antérieurement le statut d'USP (Parthenay, Châteauneuf, Guéméné-sur-Scorff, etc.) étaient reclassées en LISP du fait de leur non-conformité au référentiel national, et que d'autres (Limeil-Breyanne, Magny en Vexin) étaient fermées du fait des recompositions hospitalières, de nombreuses USP ont vu le jour dans les établissements hospitaliers.

A la notable (et dommageable) exception de Rennes, tous les CHU disposent ainsi désormais d'une unité de soins palliatifs : depuis 2008, les CHU-R de Poitiers, Strasbourg, Nîmes, Reims, ou encore Amiens ont créé une USP afin de permettre la prise en charge des patients présentant les situations les plus complexes.

Quelques situations originales sont susceptibles de servir de modèles. A Caen, par exemple, le choix a été fait d'une USP commune au CHU, au CLCC et à un établissement privé à but non-lucratif. Plusieurs recompositions sont par ailleurs à l'œuvre afin de remédier à des héritages de l'histoire peu cohérents : ainsi en est-il à Montpellier de la

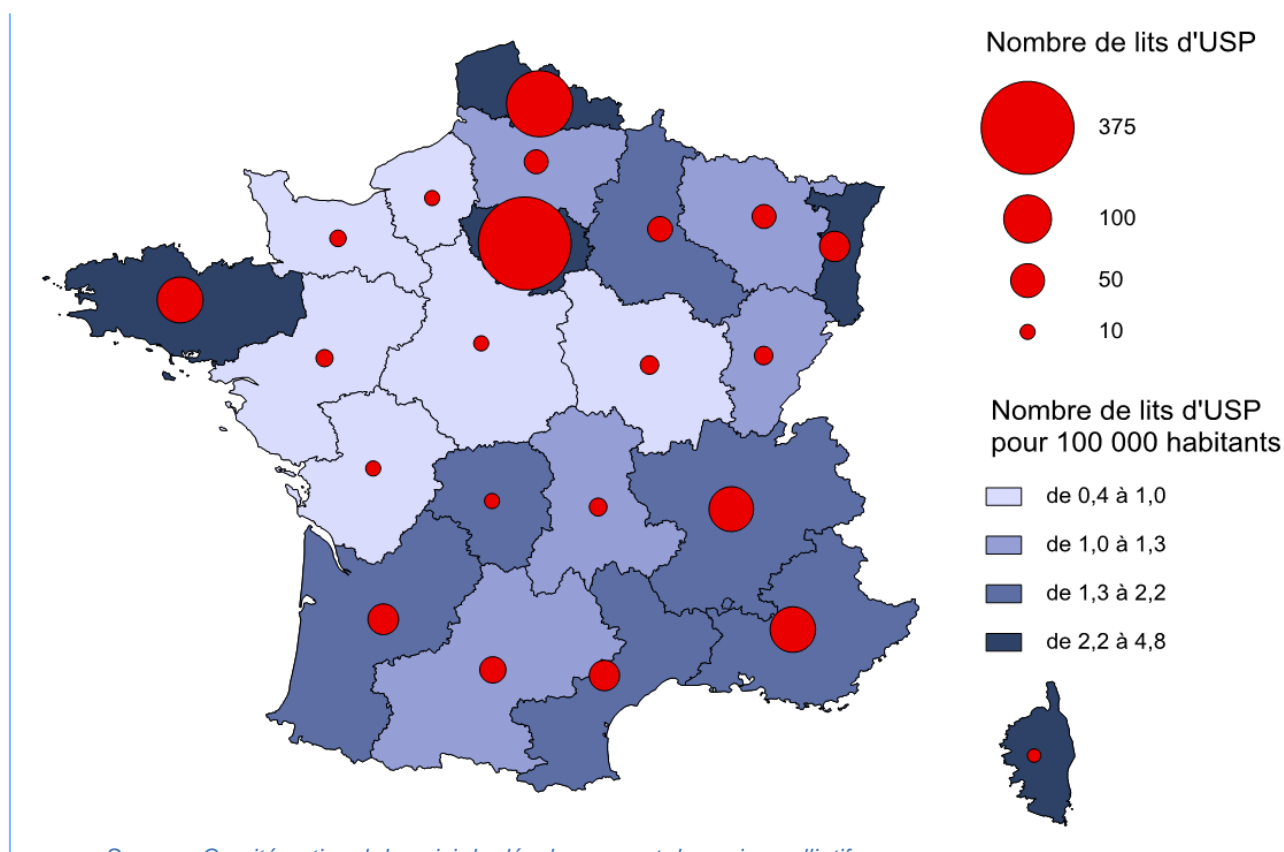
coexistence de deux USP très proches, ou encore à Nice où l'USP et l'EMSP sont situées sur deux sites géographiques distincts et rattachées à 2 pôles différents. Ce net renforcement de l'offre de soins palliatifs dans les CHU n'est pas sans opportunités pour l'accroissement des connaissances dans le champ de la fin de vie : un effet, ces USP ont vocation à piloter la formation universitaire en soins palliatifs et à animer une dynamique de recherche au niveau régional, en lien avec les U.R.C, les D.I.R.C mais aussi l'Observatoire national de la fin de vie. Il apparaît de plus en plus nécessaire, au regard de l'importance du temps consacré par les professionnels de ces USP aux activités de formation universitaire et de recherche, d'envisager l'octroi ciblé de moyens spécifiques pour les USP des CHU (sous forme de MIG).

Toutefois, si l'importance du rôle de « recours régional » que jouent les USP implantées dans les CHU est indéniable, la nécessité d'unités de « proximité » apparaît de plus en plus clairement : d'une part parce que les patients les plus lourds ne se déplacent pas, et d'autre part parce que l'implantation des USP dans les CHU induit, de façon symétrique, des inégalités inter- et infrarégionales (de nombreux départements n'ont pas d'USP).

➤ Les Unités de Soins Palliatifs en SSR

La multiplication des prises en charges au long cours pour des personnes atteintes de pathologies chroniques ou chronicisées extrêmement complexes d'un point de vue clinique ou éthique, justifie l'existence d'USP en « soins de suite et de réadaptation » (SSR). L'exemple des patients atteints de tumeurs cérébrales, de scléroses en plaques évoluées ou encore d'une maladie de Parkinson à un stade avancé en est l'illustration la plus parlante.

➤ Répartition des Unités de Soins Palliatifs par région en 2010



La répartition du nombre d'USP par région reste relativement inégale, deux tiers des unités étant concentrées dans 5 des 26 régions françaises (PACA, Rhône-Alpes, Bretagne, Nord-pas-de-Calais et Ile-de-France).

Ces mêmes régions comptent, à elles-seules, 71% des lits d'USP, alors qu'elles ne représentent que 48% de la population et ne comptabilisent que 42% du total des décès annuels. Indicateur certes imparfait mais révélateur tout de même de grandes tendances, le taux d'équipement en soins palliatifs varie de 0,4 à 8,2 lits d'USP pour 100 000 habitants.

Les régions Pays-de-la-Loire, Basse et Haute Normandies, Poitou-Charentes, Centre et Bourgogne apparaissent manifestement sous-dotées. L'existence d'une seule USP dans certaines de ces régions (Tours et Dijon) ne permet pas de répondre aux besoins de santé de la population, d'autant qu'elles sont géographiquement excentrées.

A l'échelle infrarégionale, certains territoires de régions globalement bien dotées se trouvent relativement isolés (Seine-et-Marne, Côtes d'Armor, Dordogne, Isère,...)

Les échanges menés en région ont fait émerger la nécessité, à terme, de créer des USP « *de proximité* », en tenant compte de la taille des établissements et du nombre de décès, de la configuration géographique et de la distance par rapport à une autre USP, ceci afin de rendre effectif l'accès des patients les plus lourds à l'offre de soins que représentent les USP.

Outre la création d'unités nouvelles, il est indispensable de repositionner rapidement certaines USP sur les prises en charge qu'elles ont vocation à assurer, c'est-à-dire complexes. Plusieurs unités ne répondent aujourd'hui pas aux missions qui leurs sont confiées, privant les personnes dont l'état de santé le requiert réellement d'une prise en charge adaptée. Il existe également des structures dénommées « USP » (et financées comme telles) qui correspondent en réalité à des regroupements de LISP.

Enfin, le niveau des ressources humaines disponible dans les USP apparaît tout à fait en deçà de celui prévu par le référentiel national annexé à la circulaire du 25 mars 2008. Dans de nombreuses unités, le déficit de personnels ne permet pas de mener les missions d'une USP.

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

DIFFUSION DE LA DEMARCHE PALLIATIVE : EVALUER L'IMPACT DES LISP

Les lits identifiés de soins palliatifs, implantés dans des services de soins hospitaliers, doivent faciliter l'intégration progressive de la démarche des soins palliatifs dans la pratique des professionnels de santé impliqués dans les différentes spécialités médicales. On en compte aujourd'hui 4800, soit 2000 de plus qu'au début du Programme. Cette offre, qui permet de maintenir les patients dans les services dans lesquels ils sont suivis, est toutefois inégalement répartie sur le territoire. Son bénéfice pour l'amélioration de la qualité des prises en charge doit maintenant être démontré.

> Des « lits identifiés » pour faciliter l'intégration de la démarche palliative

Le principal objectif du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 est d'aboutir à une démarche palliative intégrée à la pratique de soin de l'ensemble des professionnels de santé.

Cependant, les possibilités ouvertes par le mouvement d'accélération des progrès de la médecine ont, paradoxalement, contribué à « densifier la complexité » : le maintien en vie (ou en survie) de personnes rendues extrêmement vulnérables par la maladie ou par la perte d'autonomie rend de plus en plus nécessaire le recours à des compétences « expertes » en termes de soulagement de la douleur, de maîtrise des symptômes et d'apaisement des souffrances.

C'est à cet objectif de renforcement ciblé des compétences des médecins et des soignants intervenant dans les services fréquemment confrontés à la fin de vie, que doivent répondre les lits identifiés de soins palliatifs (LISP).

Ce dispositif, propre au paysage sanitaire français, existe depuis 2004 et repose désormais sur le référentiel national annexé à la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Il s'agit de lits situés dans des services confrontés à des situations de fin de vie et/ou de décès mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ces lits, qui font l'objet d'une procédure de « reconnaissance contractuelle » par l'Agence Régionale de Santé via le CPOM de l'établissement, sont financés selon des modalités particulièrement avantageuses (GHS spécifique en MCO, DAF supplémentaire en SSR), qui doivent leur permettre de bénéficier d'un renfort de personnel pour aider à la prise en charge des patients en fin de vie.

Deux types de personnes sont donc concernées par une prise en charge en lit identifié :

> Les malades dont l'état de santé requiert la mise en place d'une stratégie de soins palliative, et qui sont hospitalisés dans le service au sein duquel des lits de soins palliatifs sont identifiés

> Les malades extérieurs au service, mais dont la situation clinique, sociale ou éthique rend nécessaire le recours à un degré d'expertise supérieur d'une part, et/ou un « temps de répit » afin de poursuivre, ensuite, la prise en charge à domicile ou en établissement.

Les services dans lesquels sont implantés des LISP doivent pouvoir bénéficier de l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), par le biais d'une convention.

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à la disposition des patients concernés, et disposer d'un lit d'appoint pour les proches.

➤ Les « référents en soins palliatifs »

Un service dans lequel des lits de soins palliatifs ont été identifiés doit désigner au moins un référent médical et un référent soignant, tous deux inscrits dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs (DU/DIU ou DESC). Ces référents doivent avoir acquis une expérience clinique au sein d'une EMSP ou d'une USP.

Ces « référents en soins palliatifs » ont un rôle privilégié de coordination de la prise en charge des patients en fin de vie au sein du service. Ils doivent notamment, par compagnonnage, chercher à renforcer les compétences en soins palliatifs des autres professionnels du service. A cette fin, ils sont en lien régulier avec une équipe mobile de soins palliatifs.

> 4800 lits identifiés de soins palliatifs

En 2010, on compte 4800 lits identifiés de soins palliatifs, répartis sur l'ensemble du territoire. La très grande majorité (70%) sont en MCO. Après une phase de forte croissance du nombre de LISP (près de 2000 lits ont été identifiés entre 2007 et 2009), le second semestre de l'année 2010 correspond à une phase de stabilisation.

D'une part parce que dans la plupart des régions, l'objectif de création de LISP dans les établissements enregistrant plus de 200 décès chaque année est atteint, voire dépassé.

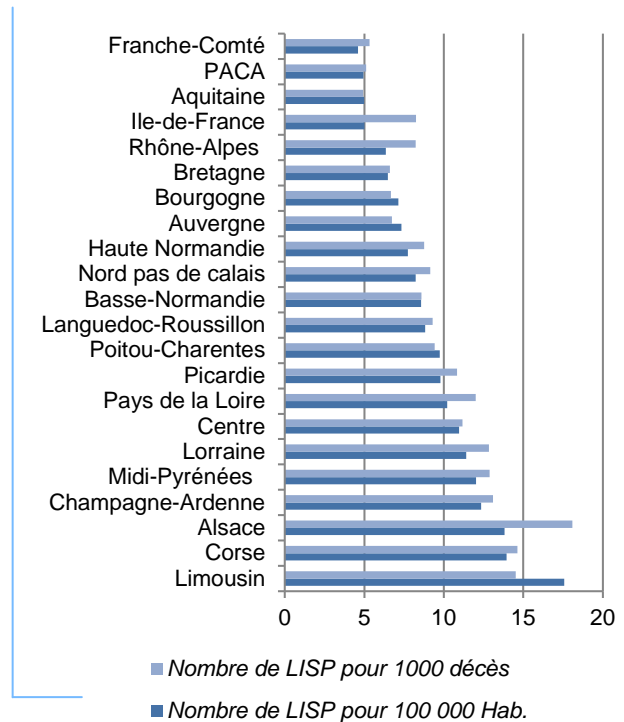
D'autre part, et peut-être surtout, parce qu'il devient indispensable – avant d'envisager la poursuite du renforcement de ce dispositif – d'en évaluer les effets.

> D'importantes disparités interrégionales

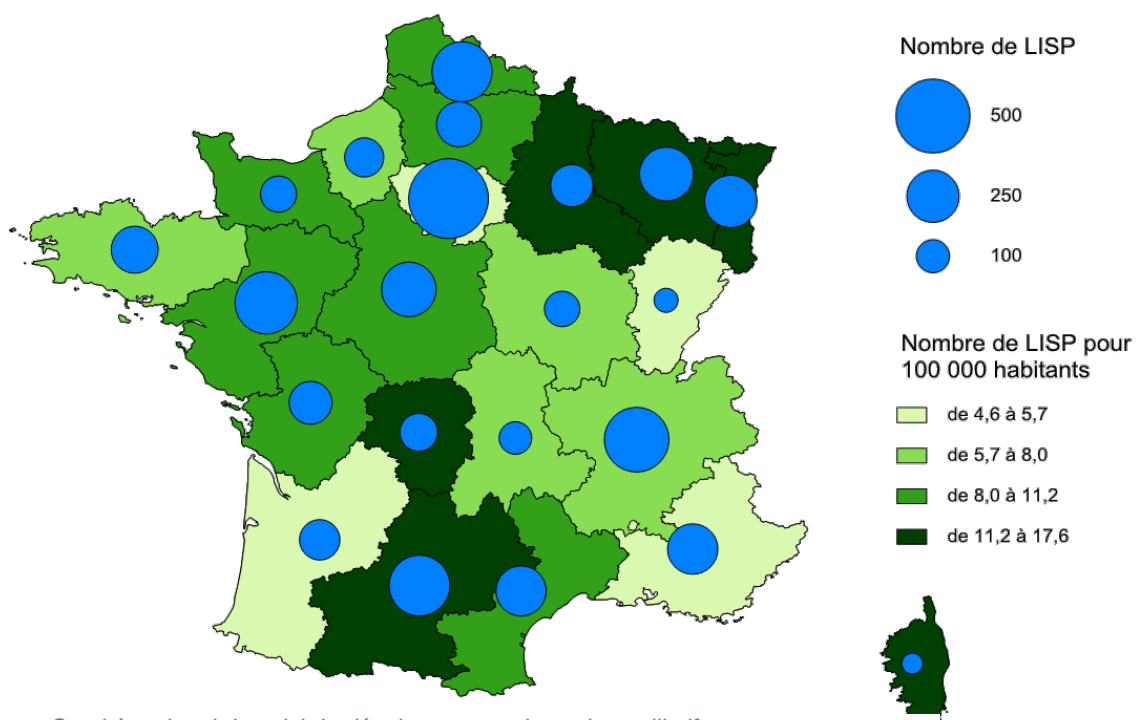
Dans plusieurs régions, les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) ont fixé un objectif de 5 lits identifiés pour 100 000 habitants. Or si l'on compare les différentes situations régionales, ce taux varie entre 4,6 en Franche-Comté et 17,6 dans le Limousin. Dans cette dernière région, le très fort taux

d'équipement est à mettre en regard du choix réalisé par l'ARH de ne pas développer les réseaux de santé en soins palliatifs, mais au contraire de développer l'offre de proximité.

➤ Taux d'équipement en LISP par région



➤ Répartition des lits identifiés de soins palliatifs par région en 2010



Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs

> Le difficile suivi de l'activité en LISP

Il existe aujourd'hui une réelle difficulté à évaluer le nombre de patients pris en charge en soins palliatifs. Cette difficulté est particulièrement préjudiciable pour les LISP : les règles actuelles de « codage » de la V11 de la T2A n'assurent plus la visibilité effective de l'activité de soins palliatifs dans un établissement, occasionnant une diminution d'activité de près de 40% dans certains hôpitaux.

En effet, tandis que, dans le cadre de la V10, le « diagnostic principal » était le diagnostic ayant suscité l'effort de soins le plus important (rendant possible le codage d'un diagnostic apparu au cours du séjour), les règles de codage mises en place en mars 2009 ont profondément modifié la situation : le diagnostic principal doit désormais correspondre au séjour d'entrée du patient. Or l'identification, dans les services de MCO, d'une situation nécessitant des soins palliatifs se fait le plus souvent au décours d'un séjour, du fait par exemple d'une évolution défavorable de la maladie, et non au moment de l'admission du patient.

» Répartition des LISP par région en 2010

Région	Nombre total de LISP	Dont LISP en SSR
Alsace	251	96
Aquitaine	165	51
Auvergne	98	22
Basse-Normandie	120	3
Bourgogne	115	0
Bretagne	202	46
Centre	272	55
Champagne-Ardennes	165	15
Corse	41	4
Franche-Comté	53	8
Haute Normandie	140	32
Ile-de-France	581	50
Languedoc-Roussillon	231	60
Limousin	131	37
Lorraine	267	114
Midi-Pyrénées	337	100
Nord pas de calais	331	130
Pays de la Loire	356	144
Picardie	198	69
Poitou-Charentes	157	25
PACA	232	68
Rhône-Alpes	383	52

A priori, cette difficulté sera levée en 2011 : les soins palliatifs deviendront une « co-morbidité associée » (CMA), permettant ainsi de valoriser en niveau 3 le Groupe Homogène de Malade (GHM) codé à l'issue du séjour. Il faudra toutefois être vigilant pour que cette CMA ne soit pas qu'un effet d'aubaine financière et qu'elle traduise réellement le déploiement d'une démarche palliative.

> Une activité qui génère d'importantes ressources... mais peu de renforts de personnels.

Toutes les rencontres régionales ont mis en évidence un paradoxe peu défendable : alors que les LISP génèrent d'importantes ressources pour les établissements (300 millions d'euros au titre de la T2A en 2009), aucun renfort significatif de personnel soignant n'est constaté dans les services de soins.

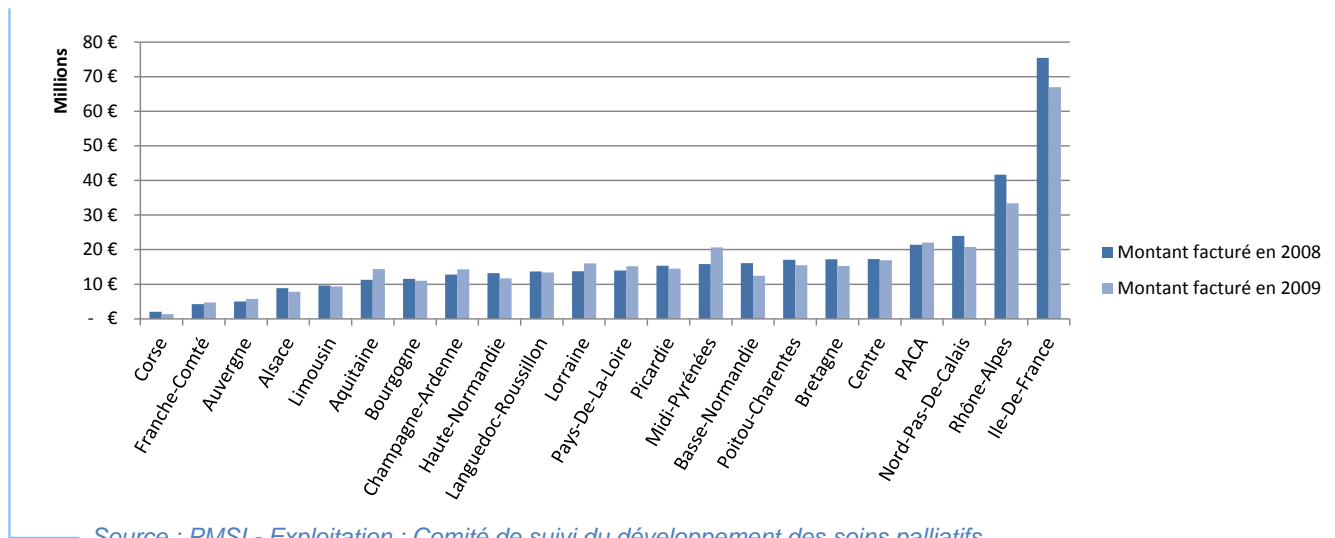
> Un insuffisant développement en SSR

L'identification de lits de soins palliatifs dans les services de SSR vise à répondre au besoin de lits d'hospitalisation en aval des USP ou des services de MCO à forte technicité. Il s'agit également de permettre le développement de « lits de répit » dans le cadre d'un maintien à domicile ou en EHPAD: la lourdeur de la charge en soins et le niveau de dépendance fonctionnelle et cognitive des personnes sont en effet les deux raisons qui motivent un passage en SSR. Les champs de la gérontologie, mais aussi de la cancérologie et des maladies neurologiques dégénératives (SLA, SEP, Parkinson, etc.) sont particulièrement concernés.

A la fin de l'année 2005, on comptait seulement 400 lits de soins palliatifs identifiés dans des services de SSR, sur un total de 90 000 lits (dont 60 000 lits de soins de suite). L'objectif du programme est de multiplier ce nombre par quatre, autrement dit de créer 1200 lits supplémentaires d'ici à 2012.

Or au 31 décembre 2010 on ne compte que 1164 LISP en SSR. Les créations ne sont donc pas à la hauteur de l'objectif fixé, et surtout des financements octroyés : 14 millions d'euros ont été alloués aux agences régionales depuis 2007, sous la forme de crédits DAF (*dotation annuelle de fonctionnement*) ciblés. A titre d'exemple, l'Ile-de-France a reçu un total de 2,5 millions d'euros sur trois ans afin de permettre la création de LISP en SSR ... et n'en compte en 2010 que 48.

➤ Total des montants facturés à l'assurance-maladie dans le cadre du GHS « LISP »



> Evaluer la plus-value de l'identification des LISP sur l'amélioration effective de la prise en charge des personnes en fin de vie

Compte tenu non seulement des moyens mis en œuvre pour financer les prises en charge en lits identifiés de soins palliatifs (environ 415 millions d'euros en 2009), mais également du manque de visibilité sur le contenu de ces prises en charge, il est indispensable de chercher à évaluer si l'investissement que représente le GHS « lit identifié de soins palliatifs » produit ce que l'on en attend : un effet-levier sur la diffusion de la démarche palliative.

Pour cela, deux types d'évaluation sont à envisager : l'évaluation du niveau de pertinence des séjours en lit identifié d'une part, et l'évaluation de « l'impact » des LISP sur le degré de déploiement de la démarche palliative dans les services qui identifient de tels lits.

L'évaluation de la pertinence du codage des séjours en lit identifié devra reposer, dans un premier temps, sur l'algorithme élaboré par le groupe de travail SFAP/CNAMTS en 2009. Cette appréciation pourra utilement être complétée par une évaluation de l'utilisation des ressources générées par le GHS « LISP », notamment en termes de renfort de personnel.

L'étude d'impact, beaucoup plus délicate d'un point de vue méthodologique, devra vraisemblablement faire l'objet d'une réflexion commune à l'Observatoire national de la fin de vie et à la Haute Autorité de Santé (HAS).

> La place des structures de proximité

La mesure 3 du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 invite à « développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux ». Or si les LISP en USLD sont rares (39 en France), les ex-hôpitaux locaux ont plus largement investi ce champ, notamment en Bretagne, en Basse-Normandie, en Bourgogne ou encore en Midi-Pyrénées.

Cette orientation traduit la volonté de proposer une offre de répit et de recours de proximité, en lien avec le secteur médicosocial. Les ex-hôpitaux locaux sont une opportunité importante pour le développement et la diffusion de la démarche palliative en dehors des services spécialisés.

> Le danger des USP... qui n'en sont pas

Si les LISP ne doivent, dans la mesure du possible, pas être dispersés un à un dans les services de soins, leur trop grande concentration peut également s'avérer contreproductive : le regroupement d'un nombre important de LISP au sein d'un même service risque de détourner le dispositif de son objectif initial (« diffuser la démarche palliative ») et constituer des Unités de Soins Palliatifs « Canada-Dry », aux moyens et aux compétences inférieures à ceux d'une véritable USP.

Il convient donc d'éviter ces regroupements géographiques (≥ 8 lits), qui ne correspondent ni à l'esprit ni à la lettre du référentiel national.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

DES RESSOURCES TRANSVERSALES

Levier essentiel pour la diffusion de la démarche palliative et son intégration dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé concernés par la fin de vie, les équipes mobiles de soins palliatifs ont connu un essor important au cours de trois dernières années. Si le maillage territorial apparaît relativement homogène d'une région à une autre, et si le nombre d'équipes semble aujourd'hui satisfaisant, la nécessité d'une interface renforcée avec les établissements médicosociaux implique le maintien d'un niveau de financement important.

> Un dispositif à la hauteur des enjeux des progrès de la médecine

Les enjeux de l'action des équipes mobiles de soins palliatifs sont à la hauteur des conséquences des progrès scientifiques réalisés ces cinquante dernières années dans le champ de la santé.

Particulièrement efficace à ralentir ou freiner le développement de maladies qui, sans elle, auraient conduit très vite à la mort, la médecine moderne génère de façon presque symétrique de la chronicité.

La démarche palliative, véhiculée au sein des établissements par les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), doit précisément permettre d'accompagner des équipes de soins de plus en plus souvent confrontées à des décisions complexes et à des prises en charge particulièrement délicates d'un point de vue éthique.

Les équipes mobiles contribuent également (grâce à leurs interventions dans les services de soins mais également grâce aux actions de formation qu'elles réalisent) à l'appropriation par les professionnels de santé des dispositions de la loi dite *Leonetti*.

En 2008, la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie avait en effet largement souligné la nécessité de penser l'apprentissage de cette loi non seulement à travers les dispositifs de formation continue, mais aussi et surtout par l'intermédiaire du « *compagnonnage* », c'est-à-dire l'accompagnement des professionnels dans la réalisation d'actes de soins ou dans la prise de décision complexe.

> Les fondements de la démarche palliative

Le « guide de bonne pratique d'une démarche palliative » publié par la DHOS en 2004 reprend les principales composantes de la démarche palliative :

1. Une évaluation globale des besoins du patient
2. La mise en œuvre d'un projet personnalisé de prise en charge du patient et de ses proches
3. La mise en place de réunions pluri-professionnelles de concertation et de décision
4. Le soutien des soignants, en particulier en situation de crise
5. La réalisation de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins

➤ Le référentiel national des EMSP

Un référentiel national d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs a été élaboré en 2008 [\[circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, annexe 2\]](#)

Ce référentiel précise les missions, les modalités d'intervention et les moyens de fonctionnement de ces équipes. S'il ne constitue pas une norme opposable aux Agences Régionales de Santé ni aux établissements, il indique les éléments indispensables pour mener à bien la mission « d'acculturation » à la démarche palliative confiée aux équipes mobiles.

Le principe de « non-substitution » aux équipes de soins des services concernés y est central : les équipes mobiles n'ont pas pour mission de réaliser des soins en tant que tels, mais bien d'accompagner les professionnels dans leur pratique et d'animer la réflexion éthique lors des prises de décision complexe (poursuite ou au contraire arrêt des traitements, sédation, etc.).

Les EMSP doivent entretenir un lien privilégié avec les services au sein desquels sont identifiés des LISP.

> Une répartition globalement homogène, malgré certaines disparités

En 2010, 353 équipes mobiles de soins palliatifs sont financées au titre des Missions d'Intérêt Général (MIG) pour assurer un rôle de conseil, d'appui et de soutien aux personnels des unités de soins et des établissements médicosociaux, contre 320 en 2007.

Si cette évolution peut paraître faible au regard des financements alloués (19 millions d'euros sur trois ans), elle doit être mise en miroir d'un mouvement important de recomposition des équipes existantes : dans certaines régions comme la Franche-Comté, certaines très petites équipes ne disposant pas de la masse critique pour mener un travail à la hauteur de leurs missions ont fusionné entre elles afin d'élargir leur périmètre d'intervention.

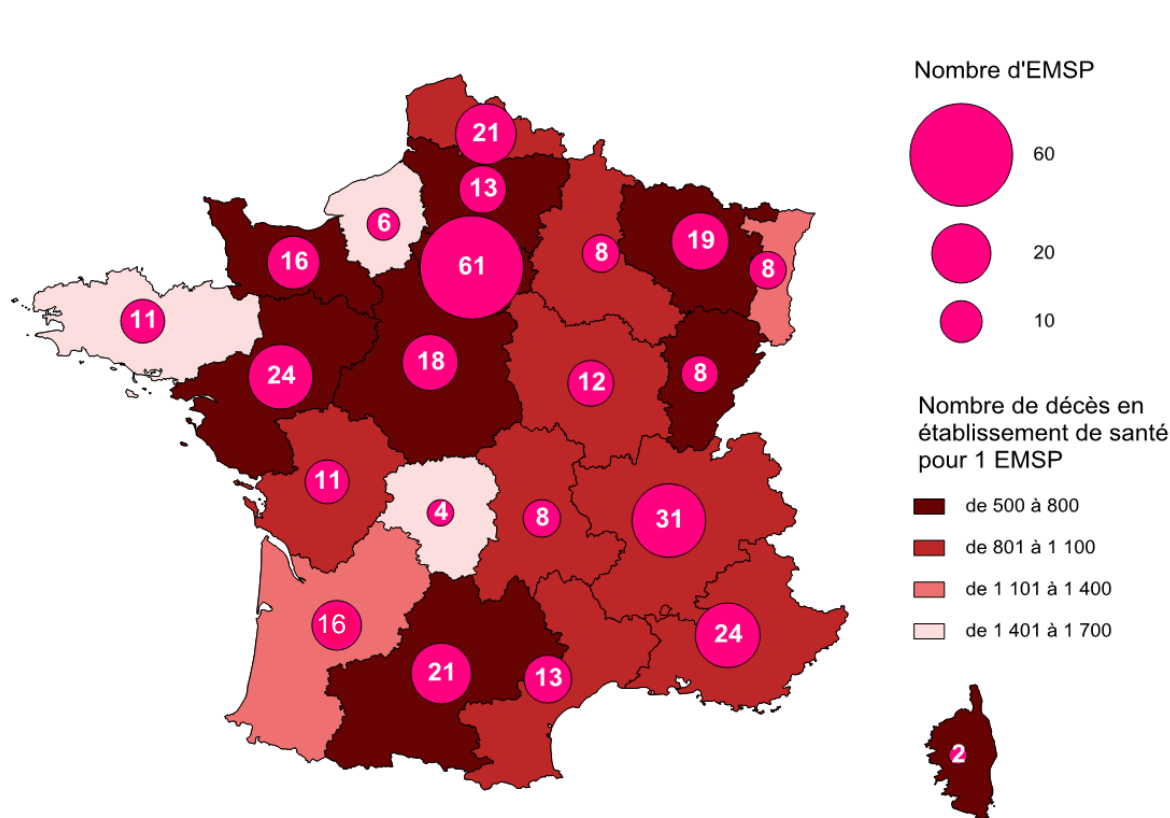
La répartition interrégionale et le maillage territorial de proximité apparaissent, globalement, satisfaisants, malgré des disparités évidentes. Rapporté au nombre de décès survenant en établissements de santé, le nombre d'équipes

mobiles de soins palliatifs est particulièrement important en Pays-de-la-Loire, Lorraine, Midi-Pyrénées, Picardie, Basse-Normandie et Franche-Comté, c'est-à-dire dans les régions à dominante rurale ou semi-urbaine disposant par ailleurs (à l'exception de la Lorraine) d'une offre de lits d'USP et de LISP assez faible.

De leur côté, des régions telles que la Bretagne ou le Limousin apparaissent sensiblement sous dotées en EMSP, mais disposent par ailleurs d'une offre de prise en charge importante en USP et/ou en lits identifiés.

En revanche, l'Aquitaine et la Haute-Normandie montrent, outre un taux d'équipement en USP et en LISP inférieur à la moyenne nationale, un nombre d'équipes mobiles qui, rapporté au nombre de décès en établissement de santé, est lui aussi en deçà de la moyenne (1 EMSP pour 1250 décès hospitaliers en moyenne en Aquitaine, contre 890 en France). Les critères démographiques ne sont toutefois pas les seuls à prendre en compte : épidémiologie, géographie des établissements, qualité du réseau routier,...

➤ Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en 2010



Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, CépiDc-INSERM

[Lecture : les régions Limousin, Bretagne et Haute-Normandie comptent en moyenne 1400 à 1700 décès en établissement de santé pour 1 EMSP (ratio théorique), soit un niveau d'offre relativement plus faible que dans les régions Midi-Pyrénées, Pays-de-la-Loire, Lorraine, Île de France ou encore Picardie.]

> La persistance de besoins non-couverts, notamment dans les territoires d'Outre-mer

Plusieurs zones géographiques restent, malgré les progrès accomplis ces trois dernières années, non-desservies par les EMSP. Il s'agit principalement des territoires ultramarins.

Ainsi, sur l'île de la Réunion, l'équipe mobile du territoire Nord et Est doit pouvoir développer une collaboration avec les établissements implantés à Mayotte, qui ne bénéficient aujourd'hui pas de l'appui des EMSP. En outre, l'équipe mobile du territoire Ouest assure une fonction de coordination territoriale mais ne dispose pas des moyens adéquats.

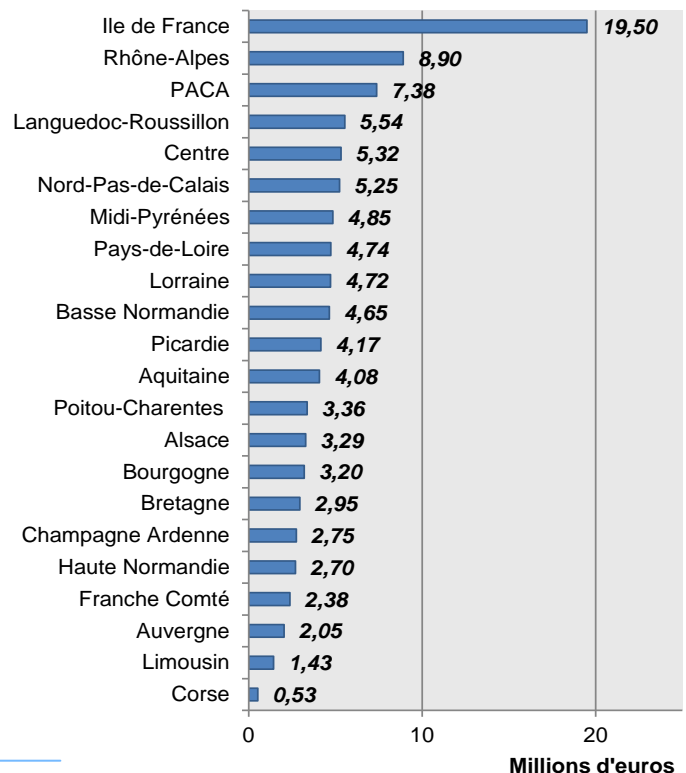
A la Martinique, il existe à la fois un besoin et un projet de création d'une seconde EMSP inter-hospitalière entre les établissements du centre et du sud de l'île.

En Guyane, si la création d'une USP n'apparaît pas nécessaire au regard des besoins de la population, la mise en place d'une EMSP à rayonnement régional – rattachée au CHAR de Cayenne – est indispensable. La vocation d'une telle équipe serait d'intervenir non seulement au sein du centre hospitalier, mais également en appui des lits identifiés de soins palliatifs implantés dans les autres établissements. Dans une telle configuration, la topographie de la Guyane rendant très difficile l'accès à certaines zones géographiques l'utilisation de la télémédecine s'avère parfaitement adaptée : elle permettrait de faciliter les communications avec les établissements de santé les plus éloignés.

La mortalité infantile très importante rend par ailleurs nécessaire l'introduction, au sein de cette équipe mobile régionale, de compétences en soins palliatifs pédiatriques. De la même manière, compte tenu de la très grande diversité culturelle et culturelle des populations réparties sur le territoire, le recrutement d'un psychologue formé à l'anthropologie paraît indispensable.

Enfin, certaines régions métropolitaines sont encore légèrement déficitaires. En Champagne-Ardenne, certains territoires ne sont pas encore couverts. En Corse, le sud de l'île doit impérativement être desservi par une EMSP inter-hospitalière.

➤ Financement des EMSP : total des crédits MIG alloués en 2009 (en millions €)



> Un financement important... qui ne se traduit pas toujours par un renforcement des équipes

En 2009, ce ne sont pas moins de 106 millions d'euros qui ont été alloués pour les équipes mobiles de soins palliatifs dans le cadre du Programme national, dont 6,4 millions pour la création de nouvelles équipes et le renforcement des équipes existantes (en vue de faciliter leur intervention dans les établissements médicosociaux). En 2010, 5,8 millions d'euros ont été alloués afin de créer 21 nouvelles EMSP et de renforcer les équipes existantes (là encore pour faciliter leur intervention dans les établissements médicosociaux).

Cet effort de financement important, très marqué pour les régions les plus peuplées (Ile-de-France, Rhône-Alpes, PACA, Nord-Pas-de-Calais,...), est notable dans un contexte de forte maîtrise des dépenses d'assurance maladie. Il témoigne du caractère prioritaire, pour les tutelles nationales, de la politique de développement des soins palliatifs.

Toutefois, il semble que les sommes allouées et effectivement notifiées aux agences régionales soient largement amputées lors des délégations aux établissements de santé (de 15 à 23% dans certaines régions).

> Une composition des EMSP très aléatoire

Dans la plupart des régions, la composition des EMSP apparaît nettement inférieure au niveau de ressources prévu dans le référentiel national. A ce point que dans plusieurs territoires il est permis de douter de la réalité de l'appui et du soutien apportés par certaines EMSP, tant leur composition reste parcellaire et fragile.

En Picardie, 2 EMSP ne disposent que de 0,1 temps plein médical, tandis que celle du CH de Senlis dispose de 0,3 ETP médical et 0,8 ETP infirmier. En Lorraine, 11 des 19 EMSP de la région disposent de moins de 1 ETP médical. En Rhône-Alpes, sur 31 EMSP, 19 disposent d'un temps médical inférieur ou égal à 1 ETP (dont 11 strictement inférieurs à 1 ETP).

Si la mutualisation des équipes mobiles les « plus petites » apparaît nécessaire, le renforcement des EMSP ayant une forte activité

(extrahospitalière notamment) conformément au référentiel est un impératif.

L'insuffisance de moyens de fonctionnement attribués aux EMSP est d'autant plus inquiétante qu'elle n'est pas imputable à la faiblesse des financements alloués dans le cadre du Programme : il semble que les agences régionales d'une part, et les directions d'établissements d'autre part, ne répercutent pas l'intégralité des financements MIG attribués dans le budget des EMSP. Ainsi, alors que leur composition est similaire, les 24 EMSP implantées en PACA occasionnent une dépense de 7,37 millions d'euros en 2009 contre 4,73 millions d'euros pour les 24 EMSP implantées en Pays-de-la-Loire. En d'autres termes, le « coût moyen » pour l'Assurance maladie d'une EMSP varie de 197 000 à plus de 450 000 euros selon les régions, sans que cela traduise pour autant un niveau de fonctionnement plus élevé.

➤ Répartition par région des dotations MIG « EMSP » en 2009

Région	Montant des dotations MIG	Nombre d'EMSP	Ratio dotation / EMSP
Alsace	3 286 635 €	8	410 829 €
Aquitaine	4 081 096 €	14	291 507 €
Auvergne	2 047 645 €	8	255 956 €
Basse Normandie	4 654 728 €	16	290 921 €
Bourgogne	3 199 505 €	12	266 625 €
Bretagne	2 952 753 €	11	268 432 €
Centre	5 318 796 €	18	295 489 €
Champagne Ardenne	2 747 086 €	8	343 386 €
Corse	525 284 €	2	262 642 €
Franche Comté	2 380 125 €	8	297 516 €
Haute Normandie	2 702 199 €	6	450 367 €
Ile de France	19 500 692 €	61	319 683 €
Languedoc-Roussillon	5 535 131 €	13	425 779 €
Limousin	1 431 370 €	4	357 843 €
Lorraine	4 716 353 €	19	248 229 €
Midi-Pyrénées	4 847 754 €	21	230 845 €
Nord-Pas-de-Calais	5 247 935 €	21	249 902 €
PACA	7 376 736 €	24	307 364 €
Pays-de-Loire	4 738 574 €	24	197 441 €
Picardie	4 168 794 €	13	320 676 €
Poitou-Charentes	3 362 352 €	11	305 668 €
Rhône-Alpes	8 903 529 €	31	287 211 €
France métropolitaine	103 725 072 €	347	298 920 €

Source : ARBUST / ATIH / Comité national de suivi du développement des soins palliatifs

[Lecture : A nombre d'équipes mobiles égal, les régions Haute-Normandie et Bourgogne ont reçu des dotations MIG respectives de 5,3 millions d'euros et 3,2 millions d'euros en 2009. Par conséquent, alors qu'il n'est pas assuré que cela se traduise par une quelconque différence en termes de moyens de fonctionnement, une EMSP en région Haute-Normandie représente (pour l'Assurance Maladie) une dépense moyenne de 450 367 euros, contre 266 000 euros en Bourgogne.

Soins palliatifs à domicile

L'AIDE AU MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Si le domicile n'a pas fait l'objet d'une mesure spécifique dans le cadre du programme, la prise en charge à leur domicile des personnes en fin de vie constitue une préoccupation des acteurs de terrain et relève d'une obligation d'ordre éthique. Elle est présente dans la déclinaison de nombreuses mesures du plan.

> Le maintien à domicile: transversalité et travail en réseau des acteurs de santé

Parce qu'elle suppose une transversalité et une pluridisciplinarité accrue, la prise en charge des personnes en fin de vie à leur domicile repose sur la capacité des acteurs de santé à organiser un parcours de soins coordonné. De ce point de vue, le passage progressif d'une « *politique des réseaux* » à une « *politique du travail en réseau* » (voir infra) nécessitera une réflexion particulière autour de la thématique spécifique des soins palliatifs à domicile.

> Une valorisation tarifaire insuffisante

Les syndicats d'infirmiers libéraux font valoir l'absence dans la nomenclature des actes infirmiers d'un certain nombre d'actes de nature à limiter la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs. La direction de la CNAMTS souhaite faire un point précis sur ce sujet dans le cadre des négociations conventionnelles actuelles.

> Dérogations tarifaires

Les dérogations tarifaires sont destinées à faciliter le maintien à domicile de patients relevant de soins palliatifs. Elles concernent des actions qui représentent une valeur ajoutée pour la santé de la personne malade, pour son accompagnement ainsi que celui des proches. Il est important de distinguer deux types de dérogations :

1. La valorisation des réunions de coordination autour d'un dossier patient est inscrite dans la loi HPST.
2. La rémunération de l'intervention de psychologues libéraux au domicile des patients relevant de soins palliatifs, pourrait rester financée par le FIQCS

> La réforme de la tarification des SSIAD

La réforme de la tarification des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) doit entrer en vigueur en 2012. L'année 2011 doit permettre de tester le modèle tarifaire et le cas échéant d'affiner les modalités de valorisation de l'activité en SSIAD. Or la valorisation de l'activité en soins palliatifs et en accompagnement des personnes en fin de vie est problématique dans le modèle proposé. En effet, seuls les actes de soins les plus « techniques » sont pris en compte, laissant dans l'ombre les soins relationnels - pourtant fondamentaux en soins palliatifs.

➤ Le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS)

Le Fond National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) permet la prise en charge d'heures de gardes malades à domicile et leur formation (mesure 8 du Programme). Cette prestation répond aux situations urgentes et temporaires (nuits, week-ends) sans limite de temps mais avec un montant forfaitaire par intervention. (2 600€ à 3 000 € selon les plafonds de ressources avec un reste à charge de 10 % à 15%).

Cette prise en charge peut être renouvelée au vu de la situation médicale et financière de l'assuré bénéficiaire. 74% des prises en charge ont été réalisées hors partenariat HAD (EMSP, RSP, SSIAD), soit 4263 assurés en 2009. 26% des prises en charge ont été réalisées dans le cadre d'un partenariat CPAM/HAD, soit 1303 assurés en 2009.

Le FNASS finance par ailleurs la formation des gardes-malade. En 2009, 1 184 gardes-malade ont été formés, l'objectif du programme national étant de porter le nombre de gardes-malade à domicile à 1 500.

> Une aide possible pour le domicile : l'hôpital de jour (HDJ)

Il semble exister, à l'issue du tour de France réalisé entre 2009 et 2010, deux types de besoins liés à l'hospitalisation de jour.

Le besoin d'HDJ « technique » est le plus facilement repérable. Il correspond aux situations visées par l'instruction de la DGOS du 15 juin 2010 relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD).

Mais il existe également un besoin de lieu (et de temps) destiné à l'accompagnement plus qu'aux soins à proprement parler, tout particulièrement lors de l'annonce des complications ou de l'évolutivité de la maladie. L'aide au positionnement « éclairé » des personnes pour décider de la poursuite, la limitation ou l'arrêt de certains traitements qui n'apparaissent plus proportionnés au regard de leurs bénéfices, ou tout simplement plus utiles au regard du stade de la maladie est l'une des situations qui nécessiterait sans doute un développement des hôpitaux de jour.

De même, l'accompagnement social des personnes (sans lequel le maintien ou le retour à domicile apparaissent très délicats), ou encore l'organisation d'un temps de répit pour certaines familles, implique que soient mises en place des structures à mi-chemin entre les établissements d'accueil de jour et l'hospitalisation classique.

Pour ces deux types d'hôpitaux de jour, une démarche de définition de référentiels organisationnels est engagée par la DGOS en lien avec la CNAMTS afin de définir précisément les missions et le fonctionnement des HDJ.

> La place des structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD)

Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) sont des établissements de santé (comme les hôpitaux « classiques ») qui réalisent des soins complexes, longs et fréquents, qui sont liés à la prise en charge de pathologies lourdes.

Les patients sont admis en HAD sur prescription médicale, que ce soit sur demande du médecin traitant, après une consultation à l'hôpital, ou à la suite d'une hospitalisation complète.

Les soins palliatifs représentent 25 à 30% de l'activité des structures d'HAD, tant au regard du nombre de séjours que du nombre de journées réalisés. On compte aujourd'hui environ 300 structures d'HAD (soit 10 000 places), réparties sur la quasi-totalité des départements métropolitains à l'exception de la Lozère, du Gers et la Haute-Marne.

25 000 à 30 000 personnes bénéficient chaque année d'une hospitalisation à domicile en soins palliatifs (MPC principal ou associé).

La montée en charge très rapide des structures d'HAD ces trois dernières années d'une part, et la place centrale des soins palliatifs dans leur activité d'autre part, invitent à réfléchir dès à présent à la question des interfaces entre HAD, établissements hospitaliers, établissements d'hébergement pour personnes âgées et handicapées, SSIAD et professionnels libéraux.

Ces interfaces doivent permettre d'atteindre à la fois un objectif de maillage territorial (notamment en direction des zones rurales), et un objectif de repositionnement de chacun des dispositifs de prise en charge sur les missions qui sont les leurs (sur la base de critères objectifs de charge en soins).

Les établissements médicosociaux

UN ENJEU POUR LE DEPLOIEMENT DE LA DEMARCHE PALLIATIVE

Pour répondre aux enjeux du vieillissement et de la prévalence croissante des maladies chroniques invalidantes, et face à la complexification grandissante des situations de fin de vie, il est indispensable d'étendre la dynamique de diffusion de la démarche palliative aux établissements et services médicosociaux, dans le champ du grand âge comme dans celui du handicap. L'objectif est simple : permettre le maintien dans leur lieu de vie des personnes dépendantes en fin de vie, en favorisant notamment l'intervention des EMSP dans les établissements.

Historiquement concentré dans les établissements de santé, en France comme dans les autres pays d'Europe (à la notable exception des Pays-Bas), le développement des soins palliatifs a, depuis le milieu des années 1990, connu un réel essor dans le secteur ambulatoire. Répondant au souhait des personnes malades de « finir leur vie chez elles », le renforcement des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement à domicile, s'il reste encore largement insuffisant, constitue une avancée indéniable.

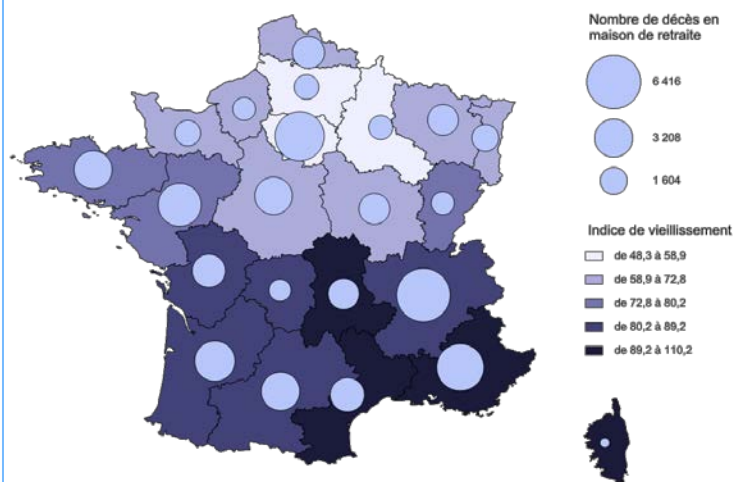
Toutefois, la prise en charge à leur « domicile » des personnes en fin de vie n'a jusqu'à présent été entendue qu'au sens du domicile résidentiel, qu'il s'agisse d'une maison ou d'un appartement, excluant de fait les établissements d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées du périmètre ciblé par les programmes nationaux successifs, alors même qu'ils constituent de véritables lieux de vie pour leurs résidents.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) accueillent environ 660 000 personnes et enregistrent, chaque année, un peu plus de 100 000 décès, dont 90 000 surviennent au sein d'un établissement ayant signé une convention tripartite (EHPAD).

Toutefois, 16% des sorties définitives de ces établissements correspondent à des décès lors d'une hospitalisation, soit 36 000 personnes âgées.

Autrement dit, près d'un quart des décès enregistrés chaque année en France (140 000) surviennent dans des structures d'accueil et d'hébergement au sein desquelles le développement des soins palliatifs est encore balbutiant.

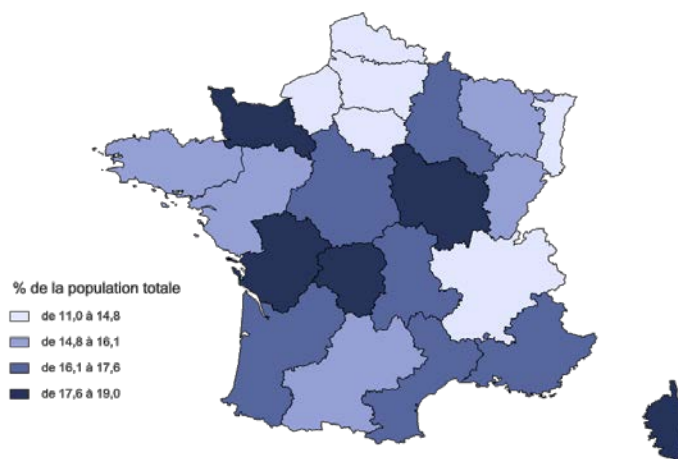
Indice de vieillissement et répartition des décès en maison de retraite chez les 75 ans et plus



Source : INSEE / DREES / INSERM.

IV : Nombre de pers. de plus de 65 ans pour 100 pers. de moins de 20 ans

Part des 75 ans et plus dans la population totale en 2040 (projections INSEE)



Source : INSEE, projections OMPHALE – scénario central.

Ces constats sont à l'origine d'un ajustement sensible des orientations du Programme 2008-2012, et invitent à engager un travail de fond dans le champ de la dépendance.

Quelle prise en charge et quel accompagnement doit-on organiser autour des personnes dont l'état de santé n'est pas troublé par une affection pathologique, mais que le grand âge ou l'incapacité rendent particulièrement fragiles et vulnérables ? Comment assurer le déploiement de la démarche palliative dans les établissements et au domicile dans un contexte de maîtrise des dépenses départementales d'action sociale ? Comment évaluer, dans le cadre des plans d'aide médicosociaux, les besoins liés à la difficile confrontation des personnes dépendantes à leur propre finitude ?

Ces questions fondamentales devront faire l'objet d'une réflexion approfondie au cours des travaux sur le « *cinquième risque* », sous peine de voir la qualité des prises en charge médico-sociales décroître à mesure que les besoins augmentent.

Dans une société où la dépendance est d'abord et avant tout présentée comme génératrice d'une « *dépense* » que les contraintes économiques pourraient rapidement faire apparaître comme injustifiée, l'extension du domaine des vulnérabilités ne semble pouvoir être endiguée qu'au prix de l'exclusion de ceux de nos concitoyens qui « *coûtent le plus cher* ». Il est donc nécessaire de rappeler sans ambiguïté la double exigence démocratique qui fonde notre système de santé : celle du respect des personnes, et celle de l'équité.

➤ **MobiQual « soins palliatifs »**

Elaboré par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) dans le cadre du programme MobiQual, l'outil de formation « *Soins Palliatifs* » s'adresse aux professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs ainsi qu'aux infirmiers référents et aux médecins coordinateurs des EHPAD. Cette initiative vise à diffuser les connaissances en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, à appuyer la démarche qualité dans les établissements.

S'il ne constitue à l'évidence qu'un outil, dont l'efficacité dépend de l'utilisation qui en est faite, il faut saluer la qualité et la richesse de son contenu, et la rigueur avec laquelle son déploiement en région est suivi et évalué.

L'objectif est bien de permettre à toutes les personnes, quelle que soit la cause de leur perte d'autonomie, quel que soit leur âge et quel que soit leur niveau de ressources, de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement de fin de vie au sein même de l'établissement dans lequel elles sont hébergées.

Pour cela, la diffusion de la « culture palliative », c'est-à-dire d'un certain nombre de compétences cliniques et de repères éthiques, sera assurée par l'intervention des équipes d'appui et de soutien que constituent les EMSP et les réseaux de santé en soins palliatifs, mais également – le plus souvent – les équipes mobiles de gériatrie.

L'intervention des EMSP au sein des EHPAD fait ainsi l'objet d'une instruction du 15 juillet 2010 élaborée conjointement par la DGOS et la DGCS, à laquelle a été annexée une convention-type, qui devrait faciliter la formalisation des relations entre équipes mobiles et EHPAD.

A cet égard, et compte-tenu des nombreuses interrogations que cette convention-type suscite, il paraît évident que, dans les territoires où les relations entre réseaux de santé et EHPAD font déjà leur preuve, la convention a vocation à être adaptée aux réseaux afin d'appuyer les dynamiques locales existantes : il est impensable de briser des collaborations fructueuses pour les remplacer artificiellement au nom d'une norme ou d'une réglementation uniforme.

Toutefois, l'appui de ces équipes-ressources ne saurait être pleinement efficace sans personnels formés à la démarche palliative, notamment la nuit : les EHPAD disposaient en moyenne, en 2007, de 1,3 aides-soignants et 0,25 infirmier la nuit. Or une étude pilotée récemment par la DGCS et la CNSA a montré une corrélation entre la présence d'une infirmière la nuit et le taux d'hospitalisation. Une expérimentation est donc actuellement en cours dans le cadre du Programme, afin de comparer des établissements disposant d'infirmiers de nuit, des établissements mettant en place une astreinte opérationnelle et des établissements ne disposant d'aucun temps d'infirmier de nuit.

Ces actions, conduites par la DGCS et la CNSA, participent à la dynamique d'ouverture vers le secteur médicosocial, indispensable au regard du vieillissement et de la prévalence croissante des maladies chroniques invalidantes, auxquels le monde hospitalier ne saurait répondre seul.

Interfaces, coopérations et coordination des soins

D'UNE POLITIQUE DES RESEAUX A UNE POLITIQUE DU TRAVAIL EN RESEAU

Nés à la fin des années quatre-vingt pour faciliter la prise en charge des personnes infectées par le VIH, les « réseaux » se sont depuis développés dans de nombreux champs de la santé (gériatrie, oncologie, diabète, soins palliatifs, etc.). Toutefois, la territorialisation renforcée du système de santé et la montée en charge de nouveaux dispositifs de coordination des parcours de soins invitent à passer d'une « politique des réseaux de santé » à une « politique du travail en réseau ».

En imposant une transversalité accrue des prises en charge, un partage explicite de la prise de décision et un accompagnement des soignants et des proches, l'épidémie de SIDA, dès la fin des années 1980 et tout au long des années 1990, suscité l'émergence de nouvelles modalités de travail et d'un nouvel acteur situé à la croisée des chemins entre ville et hôpital : le réseau de soins coordonné.

Les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de la vie s'intègrent parfaitement à la notion de « travail en réseau » : ils relèvent d'une approche transversale à toutes les spécialités médicales, ils transcendent les clivages traditionnels entre sanitaire et social et entre domicile et établissement, et le questionnement éthique (par définition pluridisciplinaire) y est central.

Historiquement, les soins palliatifs partagent avec la gériatrie l'engagement dans la dynamique des réseaux de soins puis des réseaux de santé. Plusieurs réseaux de santé en soins palliatifs ont été, à l'origine, créés sous la forme de « réseaux Soubie » dans le cadre de l'expérimentation impulsée par l'ordonnance du 24 avril 1996 : c'est notamment le cas en Haute-Loire ainsi que dans les Hautes-Pyrénées. Plus nombreux sont toutefois les réseaux créés en tant que « réseaux de santé » à la suite de la loi du 4 mars 2002. Ils se sont ensuite développés au gré des évolutions de leur mode de financement tout au long de ces dix dernières années : FAQSV jusqu'en 2003, DRDR jusqu'en 2007 puis FIQCS (fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins) de 2007 à aujourd'hui.

Un référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs a été publié en annexe de la circulaire du 25 mars 2008.

➤ Extrait de la littérature : « **généalogie d'un(e) mode d'organisation des soins** »

« Le concept de réseau est né de l'importation de modèles d'organisation anglo-saxons et des opérations de "traduction" qu'ils ont subies en France, au sens littéral du terme (les Health Maintenance Organizations deviennent des "réseaux de soins coordonnés") comme au sens figuré (il s'agit d'inscrire l'organisation en réseau à la fois dans la continuité et dans la réforme du système de santé).

Ces opérations d'importation et de traduction ont été portées par des économistes de la santé qui cherchent à promouvoir l'introduction de mécanismes de régulation accordant une certaine place au marché. Les experts du Commissariat Général au Plan voient dans ces projets de réforme un moyen inédit de maîtriser les dépenses de santé (1987). Le concept de réseaux de soins commence alors à circuler dans la communauté des experts politico-administratifs et réapparaît sous une nouvelle forme dans le rapport prospectif du Commissariat Général au Plan de 1993, « Santé 2010 », qui a conduit au plan Juppé de 1995, qui apparaît surtout comme une mise en forme du discours des experts [...] à destination des acteurs politiques et sectoriels (professionnels de santé, assurance maladie et mutuelles). [...]

Les rapports de ce type contribuent à diffuser l'idée que les réseaux sont un outil de transformation du système de santé susceptible d'améliorer tous les maux du système : inflation des dépenses, éclatement des structures, décalage entre offre et demande, etc. » [...]

L'organisation en réseau trouve aussi son origine dans des pratiques de terrain diverses, parfois éloignées des modèles "théoriques" élaborés dans les rapports officiels. [...] Alors que les experts de l'administration de la santé ne connaissent que la "théorie des réseaux" via les économistes de la santé, ces initiatives de terrain suscitent leur attention dans les années quatre-vingt-dix. La Direction Générale de la Santé et la Direction des Hôpitaux soutiennent ces dynamiques, et y voient un moyen de résoudre tous un ensemble de problèmes de santé spécifiques à des populations ou des pathologies « cibles » difficilement prises en charge dans le cadre de la médecine libérale ou hospitalière (en premier lieu les malades du SIDA, mais aussi les toxicomanes et les diabétiques). »

[Extrait de Robelet, M., Serré, M. et Bourgueil, Y., *La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles*. RFAS. 1. 2005]

Dans la grande majorité des régions métropolitaines, le développement des réseaux de santé en soins palliatifs a poursuivi un double objectif : proposer aux acteurs du domicile une expertise et un appui en soins palliatifs (afin de faciliter le maintien à domicile des patients en fin de vie et éviter les ré-hospitalisations en urgence) d'une part, et coordonner ces acteurs au sein d'un secteur géographique déterminé, le plus souvent le territoire de proximité. 28,2 millions leurs sont alloués au titre du FIQCS en 2009.

> 124 réseaux de santé en soins palliatifs, très inégalement répartis

Acteurs de santé dépourvus de système d'information centralisé au niveau national, les réseaux de santé en soins palliatifs sont relativement difficiles à comptabiliser. Les journées régionales ont toutefois permis d'établir avec précision l'état des lieux de l'existant : 124 réseaux de santé en soins palliatifs sont financés et opérationnels en 2010.

La réalité de leur développement, de leurs missions, et de leur activité de leur secteur géographique d'intervention est extrêmement contrastée selon les régions.

Ainsi, certaines régions ont fait le choix d'une coordination régionale visant au pilotage soit uniquement des réseaux de santé en soins palliatifs (Nord-Pas-de-Calais, Champagne-Ardenne, Ile-de-France, Aquitaine, Centre, Haute-Normandie), soit de l'ensemble des réseaux de santé (Franche-Comté, Martinique). De même, alors que certaines régions ont veillé avec une attention particulière à la couverture de l'ensemble du territoire (Picardie*, Ile-de-France, la majorité des régions ne disposent que d'une couverture incomplète : Bretagne (4 territoires non-pourvus), Rhône-Alpes (3), Bourgogne (2), Franche-Comté (2), Alsace (1), Lorraine (2 départements non-pourvus), Poitou-Charentes (absence de réseau sur le nord du département des Deux-Sèvres et dans les départements de la Vienne et de la Charente), etc.

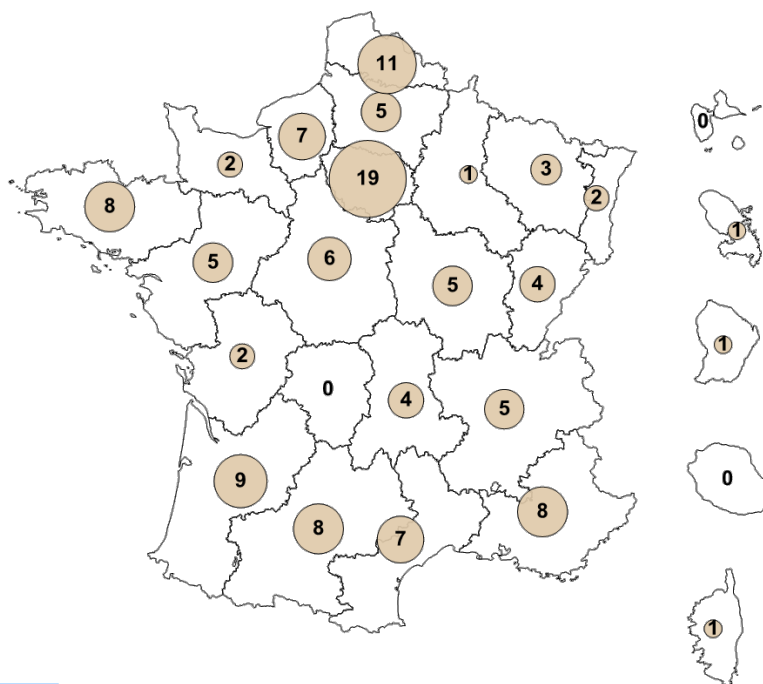
Plus encore, alors qu'ils semblent particulièrement justifiés dans les zones faiblement peuplées parce qu'ils facilitent les liens entre acteurs et structures éparpillées (rendant de fait possible la coordination des parcours de soins), les réseaux sont absents de certains

[* à l'exception des secteurs de Laon et de La Thiérache]

> Région Centre : une organisation originale

La dynamique de développement des soins palliatifs est structurée autour d'un « réseau de soins palliatifs de la région Centre », composé d'un médecin, d'un cadre de santé et d'une secrétaire et financé à la fois par le FIQCS et par une MIG. Il a pour mission d'animer la cohésion des différents acteurs des soins palliatifs (recherche de financements, aide à la recherche infirmière, etc.), et d'organiser des actions de sensibilisation à destination du grand public. Ce réseau régional a également permis la création, en plus des équipes mobiles intra-hospitalières, de 6 équipes d'appui départementales en soins palliatifs (EADSP) qui interviennent aussi bien dans les établissements de santé qu'à domicile, ou encore au sein des établissements médicosociaux. Ces équipes sont financées par des MIG, et sont donc rattachées administrativement à des établissements de santé.

> Répartition des réseaux en France en 2010



départements marqués par la désertification médicale et la faible densité de population, notamment en Lozère (Languedoc-Roussillon) et en Haute-Saône (Franche-Comté)

Certaines régions, à l'instar du Limousin et de la Réunion, ont fait le choix de ne pas développer les réseaux de santé en soins palliatifs, confiant aux EMSP et aux structures d'HAD le soin d'animer une dynamique de « travail en réseau » au sein des territoires de proximité, en lien avec les acteurs libéraux et les SSIAD.

> Réseaux de santé ou réseaux de soins ?

Dans certaines zones géographiques à la démographie médicale et infirmière particulièrement faible, les « réseaux de santé » assurent une mission d'offreur de soins (se transformant de fait en « réseaux de soins »), ceci malgré les termes du référentiel national qui prévoit que « *l'équipe de coordination du réseau ne se substitue en aucun cas aux professionnels de proximité autour du patient* ». Ce glissement n'est pas sans créer, dans certains territoires, des tensions avec les structures d'HAD qui se mettent en place.

> L'évaluation des réseaux

S'il reste très difficile de comparer, d'une région à une autre, l'activité et la composition des réseaux, leur évaluation est une priorité.

Il ne s'agit pas tant de connaître le « *nombre de patients pris en charge dans l'année* » (la file active n'est pas un indicateur pertinent pour rendre compte de l'activité des réseaux), que d'évaluer la « *plus-value* » qu'ils apportent en termes de fluidité des parcours de soins, de continuité des soins, de transmission de l'information, d'accompagnement des professionnels de santé, ou encore d'accès aux services spécialisés en soins palliatifs.

En Languedoc-Roussillon, les réseaux de santé en soins palliatifs ont fait l'objet d'une évaluation régionalisée réalisée par un organisme externe. En PACA, une évaluation a d'ores et déjà été menée sur quatre des huit réseaux de santé en soins palliatifs de la région.

» Une coordination territoriale innovante dans les Bouches-du-Rhône (PACA)

Un projet innovant a été mis en place début 2010 dans les Bouches-du-Rhône afin d'améliorer les interfaces entre acteurs de santé impliqués dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Pilotées par une « *coordination départementale* » dotée d'un numéro d'appel unique, quatre équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières cofinancées MIG/FIQCS interviennent de façon continue à l'hôpital et en ville.

Grâce à une dérogation, un financement FIQCS a permis la mise en place d'une astreinte téléphonique opérationnelle 7i./7 et 24h/24.

> Une évolution vers une logique de coordination pluri-thématique

Dans plusieurs régions, les réseaux de santé se sont progressivement orientés vers une fonction de coordination territoriale pluri-thématique, rapprochant les soins palliatifs, la douleur, la gérontologie ou encore les soins de support en cancérologie.

Le réseau de santé du Bessin, en Basse Normandie, constitue une expérience réussie de cette idée de coordination territoriale de santé, assez proche dans ses finalités de certains pôles de santé. D'autres initiatives locales méritent également d'être citées : le réseau de santé des Hautes-Pyrénées, la « *plateforme de coordination territoriale pour le retour et le maintien à domicile* » de Voiron en Isère (Rhône-Alpes), ou encore le réseau territorial polyvalent de proximité de Corse Sud. De nombreuses régions avaient, lors des journées organisées entre septembre 2009 et novembre 2010, amorcé cette évolution. Le Nord-Pas-de-Calais, la Franche-Comté, la région PACA (réseaux des Bouches du Rhône et du Var) sont de celles-ci.

Il est important de souligner le rôle très actif des réseaux de santé en soins palliatifs dans le déploiement de la démarche palliative dans les établissements médicosociaux en Nord-Pas-de-Calais et en Ile-de-France.

> D'une « politique des réseaux » à une « politique du travail en réseau »

Depuis 2009, en l'absence d'une politique nationale des réseaux clairement énoncée, certaines régions ont désinvesti la question du « *travail en réseau* » et de graves difficultés de gestion et d'organisation ont marqué la vie de certains réseaux (en Bourgogne, en Alsace, en Haute-Normandie, en Midi-Pyrénées, etc.).

C'est en définitive moins la dimension structurelle que la dimension organisationnelle qui doit guider l'action des ARS et des acteurs de santé : autrement dit, il faut passer d'une « *politique des réseaux* » à une « *politique du travail en réseau* », en développant la fonction de coordination dans le champ de la santé.

Si « *ce qui marche* » doit évidemment être poursuivi (y compris sous des formes ajustées), les territoires au sein desquels le travail en réseau apparaît plus difficile devront mettre en place des interfaces renouvelées entre les différentes offres existantes, en s'appuyant lorsque c'est possible sur les maisons/pôles de santé pluridisciplinaires.

La prise en charge des enfants en fin de vie

UNE PROBLEMATIQUE AU CŒUR DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Le développement des soins palliatifs pédiatriques, c'est-à-dire à la fois la structuration d'une expertise clinique dans la prise en charge des enfants et adolescents en fin de vie et la diffusion d'une « culture » de l'accompagnement et des soins palliatifs dans le champ de la pédiatrie, apparaît comme un véritable enjeu de santé publique : si la mortalité infantile n'a jamais été aussi faible, les progrès réalisés ces trente dernières années confrontent ces professionnels, légitimement tournés vers la vie et la guérison, à des maladies et à des handicaps qui mettent la médecine face à ses propres limites.

La mesure n°4 du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 fait de l'organisation de la prise en charge des enfants et adolescents en fin de vie une priorité.

Si la question de la douleur de l'enfant, longtemps occultée, semble aujourd'hui mieux prise en compte, les questions d'ordre éthique affluent massivement dans le champ de la pédiatrie. En réanimation néonatale en particulier, alors qu'il est possible aujourd'hui de maintenir en vie de grands prématurés, il est difficile de prédire ce que sera leur existence.

Souvent perçue comme « contre-nature », la fin de vie et la mort de l'enfant nécessitent que les soins palliatifs pédiatriques se développent considérablement, notamment pour améliorer la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancers en phase évoluée, de maladies neuro-dégénératives ou encore de pathologies métaboliques.

Le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement a d'abord, et pendant longtemps, concerné les adultes, mais s'inscrit de plus en plus visiblement dans le champ de l'action et de réflexion de la néonatalogie et de la pédiatrie.

Les soins palliatifs pédiatriques ont leurs spécificités : outre le fait que la fin semble « anormale » au début de la vie, l'accompagnement des parents et des fratries est particulièrement important.

Outre le champ des maladies graves, le développement des soins palliatifs pédiatriques apparaît souhaitable dans le cadre de la prise en charge des enfants atteints de handicaps lourds ou de maladies neuromusculaires, dont

l'espérance de (sur-) vie a été multipliée par trois en vingt ans, nécessitant de repenser la qualité des vies ainsi prolongées.

La mise en place d'un DIU « *Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques* », la rédaction de recommandations européennes de bonnes pratiques en soins palliatifs pédiatriques (IMPACT, 2008), la publication, sous la direction du Pr Pierre Bétrémieux, d'un ouvrage collectif intitulé « *Soins palliatifs chez le nouveau-né* » (2010), ou encore la création récente d'un site internet francophone sur les soins palliatifs pédiatriques, témoignent de la mobilisation des professionnels de la pédiatrie autour de cette thématique.

Un groupe de travail a donc été mis en place dans le cadre du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, afin d'analyser les besoins quantitatifs et qualitatifs en soins palliatifs pédiatriques, d'organiser la prise en charge des enfants en soins palliatifs dans toutes les régions françaises, et enfin de penser les lieux de répit pour les enfants et leurs parents, lorsque la lourdeur et la longueur des prises en charge le nécessite.

» Un DIU pour les soins palliatifs pédiatriques

Il existe, depuis 2006, un Diplôme Interuniversitaire (DIU) « *Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques* » regroupant les universités de Lyon I, Clermont-Ferrand, Nancy, Paris V, Paris VI et Paris VII.

L'enseignement du D. I. U. comprend 20 jours de cours répartis en 10 modules.

> Etude d'évaluation des besoins

Le cahier des charges d'une étude visant à évaluer les besoins de prise en charge et d'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques a été réalisé et sera menée par l'Observatoire national de la fin de vie en 2012.

Cette étude visera à mieux définir les besoins autour desquels les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques devront organiser, coordonner et soutenir les acteurs de santé de la région : quels sont les principaux lieux de fin de vie des enfants et adolescents nécessitant des soins palliatifs ? Quel accompagnement et quel niveau de prise en charge sont nécessaires ? Quels professionnels requièrent un appui de la part des équipes ressources en soins palliatifs ? Quelle offre spécifique de prise en charge faut-il déployer ?

> Equipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques

Depuis 2010, 4 millions d'euros sont consacrés au financement, dans chaque région, d'une « *équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques* », sur la base d'un cadre de référence national élaboré conjointement avec la DGOS.

Ces équipes sont multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, et sont rattachées à un établissement de santé.

Leur objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique des équipes de soins confrontées à la fin de vie des enfants et adolescents. A l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, ces équipes exerceront donc un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes.

Elles apporteront leur expertise en matière de prise en charge des nouveau-nés, enfants et adolescents, et de leurs proches. Ces « équipes ressource » auront, du fait même de leurs missions, une activité intra- et extrahospitalière : établissements de santé, structures médicosociales, domicile, etc.

Le développement des soins palliatifs pédiatriques implique un double mouvement d'acculturation professionnelle :

- Le déploiement d'une démarche palliative dans le champ de la pédiatrie

> L'Oasis : un projet ambitieux

Créée dans le cadre de la mesure n°9 du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, l'« Oasis » est une maison de répit et de soins palliatifs pour enfants et adolescents. Ce lieu, faiblement médicalisé, est destiné à accueillir les enfants atteints d'une maladie grave ou d'un handicap très lourd pour une durée limitée, le temps de stabiliser une situation familiale ou sociale mise à mal par la maladie, ou de donner à l'enfant quelques jours dans un environnement différent du domicile ou de l'Institut médico-éducatif. Ce projet, retenu par le Ministère de la santé, est porté par la Croix-Rouge Française.

- La sensibilisation des équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, Réseaux) aux spécificités inhérentes à la pédiatrie

Outre la prise en charge des enfants proprement dite, l'action des équipes ressources sera orientée en direction du suivi de l'entourage (parents, frères et sœurs, etc.), notamment en termes de prévention des deuils pathologiques.

> Lieux de répit et structures d'aval

Le besoin et les attentes sont apparus très hétérogènes d'une région à une autre. Les équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques auront donc à trouver, sur la base de l'existant, un équilibre entre l'offre de court-séjour (LISP en pédiatrie), les services d'aval en soins de suite (tels l'hôpital pour enfants de Margency en Ile-de-France ou l'établissement de Kerpape en Bretagne), et les établissements médicosociaux – en particulier dans le secteur du handicap (l'AFM mène à cet égard un travail remarquable).

Enfin, il est apparu important de développer un dispositif d'« aide aux aidants » prenant appui sur les professionnels de proximité, moins pour l'apprentissage de gestes de soins basiques (souvent connus des parents) que pour le soulagement de la souffrance des parents et des fratries, le repérage des besoins d'accompagnement psychologique ou encore l'identification des facteurs de risque de deuil compliqué ou pathologique, etc.

> Expériences régionales innovantes

Les rencontres régionales organisées de septembre 2009 à novembre 2010 ont permis :

- d'identifier des projets susceptibles de nourrir une réflexion au niveau national
- de susciter, sur la base des travaux du groupe national « *soins palliatifs pédiatriques* », des discussions entre acteurs régionaux, voire d'identifier des professionnels de la pédiatrie chargés de mener à bien le projet d'équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques dans leur région.

Le tour des 26 régions françaises a en effet permis de constater l'existence d'expériences véritablement innovantes.

Le réseau régional de soins palliatifs pédiatriques « *La Brise* » en Bretagne, intervient auprès des services de pédiatrie de la région depuis 2005, selon des modalités proches de celles des futures « équipes ressources ».

Le réseau « *Enfant Do* », coordonné par le Dr Agnès Suc en région Midi-Pyrénées, assure lui aussi depuis 2000 une mission de soutien et d'appui à la prise en charge de la douleur auprès des équipes pédiatriques confrontées à des situations complexes.

En Ile-de-France, la cellule de coordination en soins palliatifs pédiatriques « *Paliped* » (Dr Anne Auvrignon) et l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital pour enfants Necker (Dr Marcel-Louis Viillard et Dr Aude Ledivenah) viennent en appui des professionnels et des équipes et assurent une mission de formation comparable à celle confiée aux « équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques ».

Dans d'autres régions, des projets d'équipes ressource sont en cours de construction ou de structuration : Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Rhône-Alpes, Pays-de-la-Loire, Alsace, Haute-Normandie, Centre.

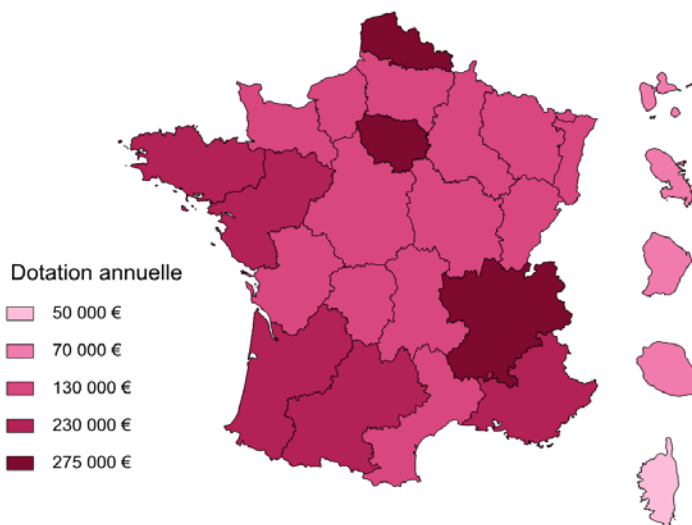
En Aquitaine, le schéma régional d'organisation sanitaire 2006-2010 prévoyait la mise en place d'une équipe mobile régionale de soins palliatifs pédiatriques, en lien avec les EMSP « adultes ».

Par ailleurs, des lits identifiés de soins palliatifs ont été installés au sein de services de pédiatrie : à l'Institut Marin Saint-Pierre (Languedoc-Roussillon), au CHU de Brest (Bretagne), au CHU d'Amiens (Picardie), au Centre Léon Bérard (Rhône-Alpes), au CHU de Nancy (Lorraine) ainsi qu'à San Salvador Hyères (PACA).

Il est important de souligner la particularité de la Guyane, où le taux de mortalité infantile et périnatale est quatre fois supérieur à la moyenne nationale (drépanocytose, VIH, maladies infectieuses, etc.). Comme cela a déjà été mentionné, il est indispensable que l'équipe mobile de soins palliatifs prochainement créée soit composée d'au moins un professionnel de la pédiatrie et/ou de la néonatalogie.

La France est le premier pays au monde à disposer d'un dispositif national spécifiquement dédié à la prise en charge des enfants en fin de vie : la mise en place des équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques constitue de ce point de vue une réelle avancée.

Le financement des équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques



Source : Comité de suivi du développement des soins palliatifs

Aidants et bénévolat d'accompagnement

INSCRIRE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN FIN DE VIE DANS LE TISSU DES SOLIDARITES FAMILIALES ET SOCIALES

À domicile, certaines missions de soins et d'accompagnement en fin de vie incombent souvent aux proches de la personne malade. Il est aujourd'hui nécessaire de repérer les signes d'épuisements de ces aidants et de les orienter vers les aides et les structures de répit appropriées.

Le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit plusieurs actions spécifiques pour apporter aux proches et aux « aidants » de personnes en fin de vie l'appui et le soutien nécessaires.

> Formation des proches et des aidants

Deux domaines sont particulièrement ciblés par le programme: la transmission d'un savoir-faire pour certains gestes lorsque cela est possible et nécessaire d'une part, et le repérage des signes de souffrance des proches afin d'éviter que leur souffrance ne débouche sur des situations d'épuisement, voire sur des deuils compliqués, d'autre part.

Pour cela, un dispositif de formation à destination des responsables de structures de proximité (responsables des services d'aide à domicile, infirmières coordinatrices des SSIAD, etc.) a été élaboré pour permettre ensuite à ces professionnels de former et diffuser un certain nombre de repères pratiques au sein de leur service, vers tous les professionnels et notamment les aides-soignants / AMP et AVS.

> Allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie a fait l'objet d'un décret d'application publié au Journal Officiel du 14 janvier. Cette allocation, d'un montant de 53,17€ par jour pendant 21 jours, concerne l'ensemble des personnes bénéficiant d'un congé de solidarité familiale ou qui l'ont transformé en période d'activité à temps partiel. Cette allocation, qui ne concerne donc que les personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut être versée à plusieurs bénéficiaires au titre d'une même personne accompagnée.

> Lieux de répit

Le Programme a permis l'expérimentation de trois « maisons d'accompagnement », en Ardèche, en Haute-Garonne et dans le Doubs. Lieux de répit temporaire ou lieux de fin de vie, il s'agit de structures intermédiaires qui ne sont ni dans le champ sanitaire ni dans le médico-social, et qui ont vocation à assurer une mission d'accompagnement social des personnes plus que de prise en charge médicale à proprement parler. Les 3 projets doivent démarrer au plus tard le 1er juin 2010, afin de garantir une période minimale de 18 mois de fonctionnement, permettant de réaliser une évaluation suffisamment précise d'ici la fin du programme.

L'un des objectifs de ces « lieux de répit » est d'offrir aux proches comme aux personnes malades un temps hors du contexte habituel de prise en charge (hôpital, maison de retraite ou domicile) afin de « souffler » quelques jours ou quelques semaines.

» Le bénévolat d'accompagnement

L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie est une composante importante de la politique de développement des soins palliatifs en France. Le bénévolat incarne en effet l'inscription de cet accompagnement dans la « vie de la cité », et en fait un engagement citoyen, bien au-delà du monde de la santé.

En 2009, un peu plus de 5 000 bénévoles accompagnaient des personnes en soins palliatifs.

Dans le cadre du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), près 1,4 millions d'euros sont alloués par la CNAMTS à la SFAP pour être ensuite redistribués aux associations pour la formation des bénévoles.

2 Le développement des compétences professionnelles

FORMATION INITIALE ET CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Les métiers respectifs des professionnels de santé vont progressivement se transformer, du fait de la confrontation à une réalité clinique différente et à une complexité éthique croissante. La formation des futurs acteurs de santé doit donc se développer autour des axes renouvelés, afin de leur permettre d'intégrer le changement de paradigme induit par les évolutions épidémiologiques et par les avancées (parfois imprévues) de la médecine dans leur pratique de soin.

> Une offre de formation médicale initiale actuellement très variable

Si quelques facultés organisent un enseignement optionnel en premier cycle (Besançon, Caen, Lille Catho...) ou en deuxième cycle (Lille Warembourg, Toulouse Tours...), de nombreux doyens insistent sur la difficulté des étudiants à s'investir dans la formation concernant les aspects éthiques et soins palliatifs du simple fait de leur faible impact pour l'ECN.

L'arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales, instituant la mise en place du module obligatoire 6 « douleur, soins palliatifs et accompagnement » a contribué à diffuser, parmi les étudiants en médecine, la culture palliative.

» La création d'une filière universitaire : un enjeu de formation et de recherche

Le retard pris par la France, tant dans le champ de la formation que dans celui de la recherche, est apparu particulièrement pénalisant pour le développement des soins palliatifs. La reconnaissance d'une spécificité universitaire doit permettre :

1 > de développer des formes de recherche encore peu développées en France (recherche qualitative), menées par des équipes transversales associant médecine et sciences humaines

2 > de préparer les acteurs de santé à une réalité à laquelle ils seront, demain plus encore qu'aujourd'hui, confrontés.

Cinq Professeurs Associés de « médecine palliative, médecine de la douleur » ont été nommés en 2010 qui seront rejoints par 5 professeurs associés en 2011 pour jeter les bases de cette filière universitaire, et ancrer durablement la dynamique de recherche et de formation. La conférence des doyens a validé cette perspective, qui était aussi une recommandation de la mission Leonetti.

Mais force est de constater une grande hétérogénéité en ce qui concerne les modalités d'enseignement et le volume horaire d'une faculté à l'autre: le volume horaire dévolu à cette formation aux soins palliatifs varie ainsi de 2 à 35 heures selon les facultés de médecine. De l'avis de l'ensemble des acteurs de terrain rencontrés et engagés dans la formation, il y a une relative faiblesse de la réappropriation de ces connaissances par les étudiants.

En troisième cycle, il est également dommageable que la majorité des USP ne soient pas reconnues comme lieux de stage validant pour le DES de médecine générale, voire des DES de cancérologie. Ces services sont pourtant des lieux exceptionnels pour acquérir une compétence clinique concernant le traitement des symptômes, une compétence relationnelle ou encore une compétence éthique.

Les internes ainsi que les jeunes praticiens hospitaliers et libéraux expriment un malaise notamment en ce qui concerne la dimension relationnelle du soin, l'apprentissage du travail en interdisciplinarité, la réflexion éthique, avec l'impression générale d'une absence de repères pratiques et théoriques pour construire une stratégie de soins dans ces situations singulières.

Il faut ajouter que dans certaines régions ultramarines comme la Guyane, il serait souhaitable de créer un poste d'interne voire d'assistant pour le DESC afin de faciliter le recrutement futur d'un médecin, tant ce DROM rencontre de difficultés en termes d'attractivité.

> Vers une adaptation des études médicales aux évolutions de la médecine

Le progrès dans le champ de la santé n'est pas sans conséquences pour les professionnels de santé, confrontés à l'augmentation du nombre de personnes grandement vulnérabilisées par la survie avec une maladie grave.

Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs avait proposé, dans son rapport de fin d'exercice remis à la Ministre de la santé en janvier 2008, un référentiel de compétence et un référentiel de développement des compétences pour l'intégration de la culture palliative dans l'enseignement de la médecine.

La notion de « *formation* », trop souvent associée à une simple transmission verticale des savoirs, fait en réalité appel à la question des « *compétences* », c'est-à-dire à la mobilisation et à l'articulation non seulement de savoirs mais aussi d'attitudes (au premier rang desquelles la capacité à questionner la valeur et le sens de ces savoirs et de leur mise en œuvre).

La visée principale est de former chaque étudiant en médecine à la pratique des soins palliatifs afin que tout patient, atteint de maladie létale en phase palliative ou terminale, puisse bénéficier de soins adaptés quel que soit son lieu de vie.

Pour réaliser cet objectif, la formation cherche à promouvoir quatre grandes compétences:

- > une compétence clinique et scientifique (le diagnostic et le traitement des symptômes)
- > une compétence relationnelle, qui comprend notamment la capacité à communiquer, c'est-à-dire écouter, comprendre, dialoguer, annoncer et vérifier la qualité de l'échange.
- > une compétence éthique, qui consiste notamment à savoir interroger les limites des savoirs, à construire avec rigueur un questionnement, et à argumenter en collégialité
- > une aptitude à travailler en équipe interdisciplinaire et à coopérer avec des acteurs aux cultures professionnelles différentes

Or si la première est largement prédominante dans les cursus de formation et si la seconde est en voie de développement rapide, force est de constater la sous-représentation des deux dernières formes de compétence dans les dispositifs de formation (initiaux comme continus).

Sur le plan pédagogique, l'axe central est l'apprentissage d'une « pratique » de soins, à la croisée des chemins entre activité clinique et réflexion éthique. Cela implique un enracinement dans la clinique, avec la valorisation des lieux de stages, et l'apprentissage en

parallèle d'une réflexivité sur les pratiques soignantes dans un univers contextuel donné. Pour réaliser ces objectifs, l'inscription de la formation aux soins palliatifs au cours de la formation médicale doit se faire de manière continue, avec des étapes aux niveaux Licence, Master et Doctorat. Cela apparaît d'autant plus nécessaire que l'apprentissage de la démarche palliative s'inscrit de manière complémentaire, voire décalée, par rapport à une formation médicale plus classique

Depuis la rentrée 2010-2011, dans le cadre de la première année de licence (L1), les soins palliatifs et l'éthique de la fin de vie sont inclus de manière explicite dans le programme des études médicales, au sein de l'UE « *Santé, Société, Humanité* ». Des experts impliqués dans le champ de la fin de vie seront auditionnés prochainement dans le cadre de la commission pédagogique qui fabriquera la suite du référentiel de formation.

> **La constitution d'une filière universitaire pour faciliter et accompagner ce changement de paradigme**

Les pays anglo-saxons et les pays du nord de l'Europe ont, depuis plusieurs années, intégré cette évolution prévisible du métier de « soignant » grâce à la création d'une filière universitaire spécifiquement centrée sur la fin de vie (sans pour autant créer une spécialité médicale), la France a encore un retard certain à combler. La constitution d'une filière universitaire dans le champ des soins palliatifs facilitera et accompagnera ce changement profond de la formation et de sa visée.

» **Le DESC « *médecine palliative, médecine de la douleur* »**

Créé en 2008, le diplôme d'études spécialisées complémentaire (DESC) « *médecine palliative, médecine de la douleur* » forme 35 étudiants lors d'un cursus de 2 ans (70 étudiants sont ainsi en formation sur ces deux années).

Il associe deux thématiques transversales et complémentaires : la douleur et les soins palliatifs

Le DESC est destiné à former les futurs professionnels des structures spécifiquement dédiées aux soins palliatifs. Pour cela, il associe une formation théorique dont le contenu est défini dans la maquette du diplôme et une formation pratique par immersion de l'étudiant dans une structure habilitée (2 semestres pendant l'internat et 2 semestres en post-internat en tant qu'assistant-spécialiste).

> La création d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) « médecine palliative, médecine de la douleur »

Ce DESC a été créé en 2008. 30 à 35 assistants spécialistes, très majoritairement issus du DES de médecine générale, sont formés chaque année depuis 2 ans.

31 postes d'assistants spécialistes ont été financés en 2010 dans le cadre de la circulaire DGOS du 8 décembre 2010 relative à la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé (263 500€). La visée de cette formation et de ces postes est essentiellement de permettre la formation de professionnels susceptibles de travailler dans les structures dédiées aux soins palliatifs et à la douleur ; ce nombre a été calculé également pour permettre le remplacement progressif, au fil des départs à la retraite des médecins travaillant dans ces structures.

Il est donc très surprenant de constater que bon nombre d'unités de soins palliatifs (USP), dont la vocation est précisément d'accompagner la formation et d'encadrer les stagiaires, ne sont pas habilitées en tant que lieu terrain de stage validant alors que cette phase pratique de 4 semestres constitue le cœur du DESC.

> Pour des liens accrus entre les études médicales et les études infirmières

Le comité de suivi du développement des soins palliatifs a également été associé, dès 2008, à la refonte du dispositif de formation initiale des infirmières. L'apprentissage des éléments fondamentaux de la prise en charge des personnes en fin de vie y est intégré de plusieurs façons.

Premièrement, une Unité d'Enseignement spécifique (UE 4.7.S5 : « Soins palliatifs et de fin de vie ») a été mise en place. Obligatoire pour l'ensemble des étudiants de 3^e année (et non plus optionnelle comme c'était le cas auparavant), cette UE est constituée à la fois de cours magistraux et de travaux dirigés.

En outre, plusieurs unités d'enseignement de première et deuxième année intègrent la démarche palliative et le questionnement éthique en leur sein : « législation, éthique et déontologie » (1^{ère} et 2^{ème} année), « santé, maladie, handicap et accidents de la vie » (1^{ère} année), « projet de soins infirmier » (2^{ème} année), « soins de confort et de bien-être ».

Il serait précieux qu'à terme, lorsque les deux filières, médicale et infirmières, seront mises en place, des intersections puissent se créer sur certaines thématiques de manière à ce que ceux qui vont travailler ensemble puissent apprendre ensemble

> Formation continue des professionnels

Il y a 14 diplômes Inter-Universitaires (DIU) d'accompagnement et de soins palliatifs qui regroupent 30 facultés de médecine: Amiens, Antilles-Guyane, Angers, Besançon, Brest, Bordeaux, Caen, Dijon, Grenoble, Lille Catho, Lille CHU, Limoges, Lyon, Montpellier, Nancy, Nantes, Nîmes, Nice, Paris V, VI, XI et XIII, Poitiers, Reims, Rennes, La Réunion, Rouen, Strasbourg, Toulouse et enfin Tours.

Ces DIU se sont créés progressivement depuis 1995, sur la base d'un référentiel commun établi en 1990 par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Il faut insister sur l'intérêt d'une telle formation interdisciplinaire réunissant dans une même action de formation, des professionnels différents (médecins, infirmiers, psychologues essentiellement).

Si on considère que la moyenne des DIU a 10 ans et qu'ils forment chaque année 20 médecins et 20 infirmières et psychologues, on peut estimer que le nombre de personnes formées par un DU est d'environ 12 000 personnes en France.

➤ Le « Développement Professionnel Continu »

Introduit par la loi HPST, la notion de développement professionnel continu des professionnels de santé réunit dans un concept commun les deux notions de « formation professionnelle continue » et « d'évaluation des pratiques professionnelles » (EPP).

Selon l'article 59 de la loi du 21 juillet 2009, « le développement professionnel continu a pour objectif l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des soins ». Le DPC est une obligation à laquelle doit satisfaire tout professionnel de santé.

Les programmes de DPC seront élaborés sur la base d'une méthode validée par la Haute Autorité de Santé et s'articuleront aux grandes orientations (nationales mais aussi régionales) en matière de développement des compétences professionnelles.

Une évaluation des DIU de soins palliatifs a été réalisée récemment par le Collège National des Enseignants Pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs avec le soutien de la Fondation de France*. Il s'avère nécessaire de repenser en profondeur ce type de formation.

> Une évolution nécessaire de l'offre de formation continue

Un groupe de travail est en train d'élaborer sur la base d'un référentiel métier, un référentiel de compétences ainsi qu'un référentiel de formation, qui aboutiront probablement à une offre de type Master I et II, avec une option recherche pour le Master II.

Par ailleurs, quelques régions organisent des formations plus courtes et moins contraignante que le DIU mais touchant beaucoup plus de professionnels: ainsi à Metz Thionville, le CIS-PAD (*Certificat interdisciplinaire soins palliatifs accompagnement douleur*) est une formation non-diplômante qu'il serait utile de faire reconnaître comme une action validante en formation continue.

En dehors de ce type de formation longue, une expérimentation d'un programme de Développement Professionnel Continu (DPC) sur le thème « Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs: formation pluridisciplinaire » est en cours dans 3 régions (Pays-de-la-Loire, Bretagne et Bourgogne). Les évaluations en termes de faisabilité sont positives. Le développement de cette offre à l'ensemble du territoire devrait être mis en œuvre en 2012.

*[Leboul D, Varin D, Lassaunière J.M. « *Evaluation qualitative du Diplôme Inter Universitaire d'Accompagnement et de Soins Palliatifs en tant que dispositif national de formation professionnelle. Résultats préliminaires* ». Medpal 2011.]

Les DU et DIU par grandes interrégions

Nord :

- > Lille (la seconde année est commune. La première année ou DU se déroule à Lille Warembourg et à Lille Catho)
- > Amiens, Rouen, et Caen (la première année ou DU se déroule dans chaque ville)

Ile de France, DIU commun « soins palliatifs et accompagnement adulte, pédiatrique et gériatrique ». La première année ou DU se déroule à :

- > Paris XI (Paul Brousse, faculté de médecine Paris Sud)
- > Paris VI (Tenon. faculté de médecine Saint-Antoine)
- > Paris XIII (faculté de médecine Bobigny).

La seconde année à Paris V, Université René Descartes.

Grand Ouest :

- > Bretagne : Brest et Rennes (DIU bicéphale)
- > Pays de Loire : Tours, Nantes, Angers (La seconde année accueille également des étudiants issus du DU « *douleur, soins de support et soins palliatifs* »).
- > Poitiers

Grand Est :

- > Besançon, Dijon, Strasbourg. Les 2 années sont communes entre les 3 facultés.
- > Reims
- > Nancy

Rhône-Alpes:

- > Lyon. La première année ou DU se déroule à Lyon Est, Grenoble, Lyon Sud - St Etienne, Clermont-Ferrand. La seconde année se déroule à Lyon.

Sud-Ouest :

- > Bordeaux. La première année ou DU se déroule à Bordeaux et à Toulouse. La seconde année se déroule à Bordeaux.
- > Limoges (DU depuis 1994, Le DIU se met en place à compter de 2010).

Sud- Est

- > Montpellier. La seconde année accueille également des étudiants issus du DU d'accompagnement des souffrances de la fin de vie (Nîmes),
- > Nice-Marseille. La première année ou DU se déroule dans chaque ville et un DU de soins palliatifs est également rattaché à la faculté de droit de Toulon

Outre-Mer :

- > La Réunion : un DU de soins palliatifs coordonné par l'Université de Bordeaux (Dr Benoît Burucoa) avec un relais local. La 4e édition (2009 - 2010) est organisée avec un rattachement à l'Université de la Réunion.
- > L'université Antilles Guyane comporte une faculté de médecine tricéphale. Un DU Soins palliatifs (90h de cours) et un DU douleur ont été mis en place depuis 2003 2004 coordonné par et Me le Dr. Sulpice (Guadeloupe) et Me le Dr. Robinet (Martinique). Il se déroule alternativement en Martinique et en Guadeloupe. Environ 300 personnes formées depuis le départ.

Produire des connaissances en soins palliatifs

LES ENJEUX D'UNE RECHERCHE RENOUVELLEE

Alors que les pays anglo-saxons et les pays du nord de l'Europe ont intégré depuis plusieurs années déjà l'idée d'une recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie, la France n'a jusqu'à présent pas su impulser une dynamique de recherche comparable. L'enjeu est donc celui d'une recherche renouvelée aussi bien dans ses formes (recherche qualitative) que dans ses objets (processus décisionnels complexes, vulnérabilités, etc.).

> Le difficile essor de la recherche

La consultation du Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques (SIGAPS) surprend par le faible nombre de publications à fort impact factor sur les soins palliatifs qui y sont répertoriées. Si l'on limite la recherche de publications aux équipes de soins palliatifs, et particulièrement aux équipes des USP dans les CHU (dont c'est pourtant l'une des missions), le résultat est plus maigre encore.

En effet, si la recherche biomédicale « classique » existe et est financée, en particulier depuis quelques années dans le cadre des PHRC, les équipes cliniques, faute de temps dédié et de compétences universitaires, ne peuvent aujourd'hui raisonnablement pas s'inscrire dans une dynamique de production de connaissances. Il existe à la fois un besoin d'initiation et un besoin d'impulsion.

Avant 2006, on ne trouve pratiquement aucune recherche dans la réponse aux appels à projet concernant la recherche clinique qui correspondent à cette thématique. Depuis 2006 mais surtout depuis 2008-2009, sous l'impulsion d'une politique volontariste de la DGOS qui a introduit une thématique spécifique pour les soins palliatifs dans les PHRC, quelques projets de recherche ont été mis en œuvre.

Toutefois, les acteurs de la recherche rencontrés lors des journées régionales témoignent de leur difficulté à franchir chacune des étapes de cette recherche particulièrement exigeante du point de vue de l'organisation (de la conception à la réalisation de la recherche puis du traitement des données pour produire des résultats à leur analyse et à leur publication).

Il semble tout à la fois que les compétences méthodologiques pour construire puis adapter

des projets de recherche sur des thématiques transversales manquent dans les CHU les DRCI et les CIC (les méthodologistes sont le plus souvent formés aux techniques de la recherche biomédicale « classique »).

Force est de constater que faute de filière universitaire, et donc faute de temps dédié mais aussi faute de réelles compétences méthodologique pour aborder des questions de recherche ayant une forte densité éthique, psychosociologique (voire philosophique ou organisationnelle), et enfin faute d'une vraie culture de la recherche à mi-chemin entre sciences humaines et médecine, il y a assez peu de travaux en cours. Par comparaison, le nombre important de publications de travaux de recherche dans les pays anglo-saxons et les pays du Nord de l'Europe témoigne de l'inscription de la médecine palliative comme discipline universitaire, et du développement des méthodes de recherche qualitatives.

➤ PHRC 2010 : les projets retenus

KENTISH- BARNES : Evaluation de la qualité de la prise en charge de la fin de vie en réanimation : Validation de l'échelle CAESAR. Etude Famiréa XVI.

FERRAND Edouard : Impact sur les conditions de décès à l'hôpital d'une stratégie favorisant la prise en compte précoce et collégiale de la vulnérabilité des patients comparée à la prise en charge habituelle des patients. Essai d'intervention contrôlé randomisé en cluster, Projet Mort-A-l'Hôpital 2 (MAHO 2)

SALOMON : Etude des prescriptions dans les jours précédant le décès des patients en soins palliatifs en court séjour : comment s'applique la loi Léonetti ?

COLOMBET, Isabelle : Evaluation d'un système de mesure de la qualité des soins délivrés aux patients en fin de vie, fondé sur des indicateurs de parcours de soins et de suivi de la loi Léonetti. Projet EFIQUA-VIE : Evaluation de la QUALité en Fin de VIE

> Un horizon favorable ?

Les prémices de la mise en place d'une filière universitaire, la construction en cours d'une formation diplômante de type Master II « recherche » dans le champ de la fin de vie, ou encore l'installation progressive d'une culture de la recherche laissent présager une évolution positive.

Les équipes dont certains projets ont été financés « *apprennent en marchant* » et rôdent un certain nombre de méthodes de recherche qu'elles sauront ré-exploiter par la suite, certains méthodologistes issus des URC ou des DIRC s'intéressent à la particularité d'une telle thématique de santé, des coopérations s'instaurent entre différentes composantes de l'université, parfois par l'intermédiaire des espaces régionaux (ou interrégionaux) de réflexion éthique...

> L'Observatoire national de la fin de vie : une opportunité pour développer une recherche transversale

La création de l'Observatoire de la fin de vie devrait faciliter la transversalité des dynamiques de recherche engagées à l'avenir. Une de ses missions est de faciliter le développement de la recherche dans le champ de la fin de vie. Mis en place récemment, il a déjà réalisé ou prévu des actions facilitatrices :

- > séminaire de recherche le 23 Novembre 2010 : « *Euthanasie et suicide assisté : état des connaissances et enjeux pour la recherche* »
- > séminaire d'initiation à la recherche qualitative fin mars 2011, avec le Professeur Serge Daneault (Université de Montréal, Québec) et en lien avec l'Espace Ethique de Bourgogne-Franche Comté.
- > organisation, à l'automne 2011, d'une journée d'échanges entre les équipes engagées dans la recherche pour faciliter les liens entre chercheurs et sociétés savantes, stimuler les partenariats, les interactions et les échanges de méthodologie et faire un état des lieux des projets en cours.
- > soutien et accompagnement de projets de PHRC en particulier accompagnement de projets menés par des acteurs des USP des CHU

➤ L'Observatoire national de la fin de vie

Créé par décret du 19 février 2010, l'Observatoire national de la fin de vie a pour missions :

1. d'établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et sur les pratiques de soins qui y sont liées
2. d'apporter au débat public (et notamment parlementaire) des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France
3. d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales
4. de promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie (notamment en sciences humaines et sociales) et de structurer les échanges scientifiques grâce à l'organisation de séminaires de travail avec les différentes équipes de recherche.

La structuration de la filière universitaire permettra elle-aussi prochainement de disposer de compétences universitaires dans le champ de la fin de vie. La nomination de 3 professeurs associés de médecine palliative en 2010 [et selon toute vraisemblance de 3 nouveaux PA en 2011] donne à cette filière une réelle valeur-ajoutée.

A terme, il serait souhaitable de nommer 1 professeur des universités - praticien hospitalier (PU-PH) de médecine palliative par interrégion, associé à 1 PU-PH de médecine de la douleur.

Par conséquent, il semble important, au sein de chaque interrégion, de commencer à fédérer les USP autour de la recherche grâce à la mise en commun d'un temps médical entre 2 à 3 CHU, en lien avec les USP des établissements de santé des régions concernées. Cela suppose toutefois que soient accordés, dans chaque interrégion, des crédits MIG destinés à financer un temps médical partagé. Compte tenu des contraintes financières qui pèsent sur le système de santé, l'octroi d'une somme de 80 000 à 100 000 à euros par interrégion (en commençant dans un premier temps par un nombre réduit d'interrégion) paraît judicieux.

Les bénéfices à long terme d'une telle démarche sont indéniables : de nombreux savoirs (et de nombreuses incertitudes) méritent d'être explorés pour améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie.

Sensibiliser le grand public

INFORMER LES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET LES CITOYENS

Au-delà de l'émotion et des réactions qu'ils suscitent, les débats parlementaires récurrents sur la fin de vie mettent en évidence le faible degré de sensibilisation du grand public aux réalités et aux enjeux de la fin de vie. Or bien plus que les ressources économiques, c'est bien le manque d'information (notamment sur l'offre disponible) qui induit une inégalité d'accès aux soins palliatifs.

D'après un sondage récent*, 53% des français se déclarent insuffisamment informés sur les possibilités offertes par les soins palliatifs. Plus encore, 40% des 60 ans et plus, tranche d'âge pourtant fortement concernée, s'estiment mal informés. Cette « autoévaluation » s'avère juste, puisque seuls :

> 50% des français savent que les soins palliatifs consistent notamment en un accompagnement du malade et un traitement de ses douleurs

> 34% savent qu'ils consistent à soulager les souffrances psychologiques

> seuls 26% des 60 ans et plus savent que les soins palliatifs incluent un accompagnement des proches

Principe cardinal de la loi du 22 avril 2005, l'interdiction de l'acharnement thérapeutique reste méconnue de la grande majorité de nos concitoyens : ainsi, 70% des français ignorent qu'il existe une loi prohibant l'acharnement thérapeutique.

L'intérêt du grand public pour les soins palliatifs est toutefois évident. Dans un sondage IPSOS réalisé en 2009, près de 90% des français estiment que les soins palliatifs :

> sont une réponse nécessaire à la souffrance des personnes en fin de vie

> qu'ils permettent aux personnes gravement malades de vivre le plus sereinement possible la fin de leur vie ;

> qu'ils permettent aux personnes en fin de vie de mourir dans la dignité

Mais si l'adhésion aux principes sous-jacents aux soins palliatifs est très forte, le sentiment d'une grande inéquité d'accès à l'offre de soins spécialisée maintient l'idée selon laquelle les soins palliatifs ne suffisent pas à répondre aux besoins de nos concitoyens.

*[Sondage OpinionWay, *Les Français et les soins palliatifs*, janvier 2011 (commanditaire : SFAP)]

La moitié des personnes interrogées à l'occasion du sondage IPSOS en 2009 estiment ainsi que la possibilité pour toute personne d'accéder à des soins palliatifs n'est aujourd'hui pas une réalité en France.

Il est indispensable de permettre, grâce à des solutions facilement mobilisables, l'accès de nos concitoyens à l'information concernant l'offre de prise en charge pour les personnes en fin de vie, afin de réduire le sentiment d'inégalité d'accès à cette offre (« pour entrer en soins palliatifs il faut avoir des moyens et des relations »), notamment à domicile (« mes parents n'ont pas les moyens de se payer des soins palliatifs à domicile, ils ne pourront pas finir leur vie chez eux »). Si l'inégalité est réelle, elle n'est pas liée au niveau de revenus des personnes, mais à leur degré de connaissance de ce que sont les soins palliatifs et des modalités de leur mise en œuvre.

Les brochures éditées par l'INPES, le film « *Les yeux ouverts* » du réalisateur Frédéric Chaudier (2010), ou encore la journée mondiale des soins palliatifs contribuent à sensibiliser le grand public aux réalités et aux enjeux de la fin de la vie.

Guides de l'INPES (www.inpes.sante.fr)



Éléments de conclusion

Au-delà de la question de l'offre de soins et d'accompagnement, c'est bien le défi de la diffusion d'une "culture palliative" partagée par l'ensemble des professionnels de santé qui doit être relevé.

La fin du second semestre 2010 marque une étape importante, puisque le Programme arrive désormais à sa mi-parcours, deux ans après sa présentation par le Président de la République. Si les années 2008 et 2009 ont surtout été consacrées à la gouvernance du Programme et au lancement des mesures-phares dans le secteur hospitalier, les années 2011 et 2012 doivent être celle des réalisations concrètes, notamment dans le champ médico-social.

Le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 voit en effet désormais l'ensemble des actions qui le composent se concrétiser : elles permettront aux ARS de bénéficier des outils les plus adaptés pour assurer le développement de la culture palliative à l'hôpital et aux domiciles, et pour susciter et maintenir les coopérations entre acteurs de santé au profit d'une meilleure fluidité et d'une plus grande cohérence des parcours de soins.

Les actions menées depuis 2008 et celles engagées pour l'avenir confirment la plus-value du Programme 2008-2012 dans la dynamique de développement des moyens dédiés à la prise en charge des personnes en fin de vie.

Il importe toutefois de veiller au suivi des ressources affectées dans le cadre du Programme, afin notamment d'éviter le phénomène de déperdition des crédits MIG au sein des agences régionales de santé puis au sein des établissements de santé.

Par ailleurs, compte tenu des disparités inter-régionales constatées dans la répartition de l'offre de soins palliatifs, la réduction des inégalités territoriales devra constituer une priorité du Programme pour les deux années qui viennent.

Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 doit donc se concentrer sur une double visée: le parachèvement du maillage territorial de l'offre hospitalière en soins palliatifs, et la diffusion de la démarche palliative dans les établissements médicosociaux et à domicile.

Plus encore, l'ambition réelle de ce programme est de toucher tous les acteurs de la santé et de concerner le citoyen en l'invitant à une réflexion sur sa propre finitude et la place des solidarités dans notre société. L'un des enjeux de tout plan de santé publique est en effet de dépasser sa propre thématique pour irriguer un champ plus large.

Ce programme national matérialise également, au moment de la mise en œuvre de la loi HPST, une autre façon de penser l'organisation de la santé, à partir d'une vision plus globale, centrée sur l'homme, son environnement, sa qualité de vie, le travail en réseau, mais aussi la « démedicalisation » de certaines prises en charge qui apparaissent sans bénéfice réel pour les personnes.

Au-delà de sa mise en œuvre présente, le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 porte en lui - c'est en tous cas son ambition - les germes d'une dynamique de long terme dans le champ de la fin de vie : la structuration d'une filière universitaire, la diffusion de nouveaux repères professionnels dans les établissements médicosociaux, la mise en place d'équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques, etc., toutes ces réalisations qui porteront leurs fruits dans plusieurs années devront faire l'objet d'une évaluation rigoureuse pour répondre à une question simple : ont-elles permis d'améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie ?

Liste des sigles

ARS : Agence Régionale de santé
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie
DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS : Direction Générale de la Santé
DIRC : Direction Interrégionale de la Recherche Clinique
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
DPC : Développement Professionnel Continu
EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FIQCS : Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
GHS: Groupe Homogène de Séjour
HAD: Hospitalisation à Domicile
HAS: Haute Autorité de Santé
HDJ: Hôpital De Jour
IDE: Infirmier Diplômé d'Etat
IFSI: Institut de Formation aux Sciences Infirmières
LISP: Lit Identifié de Soins Palliatifs
MCO: Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MIG: Mission d'Interêt Général
PHRC: Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PMSI: Programme Médicalisé des Systèmes d'Information
SAE: Statistique Annuelle des Etablissements
SFAP: Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SROS: Schéma Régional d'Organisation des Soins
SSR: Soins de Suite et de Réadaptation
URC: Unité de Recherche Clinique
USLD: Unité de Soins de Longue Durée
USP: Unité de Soins Palliatifs

Annexe 1 - Répartition de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Région	Nbre d'USP	Nbre de lits d'USP	Nbre de LISP	Dont LISP enSSR	Nb d'établissements avec LISP	Nbre d'équipes mobiles de soins palliatifs
Ile-de-France	25	375	581	50	71	61
Champagne-Ardenne	3	27	165	15	23	8
Poitou-Charentes	1	10	157	25	28	10
Haute Normandie	1	10	140	32	20	6
Centre	1	10	272	55	33	18
Basse-Normandie	1	12	120	3	21	16
Bourgogne	1	15	115		47	12
Nord pas de calais	19	191	331	130	49	21
Lorraine	2	25	267	114	41	19
Alsace	5	44	251	96	28	9
Franche-Comté	1	15	53	8	19	8
Picardie	3	24	198	52	32	11
Bretagne	11	92	202	46	46	11
Provence Alpes Cote d'Azur	8	91	232	68	28	24
Aquitaine	3	33	165	51	31	16
Midi-Pyrénées	3	30	337	100	66	21
Limousin	1	10	131	37	19	4
Rhône-Alpes	10	87	383	52	60	31
Auvergne	1	14	98	22	25	8
Languedoc-Roussillon	4	40	231	60	45	13
Pays de la Loire	2	13	356	144	45	24
Corse	1	8	41	4	7	2
France métropolitaine	107	1176	4826	1164	784	353

Annexe 2 :

Etats des lieux régionaux

(Fiches de synthèse)

Alsace



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 826 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 221 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 7,2% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 113 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 160

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 5, dont 1 en SSR

Nombre de lits d'USP : 44

Nombre total de LISP : 251 (dont 96 LISP en SSR), répartis dans 38 établissements

Nombre d'EMSP : 8

Nombre de réseaux de santé : 2 (« ASPAN » et « ASPER »)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	2 756 616 €	275 000 €	-	201 000 €
2009	3 286 635 €	347 280 €	-	208 000 €
2010	3 779 912 €	275 000 €	130 000 €	60 000 €

Formation

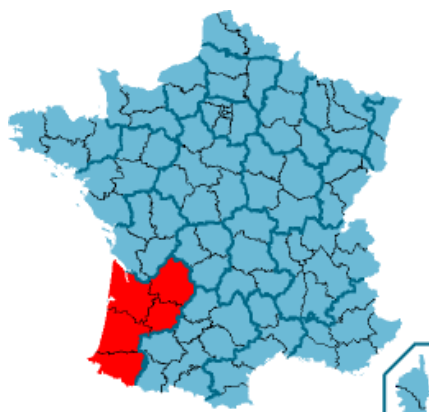
DU/DIU de soins palliatifs : DIU alliant les facultés de médecine de Strasbourg et de Besançon

Etudes médicales : un module de 6h est intégré au programme de formation initiale

Priorités retenues au niveau régional

1. Structuration d'une fédération régionale de soins palliatifs
2. Evaluation des lits identifiés de soins palliatifs (activité clinique, aspects organisationnels, etc.)
3. Diffusion de la démarche palliative dans les EHPAD grâce à l'intervention des EMSP
4. Création d'une équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques
5. Création d'une USP aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
6. Mis en conformité de l'USP du Centre Hospitalier de Mulhouse au regard du référentiel

Aquitaine



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 3 146 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 76 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 10,2% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 128 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 358

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 3, dont 0 en SSR

Nombre de lits d'USP : 33

Nombre total de LISP : 165 (dont 51 LISP en SSR), répartis dans 31 établissements

Nombre d'EMSP : 16

Nombre de réseaux de santé : 8

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	3 596 583 €	275 000 €	-	344 320 €
2009	4 081 096 €	387 430 €	-	325 000 €
2010	4 584 152 €	275 000 €	230 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU Bordeaux / DU Pau

Etudes médicales :

Priorités retenues au niveau régional

1. Développer l'offre d'USP en mettant effectivement en place les 4 unités prévues dans le SROS
2. Mener une démarche projet pour développer les soins palliatifs dans les EHPAD
3. Restructurer la coordination régionale de soins palliatifs, en lien avec l'ARS
4. Orienter progressivement l'activité des réseaux de santé en « soins palliatifs » vers des réseaux territoriaux de proximité « multi-thématiques »

Auvergne



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 340 000
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 51 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 10.6% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 107 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 185

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (MCO)

Nombre de lits d'USP : 14

Nombre total de LISP : 98 (dont 22 LISP en SSR,) répartis dans 25 établissements

Nombre d'EMSP : 8

Nombre de réseaux de santé : 4 (couverture départementale)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	1 899 622 €	62 000 €	-	148 170 €
2009	2 047 645 €	323 000 €	-	78 000 €
2010	2 174 038 €	275 000 €	130 000 €	65 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : Un DU de soins palliatifs à Clermont-Ferrand (2^e année : DIU de Lyon

Etudes médicales : Module de 4h dans le module 6, puis séminaire de 4h en D3

Priorités retenues au niveau régional

1. Créer une coordination régionale de soins palliatifs
2. Evaluer l'effectivité du renfort en personnel dans le cadre de l'identification des LISP
3. Faciliter l'intervention des équipes mobiles / réseaux dans les établissements médico-sociaux
4. Réfléchir à l'idée de coordination territoriale de proximité à partir de l'expérience des réseaux de santé
5. Créer une équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques
6. Envisager la création d'une autre USP (notamment dans l'Allier)

Basse-Normandie



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 460 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 83 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,6% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 97 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 194

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (MCO) **Nombre de lits d'USP** : 12 (+ 1 lit pour accueil des urgences)

Nombre total de LISP : 120 (dont 3 LISP en SSR,) répartis dans 21 établissements

Nombre d'EMSP : 16

Nombre de réseaux de santé : 2 (+ existence d'une coordination régionale très dynamique)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	4 678 960 €	67 430 €	-	160 000 €
2009	4 654 728 €	120 460 €	-	195 000 €
2010	4 690 293 €	0 €	130 000 €	60 000 €

Formation

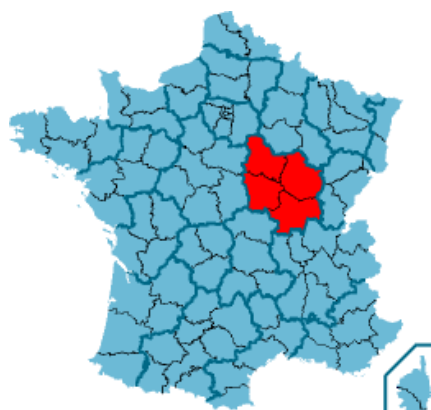
DU/DIU de soins palliatifs : DU de soins palliatifs au CHU de Caen depuis 1995 ; DIU de soins palliatifs entre Caen, Rouen et Amiens depuis 2008

Etudes médicales : module « *la souffrance et la mort* » de 4h en P1, séminaire obligatoire d'éthique clinique en P2, module « *psychologie-éthique-déontologie* » (30h), et séminaire obligatoire « *douleur / soins palliatifs* » (18h)

Priorités retenues au niveau régional

1. Donner à la coordination régionale les moyens de fonctionner efficacement, en lien avec l'ARS
2. Evaluer les équipes mobiles de soins palliatifs
3. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP et l'adéquation des séjours
4. Mettre en place une USP au CH de Cherbourg (Cotentin), du fait de la distance de celle de Caen
5. Diffuser la culture palliative dans les établissements médicosociaux

Bourgogne



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 630 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 52 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 10,5% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 102 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 258

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (CHU de Dijon) **Nombre de lits d'USP** : 15

Nombre total de LISP : 115 (dont 0 LISP en SSR,) répartis dans 47 établissements

Nombre d'EMSP : 12

Nombre de réseaux de santé : 5 (dont 1 GCS et 1 « Groupement de Professionnels de Santé »)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	3 077 876 €	75 680 €	-	180 000 €
2009	3 199 505 €	120 460 €	-	134 000 €
2010	2 749 698 €	0 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU de soins palliatifs Dijon/Nancy ; Capacité douleur interrégionale

Etudes médicales : 8 heures « douleur » et 8h « soins palliatifs » (module 6)

Priorités retenues au niveau régional

1. Réactiver le comité régional pour les soins palliatifs
2. Investir rapidement le champ du médicosocial (handicap et personnes âgées)
3. Remettre à plat l'organisation régionale de l'offre de soins (référentiel du 25 mars 2008)
4. Mettre sur pied une cellule régionale de soins palliatifs pédiatriques
5. Renforcer le lien entre les EMSP et les réseaux / GCS

Bretagne



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 3 118 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 115 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,4% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 108 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 364

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 11, dont 3 en SSR

Nombre de lits d'USP : 92

Nombre total de LISP : 202 (dont 46 LISP en SSR), répartis dans 41 établissements

Nombre d'EMSP : 11

Nombre de réseaux de santé : 4 (+1 réseau régional de soins palliatifs pédiatriques)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010 = données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	2 702 243 €	550 000 €	-	342 000 €
2009	2 952 753 €	363 000 €	-	195 000 €
2010	3 659 146 €	825 000 €	230 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU commun à Brest et Rennes

Etudes médicales :

Priorités retenues au niveau régional

1. Soutenir le développement des soins palliatifs dans les établissements médicosociaux
2. Mettre en œuvre un dispositif d'évaluation des USP, LISP et EMSP sous forme d'*audits croisés*
3. Renforcer la dynamique de recherche et de formation (expérimentation du programme de DPC)
4. Créer un pôle d'animation régionale en support des travaux de l'ARS et de la CBSP

Centre



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 2 529 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 65 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,6% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 92 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 228

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (CHU Tours)

Nombre de lits d'USP : 10

Nombre total de LISP : 272 (dont 55 LISP en SSR), répartis dans 33 établissements

Nombre d'EMSP : 18 (dont 6 équipes d'appui départemental)

Nombre de réseaux de santé : 1 réseau régional de coordination

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	5 152 785 €	116 000 €	-	278 000 €
2009	5 318 796 €	136 000 €	-	104 000 €
2010	5 382 756 €	275 000 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs :

Etudes médicales :

Priorités retenues au niveau régional

1. Adapter les moyens humains des équipes (EMSP de Montargis, Vendôme, St Armand-Montrond)
2. Créer une seconde USP dans l'est de la région (10 lits sont largement insuffisants)
3. Accroître l'efficacité de la coordination régionale afin de renforcer les interfaces entre acteurs
4. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP
5. Constituer progressivement des réseaux territoriaux multi-thématiques intégrant les soins palliatifs

Champagne-Ardenne



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 336 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 52 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 8,6% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 103 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 109

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 3 (dont CHU de Reims) **Nombre de lits d'USP** : 27

Nombre total de LISP : 165 (dont 15 LISP en SSR), répartis dans 23 établissements

Nombre d'EMSP : 8

Nombre de réseaux de santé en soins palliatifs : 1 (RéCAP)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	2 834 763 €	62 000 €	-	148 000 €
2009	2 747 086 €	64 000 €	-	195 000 €
2010	2 784 264 €	0 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU de soins palliatifs depuis 1995 (UFRM/ Institut Jean Godinot)

Etudes médicales : Module 6 (environ 35h) - 4 services ont un agrément pour accueillir un étudiant DESC en internat ou post-internat

Priorités retenues au niveau régional

1. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP
2. Démarche projet pour développer les interfaces avec les établissements médicosociaux
3. Mener une réflexion approfondie sur les modalités d'une coordination territoriale de proximité
4. Poursuivre la montée en charge de l'USP du CHU de Reims, en lien avec le CLCC
5. Faciliter l'action de coordination régionale menée par le RéCAP

Corse



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 298 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 34 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,8% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 113 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 17

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (MCO)

Nombre de lits d'USP : 8

Nombre total de LISP : 41 (dont 4 LISP en SSR), répartis dans 7 établissements

Nombre d'EMSP : 2 (CH de Bastia / CH d'Ajaccio)

Nombre de réseaux de santé : 1 (réseau polyvalent Sud-Corse)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	531 989 €	275 000 €	-	30 960 €
2009	525 284 €	16 000 €	-	39 000 €
2010	575 284 €	0 €	50 000 €	39 000 €

Formation

Etudes médicales : pas de faculté de médecine en Corse, 1^{ère} année au sein du dép. de santé

Priorités retenues au niveau régional

1. Augmenter le niveau d'offre et améliorer son organisation (zone blanche en Corse du Sud, USP dans le nord de l'île et interface à construire avec le CH de Corte)
2. Créer une dynamique en vue de constituer une coordination régionale de soins palliatifs
3. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP
4. Assurer la diffusion de la démarche palliative dans les établissements médicosociaux

Franche-Comté



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 154 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 71 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 8,4% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 106 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 110

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (CHU Besançon)

Nombre de lits d'USP : 15

Nombre total de LISP : 53 (dont 8 LISP en SSR,) répartis dans 19 établissements

Nombre d'EMSP : 8

Nombre de réseaux de santé : 1 réseau régional ARESPA + coordinations d'appui territorial

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	2 476 416 €	53 260 €	-	127 000€
2009	2 380 125 €	56 220 €	-	78 000 €
2010	1 730 759 €	0 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU avec Strasbourg, Master « Coordination dans le champ de la santé »

Etudes médicales : 8h en 1^{ère} année. 16h + 48h optionnelles en 2^e année. module 6 (4h)

Priorités retenues au niveau régional

1. Création d'une USP de 10 au Centre Hospitalier de Belfort-Montbéliard (ouverture 2014)
2. Structuration d'une équipe de pilotage régionale, sur la base du réseau actuel
3. Mise en œuvre d'une politique de développement des soins palliatifs dans les EHPAD
4. Optimisation des crédits affectés pour les équipes mobiles (respect du référentiel national)
5. Suivi annuel de l'évaluation des LISP, afin de s'assurer de la pertinence de leur évolution

Ile-de-France



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 11 616 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 967 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 6,1% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 104 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 580

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 25, dont ? en SSR

Nombre de lits d'USP : 375

Nombre total de LISP : 581 (dont 50 LISP en SSR), répartis dans 71 établissements

Nombre d'EMSP : 61

Nombre de réseaux de santé : 19 (dont un réseau régional : « RESPALIF »)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	18 297 872 €	297 740 €	-	1 040 000 €
2009	19 500 692 €	636 380 €	-	1 180 000 €
2010	19 434 805 €	675 000 €	275 000 €	137 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU (Paul Brousse) / DIU Paris 5,6, 11 et 13 (depuis 2009)

Etudes médicales (5 facultés de médecine): module 6 (12 à 36h selon les facultés) ; 6 internes sont dans des services de soins palliatifs ; 6 à 10 terrains de stage agréés pour le DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Créer une USP en Seine-et-Marne et réduire les disparités territoriales en LISP
2. Développer la démarche palliative dans les EHPAD grâce à l'action des EMSP et des réseaux
3. Faciliter le passage à une coordination territoriale pluri-thématique (action de la RESPALIF)
4. Evaluer les LISP en MCO et renforcer significativement l'offre en SSR (2,5 millions d'euros affectés)
5. Adapter les moyens humains des EMSP et organiser une astreinte départementale

Languedoc-Roussillon



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 2 565 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 94 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,9% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 133 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 261

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 4

Nombre de lits d'USP : 40

Nombre total de LISP : 231, dont 60 LISP en SSR, répartis dans 45 établissements

Nombre d'EMSP : 13

Nombre de réseaux de santé : 7

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	5 061 186 €	116 460 €	-	280 000 €
2009	5 535 131 €	371 000 €	-	260 000 €
2010	5 857 116 €	275 000 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU à Montpellier (depuis 1998), DU d'accompagnement des souffrances de la fin de vie (Nîmes)

Etudes médicales : module « Sciences humaines et éthique » : module 6 (6h). DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Evaluation de l'offre actuelle afin de faciliter son évolution (USP, LISP, EMSP et Réseaux)
2. Développement des interfaces entre EMSP/Réseaux et établissements médicosociaux
3. Orientation progressive de l'activité des réseaux vers une logique de coordination multithématique
4. Structuration d'une filière universitaire au niveau régional, en lien avec les 2 CHU

Limousin



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 733 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 43 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 12,6% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 127 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 99

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1

Nombre de lits d'USP : 10

Nombre total de LISP : 131 (dont 37 LISP en SSR) répartis dans 19 établissements

Nombre d'EMSP : 4

Nombre de réseaux de santé : 0 (coordination informelle entre EMSP, HAD et autres réseaux)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	1 172 728 €	33 000 €	-	80 000 €
2009	1 431 370 €	299 000 €	-	0
2010	1 836 370 €	275 000 €	130 000 €	26 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU « soins palliatifs » depuis 1994 (Limoges). Le DIU se met en place en 2010

Etudes médicales : Module 6 (séminaire de 2 jours) – 2 services agréés pour l'accueil DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP
2. Développer l'offre de soins palliatifs dans la Creuse (poste médical de l'EMSP non-pourvu)
3. Développer les interfaces entre EMSP et EHPAD/ établissements d'accueil pour pers. handicapées
4. Mettre progressivement en place un mode de « travail en réseau » multi-thématique

Lorraine



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 2 336 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 99 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 8,1% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 104 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 201

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 2

Nombre de lits d'USP : 25

Nombre total de LISP : 267 (dont 114 LISP en SSR) répartis dans 41 établissements

Nombre d'EMSP : 19

Nombre de réseaux de santé : 3 (2 en Meurthe-et-Moselle, 1 en Moselle)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	5 211 117 €	108 000 €	-	259 000 €
2009	4 716 353 €	136 000 €	-	0 €
2010	4 716 353 €	0 €	130 000 €	52 000 €

Formation

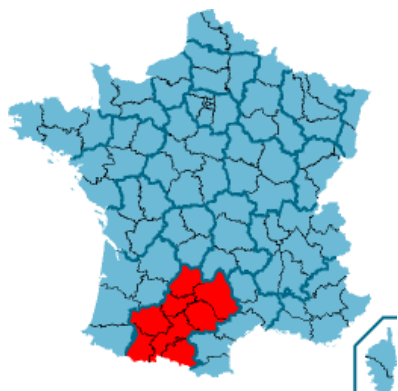
DU/DIU de soins palliatifs : DIU de « soins palliatifs » à Nancy / CISPAD de Metz-Thionville

Etudes médicales : Module 6 (6h douleur / 6h soins palliatifs) – 5 services agréés pour le DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Donner à la coordination régionale les moyens de réellement faciliter les interfaces avec l'ARS
2. Adapter les moyens des EMSP au regard du référentiel national
3. Evaluer la bonne répartition des LISP et l'effectivité des renforts auxquels ils ont donné lieu
4. Diffuser la démarche palliative dans les établissements médicosociaux

Midi-Pyrénées



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 2 806 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 62 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 10% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 126 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 326

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 3

Nombre de lits d'USP : 30

Nombre total de LISP : 337 (dont 100 LISP en SSR) répartis dans 66 établissements

Nombre d'EMSP : 21

Nombre de réseaux de santé : 8 (implantation « historique » de certains d'entre-eux)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	2 695 545 €	127 000 €	-	306 000 €
2009	4 847 754 €	168 000 €	-	156 000 €
2010	5 007 162 €	0 €	230 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU de soins palliatifs depuis 1990 / DIU avec Aquitaine, Rhône-Alpes et Auvergne

Etudes médicales (2 facultés de médecine): module obligatoire de soins palliatifs (PCEM), module 6 (8h), participation au DES de médecine générale

Priorités retenues au niveau régional

1. Donner au comité technique régional « Douleur/soins palliatifs » les moyens de fonctionner
2. Envisager la création d'USP dans les établissements enregistrant plus de 600 décès par an
3. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP
4. Renforcer les interfaces entre EMSP et EHPAD pour y développer la démarche palliative

Nord-Pas-de-Calais



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 4 021 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 324 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 7,3% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 113 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 257

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 19 (dont 10 en SSR)

Nombre de lits d'USP : 191

Nombre total de LISP : 331 (dont 130 LISP en SSR) répartis dans 49 établissements

Nombre d'EMSP : 21

Nombre de réseaux de santé : 11

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	4 645 960 €	275 000 €	-	449 000 €
2009	5 247 935 €	427 000 €	-	0 €
2010	5 819 513 €	275 000 €	275 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : Première année de DU dans chacune des 2 universités, mais DIU commun en 2^{ème} année. Le centre d'éthique de l'UCL est un centre de formation réputé.

Etudes médicales : Lille Warembourg / UCL : 2h en 1^{ère} année, module 6 6h/10h

Priorités retenues au niveau régional

1. Renforcement de l'interface avec le secteur médicosocial
2. Réactivation de la coordination régionale de soins palliatifs
3. Participation à une enquête sur les soins palliatifs en EHPAD
4. Adaptation de l'offre suite aux évaluations en cours en 2010

Haute-Normandie



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 813 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 147 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 7,9% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 100 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 113

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1

Nombre de lits d'USP : 10

Nombre total de LISP : 140 (dont 32 LISP en SSR) répartis dans 20 établissements

Nombre d'EMSP : 6

Nombre de réseaux de santé : 7

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	2 326 133 €	275 000 €	-	201 250 €
2009	2 702 199 €	331 000 €	-	195 000 €
2010	3 502 518 €	550 000 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU depuis 1993 (1200 professionnels formés) / DIU depuis 2006

Etudes médicales (Faculté de Rouen) : Module 6 (56 heures), introduction d'un enseignement de soins palliatifs dans plusieurs DES (pneumo, gériatrie, cancérologie, etc.), création d'un séminaire inter-disciplinaire « réflexion éthique dans les situations complexes » en 2010 [DCEM2]

Priorités retenues au niveau régional

1. Donner à la coordination régionale les moyens de fonctionner en lien avec l'ARS
2. Créer une USP au Havre et dans l'Eure, renforcer les moyens humains de l'USP de Rouen
3. Evaluer l'effectivité des renforts de personnels affectés aux LISP
4. Diffuser la culture palliative dans les établissements pour personnes âgées/handicapées

Pays-de-la-Loire



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 3 480 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 108 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 8,7% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 101 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 411

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 2

Nombre de lits d'USP : 13

Nombre total de LISP : 356 (dont 144 LISP en SSR) répartis dans 45 établissements

Nombre d'EMSP : 24

Nombre de réseaux de santé : 5

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	4 225 443 €	158 000 €	-	380 000 €
2009	4 738 574 €	184 000 €	-	0 €
2010	4 909 043 €	275 000 €	230 000 €	52 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU Nantes

Etudes médicales :

Priorités retenues au niveau régional

1. Renforcement de l'offre en USP (5 établissements enregistrant +600 décès par an...)
2. Redéfinition des interfaces entre EMSP / réseau(x)
3. Evaluation des LISP (personnels dédiés / adéquation des séjours MCO)
4. Réflexion autour de la notion de « coordination d'appui territorial de proximité » multi-thématique

Picardie



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 898 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 98 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 7,5% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 95 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 276

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 3

Nombre de lits d'USP : 24

Nombre total de LISP : 198 (dont 69 LISP en SSR) répartis dans 32 établissements

Nombre d'EMSP : 11 (dont une financée en DAF) + EMSP CH de Chauny (2011)

Nombre de réseaux de santé : 5

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	4 057 874 €	87 730 €	-	209 000 €
2009	4 168 794 €	339 250 €	-	91 000 €
2010	4 278 751 €	275 000 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU au CHU d'Amiens (2006) ; DIU entre Amien, Rouen et Caen

Etudes médicales: Participation de plusieurs étudiants au DESC (attente de places d'assistants)

Priorités retenues au niveau régional

1. Mise en place d'une équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques
2. Développement de la démarche palliative dans les EHPAD (intervention des EMSP)
3. Orientation des réseaux de santé en soins palliatifs vers une logique de coordination *dé-thématisée*
4. Organisation d'une journée annuelle d'information « grand public »

Poitou-Charentes



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 1 734 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 67 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 10,7% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 95 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 276

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (CHU Poitiers)

Nombre de lits d'USP : 10

Nombre total de LISP : 157 (dont 25 LISP en SSR) répartis dans 28 établissements

Nombre d'EMSP : 10

Nombre de réseaux de santé : 2

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	3 448 561 €	79 540 €		190 000 €
2009	3 362 352 €	112 430 €		182 000 €
2010	3 477 387 €	0 €	130 000 €	60 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : ?

Etudes médicales : Module 6 (2 x 3h douleur / soins palliatifs) ; 4 internes au CHU de Poitiers (2 en EMSP et 2 en USP), 3 services ont un agrément pour le DES de médecine générale ; 1 poste d'assistant spécialiste en 2011 ; 2 services ont un agrément pour le DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Créer des USP dans les établissements enregistrant plus de 600 décès par an
2. Evaluer les LISP au regard du référentiel national
3. Mener une démarche projet pour diffuser la culture palliative dans les établissements médicosociaux
4. Renforcer les moyens de l'USP de Poitiers

Provence-Alpes-Côte-D'azur



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 4 855 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 139 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,8% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 137 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 434

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 8 (dont 1 en SSR)

Nombre de lits d'USP : 91

Nombre total de LISP : 232 (dont 68 LISP en SSR) répartis dans 28 établissements

Nombre d'EMSP : 24

Nombre de réseaux de santé : 8 (+ 1 coordination régionale)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	7 271 838 €	275 000 €	-	531 000 €
2009	7 376 736 €	710 000 €	-	585 000 €
2010	7 916 985 €	275 000 €	230 000 €	111 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU de soins palliatifs Nice/Marseille, DU faculté de Toulon

Etudes médicales: Module 6 (Marseille/Nice) ; 3 étudiants en cours de formation au DESC ; seuls 3 services sont agréés pour accueillir des stagiaires du DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Développer les interfaces entre équipes mobiles et EHPAD/IME
2. Mettre en place une réflexion autour de l'idée d'une « coordination territoriale de proximité »
3. Evaluer les LISP au regard des renforts de personnels effectivement mis en place
4. Adapter les moyens des USP et des EMSP (référentiel national du 25 mars 2008)
5. Donner les moyens à l'APSP-PACA d'animer une dynamique régionale en lien avec l'ARS

Rhône-Alpes



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 6 073 500 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 139 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 7,9% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 106 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 523

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 10

Nombre de lits d'USP : 87

Nombre total de LISP : 383 (dont 52 LISP en SSR) répartis dans 60 établissements

Nombre d'EMSP : 31

Nombre de réseaux de santé : 5 (+ existence d'une Coordination Régionale : « CORASP »)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	9 667 349 €	275 000 €	-	667 000 €
2009	8 903 529 €	782 000 €	-	728 000 €
2010	9 751 930 €	550 000 €	275 000 €	137 000 €

Formation

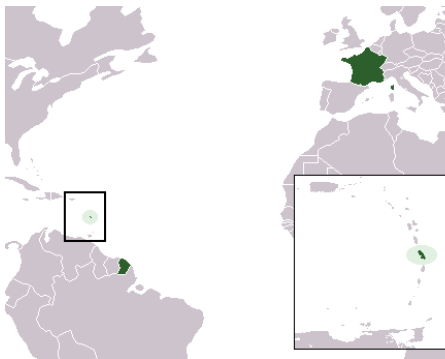
DU/DIU de soins palliatifs : DIU - 1^{ère} année à Lyon-Est, Lyon-Sud, Grenoble, St Etienne, Clermont-Ferrand ; la 2^{nde} année à Lyon

Etudes médicales (Facultés de Grenoble, Lyon et St Etienne):

Priorités retenues au niveau régional

1. Evaluer le besoin de renforcement des EMSP au regard des missions qui leurs sont confiées
2. Développer les interfaces et les modes de coopération entre EMSP, réseaux et HAD/SSIAD
3. Structurer une filière universitaire au niveau régional
4. Mise en place puis suivi et évaluation de la maison d'accompagnement « *La Maison de Lionel* »

Martinique



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 400 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 364 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 6,3% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 83 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 16 / **MAS** : 3 (72 places)

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 0

Nombre de lits d'USP : 0

Nombre total de LISP : 19, répartis dans 4 établissements

Nombre d'EMSP : 1 (CHU)

Nombre de réseaux de santé : 1

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008			-	
2009			-	
2010				

Formation

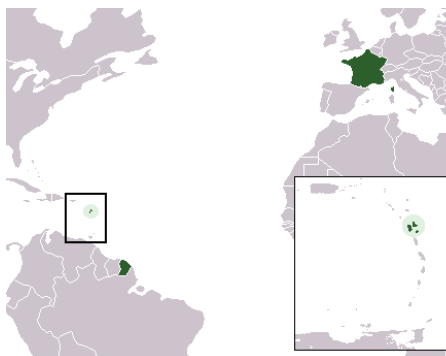
DU/DIU de soins palliatifs : DU de soins palliatifs depuis 2003, en lien avec la Guadeloupe

Etudes médicales : Enseignement des soins palliatifs dans un module en PCEM 2

Priorités retenues au niveau régional

1. Faire évoluer l'USP (aujourd'hui limitée au champ de la cancérologie)
2. Créer une seconde EMSP (territoires centre et sud)
3. Reconnaître des LISP dans les hôpitaux de proximité
4. Favoriser le développement des soins palliatifs dans les établissements médicosociaux

Guadeloupe



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 439 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 257 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 5,6% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 82 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 6 / **MAS** : 3

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1

Nombre de lits d'USP : 12

Nombre total de LISP : 0

Nombre d'EMSP : 2

Nombre de réseaux de santé : 0

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008			-	
2009			-	
2010				

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU de soins palliatifs depuis 2003, en lien avec la Martinique

Etudes médicales : Module « soins palliatifs » au sein du PCEM 2

Priorités retenues au niveau régional

1. Renforcer les équipes mobiles pour permettre leur action en dehors des hôpitaux
2. Prévoir une USP au CHU
3. Développer la démarche palliative dans les établissements médicosociaux
4. Mener une réflexion sur le travail en réseau dans un contexte « doublement insulaire »

Réunion



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 790 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 316 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 3,1% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 109 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 10 / **MAS** :

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 1 (Clinique Ste Clothilde) **Nombre de lits d'USP** : 6
Nombre total de LISP : 16 (uniquement en MCO)
Nombre d'EMSP : 3 (St Denis, St Pierre et St Paul)
Nombre de réseaux de santé : 0

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008			-	
2009			-	
2010				

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DU de soins palliatifs, en lien fort avec la faculté de Bordeaux
Etudes médicales : Pas de faculté de médecine

Priorités retenues au niveau régional

1. Mettre en place une coordination des soins palliatifs
2. Créer une USP à Saint-Pierre
3. Renforcer les moyens de l'EMSP du territoire Ouest
4. Créer des LISP afin d'améliorer l'accès à l'offre de recours en soins palliatifs
5. Rendre effective l'intervention des EMSP à Mayotte

Guyane



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 213 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 3 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 1,5% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 38 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 4 / **MAS** : 1 (30 places)

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 0

Nombre de lits d'USP : 0

Nombre total de LISP : 0

Nombre d'EMSP : 0

Nombre de réseaux de santé : 1

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008			-	
2009			-	
2010				

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : -

Etudes médicales : Enseignement de soins palliatifs dans un module de PCEM 2

Priorités retenues au niveau régional

1. Création d'une équipe mobile de soins palliatifs à vocation régionale
2. Création de lits identifiés de soins palliatifs conformément aux orientations du SROS
3. Création d'un partenariat universitaire avec une faculté de médecine de métropole

Remerciements

Les rencontres régionales dont ce rapport souhaitait faire la synthèse n'auraient pas été possibles sans l'engagement dont les professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs mais également les directeurs généraux des Agences Régionales de Santé ont su faire preuve.

Qu'ils en soient ici chaleureusement remerciés.