

Direction de la recherche, des études,  
de l'évaluation et des statistiques  
DREES

SÉRIE  
ÉTUDES

**DOCUMENT  
DE  
TRAVAIL**

Rapport sur l'état des lieux du dispositif  
de soins palliatifs au niveau national

Marie-Hélène CABÉ, Olivier BLANDIN, Gilles POUTOUT  
(Atemis)

n° 85 – février 2009

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA VILLE  
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS  
MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA FONCTION PUBLIQUE

**Cette publication n'engage que ces auteurs**

# Sommaire

<b>Introduction</b> .....	<b>5</b>
<b>Première partie : Les soins palliatifs, une nécessité sanitaire et sociale clairement appréhendée et soutenue par le niveau politique</b> .....	<b>9</b>
I. Des années 70 à nos jours : une reconnaissance affirmée des soins palliatifs.....	9
1. Le démarrage du mouvement des soins palliatifs en France .....	9
2. À partir des années 90 : une consolidation du droit aux soins palliatifs et un positionnement en termes d'enjeu de santé publique .....	10
II. Du côté des professionnels, une multiplication et une organisation des initiatives .....	13
III. Un suivi et une évaluation réguliers des politiques publiques .....	14
IV. Le dispositif organisationnel actuel des soins palliatifs .....	15
<b>Deuxième partie : L'organisation territoriale des soins palliatifs : une structuration en progression mais encore très hétérogène</b> .....	<b>17</b>
I. Soins palliatifs et hôpital : une offre en développement et une activité en structuration .....	18
1. Une densité globale de l'offre hospitalière fin 2007 proche des objectifs fixés par les pouvoirs publics ....	18
2. Une augmentation corrélée de l'activité.....	20
3. Des inégalités territoriales qui persistent derrière les évolutions globales .....	24
II. Soins Palliatifs et domicile : des données disparates ou inexistantes qui empêchent toute analyse précise sur les évolutions dans ce domaine .....	49
1. L'activité de ville, libérale ou organisée dans le cadre des SSAD est caractérisée par une absence totale de données ou de structuration.....	50
2. Un développement significatif des réseaux de soins palliatifs depuis 10 ans mais une difficulté à en mesurer la réalité.....	51
3. L'hospitalisation à domicile : une activité en développement bénéficiant d'un système d'information spécifique .....	53
III. Soins palliatifs et secteur médico-social.....	55
IV. La limite des données actuelles dans leur capacité à saisir la réalité.....	57
<b>Troisième partie : Les caractéristiques de la prise en charge palliative et les pratiques professionnelles associées</b> .....	<b>59</b>
I. Le concept de soins palliatifs : définitions de référence et concepts professionnels.....	59
1. Les définitions de référence : une conceptualisation en voie de stabilisation .....	59
2. Les concepts professionnels .....	62
II. L'organisation et les pratiques professionnelles mises en œuvre dans les différentes structures de prise en charge .....	66
1. Les principales caractéristiques dans le secteur sanitaire .....	66
2. Les principales caractéristiques dans le milieu médico-social .....	73
<b>Quatrième partie : La formation des professionnels</b> .....	<b>79</b>
I. La formation des professionnels est systématiquement présentée comme un facteur essentiel et structurant dans les principaux textes et les plans de développement relatifs aux soins palliatifs .....	79
1. La Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986.....	79
2. La loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs attribue également à la formation une place principale dans le dispositif général .....	80
3. C'est également ce que souligne et développe le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans son rapport de fin d'exercice (12 janvier 2008).....	80

4. Le développement de la formation est soutenu par une volonté politique qui s'est notamment traduite dans les programmes nationaux successifs de développement des soins palliatifs.....	80
5. Les principales dispositions réglementaires actuelles sur la formation médicale initiale dans le domaine des soins palliatifs.....	83
6. Les principales critiques formulées sur la formation médicale initiale dans le domaine des soins palliatifs et les pistes évoquées par les experts.....	85
II. L'état de la formation médicale continue dans le domaine des soins palliatifs .....	87
1. Le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP) .....	87
2. Le Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs (DIUSP) .....	88
3. La formation aux soins palliatifs des autres professionnels de santé.....	89
III. Premiers constats sur les limites de la formation aux soins palliatifs.....	92
<b>Cinquième partie : Les principaux enseignements et les recommandations.....</b>	<b>95</b>
I. Les enseignements clés .....	95
II - Les axes d'évolution à envisager.....	100
<b>Annexe.....</b>	<b>109</b>
Documents consultés.....	109
Personnes sollicitées.....	110

## Introduction

Les soins palliatifs ont connu un développement important en France à partir des années 1980, bien qu'un mouvement en faveur de l'introduction de démarches palliatives ait émergé chez certains professionnels de santé dès la fin des années 1970.

20 ans plus tard, les soins palliatifs sont devenus un droit et une priorité de santé publique, consacré notamment par la loi du 9 juin 1999 et la loi du 22 avril 2005, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, et trois programmes nationaux.

Des avancées remarquables ont été réalisées dans le déploiement, l'organisation des soins palliatifs et les pratiques professionnelles afférentes, dans un ensemble de structures diversifiées, en établissement comme en ville, et disséminées sur l'ensemble du territoire.

Pour autant, bon nombre d'experts<sup>1</sup> soulignent à la fois des insuffisances dans le développement de l'offre et surtout des inégalités territoriales importantes et un processus inégal de diffusion de la culture de soins palliatifs, aussi bien chez les professionnels de santé qu'auprès du grand public, et ce, malgré la dynamique impulsée par les Pouvoirs publics au cours des 10 dernières années.

Or, les enjeux de développement des soins palliatifs en France sont d'importance :

- tant au plan quantitatif avec l'impérieuse nécessité de consolider l'offre pour répondre aux besoins de la population, qui devraient s'accroître au cours des prochaines années avec le vieillissement de la population et ses incidences en termes de poly pathologies et de perte d'autonomie : il y a là un véritable enjeu de santé publique,
- qu'aux plans organisationnel et économique : avec la recherche d'une optimisation et une diversification du système existant, et un renforcement des modes de fonctionnement transversaux et pluridisciplinaires : il y a là un enjeu d'optimisation du fonctionnement du système global et de la qualité des prises en charge de patients, dans un cadre économique et financier acceptables,
- qu'aux plans éthique et culturel enfin, avec le développement d'une culture de soins palliatifs chez les professionnels et dans la population globale, le respect des droits des patients et notamment leur choix de mourir à domicile, et le respect de la dignité et de la qualité de vie des personnes en fin de vie : il y a là un enjeu éthique et citoyen.

Les responsables politiques en charge de la santé, les institutions, les professionnels et les experts s'interrogent dès lors sur les moyens appropriés pour renforcer si besoin le dispositif législatif et réglementaire existant, pour optimiser ou développer le système organisationnel actuel, pour créer les conditions d'une mobilisation des acteurs impliqués dans la prise en charge palliative, et pour procéder à l'acculturation nécessaire des professionnels de santé, du social mais aussi du grand public.

---

<sup>1</sup> Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement – Régis Aubry – 2007 et Rapport de la Cour des Comptes paru en février 2007 notamment.

Pour ce faire, la DREES, à la demande du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, a souhaité disposer d'un état des lieux du dispositif au niveau national, aux plans quantitatif et qualitatif. Cette démarche d'état des lieux s'inscrit dans une perspective de propositions au Ministre de la santé en vue de développer et d'améliorer la prise en charge palliative.

## **1. Les caractéristiques de la demande de la DREES**

Les objectifs assignés à la réalisation de cet état des lieux sont :

- d'une part, de réaliser un état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, tant sur un plan quantitatif que qualitatif, à partir des études récentes réalisées par le CREDOC et des données dont disposent les différents organismes intéressés ou concernés par ce type de prise en charge : DHOS, DGS, DGAS, SFAP, CNAMTS, etc.
- et d'autre part, de produire une analyse des forces et des faiblesses dudit dispositif, de l'atteinte des objectifs fixés par les textes réglementaires et des recommandations de la HAS ou des sociétés savantes.

Devaient être ainsi investigués :

- le dispositif existant (moyens, organisation...) pour la prise en charge des soins palliatifs,
- les pratiques dans les différents lieux de soins ou de prise en charge,
- le degré de satisfaction et les attentes des proches et des patients,
- la formation des professionnels, leurs attentes, la dynamique des services et des structures,
- les besoins à couvrir dans ces différents domaines.

## **2. La méthodologie de réalisation de l'étude**

L'étude a été réalisée à partir des éléments déjà produits et recensés, notamment par la DREES et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. Les éléments existants dans les différentes études, les documents de référence et les bases de données ont été analysés et synthétisés. Puis ils ont été soumis à l'appréciation critique du Comité de suivi de l'étude<sup>2</sup> au cours de quelques rencontres, et enrichies des débats avec ledit Comité et des échanges complémentaires avec des experts et des parties prenantes sur le sujet.

Ces analyses ont été complétées par les connaissances de membres de l'équipe intervenante, au regard de leurs propres travaux et de leur expérience dans le domaine des soins palliatifs.

---

<sup>2</sup> Le comité de suivi de l'étude a réuni des représentants de la DREES, du Comité de suivi et du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, de la DHOS, de la DGS, de la DGAS notamment.

Parmi les textes analysés, citons ici :

- Les lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin, du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie,
- Les programmes nationaux de développement des soins palliatifs 1999-2001, 2002-2005 et 2008-2012,
- Le plan Cancer 2003-2007,
- L'enquête quantitative annuelle menée par la DHOS auprès des ARH concernant l'offre en matière de structures et d'organisations de soins palliatifs, l'analyse des volets « soins palliatifs » des SROS III, les données de la statistique annuelle des établissements de santé (SAE) mobilisable auprès de la DREES, l'exploration par la DREES des données relatives aux soins palliatifs dans ces établissements et les services MCO par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information,
- Les bases de données PMSI produites par l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH), ainsi que les bases disponibles du système PATHOS,
- Les deux études qualitatives diligentées par la DREES et le comité sur « les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs », réalisées par le CREDOC concernant :
  - les soins palliatifs en établissement de santé et à domicile,
  - les soins palliatifs en établissement médico-social (EHPAD, MAS, établissement pour enfants polyhandicapés),
- Le répertoire des soins palliatifs actualisés par la SFAP,
- L'état des lieux national des structures de soins palliatifs produit par l'ORS de la Franche-Comté pour la SFAP en 2003,
- L'extrait relatif à la politique de soins palliatifs du rapport annuel de la Cour des comptes de 2007,
- Le rapport de la mission confiée en 2005 par le ministre de la santé à Madame Marie de Hennezel, explorant l'ensemble des régions et visant à effectuer une photographie de l'avancée des soins palliatifs, et de dégager des points forts et des points à améliorer, ainsi que les expériences originales ou expérimentales à suivre,
- Le rapport annuel du « Comité de suivi du développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie » de 2007.

Un rapport intermédiaire a été présenté en juillet 2008 au Comité de suivi de l'étude.. Les interrogations, les observations et les échanges suscités par les premiers éléments de ce rapport ont donné lieu à des recherches et des investigations complémentaires afin de permettre de disposer d'une lecture claire pouvant servir de base à des interprétations et des analyses pertinentes et fiables.

Des rencontres avec des experts d'horizons variés ont été conduites, sous forme d'entretiens qualitatifs, afin d'obtenir des informations complémentaires, de se faire préciser des données quantitatives ou qualitatives, d'approfondir les connaissances sur certains points, et enfin d'échanger sur des points de vue et des analyses.

Outre les données consolidées et les analyses finalisées sur les caractéristiques du dispositif de soins palliatifs au plan national, le rapport final présente ainsi les enseignements tirés en termes de forces, de faiblesses et d'atteinte des objectifs fixés par les textes juridiques. Des recommandations sont proposées, au regard des enjeux de développement d'une politique de soins palliatifs en France.

### **Observations relatives aux conditions de réalisation de l'étude**

Le recueil, la lecture et l'analyse des données communiquées et des éléments collectés en complément ont été réalisés selon leur disponibilité. Les informations ne sont pas toujours exhaustives et ne sont pas toujours fiables. Dans certains domaines il n'existe pas ou peu de données.

La conduite des investigations quantitatives a révélé une réelle complexité méthodologique :

- les données à analyser émanent de sources éparses et diversifiées,
- elles sont souvent non stabilisées, et restent fréquemment sujettes à interprétation dans la mesure où le vocable « soins palliatifs » ne recouvre pas toujours la même définition.

Par ailleurs, les études qualitatives du Crédoc<sup>3</sup>, sur lesquelles a été principalement fondée l'analyse des pratiques, ont porté sur un échantillon de trois régions. La qualité des travaux et des analyses de ces rapports a permis de donner une certaine image du fonctionnement de l'organisation actuelle, des pratiques professionnelles mises en œuvre et des attentes des professionnelles, des patients et de leurs proches. Toutefois, la compréhension des caractéristiques des organisations en place, des systèmes de relations professionnelles, des cultures professionnelles à l'œuvre, mais aussi celle des dynamiques locales, des interactions et des régulations entre les divers systèmes professionnels et institutionnels mériterait des investigations en soi, dans le cadre d'autres études.

---

<sup>3</sup> Rapports du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » Bruno Maresca et « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca.



## **Première partie : Les soins palliatifs, une nécessité sanitaire et sociale clairement appréhendée et soutenue par le niveau politique**

La prise de conscience en France de la notion et de l'importance des soins palliatifs est plus tardive que dans certains pays, notamment qu'en Angleterre, où, dès le milieu des années 1960, s'est développée la pratique palliative organisée autour d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles et les autres « aidants » potentiels travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches.

Et pour autant, l'histoire récente des soins palliatifs est caractérisée par une activité législative, réglementaire et professionnelle dense.

### ***I. Des années 70 à nos jours : une reconnaissance affirmée des soins palliatifs***

#### ***1. Le démarrage du mouvement des soins palliatifs en France***

Les réflexions sur l'accompagnement de la fin de vie prennent corps à partir de la fin des années 70, sous l'influence de professionnels de santé nourris des approches nord américaines<sup>4</sup> et anglo-saxonnes, et formés à celles-ci.

Des initiatives hospitalières ponctuelles apparaissent et les soins palliatifs intègrent des services de cancérologie et de gériatrie, essentiellement sous la forme de consultations dédiées<sup>5</sup>, mais aussi au domicile<sup>6</sup>, quelques médecins généralistes « osant » prescrire de la morphine pour leurs patients.

La question de la prise en charge des malades en fin de vie est positionnée en termes de soulagement de la souffrance. Ainsi, en 1981, sont ouvertes les premières consultations de la douleur, et est créée à Paris l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement. En 1983 l'association JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) se constitue à Grenoble.

#### **1986, l'année clé de fondation des soins palliatifs**

Suite aux travaux d'un groupe pluridisciplinaire d'experts dont la mission est l'étude de la fin de vie et la proposition de mesures concrètes, paraît **la circulaire du 26 août 1986 ou circulaire Laroque**, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». Elle constitue le texte de référence qui donne une assise juridique à

---

<sup>4</sup> Expériences et formations au Québec notamment, pays très avancé en termes de recherche clinique médicale, de recherche en soins infirmiers, de réflexion éthique, de systèmes de bénévolat et d'aide au maintien à domicile. Publications à partir de 1975 des observations du père Patrick Verspieren à son retour d'un voyage au St Christopher ; visites en France du Dr Balfour Mount et du Dr Thérèse Vanier, collaboratrice de C. Saunders au St Christopher, pour rencontrer des médecins et des infirmiers.

<sup>5</sup> Service de cancérologie terminale à Cognac-Jay (Paris), par le Pr Levillain ; consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris), par le Dr Salamagne ; services de gériatrie du Professeur Sebag-Lanoë (Villejuif), Dr Revillon (St Malo), Dr Peter (Mulhouse), Dr Filbert (Lyon) notamment ; création de la 1<sup>ière</sup> équipe mobile de soins palliatifs, EMSP, en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris, sous la responsabilité du Dr J.M. Lassaunière.

<sup>6</sup> Sous l'influence des Dr Monique Tavernier (anesthésiste libérale) et Dr Jean-Marie Gomas (médecin généraliste).

l'organisation des soins palliatifs en France, et marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement, poursuivie jusqu'à nos jours.

Esquissant un premier état des lieux de l'accompagnement des patients en phase terminale, elle donne une impulsion à la mise en œuvre de soins palliatifs avec la création d'unités de soins palliatifs au départ, puis sous des formes diversifiées par la suite : lits d'hospitalisation dédiés, centres de consultation avec lits de séjour, hospitalisation à domicile. Elle préconise par ailleurs, déjà, une plus grande harmonisation des pratiques entre structures d'une part et entre professionnels de santé d'autre part.

## ***2. À partir des années 90 : une consolidation du droit aux soins palliatifs et un positionnement en termes d'enjeu de santé publique***

### **2.1 - Les années 90 sont marquées par une intense activité législative et réglementaire en faveur de la reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement**

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

**La loi du 9 juin 1999**, votée à l'unanimité, est un texte fondamental en ce qu'elle garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1). Pour la première fois, elle donne une définition des soins palliatifs considérés comme des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* ». Désormais, les soins palliatifs bénéficient d'une reconnaissance officielle.

Elle institue par ailleurs un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (articles 11 et 12), tandis que d'autres dispositions concernent :

- l'intégration des soins palliatifs dans le Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS), outil servant à la répartition des structures sur le territoire régional et des ressources, en fonction de priorités définies (article 2),
- l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7),
- l'organisation du bénévolat (article 10).

**La circulaire du 22 mars 2000 de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS)**, définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de l'assurance maladie (FNASS) pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. Elle prévoit en particulier une aide financière (sous conditions de ressources) pour le paiement de gardes-malades et l'achat d'équipements spécifiques, et crée une dotation pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement ; la gestion de cette dernière dotation est confiée à la SFAP.

Dans le même temps, la circulaire du 30 mai 2000 encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), en

précisant que ces structures doivent notamment participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

**La circulaire du 19 février 2002** précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne **les réseaux de soins palliatifs** et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs.

**La loi du 4 mars 2002** inscrit le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement dans les droits fondamentaux des malades.

**L'ordonnance du 4 septembre 2003** réaffirme le caractère obligatoire de la prise en charge des soins palliatifs et les inscrit dans les SROS.

**La loi du 22 avril 2005** dite « loi Léonetti », dans un contexte émotionnel particulièrement dramatique<sup>7</sup>, affirme le principe du droit pour tout malade à refuser tout traitement, y compris si cela risque d'entraîner la mort, tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort. Sur ce thème spécifique, elle réaffirme l'obligation faite aux établissements de santé d'avoir une offre de soins palliatifs, et dispose que les services ou établissements sociaux et médico-sociaux peuvent dispenser des soins palliatifs.

Enfin, deux textes écrits en lien avec le Comité National de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, introduisent des référentiels d'organisation pour les dispositifs de soins palliatifs : il s'agit de **la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008** relative à l'organisation des soins palliatifs et de **la circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008** relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

## **2.2 - Le lancement d'une série de programmes triennaux**

Parallèlement, les déclarations<sup>8</sup> en 1998 du secrétaire d'État chargé de la santé, Bernard Kouchner, marquent le lancement d'une série de plans triennaux

**Le programme national de développement des soins palliatifs 1999-2001**, appuyé sur la loi du 9 juin 1999 comporte des dispositions majeures :

- tout d'abord, il privilégie le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que les unités fixes,
- puis il confie aux Agences régionales de l'hospitalisation la mise en place et le suivi des opérations,
- et enfin, il prévoit la mise en place d'actions de formation en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

---

<sup>7</sup> « Affaire Humbert » : Vincent Humbert déterminé à mourir avec l'aide de ses proches, suite à un accident de la route qui l'avait rendu tétraplégique.

<sup>8</sup> « Les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ».

Ce programme triennal s'articule autour de quatre grands axes :

- développer une offre de soins cohérente s'appuyant sur la complémentarité des différents dispositifs (équipes mobiles, hospitalisations à domicile (HAD), unités de soins palliatifs, ...),
- harmoniser les méthodes et les pratiques de soins,
- conférer un statut aux bénévoles,
- accorder des droits aux ascendants et aux descendants des malades.

Mis en œuvre avec un financement spécifique de 57,93 millions d'euros, ce programme a permis de nombreuses avancées, notamment en matière de formation des professionnels, de développement des moyens humains et des structures médicales. On note parallèlement et probablement sous l'impulsion de la dynamique de ce plan, la création et le développement de plusieurs réseaux de soins palliatifs.

**Le second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 a privilégié**, quant à lui trois axes :

- le développement des soins palliatifs à domicile,
- la poursuite du renforcement et de la création de structures ou dispositifs spécialisés,
- la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Ce programme s'est appuyé sur un financement supplémentaire de 11,43 millions d'euros en 2002, prélevé sur l'enveloppe hospitalière de l'ONDAM 2002<sup>9</sup>. Les moyens financiers complémentaires pour les années 2003, 2004 et 2005 ont été apportés par le Plan Cancer 2003-2007.

Le programme 2002-2005 est accompagné d'un comité de suivi organisé en 3 groupes de travail concernant le développement des réseaux, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, l'information de la société.

**Jusqu'en 2008, date du lancement du troisième plan national, le Plan Cancer 2003-2007 prend le relais** de la politique de soins palliatifs, tant du point de vue des objectifs à atteindre que des moyens de financement. Ce plan insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement. Il comporte par ailleurs des mesures spécifiques relatives au développement des soins palliatifs (mesures 43 et 44 notamment).

Le **Plan Cancer** inclut les crédits destinés aux hôpitaux publics et aux cliniques, avec cependant des enveloppes inférieures à celles des années précédentes. D'après les chiffres communiqués par le Ministère, et repris dans le chapitre consacré aux soins palliatifs dans le rapport de la Cour des Comptes 2006, les financements consacrés au plan de développement des soins palliatifs s'établissent ainsi sur la période 2003-2007 :

---

<sup>9</sup> ONDAM : Objectif national de dépenses de l'assurance maladie, voté par le Parlement dans le cadre de la Loi de financement annuel de la sécurité sociale.

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

**Durant cette période, le développement des réseaux de soins palliatifs conforte la dynamique amorcée par les programmes nationaux 1999-2001 et surtout 2002-2005**, grâce notamment aux financements obtenus dans le cadre du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) puis de la Dotation de Développement des Réseaux de Santé (DDR). Le nombre de réseaux de soins palliatifs progresse rapidement, passant de quelques unités avant 2000 à plus d'une vingtaine en 2002, près d'une centaine à la fin du 2<sup>ème</sup> programme en 2005 et environ 120 en 2008. Les réseaux de soins palliatifs témoignent de l'engagement des professionnels de santé de ville dans le processus global.

**Le troisième « programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 »** comporte 3 axes :

- la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs hospitaliers et « ville-hôpital »,
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche,
- et enfin, l'accompagnement offert aux proches.

Au total, près de 229 millions d'euros seront mobilisés, au titre des dépenses de l'assurance maladie (sanitaires et médico-sociales), pour les soins palliatifs<sup>10</sup> sur 5 ans. En volume financier, ces mesures concernent principalement l'amélioration de la rémunération de l'activité de soins palliatifs en court séjour (85 millions d'euros), l'intervention des EMSP dans les EHPAD (30 millions d'euros), l'intervention de gardes-malades à domicile et leur formation (27,5 millions d'euros), le développement des réseaux de soins palliatifs (24 millions d'euros), l'identification de LISP dans les services de soins de suite (16 millions d'euros) et l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs pédiatriques (13 millions d'euros).

## ***II. Du côté des professionnels, une multiplication et une organisation des initiatives***

En 1991, les associations constituées dans les années 80 et leur rapprochement avec des professionnels de la santé (médecins, infirmiers, psychologues...) se regroupent au sein de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La SFAP est notamment leur porte-parole auprès des pouvoirs publics.

En 1992, la Fondation de France crée un « Programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs » et naît l'Union des associations soins palliatifs (UNASP).

<sup>10</sup> Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 – p 4.

### ***III. Un suivi et une évaluation réguliers des politiques publiques***

1. En 1993, le rapport Delbecq réalise un point d'application de la circulaire Laroque et en souligne les difficultés d'application. Il établit un certain nombre de préconisations, qui posent les thématiques clés des réflexions actuelles :

- l'organisation,
- le contrôle de la douleur, la formation et le soutien des soignants,
- la place des bénévoles dans l'accompagnement des mourants et de leur famille,
- l'accompagnement à domicile et à l'hôpital.

Il donne les pistes d'action à conduire :

- le développement des soins palliatifs à domicile,
- la planification des centres de soins palliatifs,
- l'enseignement/information des soins palliatifs.

2. En 1994, le sénateur L. Neuwirth dresse le constat des déficits de la prise en charge de la douleur, et contribue à l'élaboration de textes visant à l'améliorer.

3. En 2003, le Ministre de la Santé Jean François Mattéi missionne Marie de Hennezel afin qu'elle lui remette un rapport sur l'état des lieux de l'accompagnement de la fin de la vie. Et dans le même temps, une enquête est réalisée par l'INPES et le CREDOC auprès de la population générale sur sa représentation des soins palliatifs. Les résultats de la mission « Fin de vie et accompagnement » et de l'enquête INPES montrent à la fois l'hétérogénéité des pratiques professionnelles face à la fin de vie et la méconnaissance de la population concernant les soins palliatifs.

Des recommandations sont émises, parmi lesquelles :

- la tenue d'une conférence de consensus sur l'accompagnement de la fin de la vie organisée par l'ANAES, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (devenue depuis la Haute autorité de santé). Elle aura lieu à Paris les 14 et 15 janvier 2004. Elle positionne ainsi la dimension psycho-sociale que revêtent les soins palliatifs dans une démarche scientifique,
- la création d'un numéro de téléphonie de santé ayant 3 missions : informer, orienter, écouter qui sera inauguré en juin 2005 (0 811 020 300),
- la mise en place de la rémunération du congé d'accompagnement inscrit dans la loi du 9 juin 1999 (toujours en attente),
- la nécessité de formation initiale et continue des professionnels de santé.

4. En juin 2004, le guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement de santé est publié par la DHOS, Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins. Il sera l'un des outils de Marie de Hennezel pour mener à bien sa nouvelle mission de diffusion de la démarche palliative et de la culture de l'accompagnement. Cette mission se traduira par un tour de France des régions en appui avec les ARH, (Agences régionales de l'hospitalisation) et les DRASS, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, en vue d'animer des forums sur la fin de la vie.

**5. Est créée par arrêté du 9 février 2006 le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.**

Ce comité a pour mission « de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ». Sur la base d'un certain nombre de constats, il formalise un certain nombre de recommandations sur trois axes principaux :

- l'organisation des soins palliatifs
- l'évolution d'une culture de soins palliatifs intégrée à la pratique soignante
- l'évolution d'une culture des soins palliatifs auprès du grand public

**Il existe ainsi une volonté politique confirmée depuis plus de 10 ans dans ses principes et précisée dans ses objectifs opérationnels**

Le dispositif juridique s'articule ainsi sur trois niveaux :

- un niveau politique, législatif et réglementaire : lois, décrets, autres textes
- un niveau professionnel : rapports, structures (SFAP, Comité de suivi, etc.)
- un niveau organisationnel : plans, structures, dispositifs.

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

***IV. Le dispositif organisationnel actuel des soins palliatifs***

Selon les textes de référence, la prise en charge palliative peut être réalisée dans différents lieux, et une organisation « type » rappelée par des circulaires récentes<sup>11</sup> en précise les différents niveaux.

Trois niveaux principaux sont identifiés, en établissement :

- le 1<sup>er</sup> niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié,
- le 2<sup>ème</sup> niveau est un accompagnement palliatif au sein d'un service disposant de lits identifiés (LISP),
- le 3<sup>ème</sup> niveau est relatif aux unités de soins palliatifs (USP). Ce niveau peut être complété par les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

Par ailleurs, ces prises en charge en établissement sont relayées ou complétées en ville par :

- les HAD (hospitalisation à domicile),

---

<sup>11</sup> Circulaires DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

- les réseaux de soins palliatifs.

Cette organisation a pour objectif d'offrir à la population une offre structurée dans le domaine des soins palliatifs, les différentes composantes de l'offre ayant des rôles identifiés.

Ainsi :

- les LISP doivent constituer un niveau de prise en charge caractérisé par une démarche palliative spécifique au sein de services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, avec un référent palliatif et des dispositifs spécialisés,
- les USP et les EMSP sont dans une logique d'expertise plus poussée et sont destinées à gérer des situations plus complexes, à constituer un support, un soutien aux services hospitaliers ou à d'autres structures hors hôpital (domicile, médico-social par exemple) ; elles ont un rôle pédagogique vis-à-vis des structures auprès desquelles ou à la suite desquelles elles interviennent.

Il existe ainsi une graduation dans les différents niveaux de prise en charge, les orientations des deux récentes circulaires de la DHOS de mars 2008 explicitant précisément les définitions, les missions, les objectifs, l'organisation, les modalités et les moyens de fonctionnement des différentes structures.



## **Deuxième partie : L'organisation territoriale des soins palliatifs : une structuration en progression mais encore très hétérogène**

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

Les soins palliatifs peuvent également être délivrés à domicile, que ce soit en hospitalisation à domicile (HAD) qu'au travers de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou dans le cadre de l'exercice libéral, au sein de réseaux de soins palliatifs ou non. Les données relatives à la ville et au domicile sont éparpillées, de valeur inégale, et difficiles à agréger.

Enfin, les soins palliatifs sont dispensés dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans les établissements pour personnes lourdement handicapées. Là encore, les données restent disparates voire sont inexistantes.

Dans le cadre de cette étude, l'analyse de la structuration de l'offre et l'activité correspondante concerne ainsi des domaines différents, et nous avons été amenés à distinguer, pour les besoins de l'étude :

- la prise en charge en secteur hospitalier, qui se caractérise par une identification de plus en plus précise des modes de prise en charge et des moyens associés,
- la prise en charge en ville, comportant trois grands types de modalités : la prise en charge en HAD<sup>12</sup>, dont les mécanismes de suivi et de financement sont proches de ceux de l'hospitalisation (PMSI, tarification à l'activité – T2A), celle des services de soins à domicile et des interventions de professionnels d'exercice libéral hors réseaux, pour lesquels, il n'existe pas de données spécifiques en l'absence de dispositifs organisés<sup>13</sup>, et celle des réseaux de soins palliatifs pour lesquels le suivi est aujourd'hui organisé exclusivement au niveau régional<sup>14</sup>,
- la prise en charge dans le secteur médico-social, avec ses deux grands volets, les personnes âgées et les personnes handicapées ; pour ces dernières, il n'existe aucune donnée stabilisée ; quant aux personnes âgées, les données recueillies au travers du système PATHOS restent largement insuffisantes pour être totalement utilisables dans le cadre de cette étude.

Ces distinctions comportent toutefois un aspect artificiel, dans la mesure où des liens entre les trois secteurs s'établissent de plus en plus fréquemment, la tendance étant d'ailleurs à

---

<sup>12</sup> L'Hospitalisation à domicile relève en tant que telle du secteur hospitalier : les HAD sont des établissements de santé. Néanmoins, la prise en charge des patients s'effectue à leur domicile et il a donc paru utile de faire figurer ce dispositif dans le cadre de la prise en charge en ville.

<sup>13</sup> Cf. infra, l'absence d'avenants spécifiques aux conventions médicales et infirmières, pourtant prévus par la loi et la réglementation.

<sup>14</sup> Les missions régionales de santé (Urcam, ARH) disposent chacune des données d'activité de réseaux de soins palliatifs fonctionnant dans leur région, financés par un mécanisme FAQSV-DRDR-FIQCS ; néanmoins ces données ne sont plus agrégées au niveau national depuis 2006, alors qu'il existe un outil pour ce faire dans le cadre de l'Observatoire national des réseaux de santé.

développer ces articulations. Des recommandations seront émises sur ces aspects plus avant dans l'étude.

### ***I. Soins palliatifs et hôpital : une offre en développement et une activité en structuration***

Jusqu'en 2002, la prise en charge de soins palliatifs en établissements de santé se répartissait entre équipes mobiles (EMSP), unités de soins palliatifs (USP) et unités de soins.

Dans ce dispositif, les unités de soins palliatifs sont destinées à prendre en charge les situations particulièrement complexes de patients en fin de vie. Tout service peut être amené à prendre des patients en charge en soins palliatifs appropriés : les personnels de santé peuvent alors faire appel, en appui, aux compétences des équipes mobiles.

Avec le second plan quadriennal de développement des soins palliatifs (2002-2005), le dispositif s'est élargi avec la création de « lits identifiés » en soins palliatifs (LISP). Ces lits, situés en dehors des unités de soins palliatifs, permettent aux malades de rester dans le service (ou l'établissement) où ils ont été pris en charge en soins curatifs ou d'être accueillis rapidement sur la demande de professionnels de santé. Les lits « identifiés » ne sont pas strictement dédiés aux soins palliatifs : ils constituent une offre de soins palliatifs de proximité. Ils bénéficient d'une tarification spécifique avec la création d'un Groupe homogène de séjours (GHS) dédié.

L'analyse quantitative décrite ci-dessous vise à repérer en évolution, depuis leur création, selon les territoires (département, région), et selon le type de structures (USP, EMSP, LISP), le nombre de structures, le nombre de lits, et le nombre de séjours réalisés.

Il s'agit de repérer la couverture territoriale, l'écart par rapport aux objectifs fixés et par rapport aux besoins du territoire, et de comparer cette couverture avec l'activité recensée aux travers des séjours des patients en soins palliatifs.

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

Sur la base des données provisoires DHOS, la France comptabilise fin 2007 un total de 4 038 lits de soins palliatifs - en comptabilisant les lits USP (937), les LISP (3075), les places d'hôpital de jour en Soins Palliatifs (26) - dans les établissements MCO, et 340 équipes mobiles (EMSP)<sup>15</sup>.

Ainsi, au niveau national, l'offre en 2007 paraît proche des objectifs fixés par le « Comité de suivi du plan de développement 2002 – 2005 » (cf. tableau 1 ci-dessous) :

---

<sup>15</sup> Données DHOS juin 2007.

**Tableau 1**  
**Objectifs fixés en 2002 et résultats atteints en 2007**

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

Ce résultat met en évidence les efforts faits en matière d'offre depuis la publication de la Circulaire Laroque en 1986. Deux enseignements peuvent être tirés :

- dans un 1<sup>er</sup> temps, le développement de l'offre s'est traduit essentiellement par la création d'unités de soins palliatifs,
- et, à partir des programmes triennaux, de nouveaux dispositifs sont mis en place, comme l'indique le tableau 2 suivant<sup>16</sup>, avec en particulier une très forte croissance du nombre d'EMSP sur la période 1998 – 2002, et une croissance forte des lits identifiés soins palliatifs à partir de 2002.

Globalement, on constate que le nombre de lits de soins palliatifs (USP + LISP), essentiellement porté par les LISP, double quasiment tous les trois ans depuis 2001.

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

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

Sources : Bilans de la DHOS.

À partir de 2002, on observe une diminution du nombre d'USP, qui s'explique en partie par la « déqualification » de certaines USP, notamment pour celles comptant moins de 5 lits. Le nombre d'USP s'établit à 89 en 2007, contre 91 en 2002.

<sup>16</sup> Les données détaillées sont présentées en annexe, pour 2007, il s'agit de données provisoires.

## 2. Une augmentation corrélée de l'activité

L'activité recensée à travers l'exploitation des bases PMSI, regroupées au niveau national par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière, traduit une forte augmentation des séjours en soins palliatifs entre 2004 et 2007 dans les services MCO des établissements de santé<sup>17</sup>.

Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) est un dispositif destiné à mesurer l'activité et les ressources des établissements. L'arrêté du 20 septembre 1994 et la circulaire du 10 mai 1995 fixent l'obligation faite aux établissements de transmettre leurs données, obligation étendue aux établissements privés en 1997 (arrêté du 22 juillet 1996).

Pour les **séjours hospitaliers M.C.O.** (Médecine-Chirurgie-Obstétrique), cette analyse est fondée sur le recueil systématique et le traitement automatisé d'une information médico-administrative minimale et standardisée, contenue dans le Résumé de sortie standardisé (RSS) établi pour chaque séjour d'un patient hospitalisé. Ce RSS contient obligatoirement un Diagnostic Principal, qui fait l'objet de la plus importante consommation de ressources, un Diagnostic relié au motif du séjour, des Diagnostics associés, « significatifs » et des Actes techniques codés d'après la Classification commune des actes médicaux (CCAM). Les RSS, anonymisés en RSA (Résumés de sortie anonymes), sont regroupés en GHM (Groupes homogènes de malades) par un logiciel « groupeur » qui classe chaque séjour d'après les différentes données administratives et médicales codées. Le nombre des GHM est variable au fil de l'évolution de la classification, mais tourne autour de 900.

Avec la mise en place de la tarification à l'activité (T2A) dans les établissements MCO en 2004, un ou plusieurs GHS (Groupe homogène de séjour) correspondent à chaque GHM. Deux tarifs sont attribués à chaque GHS, l'un pour les établissements « publics », l'autre pour les établissements « privés ». Le tarif privé est en général plus bas, en particulier parce que les honoraires des médecins sont facturés à part. Il existe ainsi un paiement au forfait pour chaque GHS, représentant le prix réglé à l'établissement pour ce séjour.

La base des données agrégées est constituée sous la responsabilité du médecin responsable de l'information médicale (DIM) ; elle est transmise à l'Agence régionale de l'hospitalisation et à l'Agence technique de l'information hospitalière.

Le GHM « **soins palliatifs, avec ou sans actes associés** » réalisés dans des unités MCO est codé **GHM 23Z02Z**. Ce GHM est lui-même subdivisé en 3 GHS :

- GHS 7956, renvoyant aux séjours effectués dans les lits courants des services,
- GHS 7957, renvoyant aux séjours effectués dans des lits d'unités de soins palliatifs (USP),
- GHS 7958, renvoyant aux séjours effectués dans des lits identifiés soins palliatifs (LISP).

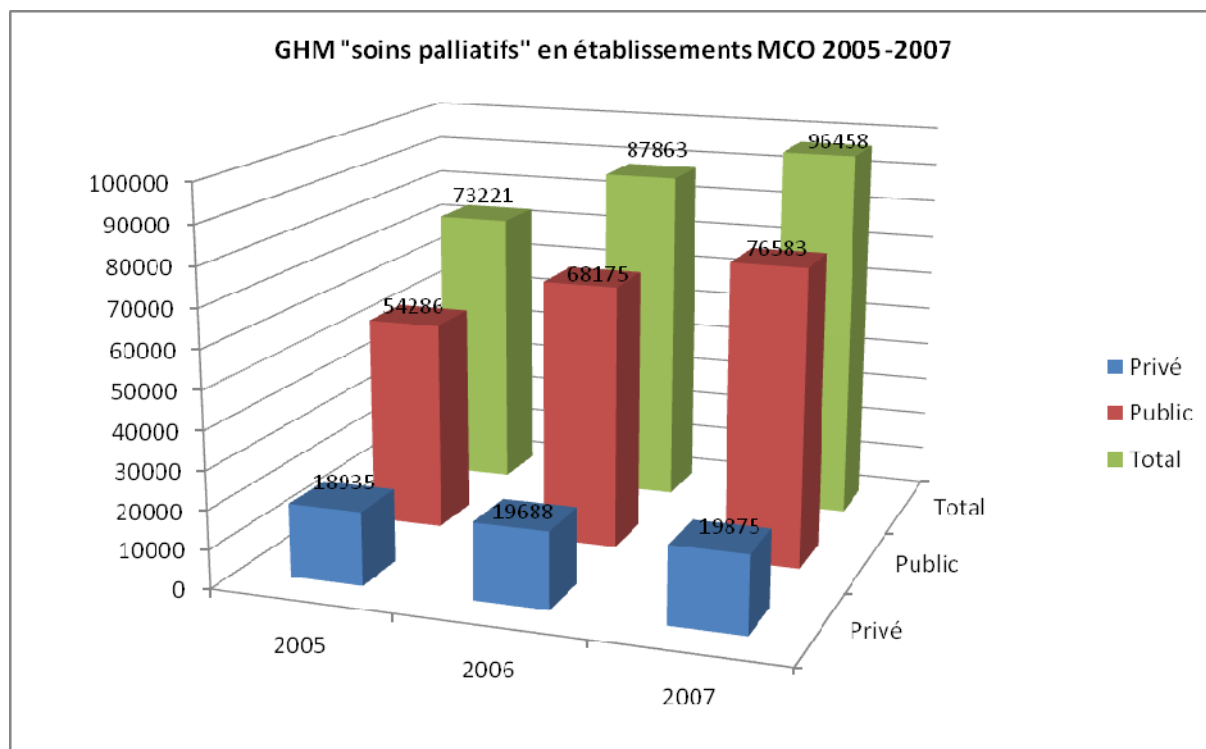
La forte progression annuelle des LISP depuis 2002 entraîne une redistribution de l'activité de soins palliatifs entre les 3 GHS, la part notamment du GHS 7956 devant logiquement diminuer au profit de celle du GHS 7958.

---

<sup>17</sup> Le PMSI dans les établissements MCO a atteint un stade de maturité qui permet d'obtenir des données a priori fiables sur l'activité de soins palliatifs dans les services de court séjour ; le groupe homogène de malades GHM 23Z02Z est subdivisé en 3 groupes homogènes de séjour (GHS), dont seules les données 2005 sont actuellement exploitées.

Il convient néanmoins de prendre avec précaution les données 2004, 1<sup>ère</sup> année de référence. Les rythmes de progression d'une année sur l'autre doivent être pondérés à double titre : modification rapide de la structure des dispositifs de prise en charge des patients en soins palliatifs en MCO, avec la progression rapide des LISP, et biais éventuels liés au codage des GHS en 2004. C'est pourquoi, dans les graphiques et commentaires suivants, les données 2004 ne sont pas prises en compte.

Le schéma suivant montre cette évolution, en distinguant les séjours en établissements publics et les séjours en établissements privés.



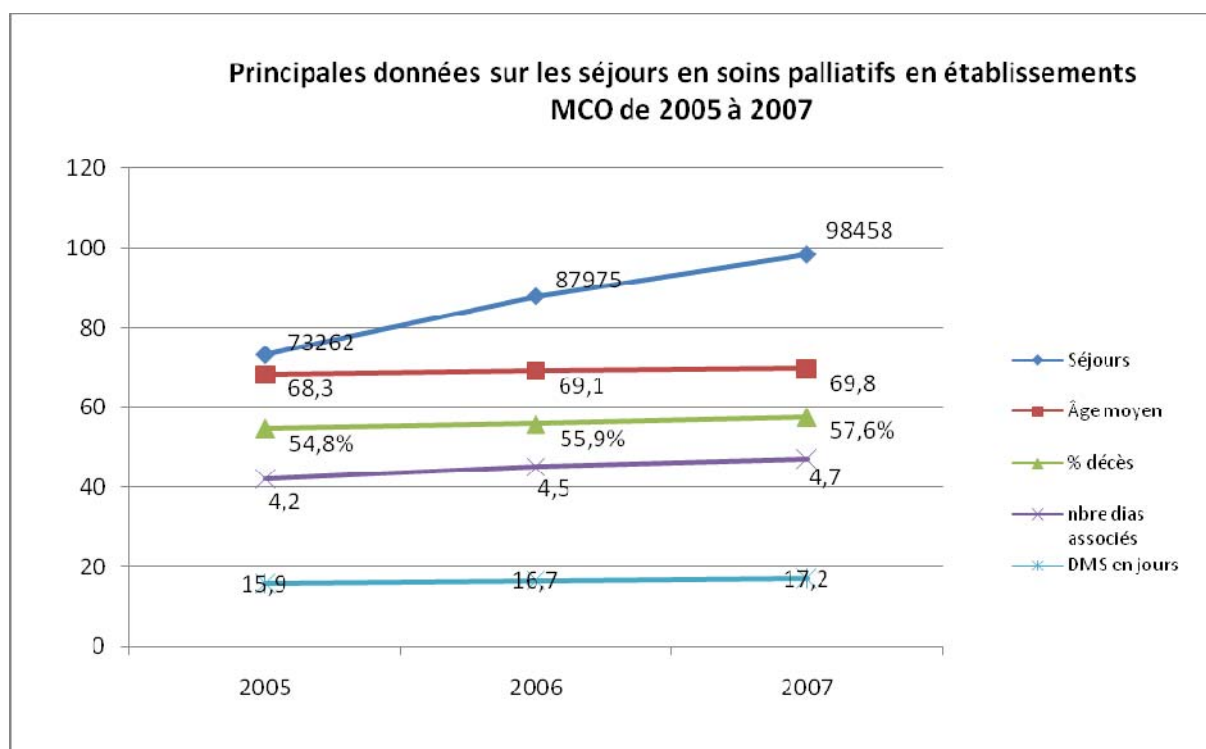
Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z.

Sans tenir compte de 2004, année de montée en charge, les séjours correspondant au GHM 23Z02Z « soins palliatifs, avec ou sans actes associés » passent ainsi de plus de 70.000 en 2005 à près de 100.000 en 2007. En d'autres termes, **les séjours codés « soins palliatifs, avec ou sans actes associés » ont augmenté de 30 % en 2 ans** au sein des services de court séjour des établissements de santé avec une croissance beaucoup plus marquée dans le secteur public.

Un parallèle apparaît entre l'évolution de l'offre et l'évolution de l'activité hospitalière. Cette corrélation traduit un double mouvement : la demande sociale de prise en charge palliative a poussé à l'augmentation de l'offre, qui elle-même a entraîné une augmentation de l'activité. Ces données justifient, s'il en était besoin, l'augmentation de l'offre en soins palliatifs au sein des établissements de santé.

Plus précisément quant aux données d'activité, on remarque que les établissements privés assurent environ 1/5<sup>ème</sup> des séjours, avec un léger tassement entre 2005 (près de 26 % séjours) et 2007 avec 20,6 % des séjours.

Un certain nombre d'autres données méritent d'être signalées. Le schéma suivant en propose une synthèse :



Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z.

On remarque ainsi que la **durée moyenne des séjours en soins palliatifs en MCO est relativement stable**, entre 15,9 jours pour la moyenne la plus basse (2005) et 17,2 pour la moyenne la plus haute (2007).

**Le pourcentage de décès paraît également en augmentation sur la période**, de 54,8 % en 2005 à 57,6 % en 2007.

**Le nombre de pathologies associées est en progression constante**, aussi bien dans établissements publics que privés, passant **d'un peu plus de 4 en 2005, à près de 5 en 2007**. Il est possible d'interpréter cette évolution par le cumul de deux facteurs : l'accroissement de la lourdeur des cas pris en charge et un meilleur codage de l'activité.

Enfin, **l'âge moyen des patients pris en charge semble également augmenter**, passant **de 68,3 ans en 2005 à près de 70 ans en 2007**.

Une analyse plus fine des données PMSI a été réalisée par la DREES pour l'exercice 2005<sup>18</sup>.

<sup>18</sup> « Les RSA classés dans le GHM 23Z02Z (soins palliatifs, avec ou sans acte) dans la base PMSI-MCO 2005 » – Marie-Claude Mouquet – DREES – février 2008.

Il ressort de cette analyse les éléments complémentaires suivants :

- Sur les 70.451 séjours retenus dans l'analyse<sup>19</sup>, 44.319, soit **près de 63 %<sup>20</sup> des séjours étaient réalisés en 2005 en dehors d'une unité de soins palliatifs ou en dehors d'un LISP.**

Cette proportion globale masque des différences importantes entre le secteur privé à but non lucratif (PSPH et Centres de lutte contre le cancer) où ces séjours ne représentent que 45 % environ du total, et les établissements publics, hors CHR, où cette proportion monte à plus de 72 %. Le secteur privé se situe pour sa part à 55 % environ.

**Près de 7.000 séjours (10 %) étaient réalisés au sein d'une unité de soins palliatifs** (30 % dans les PSPH et 13 % dans les CHR).

Enfin, un peu plus de 19.000 séjours, soit **plus du quart des séjours, étaient réalisés dans des LISP** (près de 50 % dans les CRLCC et plus de 37 % dans le secteur privé à but lucratif).

Ces chiffres ont probablement évolué depuis 2005 avec l'augmentation très sensible du nombre de LISP. Une étude mérite d'être menée, notamment sur les données 2007 disponibles depuis septembre 2008. La proportion de séjours réalisés en dehors de structures spécifiques devrait considérablement décroître à l'avenir. Il sera aussi intéressant d'analyser si les écarts entre les différents types d'établissements s'atténuent ou se perpétuent.

- En 2005, la durée moyenne de séjour s'établissait à 15,7 jours<sup>21</sup>, avec la DMS la plus longue observée dans les PSPH (18,4 jours) et la plus courte dans les CRLCC (12,9 jours).

**Cette DMS a été nettement plus longue lorsque l'hospitalisation s'est terminée par un décès dans la structure** de soins : 16,7 jours contre 14,5 jours pour les patients sortis de la structure pour aller au domicile ou dans une autre structure de soins.

**De même, la DMS a été nettement plus longue en cas de prise en charge dans une USP (19 jours).**

- L'âge moyen des patients en 2005 (68 ans) est un peu plus élevé en dehors des USP et des LISP (près de 69 ans). Près des 2/3 des patients sont âgés de plus de 64 ans. La proportion des personnes de moins de 35 ans est faible (moins de 2 % des

---

<sup>19</sup> La différence avec le schéma précédent, recensant 73.221 séjours, s'explique par le fait que l'analyse DREES 2005 a écarté environ 2 800 séjours (2.814 RSA, précisément, provenant des hôpitaux locaux et des établissements dont l'activité principale ne relève pas du MCO « car leur remontée dans la base nationale PMSI n'est pas exhaustive »).

<sup>20</sup> Ces séjours correspondent au 1<sup>er</sup> niveau de tarification sur les 3 possibles, soit le GHS 7956 « soins palliatifs, avec ou sans acte ».

<sup>21</sup> La différence avec le schéma précédent, indiquant une DMS moyenne de 15,9 jours s'explique par la neutralisation de près de 3.000 RSA (Cf. note ci-dessus).

séjours), et dans ces cas, elles sont proportionnellement plus souvent prises en charge dans des LISP (37 % contre 27 %).

- On note que **plus des 2/3 des séjours mentionnaient un diagnostic relié en rapport avec le cancer**, cette proportion atteignant **88 %** en ajoutant les RSA sans mention de diagnostic relié mais **comportant au moins un diagnostic associé en rapport avec le cancer**.

**Ces éléments témoignent à l'évidence de l'importance de la pathologie cancéreuse dans l'activité des soins palliatifs.**

- **Enfin, en 2005, les résidents métropolitains hospitalisés en MCO pour des soins palliatifs « ont pratiquement tout le temps été hospitalisés dans leur région de résidence »<sup>22</sup> (à 94,22 % exactement), à l'exception de 3 régions : Corse (21 % des séjours hors région), Picardie (19 %) et Poitou-Charentes (12 %).**

### ***3. Des inégalités territoriales qui persistent derrière les évolutions globales***

L'évolution des dispositifs hospitaliers (EMSP, USP, LISP) s'observe également au niveau local, tant à l'échelle des régions qu'à l'échelle des départements comme le montrent les cartes suivantes<sup>23</sup>.

À l'échelle des régions :

- Au niveau des EMSP, si la Guyane n'a toujours aucune équipe en 2007, toutes les autres régions ont vu le nombre d'équipes progresser sur la période avec des taux de croissance de 100 % à 500 %.
- Au niveau des USP, la progression est plus contrastée, trois régions demeurent en 2007 sans USP (la Guyane, la Martinique qui a perdu une USP, et le Poitou-Charentes qui en a perdu deux). Pour les autres, certaines régions ont progressé, d'autres ont régressé, souvent après la requalification des USP en LISP.
- Pour les LISP, seules deux régions n'ont aucun LISP en 2007 (la Guyane et la Guadeloupe), une région a régressé entre 2002 et 2007 (la Réunion), les autres régions ont progressé sur la même période, parfois très fortement (jusqu'à plus de 1500 %).

Les cartes suivantes synthétisent les données collectées et donnent un **aperçu synthétique global de l'équipement hospitalier et de son évolution sur 9 ans**.

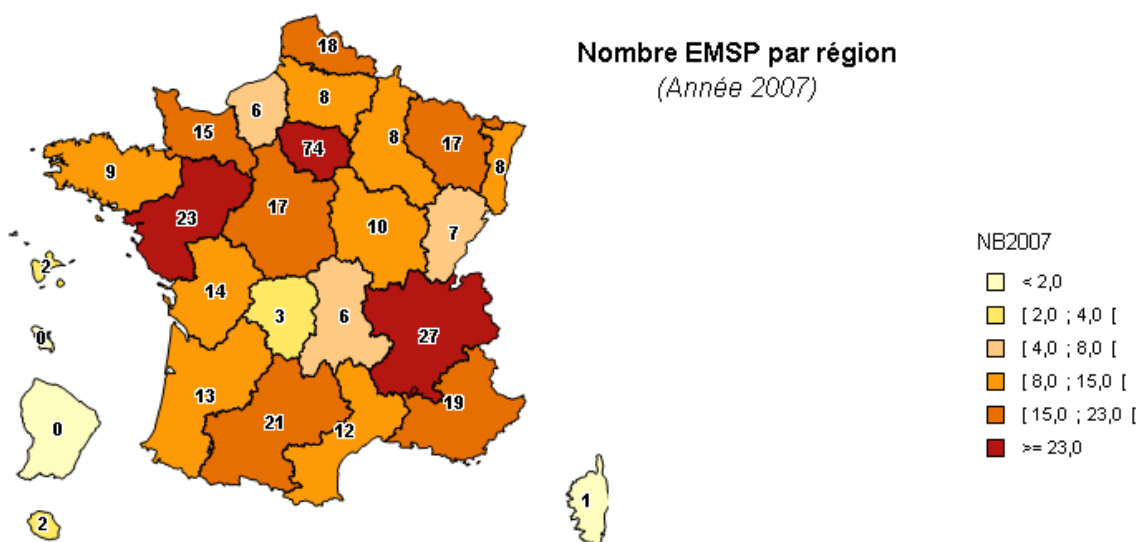
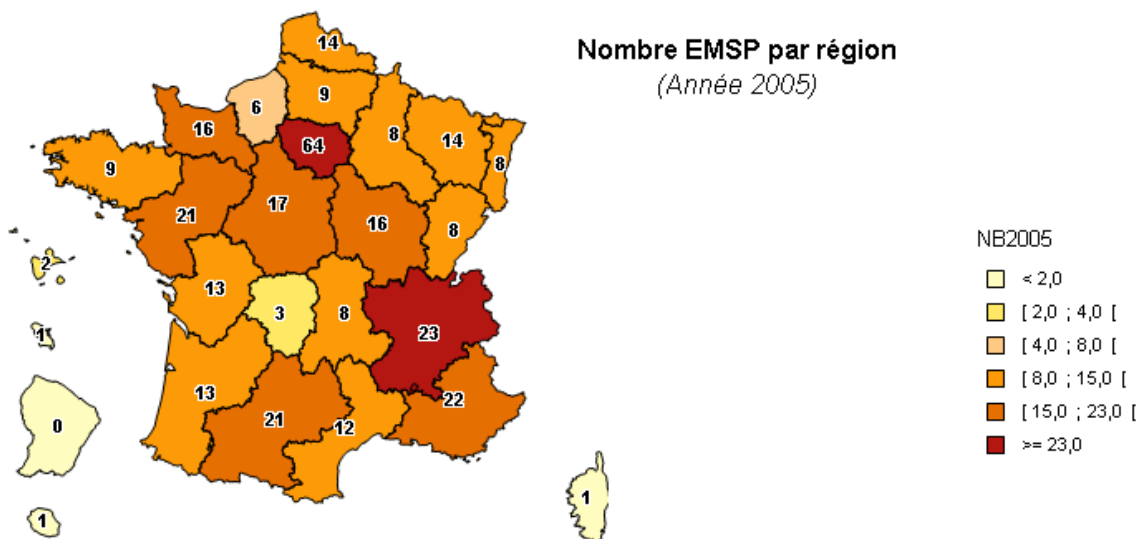
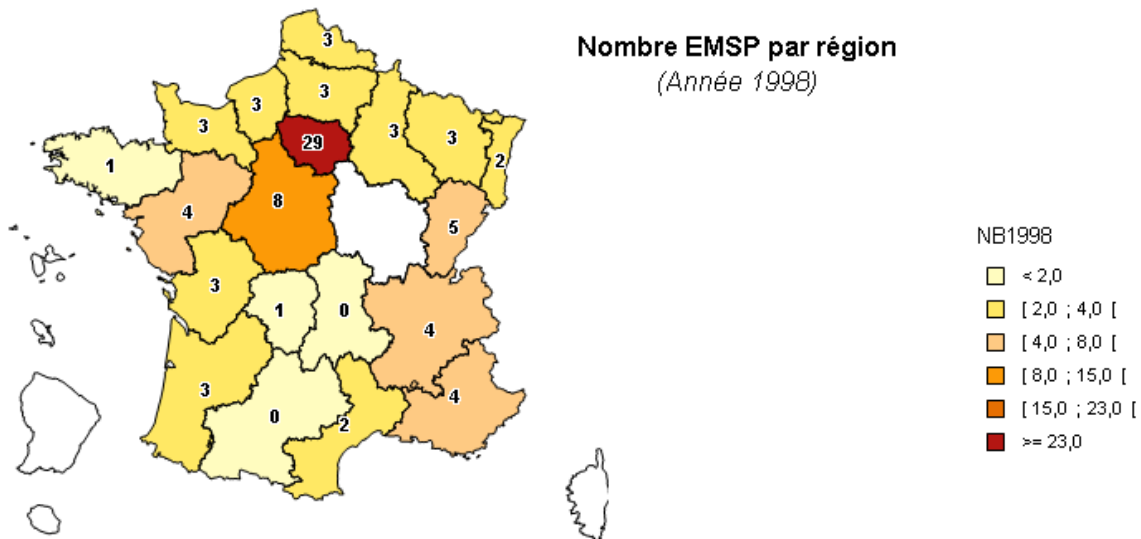
---

<sup>22</sup> Cf. le document cité supra « Les RSA classés dans le GHM 23Z02Z (soins palliatifs, avec ou sans acte) dans la base PMSI-MCO 2005 » – Marie-Claude Mouquet – DREES – février 2008.

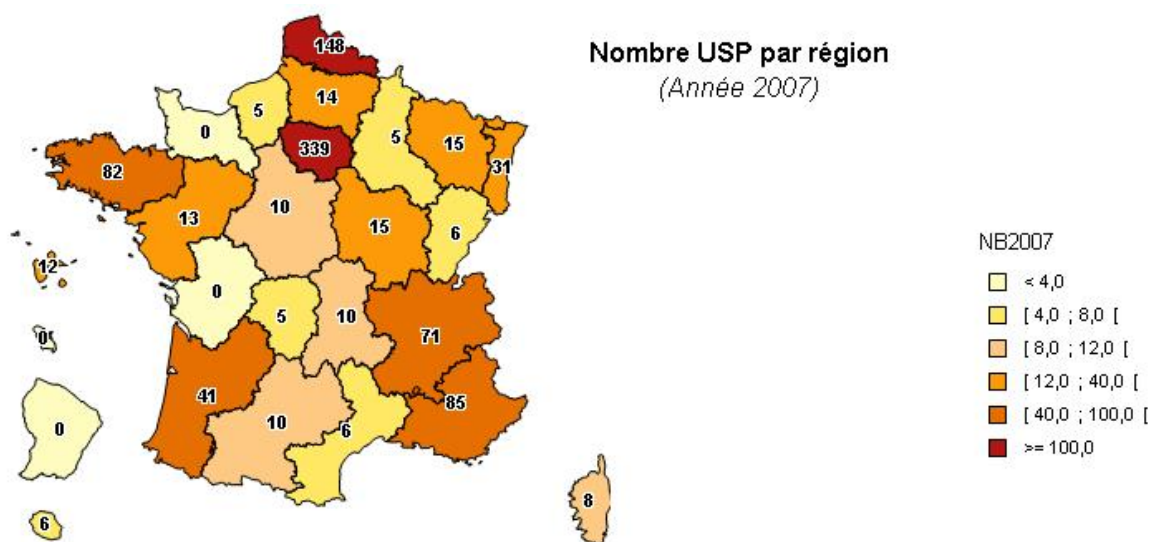
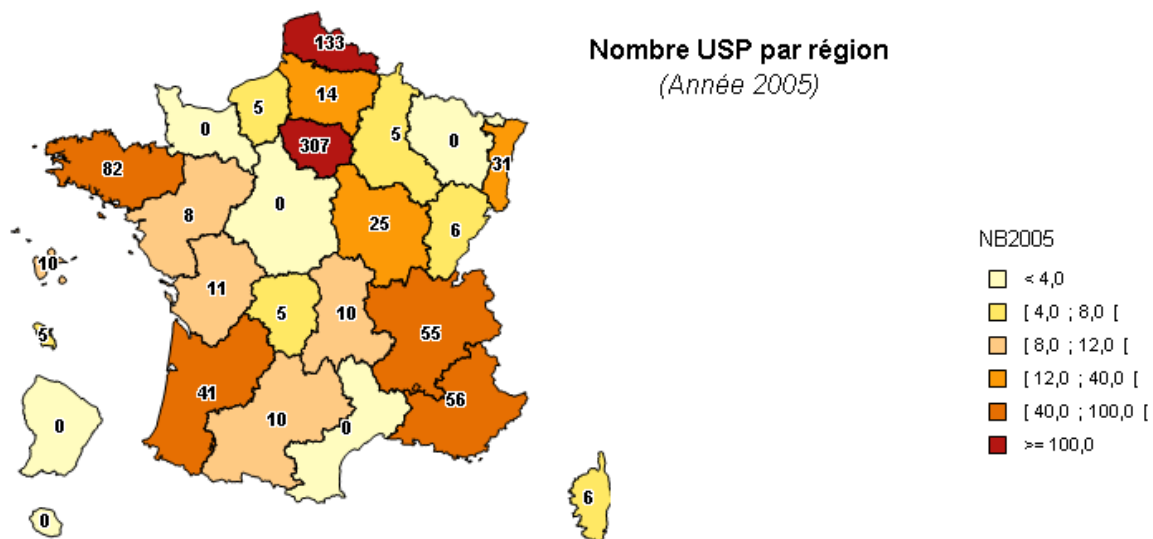
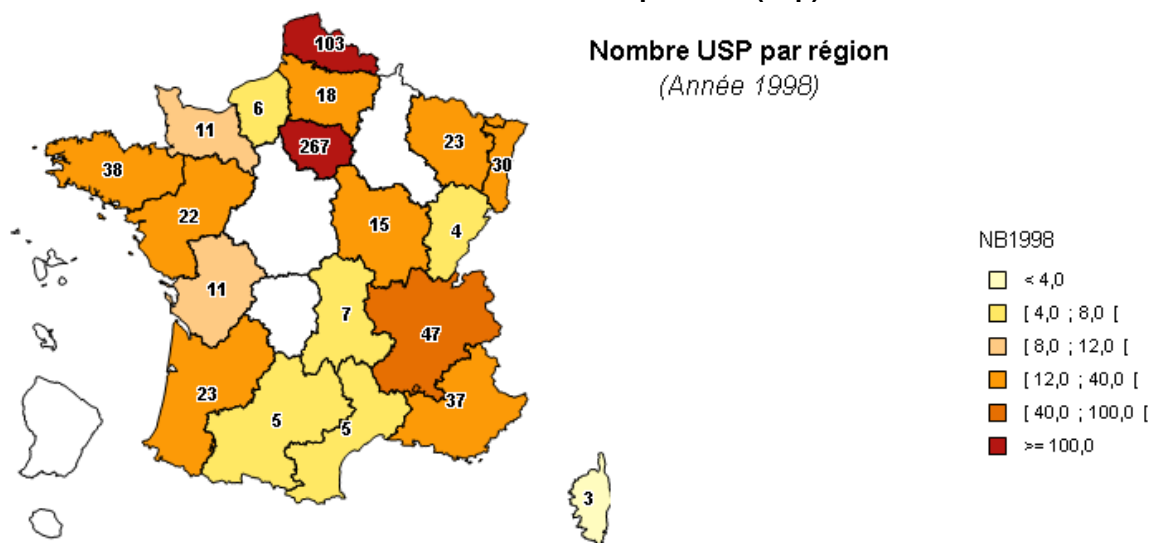
<sup>23</sup> Les données relatives à ces cartes sont présentés dans l'annexe jointe intitulée « les données quantitatives ».



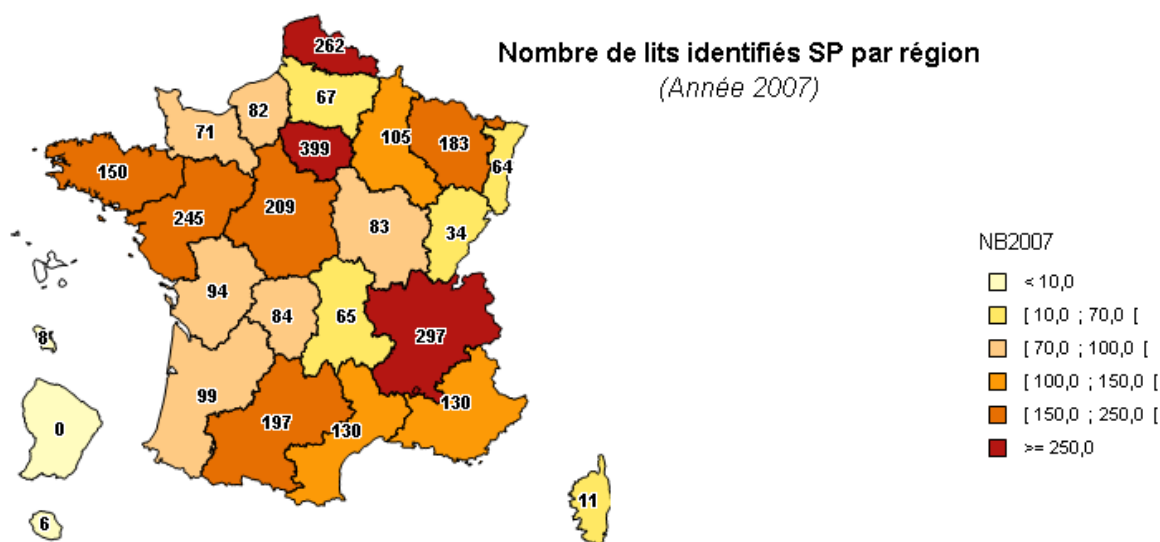
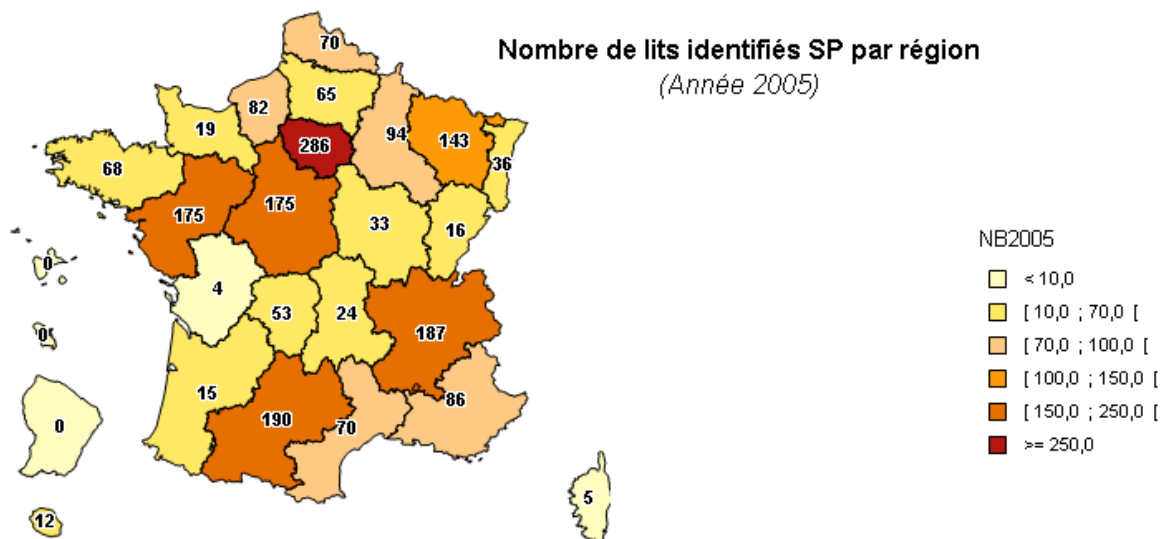
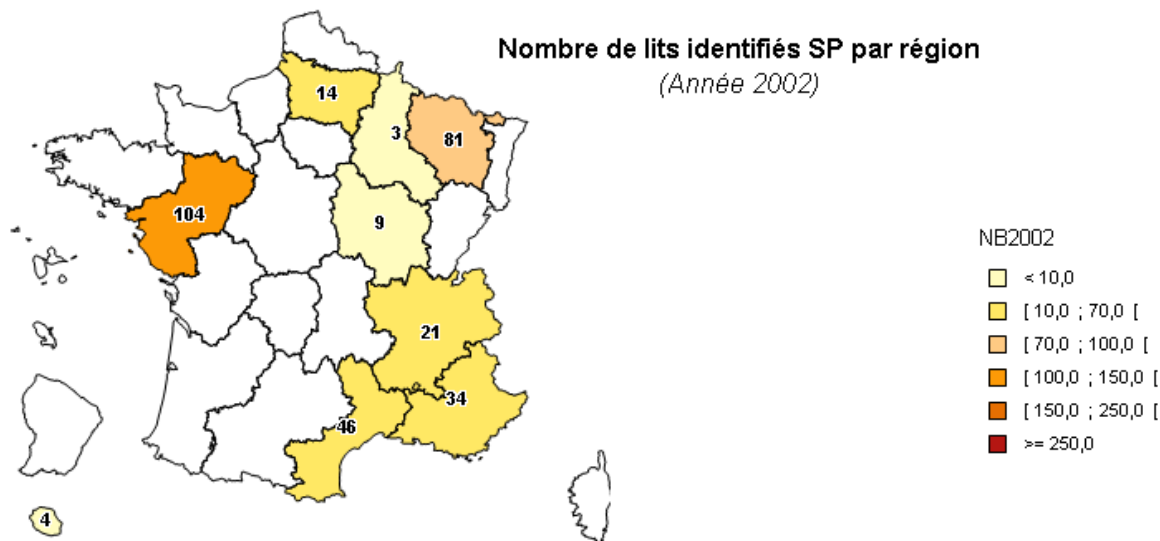
## Évolution du nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (emsp) par région entre 1998 et 2007



## Évolution du nombre d'unités de soins palliatifs (usp) entre 1998 et 2007



## Évolution du nombre de lits identifiés de soins palliatifs (lisp) entre 2002 et 2007

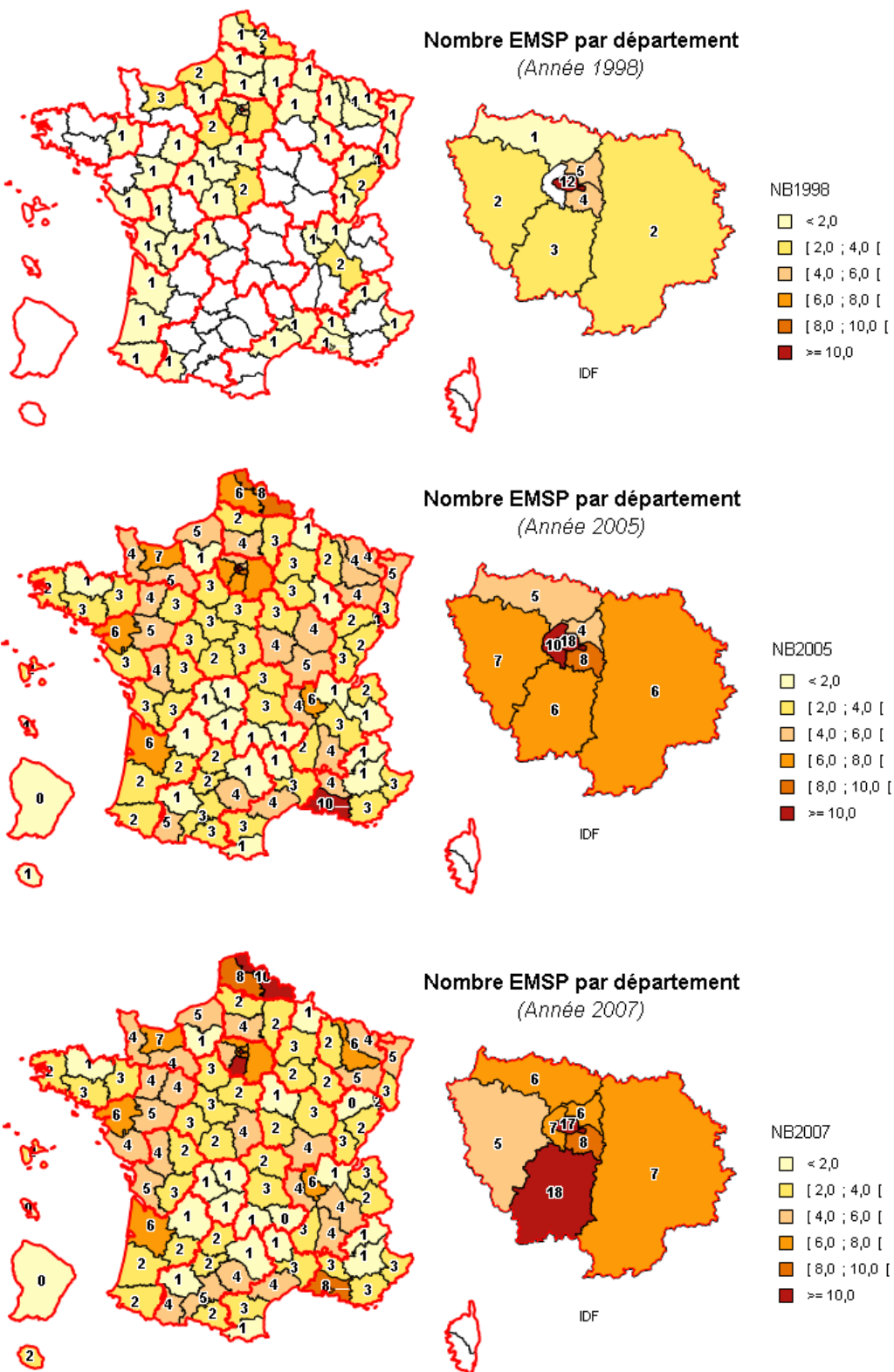


À l'échelle des départements, on peut constater des disparités encore plus accentuées que pour les régions<sup>24</sup> :

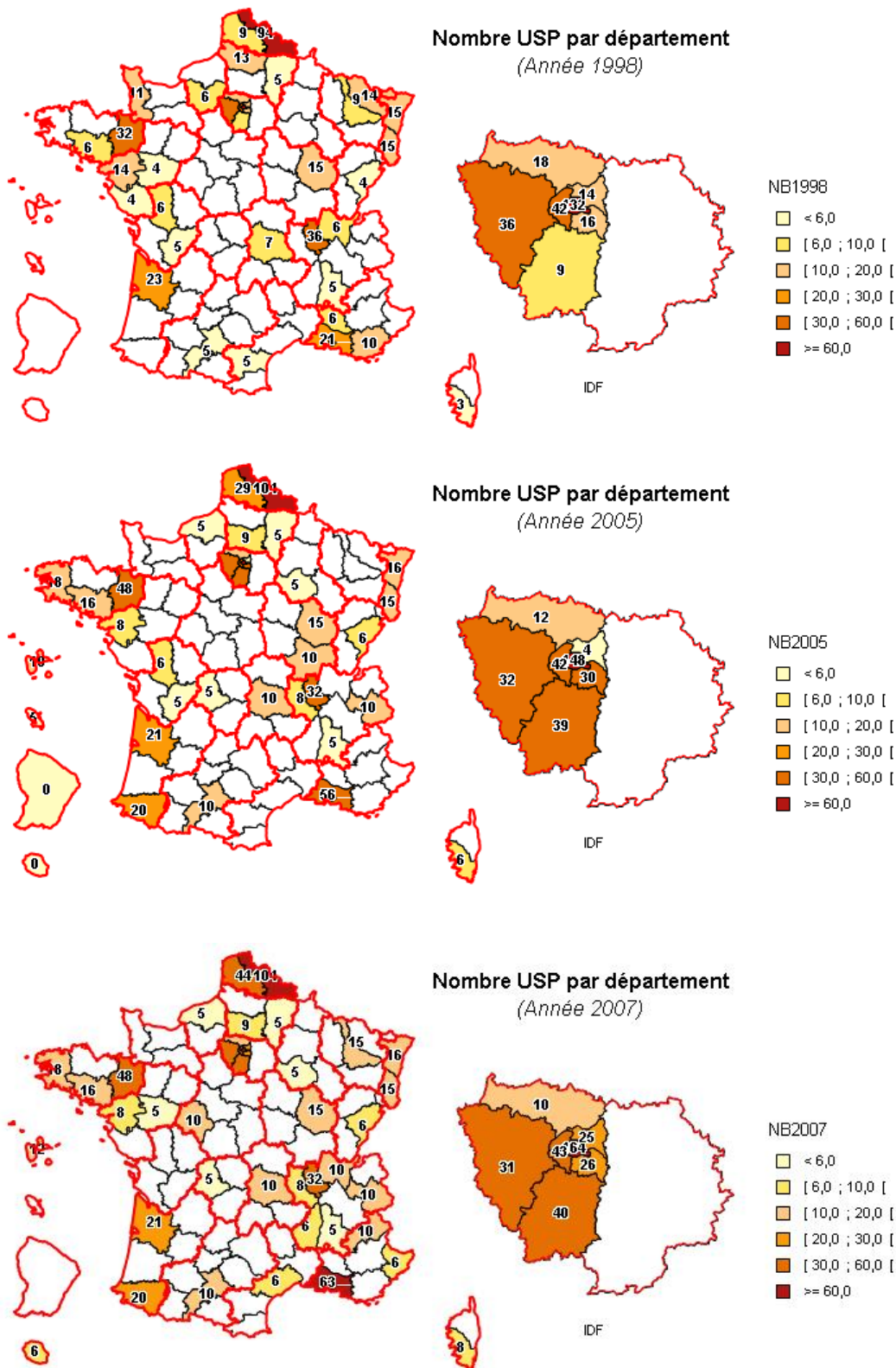
---

<sup>24</sup> Les données correspondant aux cartes suivantes sont fournies en annexe.

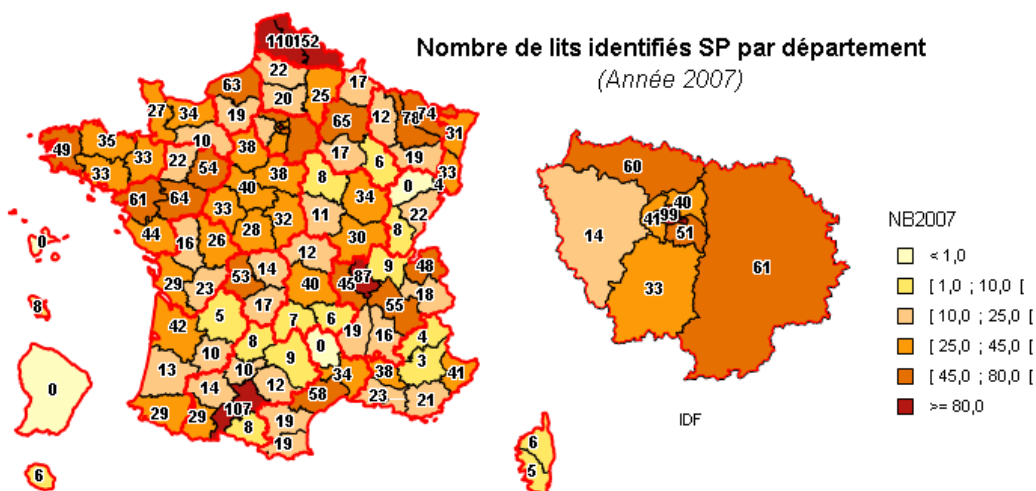
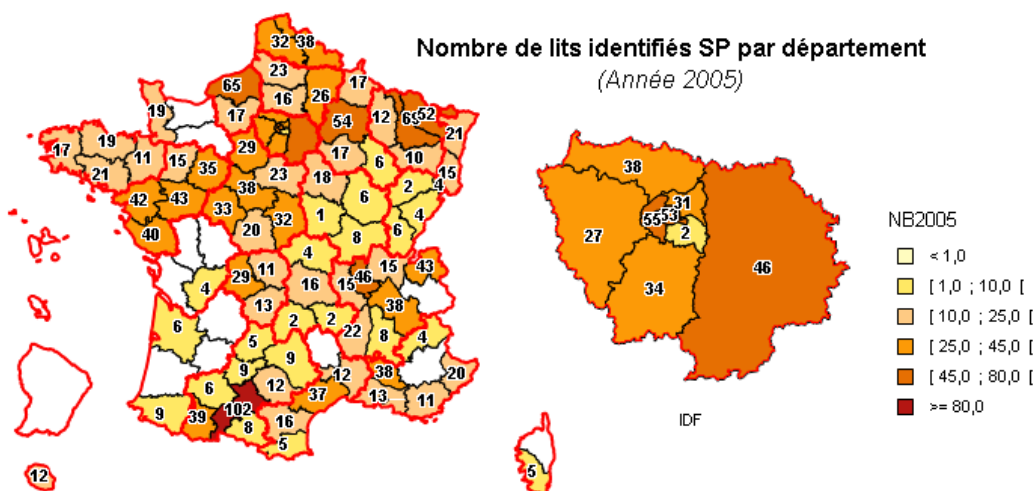
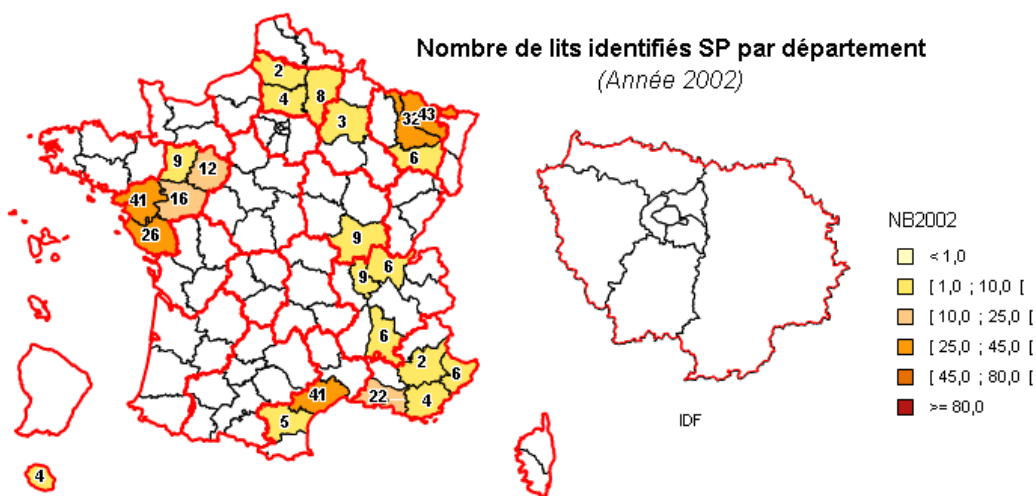
## Évolution du nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) par département entre 1998 et 2007



## Évolution du nombre d'unités de soins palliatifs (USP) par département entre 2002 et 2007



## Évolution du nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) par département entre 2002 et 2007



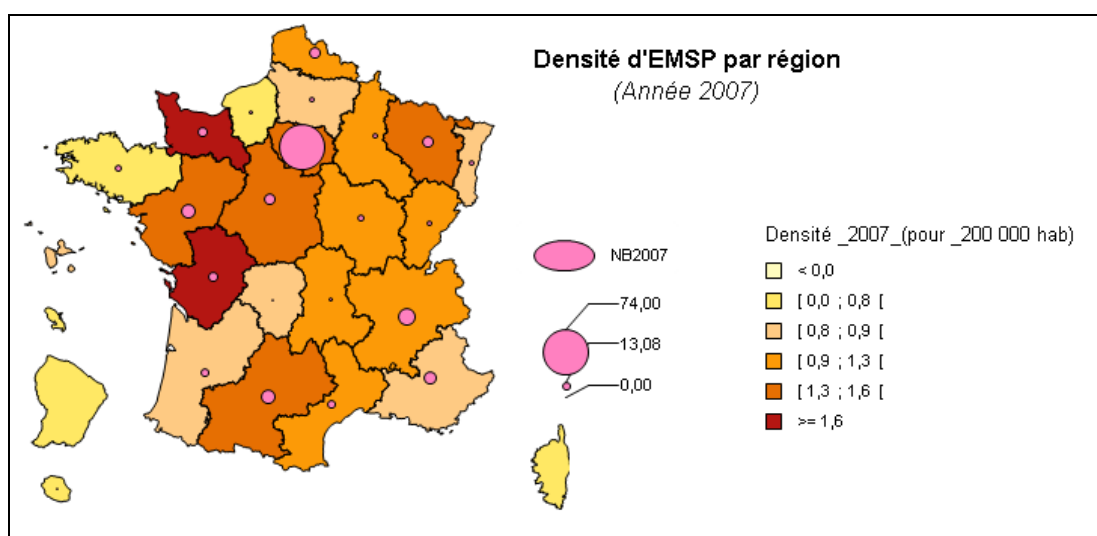
### 3.1 Un développement de l'offre hospitalière marquée par une très forte disparité territoriale

Si, au niveau du volume atteint par l'offre sur l'ensemble du territoire métropolitain, le développement paraît répondre aux objectifs fixés par les Pouvoirs publics, cette évolution traduit en fait une très forte disparité territoriale, repérable déjà à l'échelle des régions, et encore plus nette à l'échelle des départements.

#### a. Des densités d'équipement différenciées au niveau régional

Sur la base des **données 2007**, on observe les constats suivants :

- **Au niveau des EMSP<sup>25</sup>**, seules **10 régions sur 22 atteignent l'objectif de 1 EMSP pour 200 000 habitants**, la fourchette se situant entre 0,58 EMSP pour 200 000 habitants pour la densité la plus faible et 2,06 EMPS pour 200 000 habitants la plus forte, soit **un écart de 1 à 3,56**.
  - o 3 régions ont une densité comprise entre 0,58 et 0,75,
  - o 9 régions ont une densité comprise entre 0,75 et moins de 1,
  - o 4 régions ont une densité comprise entre 1,19 et 1,28,
  - o 5 régions ont une densité comprise entre 1,33 et 1,62,
  - o et 1 région a une densité de 2,06.



Les couleurs indiquent les densités en 2007, les ronds de couleur indiquent le nombre de structures respectives (EMSP, USP, LISP). Les données sont fournies en annexes.

- **Au niveau des USP<sup>26</sup>**, 2 régions n'ont plus d'unité alors qu'elles en comptaient préalablement (Poitou-Charentes avec 1 USP en 2005, Basse Normandie avec 5 USP en 2002). Cette disparition tient à une requalification de lits d'USP en LISP. Pour les autres,

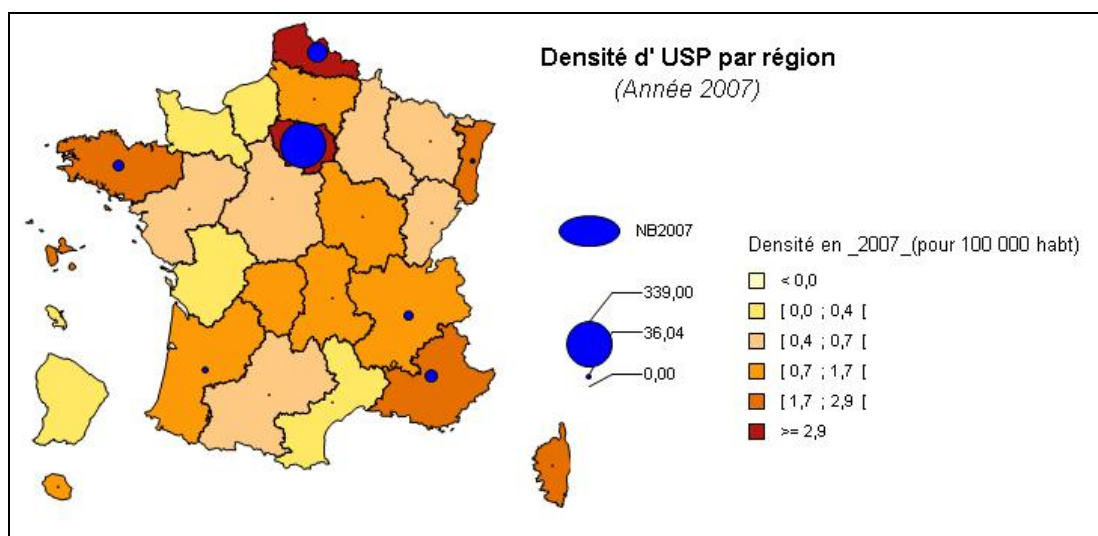
<sup>25</sup> Les données détaillées figurent en annexe : tableau 2.

<sup>26</sup> Cf. tableau 4 en annexe.



la fourchette est comprise entre 0,036 USP pour 100 000 habitants à 0,395 USP pour 100 000 habitants, soit **un rapport de 1 à 11**.

- 4 régions se situent entre 0,036 et moins de 0,05,
- 7 régions se situent entre 0,05 et moins de 0,1,
- 4 régions se situent entre 0,1 et 0,14,
- 2 régions se situent entre 0,15 et 0,2,
- 2 régions se situent entre 0,2 et 0,3,
- 3 régions se situent entre 0,3 et 0,395.



Les couleurs indiquent les densités en 2007, les ronds de couleur indiquent le nombre de structures respectives (EMSP, USP, LISP). Les données sont fournies en annexes.

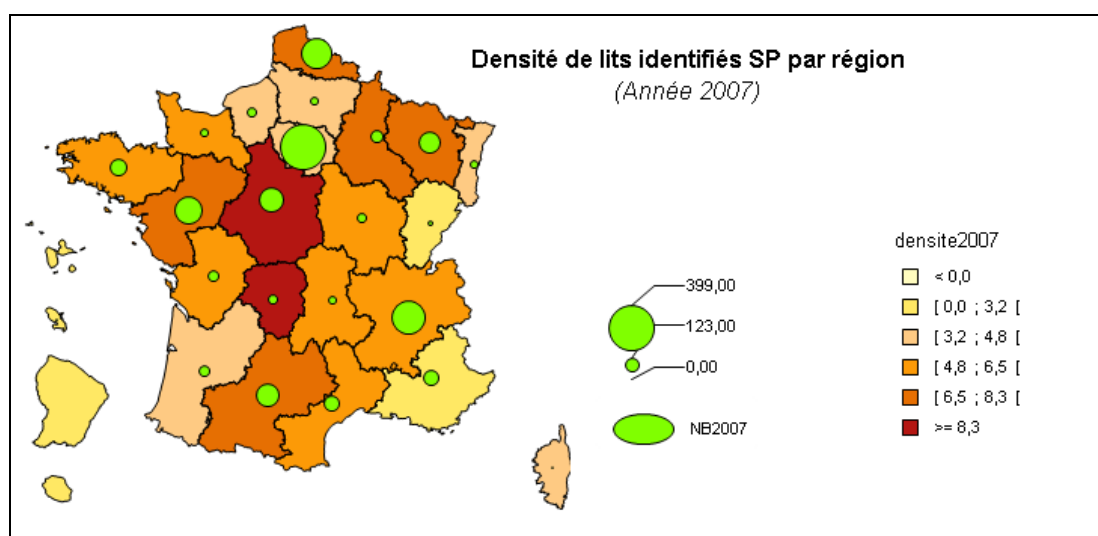
- **Au niveau des lits USP**, la fourchette est comprise entre 0.24 lits USP pour 100 000 habitants (Lanquedoc- Roussillon) à 3.65 Lits USP pour 100 000 habitants (Nord-Pas de Calais), soit **un rapport de 1 à 15**.

	<b>densité lits USP en 2007</b> (pour 100 000 habitants)
NORD-PAS-DE-CALAIS	3,66
ÎLE-DE-France	2,93
CORSE	2,85
GUADELOUPE	2,66
BRETAGNE	2,64
PACA	1,76
ALSACE	1,69
AQUITAINE	1,31
Rhône-Alpes	1,17
BOURGOGNE	0,92
RÉUNION	0,76
AUVERGNE	0,75
PICARDIE	0,74
LIMOUSIN	0,69
LORRAINE	0,64
Franche-Comté	0,52
CENTRE	0,40
PAYS DE LA LOIRE	0,38
CHAMPAGNE-ARDENNE	0,37
Midi-Pyrénées	0,36
HAUTE-NORMANDIE	0,28
LANGUEDOC-ROUSSILLON	0,24
POITOU-CHARENTES	-
BASSE-NORMANDIE	-

- **Au niveau des LISP<sup>27</sup>** seules 10 régions sur 22 atteignent l'objectif de 5 LISP pour 100 000 habitants, la fourchette se situant entre 2,7 LISP pour 100 000 habitants (PACA) à 11,55 pour 100 000 habitants (Limousin), soit **un écart de 1 à 4,28**.
- o 2 régions ont une densité comprise entre 2,7 et moins de 3,
  - o 5 régions ont une densité comprise entre 3 et moins de 4,
  - o 5 régions ont une densité comprise entre 4 et moins de 5,
  - o 3 régions ont une densité comprise entre 5 et moins de 6,
  - o 5 régions ont une densité comprise entre 6 et moins de 8,
  - o 1 région a une densité 8,31 (Centre)

<sup>27</sup> Cf. tableau 9 en annexe.

- o et 1 région à une densité de 11,55 (Limousin).



Les couleurs indiquent les densités en 2007, les ronds de couleur indiquent le nombre de structures respectives (EMSP, USP, LISP). Les données sont fournies en annexes.

- **Au niveau du total des lits soins palliatifs<sup>28</sup>** (lits en USP et LISP, hors places d'hôpital de jour), la fourchette se situe entre 3,47 lits pour 100 000 habitants (Franche Comté) et 12,24 lits pour 100 000 habitants (Limousin), soit **un écart de 1 à 3,5**.
- Ainsi
  - o 6 régions ont une densité comprise entre 4 et moins de 5,
  - o 4 régions ont une densité comprise entre 5 et moins de 6,
  - o 4 régions ont une densité comprise entre 6 et moins de 7,
  - o 3 régions ont une densité comprise entre 7 et moins de 8,
  - o 3 régions ont une densité comprise entre 8 et moins de 9,
  - o 2 régions ont une densité supérieure à 10.

Comme l'indique le Graphique ci-dessous<sup>29</sup>, **cette forte disparité régionale de l'offre ne se traduit pas par la formation de groupes homogènes de régions sur l'ensemble des trois dispositifs (EMSP, USP, Lits SP)**, qui seraient soit très en avance, soit très en retard par rapport à une moyenne nationale. C'est plutôt **une très forte hétérogénéité des trajectoires régionales** qui apparaît.

Cependant, quelques caractéristiques peuvent être pointées :

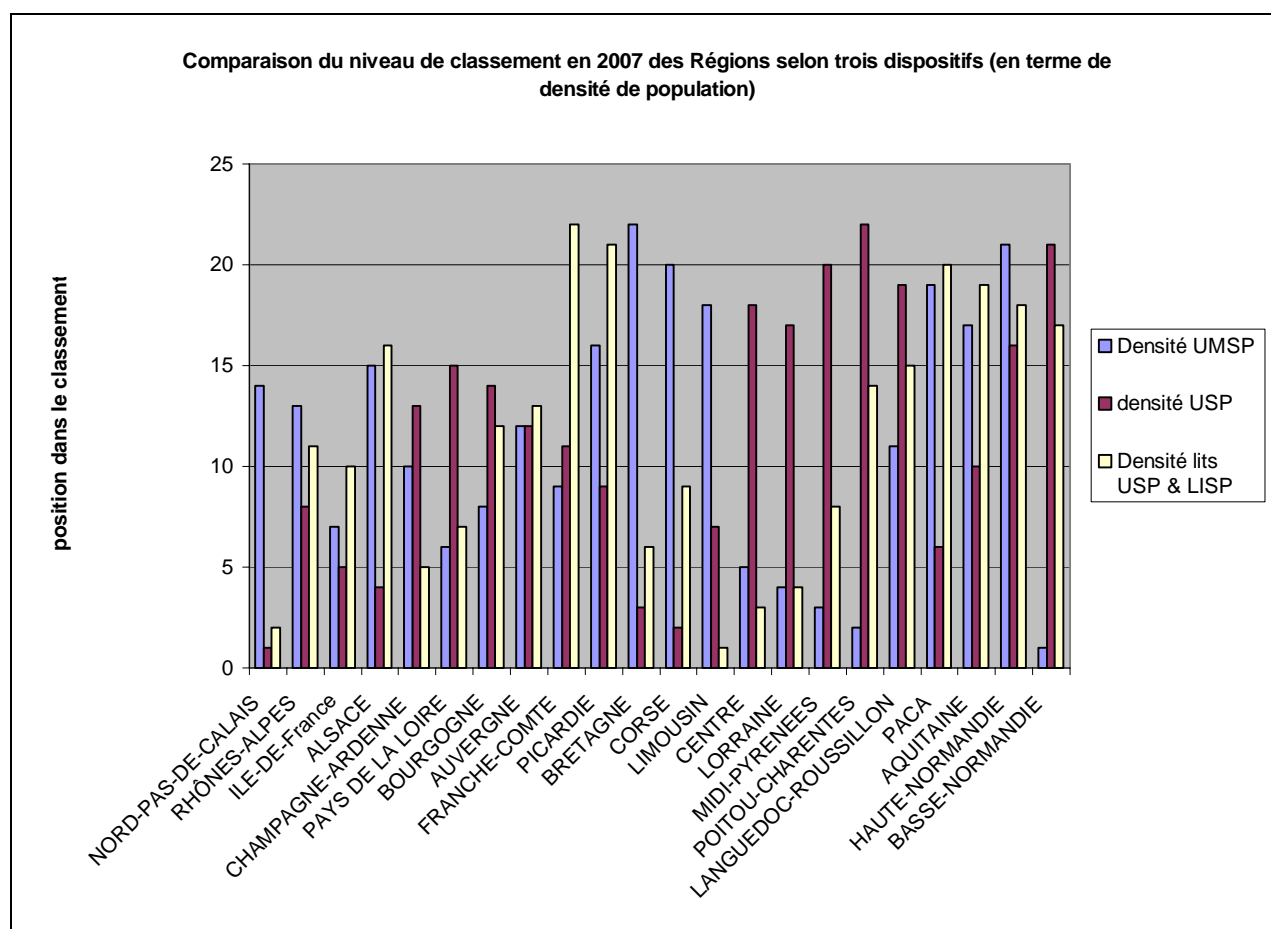
- **l'Ile-de-France** se démarque légèrement en occupant une **position moyenne haute pour chaque dispositif** (entre la 5<sup>ème</sup> et la 10<sup>ème</sup> position selon le dispositif) ;
- **la Haute Normandie paraît en retard sur chacun des dispositifs** ;
- **la Bourgogne, l'Auvergne et, dans une moindre mesure, Rhône-Alpes apparaissent moyennes sur chacun des dispositifs** ;
- enfin, des régions semblent « spécialisées » sur un type de dispositif, avec :

<sup>28</sup> Cf. tableau 10 en annexe.

<sup>29</sup> Les données correspondantes figurent dans le tableau 1 en annexe.

- des régions en avance sur les EMSP mais faibles sur les deux autres axes (Basse Normandie, Franche Conté et Poitou-Charentes) ;
- des régions centrées sur les USP (Aquitaine, Alsace, Bretagne, Corse, PACA) ;
- des régions en avance ou moyennes sur deux dispositifs et très en retard sur un troisième dispositif comme le Limousin en retard sur les EMSP, le Centre, le Languedoc-Roussillon, la Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire en retard sur la densité de USP, en retard en terme de densité de lits (USP et LISP) ;

**Graphique**  
**Classement comparatif en 2007 des régions (France métropolitaine)**  
**selon trois critères de densité (UMSP, USP, Lits USP & LISP)**



**Lecture :** l'Alsace se classe, relativement aux autres régions, en 4<sup>ème</sup> position en terme de densité des USP, en 15<sup>ème</sup> position en terme de densité des UMSP et en 16<sup>ème</sup> position en terme de densité des Lits USP et LISP.

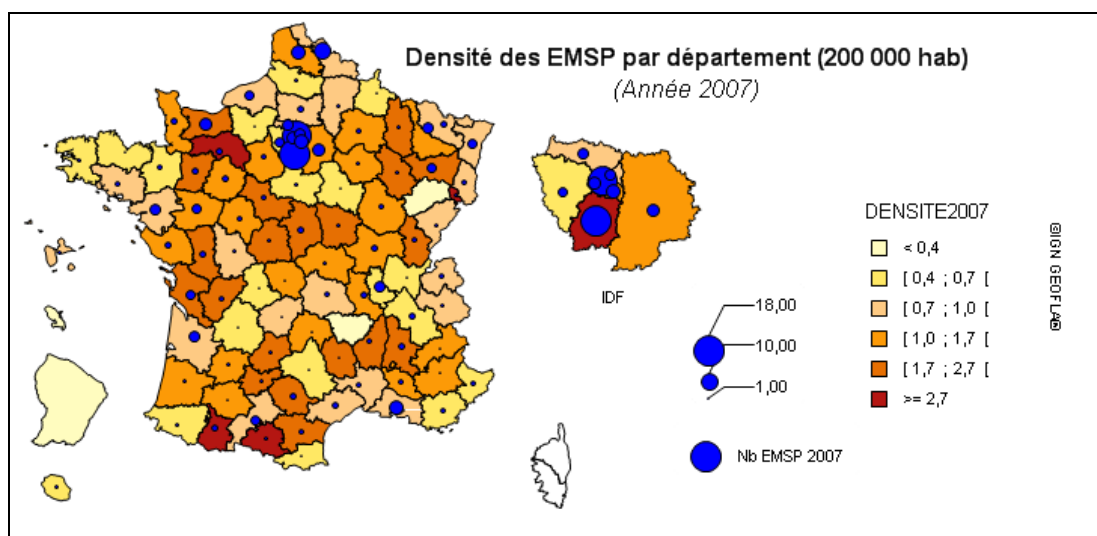
### **b. Ces inégales densités sont encore accentuées à l'échelle des départements**

Au niveau des départements, la disparité entre les territoires apparaît en 2007 encore plus marquée qu'entre les régions. Ainsi, en reprenant les mêmes comparaisons en termes de densité, le constat est le suivant :

- **au niveau des EMSP**, 3 départements (Haute Loire, Hauts de Seine, Guyane) ne comportent aucune équipe. Pour les autres départements, la densité s'échelonne entre 0,35

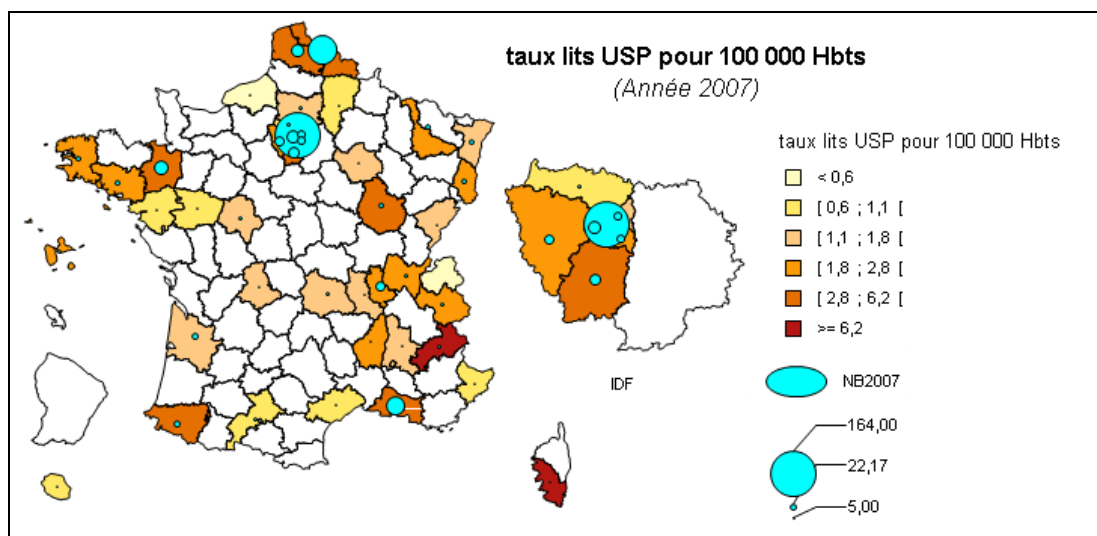
EMSP pour 200 000 habitants (Côtes-d'Armor, Ain, Eure) à 3,45 EMSP pour 200 000 habitants (Hautes Pyrénées), soit **un rapport de 1 à près de 10 (9,88)**.

- 47 départements sont en deçà de l'objectif d'une EMSP pour 200 000 habitants, se situant dans une fourchette comprise entre 0,35 et moins de 1,
- 22 départements se situent dans une fourchette comprise entre 1 et moins de 1,5,
- 14 départements se situent dans une fourchette comprise entre 1,5 et moins de 2,
- 7 départements se situent dans une fourchette comprise entre 2 et moins de 2,5,
- 7 départements se situent dans une fourchette comprise entre 2,5 et moins de 3,
- 2 départements se situent dans une fourchette comprise entre 3 et moins de 3,47.



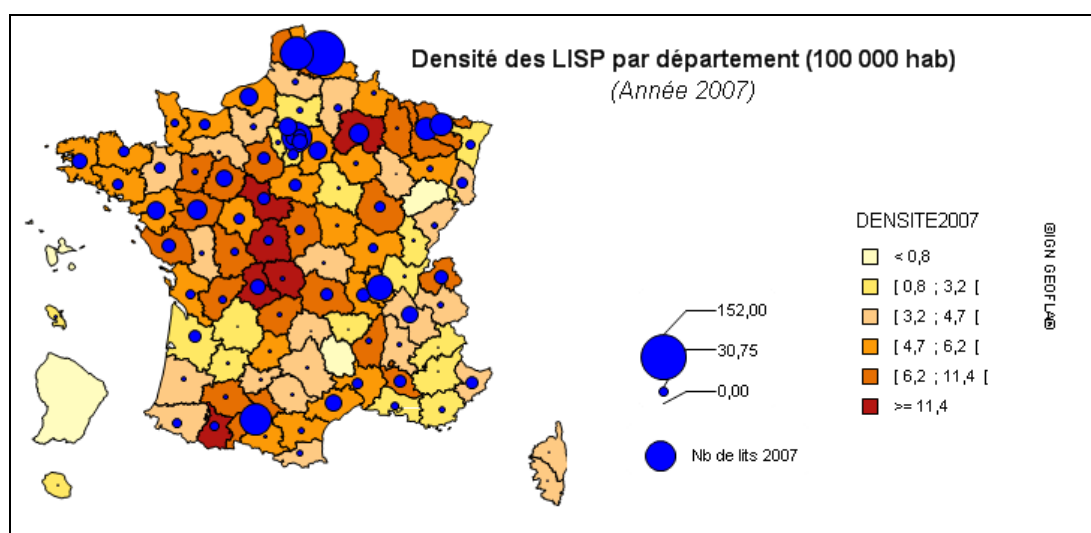
- **Au niveau des lits USP**, 57 départements ne disposent d'aucune USP. Pour les autres, la fourchette varie de 0,40 lits USP pour 100 000 habitants (Seine Maritime) à 7,56 (Paris), soit **un rapport de 1 à près de 20 (18,9)**.

- 10 départements se situent entre 0,4 lits USP pour 100 000 habitants et moins de 1 ;
- 14 départements se situent entre 1 lits USP pour 100 000 habitants et moins de 2 ;
- 10 départements se situent entre 2 lits USP pour 100 000 habitants et moins de 3 ;
- 5 départements se situent entre 3 lits USP pour 100 000 habitants et moins de 5 ;
- 4 départements se situent entre 5 lits USP pour 100 000 habitants et 7,56.



- **Au niveau des LISP**, 4 départements n'ont aucun LISP (Haute-Saône, Lozère, Guyane, Guadeloupe) et 56 départements sont en deçà de l'objectif de 5 LISP pour 100 000 habitants et seulement 44 au dessus. La fourchette s'établit entre 0,77 LISP pour 100 000 habitants (La Réunion) à 14,52 LISP pour 100 000 habitants (Haute-Vienne), soit **un rapport de 1 à 19**.

- o 16 départements se situent entre 0,77 LISP pour 100 000 habitants et moins de 3 ;
- o 36 départements se situent entre 3 LISP pour 100 000 habitants et moins de 5 ;
- o 25 départements se situent entre 5 LISP pour 100 000 habitants et moins de 7 ;
- o 8 départements se situent entre 7 LISP pour 100 000 habitants et moins de 9 ;
- o 14 départements se situent entre 9 LISP pour 100 000 habitants et 14,52.



- **Au niveau du total des Lits** (Lits en USP et LISP), trois départements n'ont aucun lit (Lozère, Haute-Saône, Guyane), et, pour les autres départements, la fourchette s'établit entre à 1,24 lits SP pour 100 000 habitants (Nièvre) à 15,89 lits SP pour 100 000 habitants, soit **un rapport de 1 à 12,8**.

- 9 départements se situent entre 1,24 lits SP pour 100 000 habitants et moins de 3 ;
- 31 départements se situent entre 3 lits SP pour 100 000 habitants et moins de 5 ;
- 23 départements se situent entre 5 lits SP pour 100 000 habitants et moins de 7 ;
- 21 départements se situent entre 7 lits SP pour 100 000 habitants et moins de 10 ;
- 13 départements se situent entre 10 lits SP pour 100 000 habitants et 15,89.

Plus encore que pour les régions, l'hétérogénéité entre les départements est très forte tant en termes de développement de l'offre qu'en termes de structure de cette offre, sans qu'il soit, là encore, possible d'établir des modèles types.

Dans la répartition entre les lits en USP et LISP, 3 situations types se dégagent malgré tout en 2005 :

- 54 départements n'ont que des LISP et aucune USP ;
- Un seul département n'a que des lits en USP et aucun LISP (Guadeloupe) ;
- 42 départements mixent les deux dispositifs d'offre avec toutefois des écarts importants allant de 26,74 % de lits en USP à 92,75 %.

Si l'on compare le niveau d'avancement des départements dans le développement de l'offre en EMSP, USP et lits en USP, LISP, là aussi l'hétérogénéité est extrême, limitant la capacité à déceler des modèles types :

- certains départements apparaissent en tête sur l'ensemble des dispositifs d'offre (EMSP, USP, total lits USP et LISP), en particulier Paris et les Hautes-Alpes et, dans une moindre mesure, l'Essonne.
- d'autres se situent dans la moyenne supérieure, en développant l'ensemble de l'offre, notamment l'Ardèche, l'Indre et Loire, le Val de Marne...
- d'autres sont franchement en retard comme les Alpes-Maritimes, l'Eure, l'Isère...
- d'autres apparaissent plus spécialités sur :
  - les EMSP comme les Alpes-de-Haute-Provence, le Calvados, les Vosges... ;
  - les USP comme les Bouches-du-Rhône, les Yvelines... ;
  - le total des Lits comme la Corrèze, Le Finistère, la Marne ;
- d'autres se situent dans une position bonne ou moyenne sur deux dispositifs et en retard sur le troisième, que ce dernier soit :
  - les EMSP comme l'Ille-et-Vilaine ;
  - les USP comme la Creuse, le Loir-et-Cher.

Cette diversité territoriale à l'échelle des départements, constatée quant à la densité de l'offre, se retrouve également au niveau des phases contrastées de croissance de l'offre entre 1998 et 2007.

Ainsi, en termes d'EMSP :

- certains départements sont restés à un faible niveau, déjà atteint dès 1998 comme l'Ain ou le Doubs ;
- certains départements ont connu une croissance des EMSP entre 1998 et 2005 comme la Drôme, l'Indre et Loire, la Manche ;
- d'autres enfin ont connu cette croissance plus tard, entre 2005 et 2007, comme la Haute-Loire, le Loiret, les Bouches-du-Rhône.

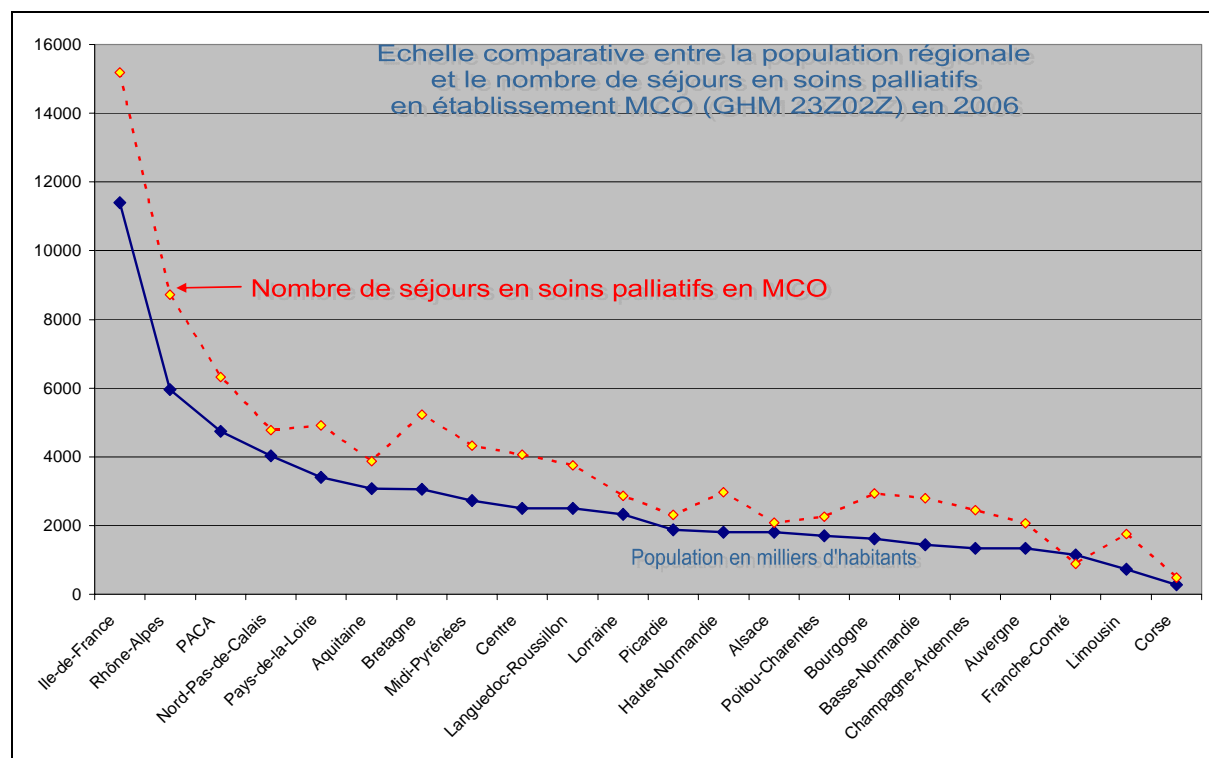
En termes de LISP, là aussi, les phases de croissance sont diversifiées :

- certains départements ont connu une forte croissance entre 2002 et 2004, puis une période de recul comme l'Ain ;
- d'autres ont fortement progressé entre 2002 et 2004 comme le Rhône, la Sarthe, la Vendée ;
- d'autres ont fortement progressé entre 2004 et 2005 comme l'Aisne, l'Indre ou la Somme ;
- d'autres enfin ont progressé sur la toute dernière période de 2005 à 2007 comme l'Allier, le Cantal, la Nièvre.

### 3.2 Une activité marquée, comme pour l'offre, par une forte disparité territoriale

#### a. En 2006, de réelles disparités régionales existent dans le nombre de séjours en soins palliatifs dans les établissements de santé MCO (GHM 23Z02Z)

Le graphique suivant illustre les écarts importants entre la courbe représentant le volume de la population régionale et la courbe figurant le nombre séjours en soins palliatifs dans des établissements MCO (GHM 23Z02Z « soins palliatifs avec ou sans actes associés »). Cette comparaison est possible dans la mesure où « les résidents métropolitains hospitalisés en MCO pour des soins palliatifs ont pratiquement tout le temps été hospitalisés dans leur région de résidence, à l'exception des régions Corse, Picardie et Poitou-Charentes »<sup>30</sup>.



Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2006.

<sup>30</sup> Cf. l'analyse de la DREES « Les RSA classés dans le GHM 23Z02Z (soins palliatifs, avec ou sans acte) dans la base PMSI-MCO 2005 », dont les principaux résultats sont présentés dans le présent chapitre § I – 2.



Six régions se singularisent par un ratio de séjours en soins palliatifs dans des établissements MCO nettement supérieur à la moyenne nationale (0,14 %). Il s'agit, par ordre décroissant du Limousin, de la Basse-Normandie, de la Bourgogne, de Champagne-Ardenne, de la Corse, de la Bretagne.

À l'inverse, 4 régions présentent des ratios inférieurs, voire nettement inférieurs, à la moyenne nationale ; il s'agit par ordre croissant de la Franche-Comté, de l'Alsace, de la Picardie et du Nord-Pas-de-Calais.

Les régions Ile-de-France, Rhône-Alpes, PACA, Pays-de-Loire, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Poitou-Charentes, se situent pour leur part, au niveau – ou très près – de la moyenne nationale. Ces régions représentent plus de la moitié de la population française.

Le tableau suivant précise ces écarts :

	Population en milliers de personnes en 2006 (1)	Nombre de séjours en soins palliatifs en MCO en 2006 (2)	Ratio = (2)/(1) (3)
Île-de-France	11399	15192	0,13 %
Rhône-Alpes	5958	8716	0,15 %
PACA	4751	6327	0,13 %
Nord-Pas-de-Calais	4032	4775	0,12 %
Pays-de-la-Loire	3401	4909	0,14 %
Aquitaine	3080	3881	0,13 %
Bretagne	3062	5221	0,17 %
Midi-Pyrénées	2735	4328	0,16 %
Centre	2497	4064	0,16 %
Languedoc-Roussillon	2497	3757	0,15 %
Lorraine	2334	2864	0,17 %
Picardie	1881	2316	0,12 %
Haute-Normandie	1806	2972	0,16 %
Alsace	1806	2079	0,12 %
Poitou-Charentes	1705	2253	0,13 %
Bourgogne	1623	2929	0,18 %
Basse-Normandie	1446	2795	0,19 %
Champagne-Ardenne	1338	2451	0,18 %
Auvergne	1331	2068	0,16 %
Franche-Comté	1142	893	0,08 %
Limousin	724	1749	0,24 %
Corse	277	488	0,18 %
Métropole	60825	87027	0,14 %

Sources : INSEE 2008 - ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2006.

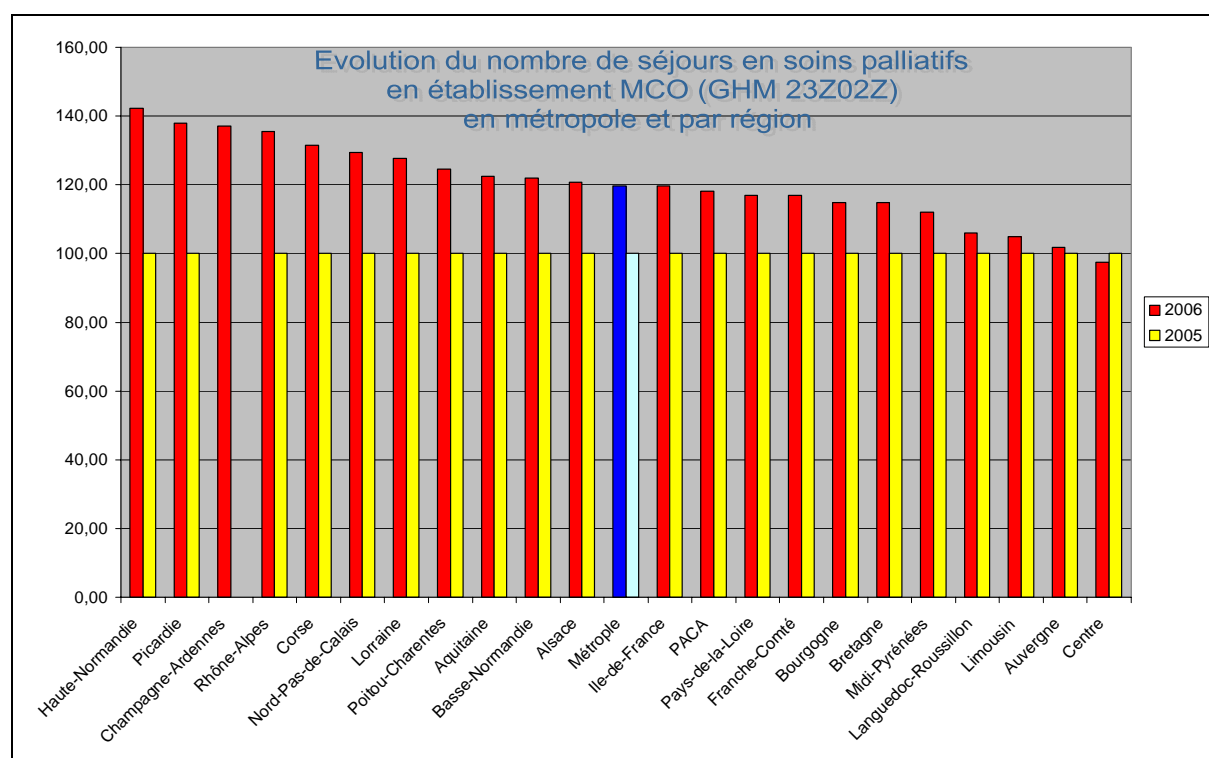
#### **b. Des taux d'évolution des séjours en soins palliatifs encore disparates dans les établissements de santé MCO (GHM 23Z02Z) selon les régions**

L'analyse des taux d'évolution du nombre de séjours en soins palliatifs dans les établissements MCO montre par exemple qu'entre 2005 et 2006, si la moyenne nationale s'établit aux alentours de 120 en 2006 à partir d'une base 100 en 2005, les disparités

régionales sont encore très fortes et s'étagent de 97,4 pour la région Centre à plus de 140 pour la Haute-Normandie.

Les régions dans lesquelles le nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs dans un établissement MCO a augmenté de plus de 15 points par rapport à la moyenne nationale sont les suivantes par ordre décroissant : Haute-Normandie, Picardie, Champagne-Ardenne, et Rhône-Alpes.

Les régions dans lesquelles le nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs dans un établissement MCO a progressé nettement moins vite que la moyenne nationale (moins de 15 points par rapport à la moyenne nationale), ou régressé, sont les suivantes par ordre croissant : Centre (avec une légère diminution d'activité entre 2005 et 2006), Auvergne, Limousin et Languedoc-Roussillon.



Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2005-2006.

Les différents constats précédents ont tendance à confirmer les disparités régionales :

- 4 régions, dont le ratio de séjours en soins palliatifs dans des établissements MCO est inférieur à la moyenne nationale, enregistrent il est vrai une progression de leur activité (Picardie, Corse, et dans une moindre mesure Nord-Pas-de-Calais et Lorraine),
- mais, d'un côté, la région Champagne-Ardenne, où le nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs est plus important que la moyenne nationale, voit son activité évoluer plus rapidement que la moyenne nationale,
- de l'autre, 2 régions, l'Auvergne et dans une moindre mesure, la Franche-Comté, où le nombre de personnes prises en charge en soins palliatifs est moins important que la moyenne nationale, voient leur activité évoluer moins vite que la moyenne nationale.

**c. En 2006, les séjours sont inégalement répartis entre le public et le privé au sein des établissements de santé MCO (GHM 23Z02Z) selon les régions**

Globalement, un cinquième des séjours en soins palliatifs en 2006 a été réalisé dans un établissement de santé privé.

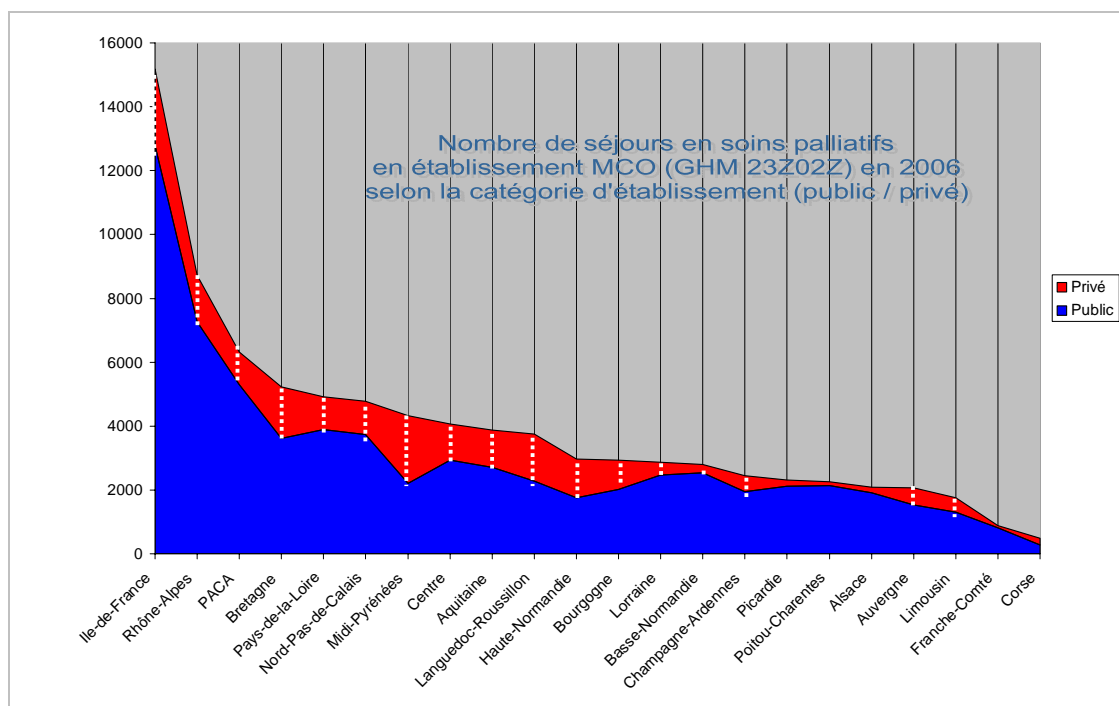
Néanmoins, le poids du secteur privé dans ce domaine est très différent selon la région. Il fait quasiment jeu égal avec le secteur public dans la région Midi-Pyrénées. Il atteint environ les 2/3 des prises en charge du public en Corse, dans le Languedoc-Roussillon et en Haute-Normandie. Il représente entre le tiers et la moitié du public dans 6 autres régions, par ordre décroissant : la Bourgogne, la Bretagne, l'Aquitaine, le Centre, l'Auvergne et le Limousin.

Dans toutes les autres régions, le ratio se situe en dessous de la moyenne nationale, avec des chiffres particulièrement faibles en Poitou-Charentes, Franche-Comté, Alsace et Picardie. Il faut remarquer que, parmi ces régions, la Franche-Comté, l'Alsace et la Picardie font partie des régions déjà identifiées par le nombre relativement peu important de personnes prises en charge en soins palliatifs en MCO, avec un taux de progression également largement inférieur à la moyenne nationale.

	Total des séjours en MCO – 2006	Total des séjours en MCO Public	Total des séjours en MCO Privé	Ratio Privé/public
Ile-de-France	15192	12788	2404	19 %
Rhône-Alpes	8716	7259	1457	20 %
PACA	6327	5297	1030	19 %
Bretagne	5221	3618	1603	44 %
Pays-de-la-Loire	4909	3890	1019	26 %
Nord-Pas-de-Calais	4775	3733	1042	28 %
Midi-Pyrénées	4328	2205	2123	96 %
Centre	4064	2928	1136	39 %
Aquitaine	3881	2715	1166	43 %
Languedoc-Roussillon	3757	2272	1482	65 %
Haute-Normandie	2972	1757	1215	69 %
Bourgogne	2929	2019	910	45 %
Lorraine	2864	2472	392	16 %
Basse-Normandie	2795	2541	254	10 %
Champagne-Ardenne	2451	1946	505	26 %
Picardie	2316	2126	190	9 %
Poitou-Charentes	2253	2142	111	5 %
Alsace	2079	1910	169	9 %
Auvergne	2068	1526	542	36 %
Limousin	1749	1300	449	35 %
Franche-Comté	893	824	69	8 %
Corse	488	285	203	71 %
Métropole	87027	67553	19471	29 %

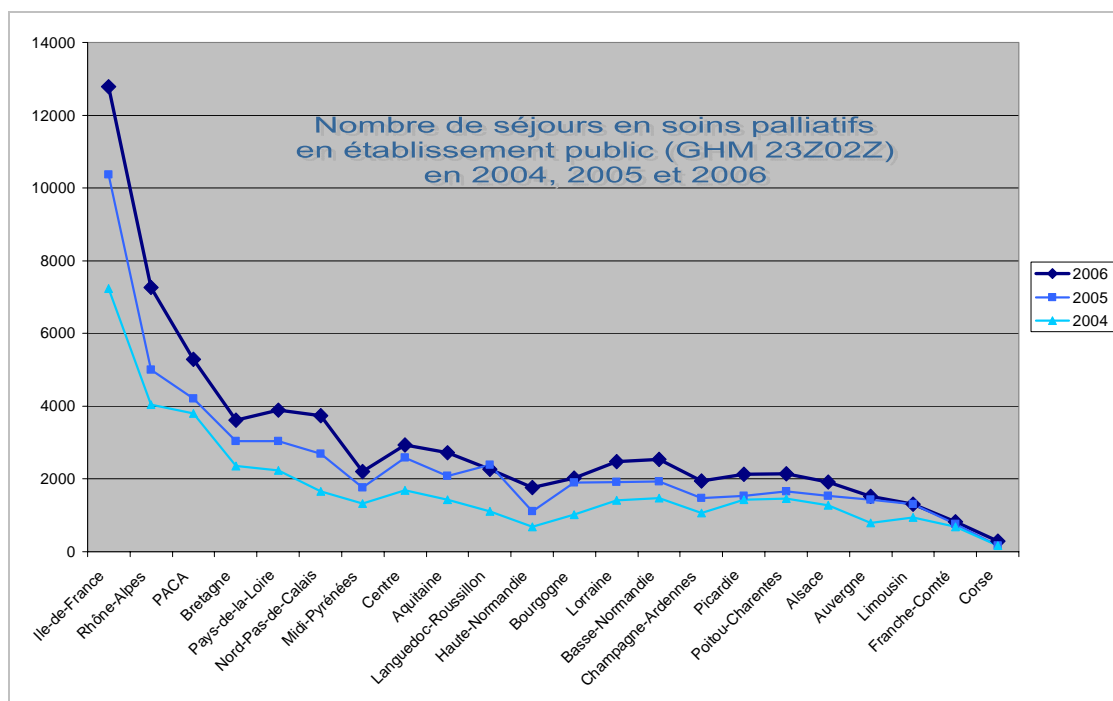
Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2006.

En synthèse, les graphiques suivants montrent l'importance relative du secteur privé dans la prise en charge de personnes en soins palliatifs dans des établissements MCO.



Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2006.

Les évolutions de chaque secteur entre 2005 et 2006 semblent renforcer cette première analyse :

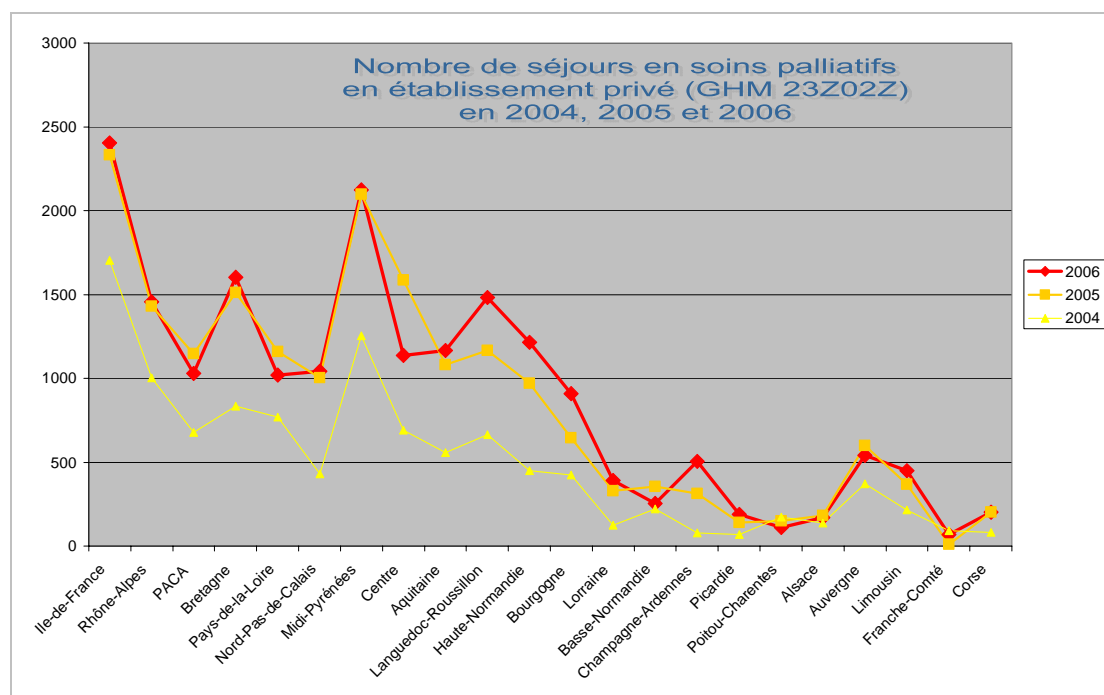


Sources : ATIH 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2004 – 2005 -2006.

Globalement, l'activité en soins palliatifs se renforce partout dans le secteur public de 2005 à 2006. Ce constat est net partout sauf pour les régions Languedoc-Roussillon (léger recul), Bourgogne, Auvergne, Limousin, Franche-Comté et Corse<sup>31</sup>.

Les constats sont différents dans le secteur privé.

L'activité globale France entière reste stable ; par contre on observe des variations dans certaines régions : baisse d'activité dans le Centre notamment et au contraire hausse d'activité significative en Languedoc-Roussillon, Haute-Normandie, Bourgogne et Champagne-Ardenne.



Sources :

ATI H 2008 – Statistiques MCO GHM 23Z02Z 2004 – 2005 -2006.

Cette faible activité privée pénalise l'activité globale de soins palliatifs MCO dans 3 régions en particulier, la Franche-Comté, l'Alsace et la Picardie.

### 3.3 Évolution de l'activité et évolution de l'offre de Lits de Soins Palliatifs en région

En comparant l'évolution de l'activité MCO soins palliatifs (exprimée en séjours) de 2005 à 2007 avec l'évolution de l'offre hospitalière (exprimée en lits USP et LISP), on observe **de fortes divergences entre les régions alors que ce rythme de croissance est relativement homogène au niveau national, même si des biais existent**<sup>32</sup>.

<sup>31</sup> Les données 2004 figurent uniquement pour mémoire (Cf. note 17, page 19).

<sup>32</sup> En effet, nous comparons ici une offre MCO+SSR avec les séjours des seuls MCO. Or, en 2007 les lits de SSR représentent environ 20% de l'offre de LISP. Cette part atteint 37% pour les lits d'USP. De même, nous comparons des évolutions de taux de LISP et de lits d'USP, correspondants aux seuls GHS 7957 et 7958 (pour ce qui est du MCO tout du moins – cf. remarque précédente), à des séjours qui, quant à eux, intègrent également les soins palliatifs *délivrés dans le MCO hors LISP et hors les lits USP* (on se réfère ici aux trois GHS (7956 – 7957 – 7958) associés au GHM « soins palliatifs »).

Le graphique suivant permet de visualiser selon les régions la différence entre le taux de croissance du nombre de lits de soins palliatifs (USP et LISP) et le taux de croissance des séjours en soins palliatifs en établissements MCO (GHM 23Z02Z), entre 2005 et 2007.

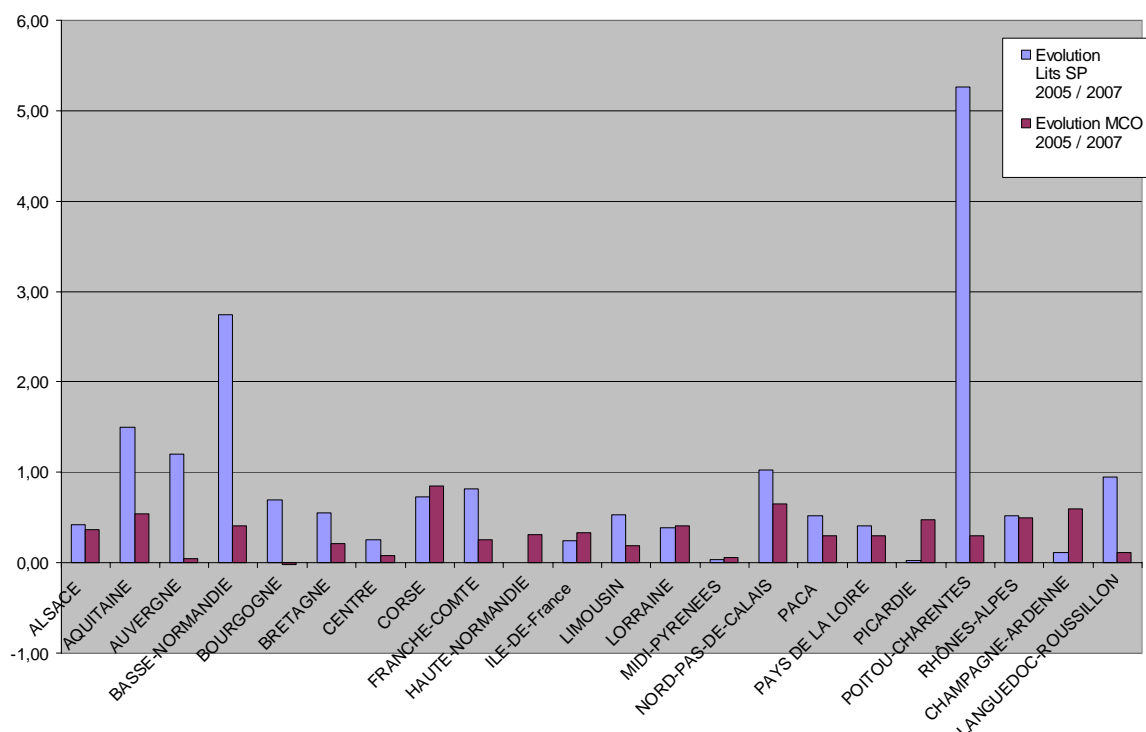
Ainsi, il apparaît que seulement quelques régions ont connu des évolutions proches entre augmentation du nombre de lits et développement de l'activité (Alsace, Corse, Île-de-France, Lorraine, Midi-Pyrénées Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes).

Pour les autres régions, deux cas sont à distinguer :

- les régions ayant connu un développement de l'activité très inférieur à l'augmentation du nombre de lits (Aquitaine, Auvergne, Basse Normandie, Bretagne, Bourgogne, , Languedoc-Roussillon, Poitou-Charentes) ;
- les régions ayant connu un développement de l'activité assez supérieur au développement du nombre de lits (Champagne Ardenne, Haute Normandie, Picardie)

Ces différences entre régions entre les rythmes d'évolution du nombre de lits et du nombre de séjours en soins palliatifs en MCO sont difficiles à interpréter à partir des matériaux disponibles. On observe par exemple qu'elles ne sont pas corrélées au niveau d'équipement en lits des régions.

**Différence de taux de croissance du nombre de lits de soins palliatifs (USP et LISP) et du nombre de séjours en soins palliatifs en établissement MCO (GHM 23Z02Z) sur la période 2005 – 2007**



Si l'on croise, comme l'indique le tableau suivant, pour 2007, le taux de personnes prises en charge en soins palliatifs en établissement MCO (nombre de personnes ramené à la

population et le taux de lits de soins palliatifs (nombre total de lits USP et LISP ramené à la population), la diversité de situations régionales apparaît là aussi forte.

		Densité de lits en soins palliatifs selon les régions en 2007			
		Très en dessous de la moyenne	En dessous de la moyenne	Au dessus de la moyenne	Très au dessus de la moyenne
densité de séjours en soins palliatifs en établissements MCO en 2007	Très en dessous de la moyenne	Franche Comté PACA Picardie	Alsace Poitou-Charentes Auvergne Île-de-France		Nord Pas-de-Calais
	En dessous de la moyenne	Aquitaine Haute-Normandie	Rhône-Alpes Languedoc-Roussillon	Pays de la Loire	
	Au dessus de la moyenne	Basse-Normandie		Bretagne Centre Champagne-Ardenne	
	Très au dessus de la moyenne		Corse	Lorraine Midi-Pyrénées	Bourgogne Limousin

Lecture<sup>33</sup> : le Nord Pas-de-Calais (cellule en haut à droite) se caractérise par une densité de lits de soins palliatifs très supérieure aux autres régions et une densité de séjours en soins palliatifs très inférieure aux autres régions.

Il paraît difficile à partir des matériaux disponibles de donner une explication à cette diversité.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées :

- la fragilité de certaines données, notamment dans la codification PMSI et dans sa capacité à rendre compte de la prise en charge réelle,
- la diversité des configurations territoriales et notamment la présence de petits établissements où les remontées des données PMSI / MCO apparaissent plus fragiles,
- plus vraisemblablement, ces différences renvoient à des organisations territoriales différentes, des pratiques professionnelles hétérogènes, des modalités de formation des professionnels variables, particulièrement l'accès à la formation continue,
- la création de dynamiques territoriales, la présence de « leaders d'opinion » (professionnels ou institutionnels) peuvent enfin expliquer ces écarts.

Ces dernières hypothèses sont développées infra.

Cette diversité à l'échelle des régions laisse supposer une diversité encore plus forte à l'échelle infra-territoriale, au niveau des départements et plus encore des territoires de santé.

Cela rend sans doute nécessaire de prolonger l'analyse permettant de repérer plus précisément les facteurs explicatifs de ces différences et de comprendre les dynamiques territoriales en œuvre et les mécanismes qui sous-tendent les modes de gouvernance territoriale.

<sup>33</sup> Les données quantitatives correspondant à ce graphique figurent dans le tableau 25 de l'annexe.

### 3.4 Évolution de l'activité de soins palliatifs dans les services de soins de suite et de réadaptation (SSR)

L'activité de soins palliatifs en soins de suite et de réadaptation (SSR) est également retracée dans le cadre du PMSI et un certain nombre de statistiques sont fournies sur le site de l'Agence technique de l'Information Hospitalière (ATIH). Néanmoins ces données restent disparates, d'un abord complexe et leur traitement demandent encore en l'état des développements importants.

Pour ce qui concerne le secteur S.S.R. (Soins de suite et réadaptation ancien « Moyen séjour »), le PMSI est obligatoire pour tous les établissements depuis 2003. Les principes du PMSI SSR sont toutefois différents de ceux du PMSI MCO. Le recueil des données est plus axé sur la notion de mode de prise en charge (convalescence, rééducation etc.) et sur le degré de dépendance du patient. Par ailleurs il ne s'établit pas sur la base du séjour mais d'une semaine de présence du patient dans l'établissement.

Le PMSI SSR a connu des évolutions récentes et les résultats qui peuvent en être extraits doivent être appréciés avec prudence. Le mécanisme de recueil et de valorisation des données peut être schématiquement décrit comme suit.

L'unité de soins fournit chaque semaine un RHS, résumé hebdomadaire de séjour. Trois grands types de données sont recueillis :

- les données médicales, concernant le motif de prise en charge (par exemple : « soins palliatifs »), la manifestation morbide principale (par exemple : « altération de l'état général »), l'affection étiologique (par exemple : « tumeur »), les diagnostics associés et les actes réalisés selon une liste d'actes réalisables en SSR,
- le niveau de dépendance, établi selon la grille des activités de la vie quotidienne (AVQ),
- les temps des intervenants (par exemple, temps hebdomadaires consacrés aux patients par les kinésithérapeutes, psychologues, etc.), en dehors du personnel infirmier et soignant.

Ces RHS sont groupés par un « logiciel groupeur » pour aboutir au classement de chaque semaine de séjour dans :

- une catégorie majeure clinique (CMC) ; **pour les soins palliatifs CMC 20 « soins palliatifs »**
- un groupe homogène de journées (GHJ) ; **pour les soins palliatifs, 5 groupes homogènes :**
  - GHJ 197 : Soins palliatifs - Enfant
  - GHJ 198 : Soins palliatifs - Prises en charge Cliniques Très Lourdes (PCTL) - Adulte
  - GHJ 199 : Soins palliatifs - Prises en charge Cliniques Lourdes (PCL) - Adulte
  - GHJ 200 : Soins palliatifs - VIH - Adulte
  - GHJ 201 : Soins palliatifs - Autre - Adulte - Dépendance <= 12
  - GHJ 202 : Soins palliatifs - Autre - Adulte - Dépendance > 12



Le tableau suivant montre l'évolution des principaux paramètres concernant l'activité SSR des établissements en soins palliatifs entre 2004 et 2007 :

	Nombre d'établissements concernés	Nombre de journées réalisées	Nombre de résumés hebdo de séjours (RHS)	Age moyen des patients	% des prises en charge lourdes (PCL)	% des prises en charge très lourdes (PTCL)
2007	1088	865.443	146.246	74,3	13,9	4,7
2006	1090	911.497	153.184	73,4	12,5	3,8
2005	1031	878.217	147.495	73,3	14,4	4,9
2004	946	756.010	126.954	72,9	15,3	3,1

Sources : ATIH 2008 – Statistiques SSR.

En rapprochant ces données de la statistique d'activité des établissements (SAE), on observe que les journées réalisées en soins palliatifs dans l'ensemble des unités de SSR représentent un peu plus de 3 % des journées totales réalisées en SSR.

Une certaine stabilité de l'activité semble se dégager, notamment à partir de 2004. Par contre, à l'instar de ce qui est observé en MCO, l'âge moyen des personnes prises en charge semble augmenter, passant de 72,9 ans en 2004 à 74,3 ans en 2007.

La part des prises en charge cliniques très lourdes semble augmenter, à l'inverse des prises en charges cliniques lourdes. Mais les variations d'une année sur l'autre pour ces deux catégories de prises en charge empêchent de conclure sur ce chapitre.

**L'analyse régionale de l'activité** des unités de SSR en 2007 montre là encore de **fortes disparités**. Le nombre de journées réalisées va de 2.636 en Corse, 8.352 en Basse Normandie et 13.917 en Champagne-Ardenne à 73.587 en Rhône-Alpes, 79.790 dans les Pays-de-la-Loire et 143.647 en Île-de-France.

De même, l'âge moyen des personnes prises en charge va de 70,9 ans en Île-de-France à 78,3 ans en Limousin.

La part des prises en charge cliniques lourdes (PCL) va de 4,5 % en Corse, 5,1 % en Poitou-Charentes à 17,7 % en Aquitaine, 17,8 % en Rhône-Alpes et 20,2 % en Île-de France.

La part des prises en charge cliniques très lourdes (PTCL) va de 0 % en Corse, 0,3% en Haute-Normandie, 1 % en Bourgogne et Poitou-Charentes à 6,2 % en Île-de-France, 6,3 % en Alsace e 7,1 % en Aquitaine.

## ***II. Soins Palliatifs et domicile : des données disparates ou inexistantes qui empêchent toute analyse précise sur les évolutions dans ce domaine***

Ce chapitre concerne les activités que l'on recouvre habituellement sous les termes de « soins de ville » ou de « domicile ».

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

- dans le cadre des services de soins à domicile (SSAD) ou services de soins infirmiers à domicile (SSIAD),

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

***1. L'activité de ville, libérale ou organisée dans le cadre des SSAD est caractérisée par une absence totale de données ou de structuration***

La prise en charge des patients en soins palliatifs en ville, à leur domicile, est apparue, dès les premières réflexions institutionnelles sur le sujet, comme l'une des problématiques essentielles pour le développement de l'accompagnement de fin de vie. Ainsi la circulaire Laroque d'août 1986 stipule que « **le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile...** Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir **des infirmiers également formés et motivés, qu'ils appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral** »<sup>34</sup>.

**La loi 99-477 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs indique très précisément dans son article 1B que « les soins palliatifs sont... pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou **à domicile** ». La loi appelle un décret d'application permettant de rémunérer les professionnels de santé coordonnant et prenant en charge des patients en fin de vie à domicile : « des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral... sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile... un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels et les organismes d'assurance maladie. Un décret en conseil d'état en détermine les conditions d'application... ». Ce décret, paru le 3 mai 2002, a engagé les partenaires conventionnels à conclure des accords sur ce thème. Ces accords conventionnels sont intervenus plusieurs mois plus tard, d'abord pour les médecins<sup>35</sup>, ensuite pour les infirmiers<sup>36</sup>, mais ils ne sont pas entrés en application (infirmiers libéraux) ou ils ont été d'une portée limitée en termes d'adhésion des médecins et ils ont disparu avec la nouvelle convention médicale de février 2005.

Aujourd'hui :

- rien de spécifique n'existe juridiquement pour permettre la prise en charge à domicile par des professionnels de santé libéraux de patients nécessitant des soins palliatifs, hors réseaux de soins palliatifs,
- et la prise en charge à domicile des patients en fin de vie par les médecins libéraux et des infirmières libérales n'est reconnue par aucune instance ou institution, ni rémunérée en tant que telle.

Autre conséquence de cet état de fait : il est impossible de recueillir toute donnée sur cette activité.

<sup>34</sup> Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986.

<sup>35</sup> Avenant N° 4 de l'ancienne convention médicale.

<sup>36</sup> Avenant N° 6 de l'ancienne convention infirmière.

La prise en charge à domicile est considérée par les acteurs politiques et institutionnels comme une des voies essentielles de développement de l'accompagnement de la fin de vie. Dès lors, l'organisation de cette prise en charge par les professionnels libéraux doit être mise en œuvre conformément à la loi du 9 juin 1999, notamment en termes de rémunération spécifique correspondant à des sujétions particulières formalisées dans des protocoles<sup>37</sup>.

Elle doit aussi faire l'objet d'un dispositif de remontée d'informations qui permette de disposer d'une visibilité sur l'activité déployée dans ce cadre.

## ***2. Un développement significatif des réseaux de soins palliatifs depuis 10 ans mais une difficulté à en mesurer la réalité***

Les données relatives au nombre de réseaux de soins palliatifs existants aujourd'hui sur l'ensemble du territoire ne sont pas parfaitement concordantes selon les sources consultées. Les chiffres disponibles auprès de la DHOS, ceux relevés dans les différents sites des URCAM/ARH dans le cadre des MRS et ceux fournis par la SFAP sur une base déclarative présentent en effet quelques écarts.

Certes ces écarts sont limités à quelques unités, mais le volume de référence étant faible, le « biais » est loin d'être négligeable.

Ces écarts ne sont pas nouveaux et à cet égard, il convient de noter que l'Observatoire national des réseaux de santé créé en 2003 avait pour mission de comptabiliser les réseaux existants sur le territoire, de recenser le nombre de patients pris en charge, et d'alimenter un certain nombre d'autres indicateurs, quantitatifs et qualitatifs, permettant d'appréhender, au plan national, les dimensions principales de l'activité des réseaux.

Selon des données fournies par la DHOS, et compte tenu des observations précédentes, la France comptabilise en 2007, 103 réseaux de soins palliatifs contre 89 en 2005, soit une progression de 22 % en 2 ans (cf. Annexe 1 tableaux 24 et 25).

Cela représente une densité moyenne pour la France entière de 0,65 réseau pour 400 000 habitants. Rappelons ici qu'en 2006, le Ministre en charge de la santé avait fixé un objectif d'un réseau pour 400 000 habitants, objectif repris par la suite dans les différents plans et circulaires d'orientations.

À l'échelle territoriale des départements, le développement des réseaux de soins palliatifs est inégal, comme l'indique le tableau ci-dessous.

Ainsi, en se fondant sur les données DHOS 2007, 40 départements n'ont pas de réseaux de soins palliatifs. La densité au sein des départements ayant un réseau varie de 0,18 réseau à 7,17 réseaux pour 400 000 habitants, soit une fourchette de 1 à 39.

---

<sup>37</sup> Ces principes sont mis en œuvre depuis 2003 dans la plupart des réseaux de soins palliatifs existants sur le territoire national.

**La situation des réseaux de soins palliatifs en France en 2007**  
(données DHOS, cf. Annexe 1 tableaux 24 et 25)

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

La lecture des données présentées permet de mesurer le développement des réseaux de soins palliatifs depuis 2000, même si celui-ci est marqué par des disparités territoriales.

Cependant, l'absence de données centralisées au niveau national sur des indicateurs d'activité, nombre de patients suivis, effectifs attachés aux réseaux, types de pratiques développées, modalités d'articulations entre ville et hôpital, etc. ne permet pas d'apprécier l'activité desdits réseaux et leur impact sur un territoire donné. **Ces informations existent en région**, dans les rapports d'activité des URCAM et des ARH.

À titre indicatif, selon le Programme de Développement des Soins Palliatifs 2005 – 2008, 27 500 personnes seraient prises en charges par les réseaux de soins palliatifs ; et ceux-ci comptabiliseraient, en moyenne, 2,5 ETP de personnel non médical et 0,7 ETP de personnel médical. Mais cette information est à considérer avec toute la prudence requise, la moyenne masquant très probablement des disparités d'activités et de moyens importantes.

Ainsi, si le développement des réseaux de santé a été en nette progression sur la période 2000 – 2006, les enveloppes de la DNDR, puis du FIQCS ne progressent plus. Le programme 2008-2012 prévoit une enveloppe financière supplémentaire de 24 M€ sur 5 ans pour les réseaux de soins palliatifs. Ce programme 2008-2012 fixe comme objectif de doubler l'activité des réseaux de manière à atteindre 50 000 patients pris en charge annuellement, en développant la création des réseaux au sein des territoires non pourvus et en renforçant les réseaux respectant le référentiel d'activité, défini par une récente circulaire de mars 2008.

En guise de conclusion sur les réseaux, remarquons que la Cour des comptes dans son rapport 2006 indiquait que « les réseaux de soins palliatifs contribuent à ouvrir l'hôpital vers le domicile et inversement et sont ainsi importants dans la continuité de la prise en charge dans les établissements et le domicile ». En juin 2006, la Haute autorité de santé notait pour sa part que « la participation active à des réseaux de santé permet de répondre à l'obligation d'évaluation des pratiques professionnelles ».

On notera enfin que le référentiel d'organisation concernant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile et traduit dans les circulaires de mars 2008, a été inspiré par les pratiques organisationnelles mises en œuvre et évaluées au sein des réseaux de soins palliatifs.

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

L'hospitalisation à domicile bénéficie depuis quelques années d'un regain d'intérêt de la part des pouvoirs publics et des professionnels. Le nombre d'établissements spécialisés dans l'HAD croît rapidement, que ces établissements soient d'origine associative, hospitalière, publique ou privée.

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

Dans le domaine des soins palliatifs, le recueil des informations au travers des bases PMSI doit encore être pris avec beaucoup de précautions afin d'éviter des erreurs d'interprétation. Il permet néanmoins de constater la croissance rapide du nombre d'établissements d'hospitalisation à domicile prenant en charge des patients en soins palliatifs, et corrélativement, l'augmentation du nombre de séjours de patients en soins palliatifs dans des structures d'HAD.

Le nombre de structures est ainsi évalué à 205 en 2007 selon la FNEHAD<sup>38</sup>. D'après la FNEHAD, l'activité de soins palliatifs « représente 30 % à 40 % de l'activité des établissements d'HAD ».

Les statistiques de l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH) permettent d'obtenir à partir des données PMSI :

- le nombre de **séjours** codés « soins palliatifs »,
- le nombre de **séjours entièrement compris dans la période considérée**,
- la **durée moyenne de ces séjours**.

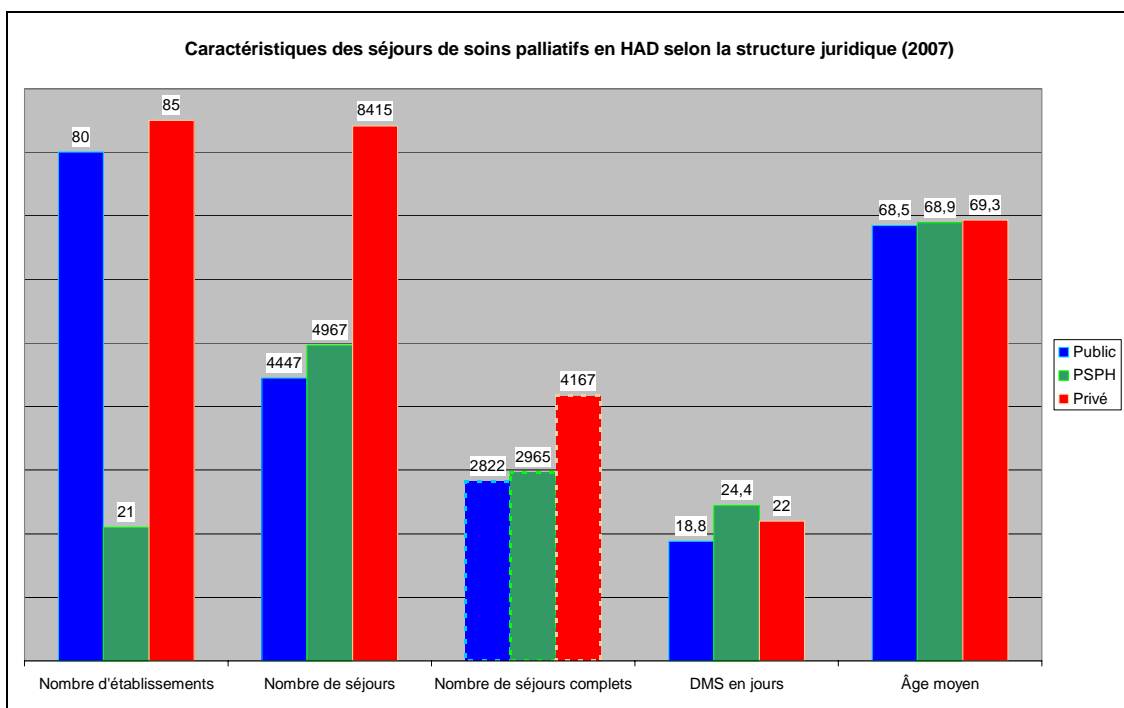
Le nombre de séjours est ainsi évalué en 2007 à 17.829, le nombre de séjours complets à 9.954 et la durée moyenne de ces séjours à 21,8 jours<sup>39</sup>.

On remarque néanmoins que la base communiquée par l'ATIH porte sur 186 établissements, au lieu de 205, recensée par la FNEHAD. En tenant compte de ces écarts et des biais qu'ils peuvent induire, il est intéressant d'analyser la répartition de ces 186 établissements entre les différentes catégories juridiques d'établissement et entre les différentes régions françaises.

---

<sup>38</sup> Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile.

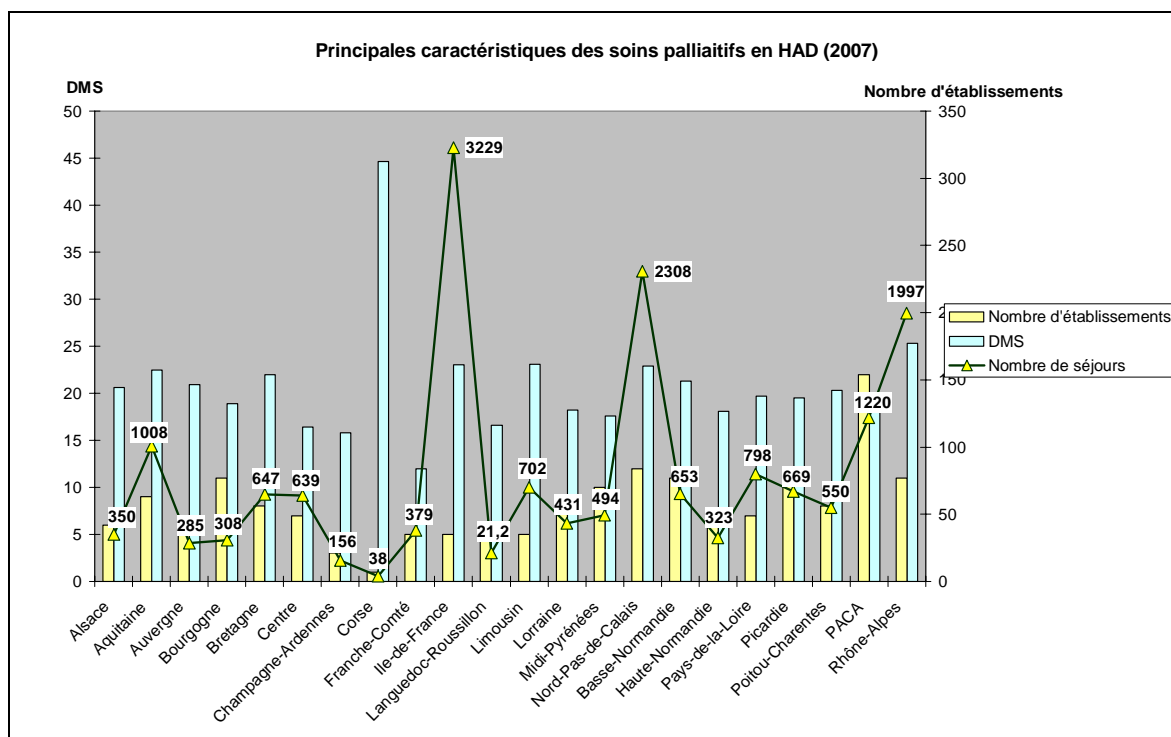
<sup>39</sup> Statistiques en ligne PMSI – HAD – données publiées sur le site de l'ATIH le 9-06-2008. Ces données concernent le mode de prise en charge principal « 04 – Soins palliatifs », avec tous modes de prise en charge associés.



Sources : ATIH 2008 – Statistiques HAD 2005 – 2006 – 2007.

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

Une analyse des bases PMSI **par région**, permet enfin de compléter l'approche de l'activité de soins palliatifs dans les structures d'HAD :



Le graphique ci-dessus met en avant quelques caractéristiques importantes :

- 3 régions sont très avancées pour la prise en charge de patients en soins palliatifs dans des structures d'HAD : il s'agit de l'Ile-de-France, du Nord-Pas-de-Calais et de Rhône-Alpes. Les explications en sont essentiellement historiques, les premières structures d'HAD ayant été créées dans ces régions. On notera aussi la forte concentration en Ile-de-France, avec un nombre d'établissements très faible (5).
- 7 régions semblent pour l'instant rester à l'écart de ce développement, avec 350 séjours ou moins en 2007 : il s'agit par ordre décroissant de l'Alsace (350 séjours), de la Haute-Normandie (323), de la Bourgogne (308), de l'Auvergne (285), du Languedoc-Roussillon (212), de Champagne-Ardenne (156) et de la Corse (38).
- On constate par ailleurs des DMS moyennes assez disparates, y compris en isolant le cas atypique de la Corse.

### ***III. Soins palliatifs et secteur médico-social***

Autant il existe de nombreuses données, de plus en plus fiables, dans le domaine de l'hospitalisation, que ce soit en MCO, en SSR ou en Hospitalisation à domicile, autant l'activité du secteur libéral reste peu documentée, du moins en ce qui concerne les soins palliatifs.

Pour le secteur médico-social, il existe un système d'information permettant notamment de faire des analyses comparatives des soins dispensés aux personnes âgées dans différentes structures pour personnes âgées, notamment les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il s'agit du système PATHOS.

Pathos est défini comme un système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états poly-pathologiques des personnes âgées ; il classe les personnes âgées selon 12 profils possibles.

Ces 12 profils sont les suivants :

Le diagramme PATHOS est un rectangle bleu foncé avec une bordure blanche. À l'angle supérieur droit, il est noté 'PP-10-00'. Le mot 'PATHOS' est écrit en lettres capitales blanches à l'angle supérieur gauche. À l'angle supérieur droit, le mot 'Profils' est écrit en lettres capitales blanches. Au centre, une liste de 12 profils est présentée, chaque profil étant précédé d'une lettre rouge et d'un chiffre ou d'une lettre. Les profils sont : T1, T2, P1, P2, R1, R2, CH, DG, M1, M2, S1, S0.

PATHOS		Profils
T1	Pronostic vital en jeu au quotidien	
T2	Surveillance médicale rapprochée	
P1	Prise en charge psychiatrique de crise	
P2	Prise en charge psychothérapique de soutien	
R1	Rééducation fonctionnelle intensive	
R2	Rééducation de soutien ou allégée	
CH	Soins locaux complexes et longs	
DG	Pathologie froide non diagnostiquée	
M1	Mourrant lucide : soins palliatifs	
M2	État crépusculaire : soins de confort	
S1	Surveillance épisodique programmée	
S0	Absence de soins	

La catégorie de personnes concernées dans le cadre de cette étude est donc codée M1 dans le système PATHOS. Dans l'étude transversale 2006, dont les résultats ne sont pas encore rendus officiels, sur 69.603 personnes prises en charge en USLD<sup>40</sup>, **1,3 % relevaient de la codification M1 « mourants lucides, soins palliatifs », soit 904 personnes.**

Dans les EHPAD, établissements qui a priori ne relèvent pas de la catégorie « soins médico-techniques importants » (SMTI)<sup>41</sup>, les chiffres ne sont pas connus, ce qui prive quasiment de toute valeur les statistiques ainsi fournies.

La méthode de comptabilisation des séjours en soins palliatifs dans les EHPAD mérite donc une réflexion d'ensemble et d'envergure.

Cette remarque soulève néanmoins toute une série de questions et de problèmes qui sont abordés dans le chapitre suivant. La difficulté d'obtenir des données ciblées sur une catégorie particulière de personnes, pour lesquelles un « diagnostic de fin de vie » a été défini, paraît largement incompatible avec la philosophie actuelle des « démarches de type palliatif » menées dans les établissements médico-sociaux.

<sup>40</sup> Unités de soins de longue durée.

<sup>41</sup> Les SMTI sont une classification permettant d'identifier les patients dont l'état requiert notamment des interventions continues de médecins et d'infirmiers.



La difficulté d'obtenir une simple « comptabilité de l'existant » ne signifie aucunement que les démarches palliatives sont absentes du secteur médico-social, mais témoigne des rapprochements à construire dans les visions globales générales du soin palliatif et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

#### ***IV. La limite des données actuelles dans leur capacité à saisir la réalité***

##### **Au niveau des établissements de santé :**

On constate une fiabilisation constante du système d'information hospitalier depuis la mise en œuvre du PMSI et surtout de la tarification à l'activité.

Néanmoins, reste les limites de ce type de données quantitatives à rendre compte de la réalité des pratiques mises en œuvre et de l'activité réellement développée.

En effet, l'écart peut être important entre les démarches réellement mises en œuvre et le repérage de la réalité. Ces écarts ont été clairement pointés dans le rapport du comité de suivi ou dans le rapport du Credoc, comme on le verra dans le chapitre suivant.

Par ailleurs, ces données sont issues de sources différentes, et nécessitent de manière quasi systématique un lourd travail d'investigation et de retraitement croisé pour en avoir une lecture utile. De même, les principales données restent agrégées au niveau des départements, masquant ainsi la vision plus infra-territoriale à l'échelle des territoires de santé. Or, c'est à ce niveau qu'il est souvent important de saisir l'écart entre l'offre existante et les besoins.

Enfin, comme souligne le rapport de la Cour des Comptes, « *en l'absence d'une connaissance plus fine des besoins, intégrant des études de typologies de patients et de soins, il est difficile d'éclairer l'action, de structurer l'offre et de projeter sa répartition géographique* »<sup>42</sup>.

##### **Pour les autres secteurs (Ville, Médico-social)**

Les autres secteurs se caractérisent soit par la fragilité et la non exhaustivité des données concernant les soins palliatifs (Médico-social), soit par une quasi-absence de données (Ville). Dans tous les cas, la capacité à mener une analyse et à piloter le développement des soins palliatifs se trouve posée.

Plusieurs remarques ici :

- pour le secteur médico-social où l'accompagnement de la fin de vie s'apparente aux pratiques habituellement déployées pour les résidents dans le cadre de projets de vie, (cf. infra), la fragilité des données ne signifie pas l'absence de dynamiques. Cependant, la question reste entière quant à la capacité de rendre compte de la réalité de la prise en charge des soins palliatifs par la remontée de données et d'indicateurs : quel outil de mesure ? quand ? comment ? jusqu'où ?

---

<sup>42</sup> Idem page 351.

- pour les réseaux, la situation est différente ; la stabilité du portage politique paraît désormais assurée avec les dispositions du nouveau plan de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 (le développement des réseaux figure en 2<sup>ième</sup> mesure prioritaire dans le plan)<sup>43</sup>. Par contre, l'absence de données structurées et centralisées fait défaut, en l'absence de données fournies actuellement par l'Observatoire national des réseaux de santé.
- pour la ville hors réseaux, la situation est là encore différente. La non application du décret de 2002 pris en application de la loi de 1999 pour rémunérer les médecins et infirmières s'occupant de patients en soins palliatifs à domicile semble constituer une limite forte à la remontée d'information.

---

<sup>43</sup> Axe I, mesure 2.

## Troisième partie : Les caractéristiques de la prise en charge palliative et les pratiques professionnelles associées

Les éléments de l'état des lieux présenté sont principalement issus de l'analyse :

- des deux rapports produits par le Crédoc en 2008<sup>44</sup>,
- des entretiens complémentaires avec des professionnels du secteur,
- ainsi que l'ensemble de la documentation disponible sur le sujet.

confortée par la mise en perspective avec l'état de l'offre et de l'activité.

Il convient à cet égard de souligner que les études de nature qualitative sur la mise en œuvre des démarches de soins palliatifs sont très peu nombreuses, voire inexistantes pour certaines structures de prises en charge<sup>45</sup>. Les deux rapports du Crédoc sont ainsi les seules bases d'information mobilisables pour disposer d'un éclairage qualitatif sur le développement des soins palliatifs aujourd'hui. Elles nous livrent un matériau de qualité, qui porte sur une étude de 41 situations de prises en charge en soins palliatifs dans 31 établissements différents, pour le secteur hospitalier et les soins à domicile, et de 40 cas de résidents dans 37 établissements dans le secteur médico-social. Par contre, trop peu de matériau est disponible sur les caractéristiques des prises en charge à domicile et les pratiques professionnelles afférentes et leur analyse n'a pu être réalisée dans le cadre de cette étude.

Les analyses présentées ici doivent ainsi être inscrites dans ce contexte et comportent probablement des limites que seules des études qualitatives complémentaires pourraient permettre de dépasser.

### ***I. Le concept de soins palliatifs : définitions de référence et concepts professionnels***

#### ***1. Les définitions de référence : une conceptualisation en voie de stabilisation***

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

Ainsi, selon les principales définitions pouvant être retenues comme référence :

- o **Organisation mondiale de la santé (1990)**

Les soins palliatifs sont des « soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que

---

<sup>44</sup> Rapports du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » Bruno Maresca et « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca.

<sup>45</sup> Ces observations ont aussi été émises par la Cour des comptes dans son rapport de Février 2007.

la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».

○ **Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - SFAP - (1996)**

Définition intégrée au préambule des statuts de la SFAP :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

○ **Définition des soins palliatifs dans la loi du 9 juin 1999**

Art. L. 1er B. : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Cette définition a été reprise par le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

○ **Organisation mondiale de la santé (2002)**

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle :

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal,

- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil,
- utilisent une approche éthique pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive sur l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».

#### ○ **Loi du 22 avril 2005**

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

La loi réaffirme par ailleurs le droit aux soins palliatifs.

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

- **le contenu** : « des soins actifs et continus »,
- **les finalités de la prise en charge palliative** : « ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »,
- **les dispensateurs** : « une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement »,
- **les lieux de prise en charge** : « en institution ou à domicile », ceux-ci étant précisés par les textes les plus récents<sup>46</sup> : « différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements médico-sociaux, l'offre étant graduée et adaptée aux besoins des patients »,

autant d'éléments qui induisent des modes d'organisation et des modes de prise en charge spécifiques.

Certes, la Cour des Comptes indique en 2007 que « *le champ d'application des soins palliatifs reste flou et incertain*<sup>47</sup> » ... « *entre une approche qui limite les soins palliatifs à la phase terminale, un concept qui intègre les soins palliatifs dans un continuum de soins entre les différentes phases d'une maladie incurable et des définitions intermédiaires incluant la phase terminale et une phase dite « avancée » en amont* ».

<sup>46</sup> Loi du 22 avril 2005 notamment.

<sup>47</sup> Rapport de la Cour des Comptes – Février 2007.

Mais il convient de tempérer ces observations et considérer que les dimensions clés de ces définitions permettent d'appréhender la conception dominante, l'orientation générale des politiques de soins palliatifs développées en France :

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

En tous cas, ces dimensions caractérisent une approche globale de la fin de vie, à l'attention de tous les patients qui le nécessitent, et dont la prise en charge est fondée sur une expertise, des comportements et des valeurs professionnelles et éthiques. Elles illustrent une approche de la prise en charge orientée « patient », et non orientée sur une discipline ou spécialité particulière.

## **2. Les concepts professionnels**

Ainsi que le mettent en évidence les deux rapports du Crédoc<sup>48</sup>, la mise en perspective des définitions de référence avec les représentations des professionnels concernés par les prises en charge palliatives révèle un écart sur certaines dimensions des concepts mobilisés, qui peut être appréhendé en premier lieu à travers les champs sémantiques mobilisés.

Dans le milieu sanitaire, il y a un contournement de la notion de soins palliatifs par l'utilisation de champs sémantiques différents, variables en fonction du type de situation – fin de vie de personnes âgées ou phases terminales de maladies évolutives – ou selon les disciplines ou encore selon les lieux de prises en charge. Dans le milieu du médico-social, il y a une non appropriation ou une non utilisation du concept de soins palliatifs, alors même que les pratiques d'accompagnement de la fin de vie y sont développées.

### **2.1 Dans le milieu sanitaire**

Rappelons d'abord le constat du Crédoc de février 2008, conforté par les analyses du Comité de suivi des soins palliatifs de janvier 2007, celles du rapport de la Cour des Comptes de

---

<sup>48</sup> Rapports du Crédoc - février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » Bruno Maresca et « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca.

février 2007 ainsi que celles du récent Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 : **la notion de soins palliatifs s'est largement diffusée dans le domaine hospitalier.**

Le principe est acquis, même si ses déclinaisons, en termes de contenu et de finalités, laissent apparaître des variantes.

De même, les définitions successives des soins palliatifs ont permis de dégager progressivement un consensus – théorique – sur certaines dimensions d'une démarche palliative, à savoir : **le confort, le traitement de la douleur et le soutien psychologique et social du malade et de sa famille.**

Néanmoins, des écarts sont constatés entre les définitions de référence d'une part, et les représentations et les conceptualisations des professionnels sur le contenu, les finalités des soins palliatifs d'autre part.

Au sein des services spécialisés, mais aussi parfois au sein même des unités de soins palliatifs, les termes de « soins palliatifs » sont délaissés au profit de termes tels que « soins de confort », « soins de support », « accompagnement ».

**Il y a évitement de mots qui traduit un malaise ou un refus des professionnels à utiliser des termes qui ne font pas sens par rapport à leurs cultures, leurs valeurs et leurs pratiques professionnelles.**

Les termes « soins palliatifs » sont et restent avant tout et principalement assimilés par bon nombre de professionnels à la fin de vie. Dès lors, les professionnels procèdent à un contournement sémantique, et ce, pour plusieurs raisons :

- **éviter la violence symbolique des mots** : les professionnels de la gériatrie parlent dès lors plus volontiers de soins de confort ou de nursing, tandis que les professionnels de la cancérologie parlent de soins de support, de soins d'accompagnement ou de soins terminaux ; le détournement est porteur d'une stratégie d'évitement qui a des incidences sur les pratiques et les comportements professionnels, ainsi que développé infra ; d'une manière générale, il peut être observé que cet évitement renforce des pratiques professionnelles ancrées essentiellement dans le soulagement de la douleur et le nursing,
- **signifier implicitement leur désaccord sur le contenu des soins palliatifs** (certains oncologues se refusent à arrêter des traitements curatifs, tant que tout n'a pas été tenté), ou **sur leur finalité** (certains gériatres ne peuvent souscrire, au regard des situations rencontrées, à la philosophie palliative consistant à maintenir la personne en fin de vie dans un état de conscience et d'activité psychique aussi important que possible),
- ou encore **stigmatiser une insuffisance ou une inappropriation du terme** à leurs yeux pour rendre compte de situations rencontrées<sup>49</sup>. Certains professionnels, les

---

<sup>49</sup> Par exemple, lorsqu'il y a glissement progressif des traitements curatifs à des modalités de prise en charge adaptées à l'état du patient.

gériatres en particulier adaptent alors leur approche de l'intervention à leur conception et à la réalité des possibilités de prise en charge. Dès lors, des termes tels que ceux de « soins de confort » suffisent à rendre compte des interventions pertinentes auprès des patients, et les légitiment en tant que telles.

Les contournements sémantiques observés n'affectent pas le seul niveau symbolique : ils sont ainsi révélateurs **de tensions entre des cultures et des pratiques professionnelles différentes.**

Derrière les termes employés, la prééminence de pratiques professionnelles antérieures est à l'œuvre. **Ces termes confortent les pratiques professionnelles existantes** dans telle ou telle spécialité ou par telle ou telle catégorie de personnel (médecins, soignants), qui peuvent avoir des incidences sur un déclenchement tardif des soins palliatifs (situations de fin de vie essentiellement) et à tout le moins, qui cantonnent fréquemment les pratiques des soignants à la dimension des soins de confort.

En outre, **ils tendent à renforcer les différences de représentations des soins palliatifs entre médecins et soignants.** En effet, les médecins hospitaliers connaissent et appréhendent, dans leurs principes, les contours et les finalités des soins palliatifs. Toutefois, dans leurs pratiques professionnelles de soins, mais aussi d'organisation et de management d'équipe, ils privilégient la dimension technique de la prise en charge de la douleur et/ou des soins de confort, la dimension accompagnement étant le plus souvent réduite ou ignorée ; alors que, les soignants (infirmières, aides-soignantes), tout en étant centrés sur les deux dimensions précitées, vont au-delà de la dimension technique et privilégient la dimension relationnelle.

**Ces contournements de champ sémantique peuvent être considérés comme autant de stratégies d'évitement ou d'opposition, et constituent un frein à une évolution culturelle professionnelle, les pairs de la spécialité légitimant symboliquement les normes et les pratiques professionnelles en vigueur.**

**Ainsi, dans le milieu sanitaire, la culture palliative progresse dans ses fondements théoriques, même si des écarts peuvent être constatés avec les définitions de référence.** Les situations pouvant déboucher sur des démarches palliatives auxquelles sont confrontés les professionnels sont diversifiées et sont formalisées de manière différenciée en fonction des rationalités et des cultures professionnelles dominantes. **La logique qui fonde l'action des professionnels est une logique de prise en charge d'un état d'une personne,** une personne malade, qu'il convient de guérir ou de rétablir dans un état de santé satisfaisant. La fin de vie est un échec. L'entrée dans des démarches palliatives peut être dès lors distinguée des démarches habituellement mises en œuvre ; elle fait l'objet d'une sémantique, d'approches, de compétences, d'organisations, de protocoles spécifiques.

**Et si les constats actuels inclinent à parler de cultures palliatives au pluriel plutôt qu'au singulier, des cultures palliatives diffusent au sein de ce milieu et donnent lieu progressivement et de manière hétérogène à des structurations particulières.**

Cet élément pourra être utilement pris en compte dans les réflexions à conduire sur le développement d'une culture palliative, notamment en s'interrogeant sur le contenu d'une



communication pertinente et sur un travail potentiel de confrontation des professionnels aux représentations de la fin de vie et de ses possibles formalisations<sup>50</sup>.

## 2.2. Dans le milieu médico-social

Une des caractéristiques majeures relevée par le rapport du Crédoc, est que contrairement au secteur sanitaire, « *la notion même de soins palliatifs a faiblement diffusé dans les établissements. Les pratiques professionnelles relatives à l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, mais ne s'inscrivent que rarement dans une démarche palliative construite, identifiées comme relevant des soins palliatifs*<sup>51</sup> ».

Dès lors, il ne peut y avoir à proprement parler de contournement sémantique porteur ou révélateur d'intentions, comme en milieu sanitaire, mais plutôt **une inappropriation du terme dans la mesure où il ne fait pas sens dans ce milieu professionnel**. La dimension relative au confort et au temps de présence auprès des résidents est prédominante dans les conceptions et les démarches de prise en charge.

Le terme de soins palliatifs ne fait pas sens :

- **en termes de finalités** : les finalités des démarches de soins palliatifs sont différentes de celles des démarches des établissements prenant en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées ; **ces établissements sont porteurs d'un projet de vie et non d'un projet de fin de vie**. Dès lors, la fin de vie, qui fait partie de la réalité de ces établissements ne modifie pas l'approche dominante et les valeurs professionnelles des soignants ; elle s'inscrit dans la continuité des démarches usuelles, même si celle-ci, comme nous le verrons infra, connaissent des aménagements. À l'instar de ce qui peut être observé en milieu sanitaire, les professionnels de ce secteur vont refuser le terme de soins palliatifs au regard de sa violence symbolique relative à la proximité de la mort : « *cela ne convient pas à la finalité de l'établissement, qui se définit avant tout comme un lieu de vie par opposition à un mouroir* » ; dans ce secteur, on parle de résident et non de patient ;
- **en termes de contenu** : dans les représentations des professionnels des établissements médico-sociaux, une des spécificités des soins palliatifs a trait au traitement de la douleur ; or, pour les soignants de ces établissements, le traitement de la douleur ne fait pas partie du cœur de métier, et ne doit pas en faire partie ; la vocation des établissements n'est pas celle-là.

Ainsi, la culture palliative diffuse mal et de manière non structurée dans le médico-social, tant elle peine à se distinguer dans ses dimensions d'accompagnement des démarches qui constituent le cœur de métier des professionnels de ce secteur. **Les démarches de prise en charge des résidents en fin de vie s'inscrivent dans la continuité des démarches mises en œuvre habituellement, orientées principalement sur le confort et le temps consacré aux résidents ; il n'y a pas de rupture entre une phase curative et une phase palliative,**

---

<sup>50</sup> Voir infra dans les recommandations.

<sup>51</sup> Rapport du Crédoc – février 2008 : « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca - op citée p 10.

comme on peut l'observer dans le milieu sanitaire ; il y a plutôt **un déplacement de curseur dans la manière d'agir**, mais pas de déplacement de l'action (sauf bien entendu celles qui relèvent de la stimulation du résident).

**En médico-social, la logique de prise en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées a trait à celle d'une phase de la vie d'une personne ou de la vie d'une personne ; la fin de vie fait partie de cette temporalité.** Il y a dès lors brouillage, confusion des repères entre ce qui relève des démarches d'accompagnement habituel de la personne et celles qui pourraient relever d'une démarche palliative. L'entrée dans le palliatif ne peut être clairement distinguée ; la seule indication identifiable est relative à la douleur et dans ce cas, les professionnels du secteur ne sont pas concernés et cette dimension est externalisée. **La rationalité d'action portée par les cultures professionnelles est référencée par rapport à la vie ou à une phase de vie et non par rapport à un état.**

<b>Milieu sanitaire</b>	Gestion de l'état d'une personne	Patient	Projet de soins	Fin de vie : - un échec du curatif - possibilité de distinguer les patients relevant de soins palliatifs	Enclenchement de soins palliatifs = nursing, soins de confort, prise en charge spécifique de la douleur, voire un accompagnement psychologique
<b>Milieu médico-social</b>	Gestion d'une phase de la vie d'une personne	Résident	Projet de vie	Fin de vie : - l'issue d'une phase de vie - pas de possibilité de distinguer les résidents relevant de soins palliatifs	Enclenchement de soins palliatifs = prise en charge spécifique de la douleur externalisation de la prise en charge

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

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

Plusieurs dimensions retiennent l'attention sur les écarts constatés entre le « droit positif » (textes, plans, recommandations, guides de bonnes pratiques etc.) et les applications concrètes, les déclinaisons sur le terrain.

### ***1. Les principales caractéristiques dans le secteur sanitaire***

Selon la documentation consultée, les constats et observations réalisés par les experts précités et les entretiens réalisés auprès des professionnels au cours de l'étude, la prise en charge palliative a connu un développement au cours des 10 dernières années, aussi bien en termes quantitatifs<sup>52</sup> qu'en termes qualitatifs, développement caractérisé par son importance, par sa diversité et sa pluralité.

<sup>52</sup> Cf les développements infra

Néanmoins, dans les faits, le déploiement et l'organisation des différentes structures de prise en charge obéissent à des **dynamiques d'équipe locales**, dont la rationalité repose sur une **multitude de facteurs**.

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

Un premier constat majeur de la mise en œuvre de la démarche palliative en milieu hospitalier, telle qu'appréhendée dans l'enquête du Crédoc<sup>53</sup>, est relatif à **la structuration d'une offre, moins en fonction des besoins ou des moyens, qu'en fonction des dynamiques locales existantes** :

*« L'hétérogénéité des niveaux de développement donnés aux soins palliatifs ne s'explique pas simplement par des différences de moyens des établissements hospitaliers dont on sait qu'ils diffèrent dans de grandes proportions entre les CHU et les hôpitaux locaux »<sup>54</sup>.*

Ainsi, **ce processus de diffusion et son niveau de développement sont plus liés aux dynamiques locales** reposant sur les investissements de ces pratiques par les professionnels, et notamment les chefs de service, sur les compétences spécialisées disponibles et mobilisables, sur les capacités de collaboration entre les services spécialisés et les structures dédiées, sur l'importance des décès dans les services, et sur l'articulation des pratiques de soins palliatifs avec les démarches soignantes. Il ne répond que partiellement au « modèle » organisationnel développé par les Institutionnels.

Plusieurs raisons à cela.

#### **Des démarches de soins palliatifs en confrontation avec les rationalités organisationnelles et les cultures professionnelles des services spécialisés**

Parce qu'ils sont principalement confrontés à la fin de vie et au décès, les deux services spécialisés de référence sont les services prenant en charge des personnes âgées et la cancérologie.

L'intégration d'une démarche palliative ou l'implantation de lits identifiés au sein de ces services sont d'emblée confrontées à des modèles d'organisation, de fonctionnement et à des cultures professionnelles différents.

- **En gériatrie**, (MCO, SSR ou long séjour), où la question de la fin de vie est particulièrement prégnante, la difficulté majeure avancée par les professionnels à propos des démarches palliatives a trait au temps nécessairement consacré par les soignants à ce type de prise en charge. Ce motif est à appréhender dans une perspective organisationnelle et rationnelle plus large.

**En effet, l'organisation, les rythmes et les contenus de travail ne sont pas les mêmes selon que les soins sont délivrés conformément à la destination du service – la gériatrie – ou**

---

<sup>53</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » - Bruno Maresca.

<sup>54</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » – Bruno Maresca – op citée p 15.

**selon qu'ils relèvent d'une démarche spécifique. Plus largement les problématiques d'organisation du travail sont différentes entre le curatif et le palliatif.** Les modalités de prise en charge palliative sont dès lors potentiellement créatrices de dysfonctionnements ou de difficultés dans l'organisation. Ainsi, les modalités de la prise en charge palliative sont adaptées aux moyens disponibles et à l'organisation en place.

Par ailleurs, **la prise en charge palliative n'est pas suffisamment perçue comme légitime** pour être développée dans le service concerné. Elle relève en effet pour partie de pratiques professionnelles d'ores et déjà développées par les professionnels de la spécialité, notamment au niveau du nursing et des soins de confort de longue durée.

En outre, **les situations de fin de vie sont diverses et posent la question du « diagnostic de la fin de vie »** : quels sont les critères qui permettent de dire que le patient bascule en fin de vie et qu'il convient de mettre en œuvre une autre approche du soin, dont l'objectif est celui d'un prolongement de la vie dans les meilleures conditions ?

Cet élément est d'autant plus marqué en gériatrie, où *« les soignants sont confrontés à des évolutions de fin de vie chaotique, qui peuvent être longues et qui font souvent basculer les patients dans des états de confusion et de non communication<sup>55</sup> »*, ce qui interroge ces professionnels sur la pertinence de la conception de la fin de vie prévalant en soins palliatifs.

Pour bon nombre de professionnels et notamment les médecins, ces démarches ne constituent pas le cœur de métier, et posent des questions de compétences et d'organisation conséquentes (formation, élaboration de protocoles spécifiques, etc.) : la prise en charge palliative doit plutôt relever d'un service à part :

*« La gériatrie est l'un des secteurs où l'introduction de la démarche palliative n'est pas systématique et où l'accompagnement de la fin de vie ne donne pas lieu à des approches très élaborées<sup>56</sup> ».*

- **En oncologie ou dans les services médicaux prenant en charge des cancers (pneumologie, hématologie par exemple),** l'intégration d'une démarche palliative ou l'ouverture de lits dédiés, sont plus développées, car cette discipline est par nature prototypique de la maladie grave évolutive, conduisant à une phase terminale repérable et un pronostic vital engagé de manière quasi certaine dans un délai prévisible.

Dès lors, *« les services ont un nombre important de décès à gérer et ils éprouvent le besoin d'organiser les équipes en conséquence »<sup>57</sup>.*

À l'instar de la gériatrie, **ces services évoquent toutefois les difficultés inhérentes à la cohabitation et à l'articulation de deux types d'organisations différentes (notamment en**

---

<sup>55</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » – Bruno Maresca – op citée p 85.

<sup>56</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » – Bruno Maresca – op citée p 25.

<sup>57</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » – Bruno Maresca – op citée p 81.

**termes de rythmes de travail et de temporalité) entre celles liées au curatif et celles liées au palliatif, et au temps requis pour faire fonctionner une prise en charge spécifique.**

Autre difficulté repérée, **le fonctionnement cloisonné entre services des hôpitaux** ; le recours aux compétences d'une EMSP ou d'une USP n'est souvent pas aisée, faute de reconnaissance d'une spécificité technique des soins palliatifs, ou, tout simplement du type de prestations qui peut être réalisé par ces équipes.

Dès lors, la collaboration entre les professionnels des services spécialisés et les professionnels de ces structures dédiées (USP, EMSP), repose sur la capacité de ces derniers à « investir » les structures spécialisées. De dire d'experts<sup>58</sup>, l'efficacité des collaborations est conditionnée par :

- **leur capacité à donner à voir les spécificités des soins palliatifs** notamment celles liées aux compétences d'expertise, aux singularités des modalités de l'accompagnement et la valeur ajoutée d'un fonctionnement en équipe pluri professionnelle et pluridisciplinaire ; et pour ce faire, les professionnels des soins palliatifs « font feu de tout bois » : participation à des réunions de concertation pluridisciplinaires, acculturation sur les soins palliatifs par de l'information, par de la formation « informelle » ; selon les propos d'un professionnel rencontré « *je sème des graines tout le temps* », « *on enseigne par l'exemple* », « *ils comprennent que c'est un état d'esprit, une manière d'envisager la personne souffrante* » ; **leur acceptation par les services spécialisés est relative à la reconnaissance de leur légitimité professionnelle** ;
- **leur capacité à apporter des aides ou des solutions pratiques à un moment donné critique de la fin de vie d'un patient**, par exemple lorsque se posent des questions éthiques particulièrement complexes<sup>59</sup> ; **leur acceptation par les services spécialisés est relative à la reconnaissance de leur expertise propre** ;
- **leur capacité à se fondre dans les rationalités organisationnelles et culturelles des services spécialisés** ; les collaborations suivent des logiques de « dissémination », pertinentes au regard des pathologies et des spécialités concernées ; les modes de collaboration évoluent aussi en fonction des appropriations réalisées par les équipes des services spécialisés ; il s'agit de montrer aux autres professionnels « *que l'on ne va pas ajouter de la lourdeur au fonctionnement habituel, on ne va pas créer de problème, on ne va pas leur nuire* » ; **leur acceptation par les services spécialisés est relative à la reconnaissance de la légitimité de leur positionnement et de leur posture professionnelle.**

## **1.2 Des démarches de soins palliatifs en confrontation avec les insuffisances de moyens en hôpital local**

La fin de vie est une dimension prégnante des rôles assumés par l'hôpital local. Les professionnels développent ainsi des démarches d'accompagnement de fin de vie,

---

<sup>58</sup> Interviews complémentaires de responsables ou de professionnels de structures dédiées.

<sup>59</sup> Certains professionnels témoignent de cette capacité en aidant les services spécialisés confrontés aux questions éthiques posées par la Loi Léonetti.

essentiellement fondée sur l'empathie des soignants, la proximité et la qualité des relations avec l'entourage, mais ces démarches ne répondent pas aux caractéristiques des démarches palliatives.

Dès lors, dans un contexte de rationalisation gestionnaire et de contraintes budgétaires, « *les soins palliatifs ne sont pas nécessairement la première des priorités quand la capacité des projets est limitée*<sup>60</sup> ».

Et pour autant, certains intègrent les soins palliatifs dans leur projet d'établissement, et peuvent s'organiser autour de lits identifiés. **Ces avancées sont le fait de la volonté très forte de professionnels de terrain** et elles s'appuient dans un premier temps sur des ressources en soins palliatifs existantes, EMSP d'un autre établissement par exemple. Les professionnels, chefs de service essentiellement, sont « porteurs » de la prise en charge palliative et utilisent toutes les opportunités pour faire progresser leur projet, en SSR ou en long séjour. La mise à disposition d'une offre en soins palliatifs sur leur territoire est une priorité et la diffusion progressive d'une culture palliative chez ces professionnels de l'hôpital et de la ville est un axe fort de leur action.

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

### **2.1 Un consensus sur les trois dimensions des soins palliatifs**

Un des témoignages les plus marquants de la diffusion progressive de la culture palliative parmi les professionnels hospitaliers est le consensus appréhendé par les auteurs du rapport du Crédoc<sup>61</sup> autour des trois dimensions suivantes des soins palliatifs :

- les soins de confort,
- le traitement de la douleur,
- et l'accompagnement psychologique et social des patients et des proches.

Ces dimensions sont progressivement intégrées dans les pratiques professionnelles des établissements hospitaliers, et ce, même si comme nous l'avons exposé supra, des différences importantes peuvent exister sur le contenu et les finalités des soins palliatifs.

### **2.2 Des écarts d'appropriation de ces différentes dimensions**

Des propos des professionnels interviewés dans la réalisation de l'enquête Crédoc et de ceux rencontrés dans les entretiens complémentaires, il ressort que **les soins de confort et le traitement de la douleur sont globalement intégrés par les professionnels de santé** que ce soit au sein des services spécialisés ou à l'hôpital local, selon leurs modalités et selon leurs moyens. Un sentiment général de progrès se dégage, même si les marges de progrès restent

---

<sup>60</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » – Bruno Maresca - op citée p 87.

<sup>61</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » – Bruno Maresca.

encore importantes, grâce à la mobilisation des équipes, au soutien des équipes dédiées et à une amélioration du dialogue entre les médecins et les soignants, sur la prise en charge de la douleur notamment.

**L'accompagnement par contre imprègne peu les pratiques professionnelles**, se résumant souvent à une plus grande empathie des soignants vis-à-vis des patients et de leurs proches. L'intervention de psychologues reste marginale auprès des patients et de leur entourage. Il en va de même auprès des soignants et des bénévoles.

Peut être ainsi observée une rupture entre ce qui relève du soin et ce qui relève de l'accompagnement, qui conforte souvent **la coupure fonctionnelle entre équipe soignante et autres professionnels** voués à l'accompagnement physique (kinésithérapeutes, esthéticienne), psychique (psychologue, bénévole, religieux) et social (assistante sociale).

**L'hétérogénéité des pratiques professionnelles témoigne d'une déclinaison plurielle des démarches palliatives** aussi bien dans ses finalités que dans ses modes d'intervention.

### 2.3 Des facteurs complexes et cumulatifs pour expliquer ces écarts

L'hétérogénéité de pratiques professionnelles, observables dans les différents types de structures, ne permet pas dégager pour autant des caractéristiques significatives entre tel type de pratique professionnelle et tel type de structure spécialisée, ou encore entre les moyens disponibles, en termes de compétences notamment, et le niveau de développement des démarches palliatives.

Les pratiques professionnelles concernant la fin de vie sont difficiles à identifier de manière précise et exhaustive, car les situations de fin de vie sont hétérogènes et diversifiées. Les situations les plus courantes<sup>62</sup> de mise en œuvre d'une prise en charge palliative sont les phases terminales des cancers, des maladies dégénératives, les états de dégradation neurologiques consécutifs à des AVC graves et à la maladie d'Alzheimer<sup>63</sup> et les états très dégradés liés au grand âge avec poly-pathologies.

Même dans ces situations prototypiques, la référence générique à la pratique palliative recouvre la mise en œuvre de pratiques professionnelles différenciées selon trois critères essentiels :

- l'identification des typologies de patients devant bénéficier ou non de soins palliatifs,
- le moment de passage entre le curatif et le palliatif, avec en corollaire la question du processus de décision,
- et le degré de développement et d'accomplissement de la démarche palliative.

Dès lors, les difficultés sont grandes pour distinguer **les différentes approches**, notamment celles où les soins palliatifs font l'objet **de protocoles spécifiques**, et celles où **l'on parle de soins palliatifs**, dans la phase intermédiaire où le curatif est interrompu et les soins de confort déclenchés.

---

<sup>62</sup> Rapport du Crédoc février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » - Bruno Maresca - op citée p 59.

<sup>63</sup> Ainsi que les pathologies assimilées (états démentiels).

Ces critères interfèrent avec la singularité des situations rencontrées. Ainsi, en oncologie, les pratiques professionnelles sont distinctes selon que le service :

- dispose ou non de compétences spécifiques aux soins palliatifs en interne,
- privilégie ou non l'approche technique de la lutte contre la douleur.

En gériatrie, les démarches sont peu formalisées et se distinguent, non par des soins particuliers mais par un temps plus conséquent consacré au malade.

Néanmoins, sur la base de la documentation existante et des entretiens complémentaires menés, il est possible de formuler les hypothèses suivantes :

- L'hétérogénéité persistante des pratiques professionnelles traduit d'abord **les difficultés voire des réticences à la protocolisation de démarches fondée sur une typologie de situations de fin de vie**. Patients différents, pathologies différentes, services à orientations et vocations différentes, situations médico-psycho-sociales différentes expliquent qu'il est encore difficile pour les professionnels de s'extraire d'un contexte particulier et d'intégrer la démarche palliative à l'ensemble d'une pratique, elle-même largement conditionnée par la formation initiale, notamment des médecins, et l'organisation hospitalière encore marquée par la prédominance des services<sup>64</sup>.

Dès lors, l'engagement dans des démarches et dans une culture palliative est lié à des dynamiques d'équipe singulières, fondées sur la construction d'un projet collectif d'accompagnement, dans une compréhension partagée des finalités et des caractéristiques de l'accompagnement d'une phase de la vie.

- **Les processus de décision afférents** ne peuvent en outre être identifiés clairement et peuvent être liés :
  - o à l'existence ou non de lits fléchés ou d'unités spécialisées,
  - o aux représentations du médecin référent sur les soins palliatifs,
  - o à leur degré de réticence tant en termes d'annonce qu'en termes de renoncement au curatif,
  - o aux dynamiques d'équipe existantes et notamment aux capacités de collaborations des professionnels entre eux,autant d'éléments qui ont des incidences fortes sur les dimensions de démarche palliative mises en œuvre et sur ses niveaux de développement dans chacune de ces dimensions.
- Les difficultés avancées par les professionnels ou repérées par les experts ont également trait à **des déficits de construction organisationnelle et professionnelle** :
  - o au rôle, à la posture, aux méthodes d'approche du psychologue, à l'accord sur le contenu de l'accompagnement à mettre en œuvre, à l'intégration du rôle et du travail des bénévoles dans un fonctionnement d'équipe, etc.
  - o et à la non maîtrise constatée des traitements des douleurs : non maîtrise des pompes à morphine, difficultés de traitement des personnes non

---

<sup>64</sup> De ce point de vue, l'organisation en pôle peut être une opportunité pour développer une culture palliative, mais il convient de souligner la jeunesse de ce dispositif, généralisé seulement depuis janvier 2007



communicantes, difficultés de communication entre médecins et soignants sur le thème, difficultés de soignants face à la phase ultime de la fin de vie, etc.

Ainsi, les contextes, (peu nombreux selon le rapport du Crédoc et les investigations menées dans le cadre de l'étude) dans lesquels les pratiques sont les plus formalisées et globalement concordantes avec les définitions de référence se caractérisent par le cumul d'un certain nombre d'éléments. Ils combinent :

- un projet de soins palliatifs structuré ou en voie de structuration,
- une dynamique d'équipe portée par un médecin référent,
- des compétences internes en soins palliatifs (en techniques de nursing et/ou en techniques de sédation par exemple) et/ou des compétences relationnelles, de synergie et de collaboration avec des compétences externes d'unités ou d'équipes spécialisées,
- une organisation et un fonctionnement adaptés aux exigences de déploiement de démarches de soins palliatifs (conventionnement avec des services spécialisés, insertion dans un réseau spécialisé, par exemple).

**Fonctionnent dans ces cas en systémique un type d'organisation, des relations régulées entre professionnels et une culture commune en émergence ou en transformation, le tout en dynamique autour d'un projet fédérateur.**

## ***2. Les principales caractéristiques dans le milieu médico-social***

### **1. Un processus d'implantation et de diffusion lent et tardif**

Dans le milieu médico-social, la démarche palliative a peu diffusé et si les pratiques professionnelles relevant de l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, elles ne s'inscrivent pas dans une démarche construite et formalisée comme relevant des soins palliatifs.

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

À l'instar du milieu sanitaire, les pratiques professionnelles observées<sup>65</sup> diffèrent selon les compétences détenues en interne ou les aptitudes à mobiliser les compétences externes et les représentations des professionnels sur l'accompagnement des résidents et leur perception des finalités et contenus des soins palliatifs.

Mais, dans ce secteur, il n'y a pas de graduation, de montée en puissance dans les modalités de prise en charge selon le schéma : nursing, traitement de la douleur, accompagnement.

---

<sup>65</sup> Rapport du Crédoc – février 2008 : « Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca

*« Ainsi, un établissement peut avoir mis en place un système d'accompagnement psychologique avancé, sans parvenir à traiter la douleur de manière satisfaisante<sup>66</sup> ».*

En outre, **les difficultés à différencier les pratiques relatives aux soins palliatifs des pratiques professionnelles habituelles** (dimension du nursing et de l'accompagnement notamment), **à poser clairement un diagnostic d'entrée dans la fin de vie, et les réticences voire le refus à prendre en charge le traitement de la douleur et la confrontation à la mort** (la finalité des établissements n'étant pas celle-là), sont autant d'obstacles à la diffusion d'une culture palliative et à la mise en œuvre de démarches afférentes.

Ainsi, si à l'instar du secteur sanitaire, les difficultés mises en avant par les professionnels dans la mise en œuvre de démarches palliatives ont trait à l'insuffisance de moyens (temps auprès du résident) ou de compétences spécifiques, les observations du Crédoc font davantage référence à la nature des dynamiques collectives pouvant être engagées et des capacités de questionnements des pratiques professionnelles.

**La figure du médecin coordonateur est à cet égard centrale**, tant ses compétences spécialisées, que sa conception des soins palliatifs et sa sensibilité sur le sujet, peuvent contribuer à impulser une dynamique collective, en termes d'organisation et de formation des soignants notamment. ainsi qu'à instruire un dialogue constructif avec le médecin traitant et les équipes extérieures. Dans ces cas, les démarches à orientation palliative sont aussi caractérisées par l'élaboration de protocoles spécifiques, par une concertation avec le médecin traitant et par un travail d'une équipe engagée collectivement et convaincue de la légitimité d'une prise en charge spécifique de la fin de vie. Sur ce dernier point, plus que dans le secteur sanitaire, la place et le rôle des infirmiers est plus prégnant sur les dimensions techniques, relationnelles avec le résident et ses proches et sur les dimensions de gestion d'équipe.

Toutefois, dans la grande majorité des cas, en l'absence de confrontation avec des démarches différentes de la phase de fin de vie et en présence d'une prééminence des représentations professionnelles de l'établissement comme un « lieu de vie », les professionnels des établissements relevant du milieu médico-social n'ont pas de raison légitime de modifier leur approche et leurs pratiques professionnelles.

**Le déficit d'explicitation, et donc d'appréhension de la finalité des démarches palliatives, l'absence de clarification de la vocation de ces établissements dans la prise en charge de phase de fin de vie rendent ainsi difficiles les évolutions des cultures et des démarches afférentes.**

## **2. Un accompagnement de la fin de vie des résidents caractérisé par des pratiques de nursing et de soins de confort**

- **Au centre du cœur de métier des soignants, ces pratiques sont maîtrisées et dispensées au quotidien aux résidents.**

Toutefois, dans certains cas, la fin de vie fait l'objet de **réflexions particulières de la part des équipes soignantes, autour de démarches spécifiques à mettre en œuvre** ; le plus

---

<sup>66</sup> Rapport du Crédoc – février 2008 : « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca – op citée p 15.

souvent, ces réflexions s'inscrivent dans un contexte où l'un des membres de l'équipe a reçu une formation en soins palliatifs, (un médecin coordonateur ou un soignant par exemple), ou encore lorsqu'une collaboration construite s'est instaurée avec une équipe mobile de soins palliatifs<sup>67</sup>.

Mais généralement, la fin de vie, tout en étant identifiée comme étant particulière, ne donne pas lieu à l'élaboration d'une démarche spécifique.

- **Les pratiques de traitement de la douleur sont peu nombreuses, et sources de difficultés et de conflits potentiels au sein même des équipes soignantes**

Les difficultés majeures ont essentiellement trait :

- au diagnostic, notamment vis-à-vis des personnes non communicantes,
- et à la non maîtrise du processus global et au cantonnement de la pratique à une approche fonctionnelle.

Le traitement de la douleur est donc essentiellement externalisé vers l'hôpital par exemple ou pris en charge par une équipe spécialisée, unité mobile de soins palliatifs ou réseau de soins palliatifs.

- **La troisième dimension relative à l'accompagnement psychologique des résidents et de leurs proches est peu développée, telle qu'appréhendée dans une perspective palliative**

La prise en charge psychologique des résidents et/ou de leur famille se heurte aux mêmes difficultés que dans le secteur sanitaire, tout en étant compensé ici par une mobilisation en temps et une empathie des soignants souvent remarquables. De la même manière, les bénévoles peinent à trouver leur place dans l'organisation d'un établissement centrée sur la notion de projet de vie.

Toutefois, cette dimension est bien plus présente que dans le milieu sanitaire, du fait des ressources propres aux établissements médico-sociaux, à savoir le temps et les compétences.

En effet, l'accompagnement fait partie du cœur de métier des aides-soignants. Les autres intervenants tels que les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes etc. ont un rôle capital dans le maintien dans un état physique optimal des résidents. En phase de fin de vie, l'intervention de l'ensemble de ces professionnels est renforcée, même si elle connaît des modifications, dans une perspective de confort et d'accompagnement des résidents.

En outre, dans les établissements où une démarche de type soins palliatifs est engagée, l'habitude d'un dialogue et d'un travail pluridisciplinaire est acquise et constitue un atout précieux dans l'efficacité de la prise en charge.

---

<sup>67</sup> Cf développements infra.

**Mais l'accompagnement conserve la coloration des contenus de métiers, des pratiques professionnelles habituelles, et leur finalité ne s'inscrit pas – et cela est très clair pour les soignants - dans la vocation de ces établissements.**

Enfin, l'accompagnement des soignants, par le biais de groupes de parole ou de groupes d'analyse de pratique notamment, a été investi dans bon nombre d'établissements. Leur efficacité auprès des soignants en termes de gestion du deuil, de confrontation à la fin de vie, en termes d'expression et de réflexion sur les difficultés de la prise en charge ou d'accompagnement spécifique des résidents, est inégale selon les établissements. D'une manière générale, les groupes d'échanges sur les pratiques fonctionnent mieux que les groupes de parole car ils permettent d'ouvrir une réflexion plus large en l'ancrant préalablement dans le quotidien.

- **Si la prise en charge de la phase de fin de vie des résidents est essentiellement dimensionnée par le nursing et les soins de confort, des différences d'investissement des professionnels dans l'accompagnement de la phase de fin de vie peuvent être relevées.**

Ainsi, face à certaines situations, pour des malades en phase terminale par exemple, un diagnostic est posé, l'entrée en phase palliative est nommée, une démarche spécifique est mise en place et un projet de fin de vie est élaboré.

Comme nous l'avons exposé supra, **ces situations sont caractérisées par la disposition sur place de compétences internes en soins palliatifs ou par l'intervention de tiers spécialisés en soins palliatifs.** Dès lors, s'élaborent des relations de travail, porteuses de confrontation d'approches ; les spécificités des soins palliatifs sont mises en exergue et explicitées et il se développe une appropriation de dimensions palliatives clarifiées, (notamment observable dans les processus de décision pluridisciplinaire d'enclenchement de protocoles spécifiques).

Des dynamiques de travail constructives progressent avec les professionnels des hôpitaux locaux ou ceux des équipes mobiles de soins palliatifs ou des réseaux de soins palliatifs :

- avec les professionnels de l'hôpital, une des plus value certaine est la capacité à poser un diagnostic sur l'état du résident, qui permet dès lors de nommer la situation et d'enclencher une prise en charge spécifique, même si celle-ci n'est pas très aboutie du point de vue des soins palliatifs ;
- avec les équipes mobiles ou les réseaux, la plus value principale bénéficie aux résidents, car, contrairement à leur vocation originelle, ces structures ne sont pas en soutien et en diffusion de culture palliative mais en intervention directe dans la prise en charge.

Les transferts de connaissances et de savoir-faire restent souvent minoritaires entre ces différents professionnels, même si l'intervention de ces professionnels extérieurs est source d'apprentissages, même minimes ; l'effet de sécurisation apporté aux professionnels des établissements, peut en effet utilement contribuer à l'impulsion de réflexions collectives.

**Ainsi, des pratiques professionnelles allant dans le sens de démarches palliatives se développent dans les établissements relevant du milieu médico-social. Mais elles ne sont pas identifiées et formalisées en tant que telles.**

Faute de représentations claires et stabilisées sur les contours, contenus et finalités des soins palliatifs, toute construction d'une démarche structurée de prise en charge de la fin de vie est empêchée et ce, alors même que cette phase fait partie du quotidien des professionnels de ce secteur. Elle donne lieu à des pratiques, relevant plutôt de l'adaptation que d'une élaboration spécifique.

**Cette absence de construction collective en termes de représentations et d'organisation du travail rend aléatoires les évolutions possibles vers une diffusion d'une culture palliative** et ne permet pas aux professionnels d'élaborer des réponses pertinentes face aux situations douloureuses qui les mettent en difficulté. Les professionnels ne peuvent porter un nouveau regard sur cette phase, alors même qu'elle les interroge régulièrement, qu'ils en débattent et tentent d'apporter des réponses différenciées ; et pour laquelle, ils disposent d'une expérience mobilisable, de compétences et de temps.

**Le déni partiel des spécificités de prise en charge de la fin de vie ou le rejet sur l'extérieur de son traitement en sont les témoignages. Sans travail de réflexion sur ces points, la situation ne pourra vraisemblablement pas évoluer de manière significative.**

Au terme de ces développements, quelques points forts peuvent être mis en exergue sur les caractéristiques de la prise en charge palliative et les pratiques professionnelles associées sont les suivants.

**Une stabilisation progressive du concept de soins palliatifs** a été opérée, qui consacre une approche précisée dans son contenu, ses finalités, ses dispensateurs et ses lieux de prise en charge. Le patient est considéré comme un être vivant, ayant un droit au respect, à la dignité et à la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort, et qui dispose d'un droit d'accès aux soins palliatifs.

Ces dispositions caractérisent **une approche globale de la fin de vie**, à l'attention de tous les patients qui le nécessitent, et dont la prise en charge est fondée sur une expertise, des comportements et des valeurs professionnelles et éthiques ; elles illustrent une approche de la prise en charge orientée vers le patient et son entourage, et non orientée sur une discipline ou une spécialité particulière.

**Le champ d'application qui en résulte est large et est investi de manière différenciée par les professionnels du secteur sanitaire et du secteur médico-social.**

➤ **Dans le secteur sanitaire** en effet, le développement des démarches palliatives est conséquent et en progression, que ce soit dans les unités dédiées, dans les services spécialisés ou à l'hôpital local. Les professionnels se sont approprié le principe des soins palliatifs, même si cette appropriation est incomplète, hétérogène, et inégale sur le territoire, sans que ces différences soient imputables aux différences de moyens ou à la différence de besoins.

Le terme de soins palliatifs est souvent évité au profit de termes tels que les soins de confort, les soins de support ; l'implantation ou la mise en œuvre de démarches palliatives sont très largement « opérateurs dépendants » et reposent le plus souvent sur des dynamiques locales articulées autour du tryptique compétences/projet d'équipe fédérateur et structuré/culture palliative commune ; les pratiques professionnelles « relevant » de démarches palliatives

consistent essentiellement en des soins de confort et un traitement de la douleur, et rarement sur la dimension « accompagnement » des dites démarches.

➤ **Dans le milieu médico-social**, si le développement des soins palliatifs progresse très lentement, des démarches d'accompagnement relevant de démarches palliatives, mais non formalisées comme telles, existent et constituent le cœur de métier des professionnels de ce secteur. Le champ des soins palliatifs n'est pas investi en tant que tel, soit parce qu'il recouvre, en grande partie des pratiques professionnelles préexistantes et qui ne sont pas différenciées de celles relevant de soins palliatifs, soit parce que certaines dimensions des démarches palliatives, le traitement de la douleur notamment ne relèvent pas de la vocation des établissements de ce secteur.

**Le développement des soins palliatifs progresse ainsi plus selon une logique de diffusion itérative, que selon un modèle organisationnel et sur une temporalité préalablement définis.**

À cela, un faisceau de facteurs explicatifs, dont les éléments majeurs sont relatifs à deux grandes caractéristiques des démarches palliatives :

- une approche centrée sur le patient et sur la prise en charge d'une phase de sa vie, dans l'ensemble de ses dimensions physiologiques, relationnelles et éthiques,
- une organisation de la prise en charge selon un mode global et transversal, par une équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle, potentiellement déclinée dans plusieurs lieux et dans une temporalité incertaine ;

autant d'éléments qui interrogent les rationalités organisationnelles, les logiques de prise en charge et les culturelles professionnelles dominantes dans le secteur sanitaire et dans le secteur médico-social.

Dès lors, si l'on peut se féliciter de la progression des soins palliatifs au cours des dix dernières années et de la diffusion afférente d'une culture de soins palliatifs, ses modalités ne sauraient suffire, au regard tant des enjeux évoqués supra qu'au regard de la dynamique du dispositif légal existant. Aujourd'hui en effet, l'appropriation différenciée des soins palliatifs par les professionnels et leur investissement partiel des démarches de soins palliatifs sont désormais un frein au développement de démarches adéquates de prise en charge dans les différents lieux, à l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles et à la diffusion d'une culture palliative commune fondée sur des représentations et des valeurs partagées et déclinées dans les pratiques.

## Quatrième partie : La formation des professionnels

La formation a été identifiée, dès les premières phases de structuration de l'offre à la fin des années 1980, comme un levier majeur pour le développement des soins palliatifs.

Et, depuis lors, elle n'a cessé d'être un point clé des dispositions et des recommandations des Pouvoirs publics et des experts.

De ce point de vue, il nous a paru utile, de rappeler les orientations définies en matière de formation initiale et continue des professionnels de santé, ainsi que celles à destination des aidants et des bénévoles, avant de présenter l'état actuel de son développement et les principaux enseignements qui peuvent en être tirés pour une réflexion prospective.

### ***1. La formation des professionnels est systématiquement présentée comme un facteur essentiel et structurant dans les principaux textes et les plans de développement relatifs aux soins palliatifs***

#### ***1. La Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986***

Pionnière dans l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale, cette circulaire (dite circulaire Laroque), indique, dans un paragraphe consacré à la « formation des intervenants » que « le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une **parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques**, une **qualité d'écoute du malade et de sa famille** pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre.

Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir des infirmiers également formés et motivés, qu'ils appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libérale. **Tant pour le médecin traitant que pour les infirmiers, une formation à double visée technique et psychologique s'impose donc** ».

La même circulaire précise, à propos des « soins palliatifs en institution » que « la création d'un nombre limité d'unités spécialisées [en soins palliatifs] s'impose dans un 1<sup>er</sup> temps. Ces créations trouvent leur justification essentiellement dans la **nécessité d'assurer la formation des soignants, notamment celle des formateurs**, et d'approfondir la recherche dans ce domaine ».

Il est intéressant de noter à ce propos que la création des USP se justifie essentiellement, selon la circulaire Laroque, par la nécessité d'assurer la formation des acteurs, et en premier lieu des formateurs. L'action de formation, en tant que telle, prévaut donc sur le fait de créer des structures identifiées de prise en charge. La phrase conclusive de la circulaire est d'ailleurs sans ambiguïté : « par la généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que **l'expérience acquise** par chacun du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité **entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société** ».

La formation est donc explicitement située au cœur du processus, mais néanmoins, aucune indication n'est alors donnée par la circulaire sur l'organisation, le fonctionnement et les moyens afférents à cette formation.

## ***2. La loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs attribue également à la formation une place principale dans le dispositif général***

Selon l'article 7 de la loi, « les centres hospitaliers et universitaires assurent... la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent... les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation des objectifs [de la loi] en ville comme dans les établissements ».

Cette importance de la formation, sous toutes ses formes, et vis-à-vis de tous les acteurs du soin palliatif, voire au-delà, est rappelée par la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. Il s'agit d'insuffler une culture du soin palliatif auprès de l'ensemble des professionnels de santé. En effet, « l'amélioration de la prise en charge globale des personnes nécessite :

- la mise en place d'une dynamique participative des équipes de soins, qu'elles exercent au sein d'un même service ou de façon transversale, dans un rôle d'expertise,
- une modification du savoir, du savoir être et du savoir-faire des différents soignants dans la prise en compte des symptômes, mais aussi dans l'écoute et l'accompagnement.

**Ces changements passent notamment par la formation, initiale ou continue, à partir de méthodes interactives et, autant que possible, multidisciplinaires ».**

## ***3. C'est également ce que souligne et développe le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans son rapport de fin d'exercice (12 janvier 2008)***

Il indique en effet qu'il « s'agit en France de créer une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement intégrée à la pratique soignante d'une part et à l'éducation citoyenne d'autre part ».

## ***4. Le développement de la formation est soutenu par une volonté politique qui s'est notamment traduite dans les programmes nationaux successifs de développement des soins palliatifs***

À ce propos, il faut remarquer que, dès **1998**, la **prise en charge de la douleur** a été retenue comme **thème prioritaire pour les médecins dans le cadre de la formation médicale continue** et intégrée dans le Guide de la formation médicale continue hospitalière<sup>68</sup>.

- **Le premier programme triennal de développement des soins palliatifs (1999 – 2001)** a prévu la mise en place d'actions de formation en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers.

---

<sup>68</sup>Cf. notamment la circulaire DGS/DH n°98-586 relative à la mise en place du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements publics et privés.



C'est dans ce cadre que le **module « douleur, soins palliatifs et accompagnement »** a été mis en place au cours de la 4<sup>ème</sup> année du 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales. Quelles qu'aient pu être – et que sont encore – les difficultés de mise en œuvre de ce module, la prise en charge palliative, en particulier dans sa dimension « d'accompagnement » impliquant les notions de « capacité relationnelle aux patients », « d'éthique » et de « capacité de coopération »<sup>69</sup>, est désormais reconnue en tant que telle par l'université. La seule approche technique, par « la douleur », est dépassée.

Au niveau de la **formation continue**, au cours de ce premier plan, 24 diplômes d'université (DU) et diplômes inter-universitaires (DIU) ont permis de former annuellement 850 professionnels de santé de disciplines diverses, des médecins mais aussi des infirmières.

Parallèlement, pour les personnels hospitaliers, la douleur et les soins palliatifs ont été retenus comme un axe prioritaire par l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH) de 1999 à 2001.

En ville, les **réseaux de soins palliatifs**, qui se sont développés surtout à la fin 2000 avec les premiers financements du FAQSV<sup>70</sup>, ont fait de la formation des professionnels un des objectifs majeurs de leur action.

- **Le second programme (2002 – 2005) privilégie, comme l'un des trois axes retenus, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps médical à la démarche palliative.**

En pratique, néanmoins, ce qui a été réalisé sous l'empire de ce second programme concerne essentiellement la formation continue, avec le développement des formations multidisciplinaires et multiprofessionnelles dans le cadre privilégié des réseaux de santé. Ces formations ont été principalement financées par le FAQSV, puis par la dotation des réseaux<sup>71</sup>.

Les formations mono-disciplinaires à la démarche palliative ont été organisées dans le cadre des organismes de formation continue, et financées par les organismes paritaires collecteurs habituels.

Enfin, l'expérimentation de formations à la démarche palliative dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) a été engagée en 2005<sup>72</sup>, suite aux travaux menés par la Direction Générale de la Santé, avec l'appui de la Société Française

---

<sup>69</sup> Ces termes sont repris des différents travaux menés sous l'égide du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, notamment par le Groupe formation recherche (Rapport du 18 novembre 2007).

<sup>70</sup> Fonds d'aide à la qualité des soins de ville – Créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 1999, le Comité national de gestion du FAQSV a été effectivement opérationnel à partir du printemps 2000, et les comités régionaux de gestion ont été en mesure de financer les premiers projets locaux à partir de septembre 2000.

<sup>71</sup> La dotation de développement des réseaux a été créée par la loi de financement de la sécurité sociale de 2002. Mise en œuvre à la fin de l'exercice 2002, et surtout à partir de 2003, elle s'est progressivement substituée au FAQSV pour le financement des réseaux, donc, de la formation organisée au sein des réseaux.

<sup>72</sup> La formation – test a été menée parmi dans 2 régions, notamment dans les EHPAD de Picardie. Ces formations ont bénéficié d'un support de formation complet ; elles ont été réalisées par le GRETA et des formateurs professionnels.

de Gériatrie et Gériologie et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. L'un des objectifs poursuivis est de créer des liens locaux entre les EHPAD et les partenaires référents en soins palliatifs du secteur (USP et EMSP notamment).

Avant la publication du 3<sup>ème</sup> programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, le Plan Cancer 2003-2007 avait également fixé des objectifs en matière de formation des professionnels, propres à faciliter l'accompagnement des patients. Ainsi, la mesure 42-3 du Plan Cancer prévoyait de « former les soignants à la dimension psychologique du patient ». Le champ de la mesure englobe la formation au dispositif d'annonce du cancer, au suivi du patient en phase curative, et, le cas échéant, en phase palliative. L'Institut national du cancer a d'ailleurs participé à ce titre aux travaux du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement<sup>73</sup>. Le bilan réalisé par l'INCa montre que ces actions de formation n'ont été que « partiellement réalisées », alors que la réforme de la formation initiale en oncologie des médecins (mesure 61 du Plan Cancer), la réorganisation de la formation continue des médecins (mesure 63), et le développement de la formation des paramédicaux et des infirmières (mesure 64) sont considérées comme « réalisées »<sup>74</sup>. Cet état des lieux montre une nouvelle fois que les dimensions relationnelles et éthiques du soin sont plus difficiles à transmettre et mettre en œuvre que les dimensions « technoscientifiques » ou « biophysicochimiques »<sup>75</sup>.

- **Le troisième programme (2008 – 2012) poursuit cette volonté d'un développement de la formation** en fixant parmi les trois axes majeurs retenus, « l'élaboration d'une politique de formation et de recherche »<sup>76</sup> qui se décline au niveau de 6 mesures.

Il est significatif qu'il soit ici question de **l'élaboration** d'une politique de formation, alors que des objectifs de formation sont poursuivis depuis près de 10 ans par les différents plans précédents évoqués ci-dessus.

Les **6 mesures relatives à la formation**, incluses dans le programme 2008-2012, figurent principalement dans l'axe 2 « politique de formation », mais elles figurent aussi dans l'axe 1 (offre hospitalière et dispositifs extra-hospitaliers) et dans l'axe 3 (accompagnement des proches).

La mesure III de l'axe 1 vise ainsi à « développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée – USLD – et les hôpitaux locaux en assurant la formation de l'ensemble des personnels soignants intervenant dans ces structures », soit 38.000 personnes à former en 10 ans.

---

<sup>73</sup> L'INCa a ainsi participé au Groupe « soins palliatifs et fin de vie », qui a fourni une contribution au rapport du Comité National du 12 janvier 2008.

<sup>74</sup> Ces données sont issues de « l'état des lieux des mesures formation du Plan Cancer 2003-2007 » publié par l'Institut National du Cancer le 6 juin 2008.

<sup>75</sup> Les termes « technoscientifiques » et « biophysicochimiques » sont repris des travaux menés par le Groupe Formation Recherche du Comité National de Suivi (Rapport du 18 novembre 2007).

<sup>76</sup> Les 2 autres axes du Programme 2008-2012 étant respectivement :

- l'axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extra-hospitaliers
- et l'axe 3 : l'accompagnement offert aux proches.

La mesure XIV (axe3) entend « mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs, soit « 10.000 personnes à former ».

La mesure XVI (axes 3) a pour objectif « d'assurer la formation des bénévoles d'accompagnement », soit « augmenter le nombre de bénévoles formés à 7 000 par an ».

Les 3 mesures principales en matière de formation figurent dans l'axe 2 :

Axe 2 – mesure XI : « adapter le dispositif de formation médicale » : il s'agit de « favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et d'intégrer la dimension palliative à tous les niveaux de la formation médicale » ;

Axe 2 – mesure XII : « mettre en œuvre des actions de formation MOBIQUAL des personnels intervenants dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile » ;

Axes 2 – mesure XIII : « adapter le dispositif de formation paramédicale initiale ».

Le détail de ces mesures sera analysé infra au regard du bilan établi en matière de politique de formation par différentes instances et institutions, comme la SFAP, le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie et la Cour des comptes.

Il faut enfin remarquer que la loi 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti, sans stipuler explicitement l'organisation d'actions de formation, appelle pour son application la mise en œuvre de formations auprès de l'ensemble des personnes concernées : médecins, soignants, aidants, bénévoles, et plus largement, une large information du grand public.

### ***5. Les principales dispositions réglementaires actuelles sur la formation médicale initiale dans le domaine des soins palliatifs***

D'après l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la 2<sup>ème</sup> partie du **2<sup>ème</sup> cycle des études médicales**, les « **soins palliatifs** » sont ajoutés à la liste des « **matières ou groupes de matières obligatoires** » de l'**enseignement théorique**, ainsi que le traitement de la douleur.

Par ailleurs, dans un deuxième arrêté daté également du 4 mars 1997, le thème « **traitement de la douleur et soins palliatifs** » fait partie des **11 thèmes d'enseignement jugés prioritaires** devant faire l'objet de séminaires. Ce thème est jugé prioritaire pour quatre ans à compter de l'année universitaire 1996-1997<sup>77</sup>.

L'arrêté du 10 octobre 2000 modifie l'arrêté du 4 mars 1997 en organisant **l'enseignement obligatoire sous forme de modules**. Les soins palliatifs y figurent dans le cadre des « modalités thérapeutiques recommandées », ainsi que la prise en charge de la douleur.

L'organisation du **3<sup>ème</sup> cycle des études médicales** est définie par le décret 2004-67 du 16 janvier 2004. Les internes en médecine suivent une formation pratique et théorique dans

---

<sup>77</sup> Pour mémoire, la participation aux séminaires sur les thèmes jugés prioritaires est nécessaire pour valider la 2<sup>ème</sup> partie du 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales.

leur spécialité<sup>78</sup> pendant 3, 4 ou 5 ans (selon la spécialité) ; après validation du Diplôme d'études spécialisées (DES) et soutenance de leur thèse, ils obtiennent le Diplôme d'état de docteur en médecine, assorti du DES de la filière suivie. À l'issue du doctorat, les médecins peuvent compléter leur formation de 3<sup>ème</sup> cycle par un Diplôme d'études spécialisées complémentaires qui sanctionne une formation hautement spécialisée.

L'un des projets majeurs pour l'enseignement universitaire des soins palliatifs<sup>79</sup> a consisté à créer un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) en « médecine de la douleur – médecine palliative ». Après plusieurs années de travail entre la SFAP et les différents collèges universitaires concernés, ce projet s'est finalement concrétisé. Depuis un arrêté du 26 janvier 2007, modifiant l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste des diplômes d'études spécialisées complémentaires, **le DESC de « médecine de la douleur et médecine palliative » s'ajoute aux 30 DESC existant précédemment.**

La durée de la formation est de 4 semestres répartis en 2 semestres d'enseignements (180 heures environ) et 2 semestres de formation pratique au sein « d'un service hospitalier agréé assurant la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs »<sup>80</sup>.

La création récente de ce DESC représente une avancée pour l'enseignement universitaire des soins palliatifs. Sa mise en œuvre pratique devrait intervenir prochainement.

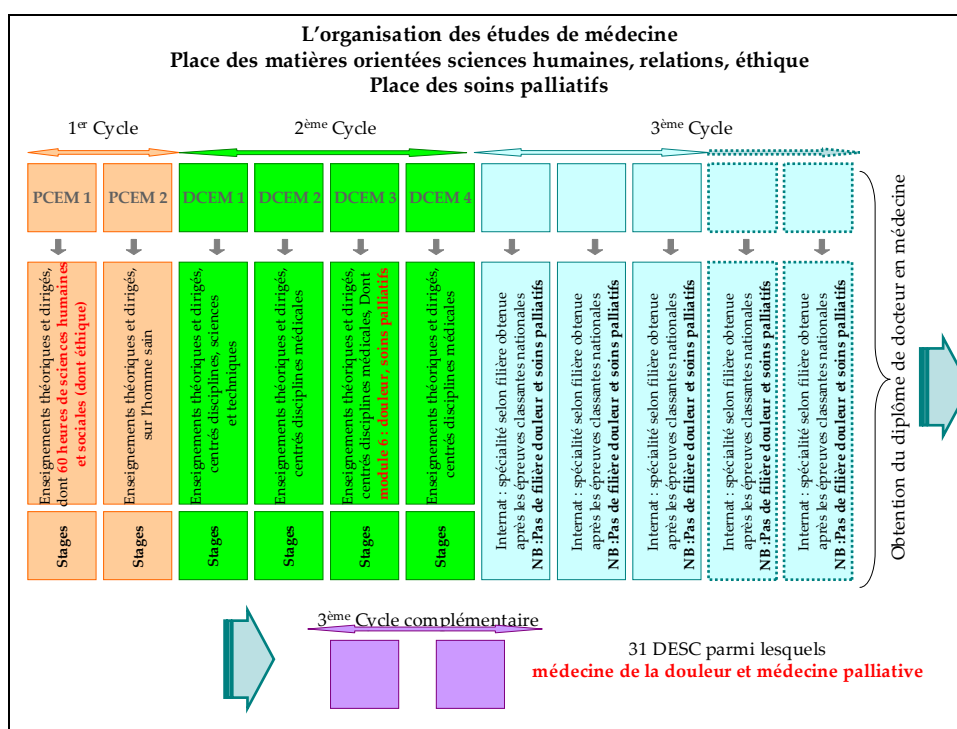
Le schéma suivant donne un aperçu du cursus universitaire actuel des étudiants en médecine ; il permet également de visualiser la part consacrée aux matières orientées vers les sciences humaines et sociales, les problématiques relationnelles, l'éthique et les questions de coopération entre professionnels de santé.

---

<sup>78</sup> Les étudiants du 2<sup>ème</sup> cycle sont affectés dans une spécialité en fonction de leur rang de classement à l'examen national classant d'une part et de leurs vœux d'autre part.

<sup>79</sup> Ce projet a été soutenu notamment par la SFAP, la DGS, le Collège national des enseignants universitaires de la douleur, le collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, etc.

<sup>80</sup> On notera que le DESC « médecine de la douleur et médecine palliative » fait partie du Groupe I des DESC, n'ouvrant pas droit à la qualification de spécialiste correspondant à l'intitulé du diplôme, à l'inverse des DESC du Groupe II. Ainsi le titre de gériatre (DESC du groupe II) correspond à celui d'un spécialiste, alors qu'il n'existe pas de titre de spécialiste de la douleur et de la médecine palliative.



## 6. Les principales critiques formulées sur la formation médicale initiale dans le domaine des soins palliatifs et les pistes évoquées par les experts

**D'une manière générale**, selon la SFAP et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, l'enseignement médical se caractérise par **l'importance accordée aux « compétences technoscientifiques »**, au détriment des autres compétences indispensables à l'exercice médical que sont la « compétence relationnelle », la compétence en éthique et la capacité de coopération – particulièrement au moment où l'accroissement des connaissances et la nécessité de les partager avec d'autres acteurs entraîne l'organisation de plus en plus fréquente et régulière de staffs et de réunions de coordination pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles –.

Cette prédominance scientifique et technique de la formation médicale actuelle ne permet pas d'aborder pleinement les évolutions et contraintes auxquelles est confrontée la majorité des médecins dans leur exercice professionnel (vieillesse de la population, augmentation des pathologies chroniques, élargissement des modalités de prise en charge, demande sociale, resserrement économique, etc.). En cela, la formation médicale actuelle peine à s'ouvrir aux nécessités d'une pratique soignante personnalisée, fondée sur une vision globale du soin et de la personne malade. **Dans son organisation même, la formation initiale constitue un frein au développement de la culture palliative parmi les médecins.**

Plus spécifiquement, **en ce qui concerne directement l'enseignement des soins palliatifs**, les constats sont les suivants.

- Dans la plupart des cas, cet enseignement, même s'il est fréquemment interactif, est **rarement pluridisciplinaire.**

L'ensemble des documents consultés et des témoignages recueillis<sup>81</sup> soulignent pourtant **l'importance des enseignements pluridisciplinaires** sur la thématique des soins palliatifs. Des travaux d'approche sont d'ailleurs menés en ce sens entre les facultés de médecine d'une part et les facultés de pharmacie et de psychologie d'autre part. Des rapprochements sont également envisagés avec les écoles d'infirmières et de kinésithérapeutes. Il est remarquable qu'au sein des IFSI<sup>82</sup>, les questions de la prise en charge globale des patients et des soins palliatifs aient été introduites et largement traitées depuis longtemps.

Néanmoins, au final, le constat montre une situation qui évolue lentement sur ce point. L'un des points positifs réside dans l'enseignement des sciences humaines et sociales de 1<sup>ère</sup> année, qui concerne également les étudiants des filières d'odontologie et de sages-femmes. Par contre, cet enseignement disparaît dans la suite du programme et jusqu'à la fin du 3<sup>ème</sup> cycle, ce que regrettent plusieurs experts.

- Le volume horaire du **module 6 « douleur, soins palliatifs »** de la 2<sup>ème</sup> partie du 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales est laissé à la discrétion des facultés, ce qui entraîne de **fortes inégalités d'une université à l'autre**. Les volumes horaires observés pour ce module vont de **2 heures à 25 heures**, avec une fourchette moyenne se situant entre 8 à 15 heures.

Selon plusieurs experts, la durée optimale de l'enseignement serait de l'ordre de 15 à 17 heures, afin de pouvoir développer, à côté des questions concernant la douleur (classification, évaluation, antalgiques) en général correctement traitées, les questions relevant des sciences humaines et de l'éthique.

Au final, l'enseignement des soins palliatifs dans le 2<sup>ème</sup> cycle pâtit d'une fréquentation variable, voire aléatoire, des étudiants, ce facteur étant très dépendant de la place réelle accordée aux soins palliatifs en particulier, aux notions de prise en charge globale et d'éthique en général.

Il est à ce niveau regrettable qu'aucun document de synthèse ne soit disponible, rendant de ce fait toute réflexion prospective plus affinée.

Les pistes évoquées à ce propos ne consistent pas à augmenter la durée de l'enseignement du module 6, même si la prescription d'un minimum semble à terme s'imposer. Il s'agit plutôt, suivant en cela les recommandations de la HAS et de l'AFSSAPS<sup>83</sup>, de faire **diffuser une culture palliative dans l'ensemble de la formation initiale par le biais de la réflexion éthique**.

---

<sup>81</sup> Les documents consultés figurent dans le rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, sur le site de la SFAP et dans différents rapports du Collège national des enseignants universitaires de la douleur et du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs. Les principaux témoignages ont été recueillis auprès de Didier De Broucker (Lille), Philippe Colombat (Tours) et Régis Aubry (Besançon).

<sup>82</sup> Instituts de Formation en Soins Infirmiers.

<sup>83</sup> Respectivement Haute autorité de santé et Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.

Cette approche éthique pourrait être instillée de **manière pratique dans les modules et enseignements traitant de domaines où les médecins sont confrontés à des situations humainement et éthiquement difficiles**, la cancérologie, l'hématologie, l'anesthésie-réanimation, les maladies graves, par exemple. L'accompagnement socio-relationnel des patients, la confrontation avec la fin de vie, le deuil, pourraient être intégrés aux apports purement scientifiques et techniques. L'objectif est, dans cette perspective, de ne pas isoler la pratique palliative du reste de la formation ; il s'agit au contraire de l'y intriquer, car ces questions sont intriquées dans l'exercice concret de la médecine. La Loi Léonetti<sup>84</sup> offre de ce point de vue un moyen d'entrée de l'éthique, des questions de la fin de vie et de la pratique palliative dans la formation des médecins.

La culture palliative relèverait alors, dans cette logique, de l'apport pratique de la réflexion éthique dans des situations concrètes de prise en charge. L'enseignement de la médecine palliative pourrait également être ainsi dispensé tout au long du 3<sup>ème</sup> cycle.

En conclusion, il apparaît d'abord qu'il est difficile d'avoir une représentation précise de la diffusion de la « culture palliative » tant au niveau du contenu des formations dispensées, des volumes horaires déployés, du nombre de bénéficiaires et de leurs caractéristiques. Selon les experts, **les solutions** pour dépasser cette situation **dépendent plus de l'approche à proposer que de la fixation de normes et de volumes horaires** qui risquent d'heurter une « culture technoscientifique » profondément et historiquement bien implantée dans la majorité des facultés. Montrer en quoi la réflexion éthique constitue une aide pratique à la prise en charge des patients dans les situations difficiles, semble être le vecteur principal de progrès.

## ***II. L'état de la formation médicale continue dans le domaine des soins palliatifs***

En dehors de stages de courte durée, la formation continue en soins palliatifs repose sur les diplômes universitaires (DU) et les diplômes inter-universitaires (DIU). Un groupe de travail DU-DIU de la SFAP a effectué un travail d'harmonisation des programmes en 1ère année, avec la rédaction d'un document de base. Le travail d'harmonisation de la 2ème année est en cours, avec en particulier une réflexion sur les objectifs et la guidance du mémoire.

### ***1. Le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP)***

Ce diplôme est ouvert aux « titulaires d'un diplôme de Docteur en médecine et pharmacie, aux étudiants en médecine et en pharmacie, aux étudiants en médecine de troisième cycle, aux infirmières, aux puéricultrices supérieures, aux sages-femmes, aux titulaires d'un diplôme d'État de kinésithérapie, aux psychologues, aux aides-soignantes, aux travailleurs sociaux, aux aumôniers, aux accompagnants bénévoles ». Il s'agit d'une « formation première où sont abordées les différentes facettes de ce que comporte la pratique des soins palliatifs dans leurs

---

<sup>84</sup> La loi du 22 avril 2005, sur le droit des patients en fin de vie, pose en particulier le droit pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades une obstination déraisonnable. Elle pose les conditions de limitation ou d'arrêt des soins de maintien en vie dans les situations d'obstination déraisonnable (soins inutiles ou disproportionnés).

compétences cliniques, techniques, relationnelles, psychiques et éthiques en vue de rencontrer au mieux un patient singulier ».

Au niveau national, il existe selon les dernières données fournies par la SFAP, 9 DU en France métropolitaine, 1 DU à la Réunion et 1 DU en Polynésie Française.

## 2. Le Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs (DIUSP)

Il s'inscrit, suite à la réussite des examens de la 1<sup>ère</sup> année du DUSP, dans le prolongement de cette dernière comme une année complémentaire de formation clinique et critique. Chaque Faculté la met en œuvre avec des spécificités qui lui sont propres et en cohérence avec les recommandations du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP).

En juillet 2008, il existe en France, 26 DIU de soins palliatifs<sup>85</sup>. L'observation révèle ainsi **de profondes discordances territoriales** : sur les 42 facultés françaises, seules 26 proposent un DIU de soins palliatifs, soit 62 % des facultés. 16 ne l'ont pas fait, soit 38 % des facultés.

Le tableau suivant permet de situer néanmoins l'évolution du nombre de diplômes universitaires sur 5 ans (2003-2007) :

Diplômes universitaires	Nombre de personnes	Nombre d'heures formation	Nombre de jours formation
délivrés en 2003	505	34.782	4.970
délivrés en 2004	541	35.870	5.124
délivrés en 2005	523	33.776	4.825
délivrés en 2006	548	44.504	6.358
délivrés en 2007	703	44.463	6.352

On observe néanmoins une tendance à la hausse sur 5 ans de tous les indicateurs recueillis.

Ces indications montrent cependant que la culture palliative n'est pas un fait acquis dans toutes les facultés de médecine. Là où les formations ont été lancées, il y a progression. Par contre, la répartition n'est pas homogène sur le territoire. La question déjà posée au sujet de la formation initiale se retrouve en termes quasiment identiques au niveau de la formation continue. Selon les experts, cette situation se perpétue **malgré l'incitation des pouvoirs publics et la publication de textes favorables** au développement de la culture palliative universitaire.

Les solutions ne peuvent être ni simples ni simplistes. Imposer la création des DIU, comme augmenter les volumes horaires consacrés à l'enseignement risque se révéler contre-productif. Une culture ne se décrète pas, elle se diffuse. Plusieurs experts proposent dans cette logique de faire valoir la « spécificité éthique » dans toutes les occasions où elle se pose concrètement aux participants. Cela peut passer par la tenue de séminaires obligatoires dans les études initiales, comme par **l'organisation de « soirées », de « déjeuners » ou autres formules**

---

<sup>85</sup> Selon un recensement effectué par la SFAP et présenté sur son site, il existait, fin décembre 2007, 24 DIU délivrés par 23 Universités.



**pratiques**, à l'instar de ce qui est fait dans le cadre de plusieurs réseaux de soins palliatifs<sup>86</sup>. Ces dernières modalités de formation apportent en effet des réponses satisfaisantes aux médecins traitants, en recherche de lieux d'informations et d'échanges. Et elles peuvent aussi se révéler pertinentes face aux demandes des médecins hospitaliers de bénéficier de formations sur des aspects de leurs interventions engageant des dimensions éthiques (alimentation artificielle, arrêt des traitements, confrontation à la mort), ainsi que sur les dimensions relationnelles à maîtriser vis-à-vis des patients ou des résidents dans les situations de fin de vie<sup>87</sup>.

L'accent est mis sur le fait de proposer aux participants des « recettes utiles pour la pratique », et non des « leçons d'éthique » : il s'agit travailler **à partir de cas cliniques**, identifier les mécanismes d'une **prise de décision collégiale**, en tenant compte du fait par exemple que prendre une décision à l'hôpital sans le médecin traitant relève désormais d'une faute professionnelle.

La formation continue des médecins libéraux, assurée par les organismes paritaires de formation ou dans le cadre des réseaux de santé, s'oriente en général dans cette direction, bien qu'il soit difficile de disposer d'éléments quantifiés fiabilisés<sup>88</sup>. Néanmoins, il y a sans doute là une piste précise à explorer : la Haute autorité de santé a noté par exemple que « **la participation active à des réseaux de santé permet de répondre à l'obligation d'évaluation des pratiques professionnelles**<sup>89</sup> ».

### **3. La formation aux soins palliatifs des autres professionnels de santé**

La formation initiale des infirmières a intégré les soins palliatifs suite à la publication de la loi de juin 1999 sur le droit aux soins palliatifs et l'inscription de cet impératif dans leur décret de compétence.

Depuis 2001, un Groupe de travail s'est constitué au sein de la SFAP pour faire un état des lieux des formations dispensées dans les différentes IFSI, en vue de les harmoniser et de rendre leur contenu pédagogique le plus approprié possible aux besoins des étudiants<sup>90</sup>.

Les résultats de ce travail montrent que l'enseignement mis en œuvre par les IFSI peut être « vertical », reposant sur des modules spécifiques à l'accompagnement et aux soins palliatifs (ASP), soit « transversal », l'ASP étant distillé au cours des autres modules. La répartition du temps passé à cet enseignement est également différente selon les IFSI, variant de 11 heures à plus de 30 heures, avec une moyenne s'établissant autour de 20 heures. Par ailleurs, l'ASP est

---

<sup>86</sup> À titre d'exemple, le réseau Le Pallium (soins palliatifs Yvelines) a organisé fin 2006 un des ses « P'tits Déj du Pallium » sur la présentation de la Loi Léonetti par Bernard Devalois, président de la SFAP – Cf. : [www.lepallium.fr](http://www.lepallium.fr)

<sup>87</sup> Rapports du Crédoc - février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » Bruno Maresca et « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca.

<sup>88</sup> Il n'a pas été possible par exemple dans le cadre de cette étude de recenser le nombre de formations dispensées et le nombre de médecins formés aux soins palliatifs malgré plusieurs rencontres avec des responsables d'organismes de FMC médicale.

<sup>89</sup> Haute autorité de santé – juin 2006.

<sup>90</sup> Ce travail a fait l'objet d'une synthèse lors du Congrès de la SFAP de février 2006.

abordé principalement au travers de la cancérologie et des soins aux personnes âgées. Enfin, les objectifs de la formation sont généralement abordés en termes de capacités à atteindre sur le plan théorique sur des thèmes tels que les soins infirmiers de confort, la relation d'aide, les symptômes d'inconfort, le travail de deuil du patient et de la famille.

Ces conclusions ont débouché sur un certain nombre de recommandations, dont, parmi les plus importantes :

- augmenter le **volume de l'enseignement à un équivalent de 35 heures**, soit 15 heures de plus que la moyenne observée au début des années 2000, de manière à rapprocher le volume horaire de celui des aides-soignantes,
- définir **un certain nombre de thèmes à aborder** : le concept de mort, le deuil, l'accompagnement, les soins palliatifs, l'éthique, la prise de décision en soins palliatifs, les symptômes, les réactions d'adaptation de la famille, la prise en charge de la personne au moment du décès, la relation en situation de stress et d'anxiété, les réseaux et l'interdisciplinarité, la souffrance des soignants,
- **évaluer les étudiants** sur ce thème,
- proposer des stages dans des sites agréés et compétents,
- proposer un **module d'approfondissement**.

Pour mémoire, le volume global des enseignements théoriques dans les IFSI est de 2 240 heures sur 3 ans. L'enseignement théorique des soins palliatifs, comprenant l'ensemble des thèmes présentés ci-dessus, ne représente donc au mieux que 1,5 % du temps théorique total.

Par ailleurs, à défaut d'une enquête plus récente, il est difficile de conclure sur la mise en œuvre pratique de ces recommandations.

Les demandes de formation exprimées lors des enquêtes conduites par le Crédoc sont relatives à tous les aspects des soins palliatifs, techniques et relationnels, mais aussi aux questions éthiques posées dans certaines situations<sup>91</sup>.

Néanmoins, à dire d'experts, **la formation des infirmiers s'est nettement améliorée et peut dans certains cas faire figure de modèle pour les évolutions à engager** dans la formation initiale des médecins. Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 envisage « d'adapter le dispositif de formation paramédicale initiale », en insistant notamment sur les différents items évoqués par le rapport de la SFAP, ainsi que sur « l'obligation d'analyser et d'étudier au minimum une situation de personne nécessitant des soins palliatifs », le tout devant déboucher sur une modification du « référentiel de compétences et de formation des infirmiers ».

**Dans le domaine de la formation continue des paramédicaux**, le suivi des formations dispensées aux **agents hospitaliers** a pu être recensé, grâce aux données colligées par

---

<sup>91</sup> Rapports du Crédoc - février 2008 : « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » Bruno Maresca et « Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux » Anne Dujin et Bruno Maresca

l'ANFH sur les actions de formation engagées depuis 5 ans par les établissements de santé publics.

En termes globaux, les deux tableaux suivants recensent l'évolution des diverses actions de formation vis-à-vis des personnels soignants non médicaux de 2003 à 2007 :

**Tableau 1**  
**Nombre de personnels soignants non médicaux formés selon le type de formation**

Formations soins palliatifs	2003	2004	2005	2006	2007
Actions de formation	5.399	6.210	6.060	6.711	7.373
Journées et Congrès	775	1.013	1.207	1.274	1.105
Formations assurées par les établissements (CH – CHR)	2.096	2.669	3.396	3.275	3.735
<b>TOTAUX</b>	<b>8.210</b>	<b>9.892</b>	<b>10.663</b>	<b>11.260</b>	<b>12.213</b>

**Tableau 2**  
**Nombre de jours de formation réalisés à destination de personnels non médicaux**

Formations soins palliatifs	2003	2004	2005	2006	2007
Actions de formation	24.037	27.011	26.807	30.049	29.577
Journées et Congrès	1.480	1.717	2.121	1.886	1.631
Formations assurées par les établissements (CH – CHR)	6.853	8.948	11.195	9.978	12.278
<b>TOTAUX</b>	<b>32.371</b>	<b>37.676</b>	<b>40.123</b>	<b>41.913</b>	<b>43.485</b>

Ces résultats font d'abord apparaître deux éléments :

- une **augmentation du nombre de soignants formés** de près de 50 % en 5 ans au sein des établissements de santé,
- une augmentation du nombre de jours de formation total de près de 45 % en 5 ans.

Du coup, **la durée de formation a tendance à diminuer depuis 5 ans**, passant de 3,95 jours en 2003 à 3,5 jours en 2007.

Une deuxième remarque vient du rapprochement entre le nombre de soignants formés et le nombre de soignants total. En 2004, le nombre total d'agents hospitaliers<sup>92</sup> s'établissait à 731 806 toutes catégories confondues. Dans cet ensemble, 65,9 % sont représentés par les personnels soignants et éducatifs<sup>93</sup>, non médicaux, soit un peu plus de 480 000 soignants. En rapprochant ce chiffre du nombre d'agents ayant reçu une formation aux soins palliatifs en 2004, on obtient une proportion d'environ 7,8 % de soignants.

Compte tenu de l'augmentation du nombre d'agents formés depuis 2004, **on peut donc estimer en moyenne que 8 % à 9 % environ des soignants travaillant en hôpital reçoivent une formation aux soins palliatifs, de l'ordre de 3,5 jours une année donnée.**

<sup>92</sup> Il s'agit des derniers résultats officiels connus – Synthèse des données sociales hospitalières – Année 2004 – ministère de la Santé et des Solidarités – publiée en février 2007.

<sup>93</sup> Cette proportion est relativement stable depuis une quinzaine d'années (66,3% en 1991, 65,5% en 1998).

Ces chiffres ne donnent pas une vision totalement exhaustive de la situation. Ils ne tiennent pas compte par exemple des soignants en établissement de santé privés, en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ni des soignants libéraux ou des salariés des SSIAD notamment. Cependant les hôpitaux publics regroupent à la fois la plus grande proportion de paramédicaux et ils prennent une part prépondérante dans la prise en charge des patients en soins palliatifs<sup>94</sup>. Du coup, les chiffres présentés sont suffisamment explicites pour témoigner d'une **grande fragilité de la formation continue des paramédicaux** en matière de soins palliatifs, même s'il est possible de noter une tendance positive depuis 5 ans, avec une augmentation régulière du nombre de personnes suivant une formation.

Il reste qu'avec une durée moyenne de formation de 3,5 jours, à rapprocher de la complexité des situations relationnelles rencontrées dans les soins palliatifs, les efforts semblent devoir être maintenus, voire renforcés dans les années à venir.

### ***III. Premiers constats sur les limites de la formation aux soins palliatifs***

La structuration et le développement de la formation aux soins palliatifs depuis plus de 10 ans ne sont pas sans soulever des interrogations.

Le constat de la Cour des Comptes est sévère lorsqu'il indique dans son rapport annuel 2006<sup>95</sup> que « les soins palliatifs ne sont pratiquement pas enseignés dans les facultés de médecine » même si la formation initiale des médecins a été renforcée avec l'introduction d'un module obligatoire relatif à la lutte contre la douleur et aux soins palliatifs dans le programme du deuxième cycle des études médicales.

Selon la Cour des Comptes, « la mise en place et le volume horaire restent inégaux d'une faculté à l'autre et l'enseignement concernant la douleur des personnes âgées, handicapées et non communicantes n'y est pas systématiquement traité ». Et de noter plus loin que « **le développement de la formation initiale et continue des professionnels de santé aux situations de fin de vie est indispensable, compte tenu du grand retard constaté** ».

Ces constats sont largement partagés par le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans son rapport de janvier 2008.

Ainsi, concernant l'évolution d'une culture de soins palliatifs intégrée à la pratique soignante, « les constats faits par le groupe de travail comme ceux faits par le groupe " formation et recherche " sont sans équivoque » :

- Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris de certains soignants, en particulier des médecins.
- Les textes de loi (et en particulier la loi « droits des malades et fin de vie ») et les textes réglementaires concernant l'organisation (et en particulier le guide de la démarche palliative) ne sont pas connus. Ils ne peuvent donc pas être appliqués.
- Dans les établissements de santé, les soins palliatifs ne sont pas perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soin (en particulier médicale).

---

<sup>94</sup> Cf. notamment les développements précédents.

<sup>95</sup> Le rapport 2006 de la Cour des Comptes a été publié le 26 février 2007.

- Les modalités et les contenus actuels de l'enseignement pour les études en santé ne préparent pas à la réalité à laquelle sont et seront confrontés les professionnels dans le champ des soins palliatifs.
- La recherche est complexe ; elle n'est pas organisée et peu financée.

Les causes d'un tel constat sont peut-être à chercher dans un certain degré de déni des soignants de cette phase de la vie qu'est la fin de vie, dans une difficulté à appréhender la question des limites (limites des savoirs, limites des possibilités de guérir, limites des personnes, limites de soi...). Les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent être préjudiciables à la qualité des soins, leur continuité et la mise en œuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs ».

Mme de Hennezel brosse le même constat dans son rapport, remis en 2005, qui pointe directement la « fragilité de la formation comme une des raisons principales des réticences qui s'expriment en milieu institutionnel, comme à domicile, à l'égard des soins palliatifs. Ainsi, Mme de Hennezel note que « cette absence de valorisation de la dimension de l'accompagnement de la fin de vie dans la formation des médecins est une des raisons de la résistance culturelle aux soins palliatifs dans la médecine française ». Pour Mme de Hennezel, le principal déficit provient de « la pauvreté de la formation à la relation humaine ». Selon elle, un des leviers qui permettrait une meilleure reconnaissance de l'enseignement des soins palliatifs et de l'accompagnement des fins de vie serait une reconnaissance universitaire. Le constat à ce propos est sans appel : « La mort est vécue comme un échec. Elle confronte aux limites de la médecine et bien des médecins ont encore beaucoup de mal à l'accepter ».

Mme de Hennezel fait ainsi le constat que, 17 ans après la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, « la formation des médecins n'a pas beaucoup évolué. Les futurs médecins ne reçoivent pas de formation psychologique de base à l'écoute et à la communication avec les malades... Bien que des modules d'éthique médicale, de déontologie et de sciences humaines aient été introduits dans le premier cycle des études médicales, et qu'un module « soins palliatifs – douleur – accompagnement » soit maintenant obligatoire dans le deuxième cycle, les médecins sont toujours aussi démunis quand il s'agit de s'asseoir auprès d'un patient en fin de vie et de communiquer avec lui à propos des peurs ou des besoins liés à sa fin de vie. »

Selon le Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP), l'amélioration de la prise en charge globale des personnes en soins palliatifs nécessite à la fois :

- la mise en place d'une **dynamique participative des équipes de soins**, qu'elles exercent au sein d'un même service ou de façon transversale, dans un rôle d'expertise,
- une **modification du savoir, du savoir être et du savoir-faire** des différents soignants dans la prise en compte des symptômes, mais aussi dans l'écoute et l'accompagnement.

Ces modifications passent par la formation, initiale ou continue. Mais si la transmission de savoir se satisfait en partie d'une organisation classique de l'enseignement, l'ambition de faire évoluer savoir être et savoir-faire implique nécessairement des méthodes :

- qui soient interactives,
- autant que possible, multi-professionnelles (s'agissant des enseignants comme des étudiants),
- reposant sur la confrontation au vécu professionnel (notamment à partir de cas cliniques, de jeux de rôles, d'exercices de confrontations de pratiques).

À partir de ces éléments, **trois constats majeurs** ressortent :

- **La formation initiale apparaît largement insuffisante** en termes de contenu, de temps et de dispersion sur l'ensemble de territoire.  
Toujours en termes de formation initiale (pour les médecins et les paramédicaux), **la question de l'interdisciplinarité**, en adéquation avec la rationalité de l'approche palliative, valorisée dans tous les rapports, souhaitée par les experts et les professionnels, **reste encore à développer, voire à mettre en œuvre.**
- **La formation continue reste limitée en termes de publics touchés** et d'enseignements dispensés. Organisée sur des temps relativement courts, la transmission de connaissances techniques prévaut sur des dimensions d'évolution des cultures professionnelles, de repérage des modes et des lieux de prise en charge, des modes d'organisations et des parcours envisageables du patient ou encore sur des dimensions d'éthique ; l'acculturation reste liée à l'expertise.
- **La professionnalisation assurée par les réseaux de santé est à cet égard plus efficace**, en ce qu'elle permet des acquisitions de connaissances et de compétences plus diversifiées, favorisées par des formes de transmission souples (soirées débats par exemple) et par des échanges pluri disciplinaires et pluri professionnels.

## Cinquième partie : Les principaux enseignements et les recommandations

L'état des lieux quantitatif et qualitatif du dispositif de soins palliatifs au niveau national ainsi réalisé permet de dégager cinq grands enseignements.

Rappelons encore une fois que ces enseignements ont été tirés à partir d'une photographie dont nous avons souligné supra toutes les limites. Ainsi par exemple au plan quantitatif, les systèmes d'information existants sont différents dans leur conception, leurs finalités, leur accessibilité, leur structuration et leurs temporalités de référence. Ils ne permettent pas ainsi aujourd'hui de réaliser une consolidation fiable et pertinente entre le sanitaire, la ville et le médico-social, tandis que des pans entiers d'activité ne sont pas couverts.

Toutefois, le croisement de l'ensemble des données collectées (données quantitatives, études de référence, documentation existante, notamment celle de la SFAP et du Comité de suivi, entretiens ciblés auprès de professionnels et de responsables) permet de dégager des recommandations opérationnelles dans une perspective de développement et d'amélioration de la prise en charge palliative.

### *I. Les enseignements clés*

Les cinq enseignements clés de l'étude conduite consacrent des progrès constants et importants dans le développement de l'accès aux soins palliatifs et dans la diffusion d'une culture palliative chez les professionnels, mais aussi des inégalités de déploiement persistantes sur le territoire, témoins d'un système de gouvernance inachevé et d'un modèle organisationnel et économique aux rationalités différenciées.

#### *1. Les soins palliatifs : un droit et une priorité de santé publique reconnus et portés politiquement*

Ce premier enseignement apparaît avec force dans les développements supra.

Rappelons brièvement les textes essentiels sur ce point, tels que la loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir **le droit à l'accès aux soins palliatifs**, la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux **droits des malades** et à la qualité du système de santé<sup>96</sup>, la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux **droits des malades et à la fin de vie**, ainsi que les **3 plans triennaux** relatifs au développement des soins palliatifs, couvrant globalement la période 1999-2012 en termes d'objectifs opérationnels.

---

<sup>96</sup> Cette loi précise notamment que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

## ***2. Une vision large et un concept partagé des soins palliatifs consacrés par les définitions réglementaires et professionnelles successives***

Globalement, ont été définis de manière consensuelle et progressive le périmètre et les différentes dimensions des soins palliatifs :

- **le contenu** : « des soins actifs et continus »,
- **les finalités** : « soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage, préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »,
- **les dispensateurs** : « une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement »,
- **les lieux** : « en institution ou à domicile » : « différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements médico-sociaux, l'offre étant graduée et adaptée aux besoins des patients »,
- **la dimension éthique** : « sauvegarder la dignité du mourant », « dispenser des soins » appropriés sans « obstination déraisonnable » ni réalisation d'actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » ; « respecter la volonté du patient après l'avoir informée des conséquences de son choix » : le malade est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Il se dégage ainsi une conception globale de la prise en charge palliative, centrée sur le patient, sa famille et son entourage, poursuivant au travers d'une pluralité d'objectifs (prévention de la souffrance, lutte contre la douleur, prise en charge des problèmes physiques, psychologiques et spirituels) la finalité qui est d'assurer la qualité de la fin de vie des patients avec une dimension éthique récurrente.

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

## ***3 Un accès aux soins palliatifs et une qualité de prise en charge en progrès***

L'accès aux soins palliatifs s'est étendu depuis la loi de juin 1999 ainsi que la qualité de la prise en charge des patients et la diffusion de la culture palliative.

Ainsi sur le territoire national, en 2007, on dénombre 89 unités de soins palliatifs regroupant près de 1 000 lits, 340 équipes mobiles de soins palliatifs, témoignant de l'atteinte de l'objectif fixé en 2002 d'une équipe mobile de soins palliatifs pour 200 000 habitants, et plus de 3 000 lits identifiés soins palliatifs (LISP), l'objectif de 2002 de 5 LISP pour 100 000 habitants étant pratiquement atteint. On dénombre en outre près de 100 000 séjours en soins palliatifs dans les établissements MCO en 2007. Enfin, les dispositifs de prise en charge à domicile ont progressé, même si l'on ne peut dénombrer de manière fiable le nombre de personnes prises en charge dans ce type d'organisations. Ainsi, plus de 100 réseaux de soins palliatifs maillent en partie le territoire, et près de 200 structures d'hospitalisation à domicile (HAD) prennent en charge les patients en fin de vie.



Par ailleurs, la culture palliative se développe dans le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Dans le premier, sous l'influence des avancées de la formation des professionnels, du déploiement d'équipes, d'unités et de lits spécialisés et des compétences associées, mais aussi de la récurrence de questions éthiques dans les pratiques des professionnels. Ainsi, les dimensions de prise en charge de la douleur et de la délivrance de soins de confort sont désormais intégrées, notamment pour les patients atteints de pathologies cancéreuses et de pathologies liées au vieillissement et au grand âge.

Dans le second, si la culture palliative nommée comme telle diffuse peu, la dimension d'accompagnement de la fin de vie est au centre des pratiques professionnelles, et des efforts particuliers sont déployés pour offrir aux résidents de ces structures une prise en charge centrée sur le confort, le nursing et le temps consacré à la phase de fin de vie.

Néanmoins, les dynamiques de développement des soins palliatifs restent diverses et hétérogènes, générant des inégalités territoriales en termes d'accès aux soins, révélant des différences d'appropriation des démarches afférentes par les professionnels ainsi que des modalités de diffusion aux rationalités multiples.

#### ***4. Des dynamiques de développement diverses et hétérogènes***

Le thème des dynamiques de développement recouvre trois dimensions essentielles :

- les inégalités territoriales
  - les différences d'appropriation par les professionnels, illustratives de multiples rationalités de diffusion de la culture palliative
  - une formation professionnelle, initiale et continue, encore insuffisante et inégale.
- Au titre des inégalités territoriales, on observe que le déploiement des structures de prise en charge de soins palliatifs se réalise moins en fonction des besoins ou des moyens disponibles, qu'en fonction de l'investissement de professionnels et d'institutionnels au plan local.

De fortes inégalités territoriales sont observables, en particulier dans l'offre MCO, comme en témoignent les séries de cartes supra. Quelques chiffres résumant ces écarts : selon les départements et en fonction de la population,

- la densité d'équipes mobiles varie de 1 à 10,
- la densité d'USP varie de 1 à près de 20,
- la densité de lits identifiés de soins palliatifs varie également de 1 à près de 20.

De la même manière, s'il existe plus de 100 réseaux de soins palliatifs en France, plus de 40 départements n'en comptent aucun.

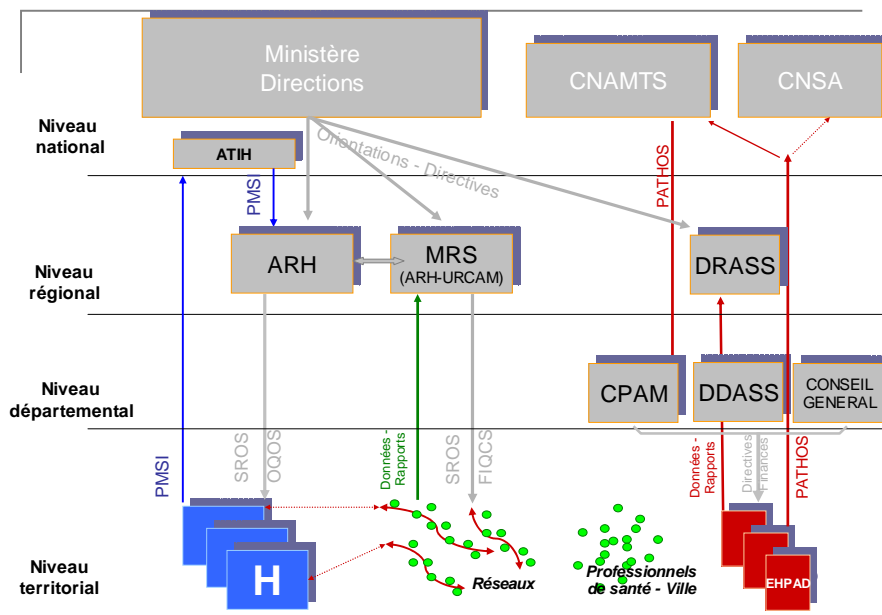
- Des différences de diffusion et d'appropriation des démarches palliatives par les professionnels mettent par ailleurs en évidence les spécificités des soins palliatifs en termes d'organisation, de relations de travail et de cultures professionnelles et les difficultés afférentes à s'implanter dans des mondes professionnels aux rationalités d'action différentes. Ainsi,
  - dans le secteur sanitaire, deux des trois dimensions des démarches palliatives sont déployées – les soins de confort et le traitement de la douleur –, mais la dimension

d'accompagnement psychologique, spirituel et social reste peu présente. Les démarches palliatives prises dans leur acception complète restent subordonnées à l'existence de fonctionnements organisationnels pensés, à un projet fédérateur porté par des professionnels engagés et à l'émergence progressive d'une culture commune « soins palliatifs »,

- dans le secteur médico-social, les démarches palliatives ne sont pas distinguées des pratiques d'accompagnement de la fin de vie déployées à titre habituel, et les dimensions identifiées par les professionnels comme étant spécifiques de « soins palliatifs » (la prise en charge de la douleur notamment) sont externalisées sur d'autres professionnels ou vers d'autres structures.
- La formation des professionnels révèle enfin :
- une formation initiale largement insuffisante en termes de contenu, de temps consacré et de déploiement sur l'ensemble du territoire ; ce constat est particulièrement vrai pour la formation initiale des médecins,
  - par ailleurs, aussi bien pour la formation initiale des médecins que des paramédicaux, la question de la pluridisciplinarité et de la pluri professionnalité reste largement à développer ou à mettre en œuvre selon les facultés ou les écoles professionnelles,
  - limitée en termes de publics touchés et d'enseignements dispensés, la formation continue se caractérise par des temps de formation courts, centrés sur un enseignement technique aux dépens des dimensions d'évolution des cultures professionnelles et des dimensions éthiques notamment ; à cet égard, les contenus et les modalités de formation assurés par un certain nombre de réseaux de santé et d'équipes mobiles de soins palliatifs sont plus en phase avec les besoins des professionnels en termes d'acquisition de connaissances, de transfert de compétences, d'échanges sur les pratiques professionnelles et en termes de questionnements sur l'accompagnement de la fin de vie et la confrontation à la mort.

### ***5. Un dispositif de gouvernance complexe***

Le schéma suivant illustre de manière synthétique comment une pratique nécessairement transversale et non réductible à un seul mode de prise en charge, comme la pratique palliative, se heurte à la multiplicité des systèmes de décision, de gestion, d'information et de financement.



Les sigles utilisés dans ce schéma sont expliqués en note de bas de page<sup>97</sup>.

Les patients relevant de soins palliatifs sont pris en charge par l'hôpital, à domicile (HAD, réseaux de santé, ou directement par des professionnels libéraux) ou en établissements médico-sociaux. Chacun de ces domaines (sanitaire, ville, médico-social) dispose de données et de systèmes d'informations obéissant à des logiques propres. Il est actuellement très difficile, voire impossible d'obtenir des informations cohérentes entre elles sur des patients pris en charge en soins palliatifs dans ces lieux différents ; rappelons une nouvelle fois, que certains domaines d'activité ne disposent d'aucune information structurée sur les soins palliatifs (professionnels libéraux notamment).

*Ce constat n'est pas neuf mais ne concerne pas seulement le champ des soins palliatifs. Il est intéressant à cet égard de citer deux rapports écrits à 10 ans d'intervalle :*

<sup>97</sup> ATIH : Agence technique de l'information hospitalière, chargée notamment de collecter et d'exploiter les données PMSI.

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information, permet de classer les patients en Groupes homogènes de malades, en fonction de différents paramètres médicaux et médico-techniques.

MRS : Mission régionale de santé, regroupant les ARH et les URCAM pour certaines actions communes.

SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire, arrêté par l'ARH et définissant les orientations régionales en matière de planification sanitaire.

OQOS : Objectif quantifié de l'offre de soins, définissant les besoins d'équipement par territoire de santé au sein d'une région dans le cadre du SROS.

FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins, source de financement notamment pour les réseaux de santé.

PATHOS : outil élaboré en partenariat par le Syndicat national de gérontologie clinique (SNGC) et le service médical de la CNAMTS pour réaliser une analyse transversale des besoins en soin requis, résident par résident, dans les établissements pour personnes âgées.

« La multiplication des logiques institutionnelles, des structures et des procédures paralyse de plus en plus l'action des professionnels de santé et rend difficile la mise en œuvre d'une logique globale et cohérente. Les cloisonnements... aboutissent à une segmentation qui devient incompréhensible aussi bien par la population, notamment en situation de précarité, que par les professionnels.

Pourtant chacun est de plus en plus conscient de la nécessité d'une approche transversale des problèmes associant sanitaire et social, ambulatoire et hospitalier, public et privé.

Une part de plus en plus importante de l'énergie collective est ainsi consacrée à franchir des obstacles institutionnels au détriment des actions elles-mêmes et au prix d'une usure grandissante des professionnels ». Extrait de *La Santé en France 1994-1998 – Rapport du Haut Comité de la Santé Publique – Novembre 1998*.

« Le cloisonnement des autorités compétentes, en particulier, nuit à la cohérence des politiques, au niveau tant national que territorial. Au niveau régional en particulier, ce cloisonnement entre la ville et l'hôpital, le sanitaire et le médico-social, la santé publique et les soins, est problématique. Il nuit à l'efficacité des politiques, entrave les adaptations de l'offre et contribue au manque d'efficacité du système »

Extrait du Rapport Ritter sur la mise en place des ARS – Janvier 2008.

La complexité du système de gouvernance n'est pas, en ce sens, significative de la seule situation des soins palliatifs. **Elle en est néanmoins emblématique.** Sur une problématique transversale, éminemment liée à la nature humaine et à l'éthique, il est remarquable de constater que les logiques de système entraînent une multitude de cloisonnements, juridiques, institutionnels, financiers, informationnels, des ruptures décisionnelles ; autant de facteurs qui masquent les visions d'ensemble, pénalisent les stratégies d'ensemble et *in fine* empêchent des prises en charge globales et continues.

## ***II - Les axes d'évolution à envisager***

Ainsi que nous l'avons indiqué en introduction, les enjeux de développement des soins palliatifs en France sont d'importance en termes de santé publique, en termes organisationnel et économique, et en termes éthique et citoyen.

Par ailleurs, ainsi que le relève le Comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, « le développement des soins palliatifs est un champ d'observation pour la modernisation de l'organisation du système de santé »<sup>98</sup>, notamment dans ses dimensions de transversalité des approches et de modes de travail en réseau.

La voie à suivre pour le développement des soins palliatifs est largement exposée et documentée dans le rapport du Comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Un certain nombre de recommandations de ce rapport sont d'ores et déjà reprises dans le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012. D'une certaine manière, « la voie est tracée ».

---

<sup>98</sup> Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement – Régis Aubry – 2007.

Néanmoins le développement des soins palliatifs n'est ni systématique, ni linéaire, et son déploiement est lent.

Les propositions formalisées ci-après renforcent ou complètent celles d'ores et déjà émises par le Comité de suivi précité, et s'appuieront largement sur le rôle majeur que ce dernier pourra jouer dans leur mise en œuvre, leur suivi et leur évaluation. Elles n'ont d'autre prétention que de proposer d'agir sur les écarts entre « la voie tracée » et la mise en œuvre concrète et appropriée sur le terrain sans prétention aucune à l'exhaustivité.

Les analyses présentées dans l'étude et les enseignements clés qui en ont été tirés conduisent à proposer trois principes de recommandations assortis de propositions concrètes :

- le premier a trait à **la connaissance** du dispositif global et de ses modes de fonctionnement réels,
- le deuxième a trait à **l'accompagnement** des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés,
- et le troisième est relatif à **l'optimisation du système de gouvernance**, condition nécessaire à l'efficacité des mesures envisageables dans le cadre des deux axes précédents.

### ***1. La connaissance du dispositif global et de ses modes de fonctionnement réels : structurer les systèmes d'information pour produire de la connaissance permettant d'agir***

Le premier enjeu est de disposer des informations pertinentes permettant d'appréhender au plus près la nature et les caractéristiques de l'offre et de l'activité en soins palliatifs et d'organiser une communication stratégique sur le sujet, quel que soit le niveau territorial concerné, national, régional, au sein du territoire de santé.

Ainsi, les informations doivent être structurées de manière à permettre de répondre aux trois dimensions développées ci-dessous.

#### **1.1 Rendre compte de l'ensemble des activités de soins palliatifs dans leurs diverses modalités de prise en charge**

La piste la plus réaliste pour pouvoir **établir globalement et régulièrement un état de lieux de la prise en charge palliative sous ses différentes formes** serait :

- de déterminer tout d'abord les finalités des informations souhaitées (quelles sont les finalités visées à travers le système d'information ? pourquoi ai-je besoin de recueillir et de suivre telle information ? à quoi cela va-t-il me servir ?) et leurs caractéristiques, sur le fond et sur la forme (qu'ai-je besoin de recueillir et sous quelle forme ?),
- d'agir au sein de chaque domaine (hospitalier, ville, médico-social) et donc de **chaque système d'information correspondant**, afin d'identifier au mieux les types et caractéristiques des informations.

**Cela conduit nécessairement à clarifier les informations voulues, en distinguant 3 niveaux : le nécessaire, le possible et le souhaitable, et ce, selon le niveau territorial envisagé, national, régional ou infrarégional.**

À cette fin, face à la disparité des données et des systèmes d'information, il est nécessaire de rencontrer les interlocuteurs habilités sur les différents systèmes d'information et d'engager avec eux une réflexion préalable sur les finalités recherchées à travers la mise en place d'un dispositif de suivi, et **dans une perspective de simplification et de ciblage des informations utiles**. Sur cette base, il s'agirait de définir avec eux les données de base indispensables pour mener à bien toute opération d'évaluation compréhensive, pertinente et globale de l'activité palliative. Il paraît, par exemple, indispensable de disposer pour les libéraux au moins d'un codage d'acte ou d'activité palliative dans le cadre des avenants conventionnels réglementairement obligatoires.

Il s'agirait ensuite **d'identifier, à partir des souhaitables, les degrés des possibles et d'opérer des montées en charge programmées dans le temps en fonction des possibilités techniques, et des possibilités d'appropriation par les utilisateurs**.

Il s'agirait enfin **de concevoir des tableaux de bord orientés pour l'action**, en distinguant différents niveaux :

- le niveau de la connaissance générale, sur l'application du dispositif et la mise en œuvre des programmes d'action par exemple, qui relève du plan national et continuera à diffuser selon les canaux habituels, dont celui du Comité de suivi,
- et le niveau territorial, régional ou infra, organisé autour d'outils conviviaux, permettant de disposer d'informations pratiques, concrètes et fiables sur l'existant, sur les ressources disponibles (annuaire de professionnels, lits disponibles en temps réel, lieux d'écoute, etc.), et d'engager au plan local des échanges et des réflexions sur les aménagements à trouver ou les développements à conduire.

## **1.2 Penser de manière anticipée<sup>99</sup> la consolidation de l'information au niveau régional**

Le niveau régional pourrait devenir **un véritable « concentrateur d'information »**, mettant en relation les résultats des systèmes d'information nationaux (Cf. § précédent) avec les informations « hors grandes chaînes d'information », relatives aux dynamiques locales engagées, telles que les colloques, les sessions de formation, les réunions d'échange de pratiques, les actions et programmes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), etc. organisées par l'ensemble des structures et dispositifs existants (hôpitaux, réseaux, équipes mobiles, associations de FMC, faculté, etc.).

Il pourrait être envisagé, par exemple, de mettre à disposition des futures ARS **des maquettes de tableau de bord**,

- donnant d'une part une image quantitative des dispositifs (nombre de places, de lits, de réseaux, d'équipes mobiles, etc.) et de l'activité (nombre de séjours, indicateurs d'activité), globalement au sein de la région, par département, par territoire de santé, et ce, en regard des données nationales,
- permettant d'autre part de disposer d'une photographie des relations et dynamiques de terrain : pour ce faire, il faut **pouvoir mesurer un certain nombre de faits**,

---

<sup>99</sup> Dans la perspective de la mise en place des Agences régionales de santé au 1 janvier 2010.

**d'événements, de dispositifs significatifs** des relations entre acteurs et des progrès accomplis dans la diffusion de la culture palliative.

Pour être efficaces, ces tableaux de bord devraient d'une part, reproduire de manière simple et structurée les données issues des « chaînes nationales », et d'autre part, proposer un certain nombre d'items significatifs à suivre en routine, tout en laissant aux agences régionales la latitude nécessaire pour sélectionner ces items, les adapter ou les compléter en fonction précisément des dynamiques en cours au sein de la région concernée.

### **1.3 Organiser le partage des informations par les différents systèmes d'acteurs**

Les données relatives à un état des lieux régulier du dispositif de soins palliatifs, quantitatif et qualitatif, peuvent être un levier important de la diffusion de la culture palliative.

En effet, la mise à disposition d'un ensemble d'informations structurées et « objectivées » et l'animation d'échanges sur les interprétations et les enseignements pouvant en être tirées sont des moyens efficaces pour **générer une connaissance partagée** sur le sujet, pour **engager un dialogue sur la base d'un diagnostic partagé** et pour **enclencher des processus de réflexion** sur les mesures à prendre pour améliorer ou ajuster les constats réalisés à un moment « T ».

Travailler à partir d'un diagnostic partagé est :

- **une source d'apprentissage** en termes de connaissances de la réalité de l'offre et de l'activité, et en termes de connaissances des fonctionnements et des pratiques, des modes d'organisations, des impacts par rapport aux besoins, des types d'actions réalisées et de leurs conditions, etc.
- **une source d'engagement dans l'action**, en étant plus averti, plus clair sur les caractéristiques de sa propre situation par rapport à celle des autres, et sécurisé par rapport à ce qui peut être engagé et « qui marche », et ce aussi bien pour les professionnels concernés, professionnels de santé ou du médico-social et institutionnels notamment, mais aussi pour les décideurs et les politiques.

Par ailleurs, cela participe de la **consolidation progressive d'une culture professionnelle commune**, constitutive dans le temps d'un ou de « modèle(s) d'action » et de normes de comportement.

Pour ce, **des rencontres thématiques** pourraient être organisées en ce sens au plan national et au plan territorial, avec l'ensemble de parties prenantes, animées par les acteurs institutionnels et/ou des représentants d'institutions telles que la SFAP, des membres du Comité de suivi etc., selon une périodicité définie.

## ***2. L'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés***

Les soins palliatifs procèdent d'organisations, de pratiques et de cultures professionnelles différentes de celles habituellement déclinées, aussi bien dans le secteur sanitaire, qu'en ville ou dans le secteur médico-social.

Un **accompagnement multidimensionnel** et le **développement de la recherche appliquée** constitue deux axes incontournables d'un développement des démarches palliatives.

## **2.1 Accompagner les professionnels dans l'identification et l'appropriation des fondamentaux des démarches palliatives**

L'approche palliative repose sur la globalité des soins, elle est centrée « patient » et concerne une phase de la vie d'une personne et de son entourage. Les autres types de soins sont orientés sur la prise en charge d'un état d'une personne à un moment donné (le patient), ou sur la prise en charge d'une population particulière (les personnes âgées, les personnes handicapées, etc.).

Pour rapprocher ces visions, l'orientation la plus pertinente semble être celle d'une **diffusion itérative et récurrente de la culture palliative**. Cette approche vise à organiser de manière systématique et non dogmatique, l'aide apportée par les professionnels formés<sup>100</sup> aux autres professionnels confrontés à des situations humainement et éthiquement difficiles. Cette orientation est aujourd'hui largement facilitée par la nécessité de mener une réflexion éthique, notamment dans le cadre de la loi Léonetti.

Cet appui peut être délivré au cours **de rencontres ad hoc, de réunions pluridisciplinaires en situation, d'échanges sur les pratiques professionnelles**, etc. L'approche éthique peut ainsi être instillée en accompagnant la réflexion d'une équipe de soins face à des patients cancéreux, en réanimation, ou atteints de maladies graves. En milieu hospitalier par exemple (sanitaire ou médico-social), l'équipe de soins pourra compter sur l'équipe mobile pour asseoir et valider sa réflexion éthique dans la phase de fin de vie. En ville, l'équipe de soins (médecin généraliste, infirmière, psychologue, par exemple) pourra compter sur l'appui de l'équipe de coordination du réseau dans la même situation.

Il s'agit d'aider, d'accompagner, de soutenir, de soulager les équipes de soins confrontées à la fin de vie, au deuil : l'approche socio-relationnel peut alors être intégrée aux apports purement scientifiques et techniques.

Cet accompagnement en situation directe de fin de vie peut être relayé dans d'autres cadres : **des études de cas peuvent être modélisées** dans le cadre de « revues de pratiques » (réseaux de santé, évaluation des pratiques professionnelles), de la formation continue ou de la formation initiale, médicale et paramédicale. L'objectif est, en partant de situations concrètes, de montrer comment la pratique palliative est intriquée avec l'exercice concret de la médecine et de la pratique soignante. La Loi Léonetti offre là encore un moyen d'entrée privilégié pour permettre les échanges de pratiques, la confrontation des points de vue et, *in fine* faciliter la formation pratique des équipes. La mise en place de lieux et de moments de confrontation et d'échanges est une priorité pour ce faire.

En bref, autant de situations dans lesquelles les professionnels des soins palliatifs pourront diffuser les fondamentaux de leurs démarches et faire partager les déterminants de la culture palliative. Des actions de ce type sont actuellement conduites par les réseaux de soins palliatifs et pourraient utilement servir de référence.

---

<sup>100</sup> Notamment les professionnels des équipes mobiles, des USP, les coordonnateurs de réseaux, etc.



## 2.2 Mettre en œuvre au plan local des démarches d'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles

La transversalité, la pluridisciplinarité, la pluri professionnalité, la diversité des lieux de prise en charge et de délivrance des soins rendent nécessaire la coordination de compétences plurielles, compétences techniques spécifiques, compétences relationnelles et compétences de coordination, afin de garantir une synergie de soins et un respect de l'identité du patient.

Par ailleurs, l'intégration d'un questionnement éthique « en routine » et d'une confrontation à la mort est une composante majeure de la prise en charge palliative.

La mise en œuvre de démarches palliatives génère des **évolutions ou des adaptations des organisations de travail, des interactions entre acteurs et systèmes d'acteurs et des cultures professionnelles**, qu'il est nécessaire de rendre lisibles par les professionnels.

Un **accompagnement volontariste** des professionnels par des dispositifs ad-hoc à mobiliser, doit être organisé en prenant en compte et en s'appuyant sur la singularité des situations rencontrées et la « maturité » des équipes déployant des démarches palliatives.

Cet accompagnement passe également par l'**élaboration et la mise en œuvre d'un projet fédérateur** – ou de projets fédérateurs – faisant progressivement sens pour l'ensemble des professionnels, dans leur quotidien et aboutissant à **un changement de regard sur la prise en charge du patient**. Cette recommandation vaut pour le secteur sanitaire, pour le secteur médico-social mais aussi pour prise en charge à domicile, autour de structures telles que les réseaux de santé et les HAD.

Il s'agit de **permettre aux professionnels du soin curatif d'intégrer d'autres rationalités d'intervention** et de les déployer sans « mettre en danger » leurs propres référents organisationnels, leurs modes de fonctionnement et dans le respect de leurs cultures professionnelles.

Un moyen d'action immédiat peut être avancé à ce propos : les projets médicaux des établissements et des pôles hospitaliers doivent comporter obligatoirement la dimension palliative. Il est possible d'utiliser cette contrainte comme une opportunité : au lieu de présenter la réflexion sur la prise en charge des patients sous forme d'injonction à faire, il est possible de mettre **à disposition concrète des méthodes, des outils et des expériences modélisées de certaines équipes de pôles**.

Par ailleurs, les réseaux de soins palliatifs, organisations innovantes de coordination d'acteurs pluri professionnels et multidisciplinaires et d'évolution des cultures professionnelles, pourraient, sur la base du volontariat, se voir offrir un appui conceptuel et méthodologique sur les principes, les rationalités et les modes de fonctionnement de ces nouveaux modèles organisationnels, afin que ceux-ci puissent servir de base au développement de « bonnes pratiques organisationnelles » et à la « modélisation » de démarches d'accompagnement aux changements organisationnels et culturels.

Le rôle de la SFAP peut être ici considérable en termes d'aide à la formalisation.

Ce travail d'accompagnement a pour finalité de permettre aux équipes de se connaître les unes les autres, d'identifier leurs différences et leurs complémentarités possibles, d'enrichir leurs pratiques réciproques, en combinant différentes dimensions : la dimension formation, la dimension échanges et confrontations, la dimension « travail sur les pratiques professionnelles » et la dimension « élaboration de modèles » à partir de situations existantes et d'expériences.

### **2.3 Appuyer la légitimité d'intervention des professionnels de soins palliatifs**

Il s'agit d'accompagner les professionnels des soins palliatifs à un changement de posture vis-à-vis de l'ensemble de leurs partenaires.

Pour ce faire, une place concrète et clarifiée devrait leur être accordée dans les différents types d'organisation et la légitimité de leur action s'ancrer dans un projet identifié et formalisé. La **mise en place de postes universitaires**, de chaires, constituant de véritables laboratoires nécessaires pour penser l'action et pour l'enseigner, est de ce point de vue, le garant de cette évolution.

### **2.4 Investiguer les dynamiques qui font leurs preuves sur le terrain et celles qui ont rencontré des difficultés**

Il s'agit d'engager une réflexion générale, à partir d'études qualitatives, sur les caractéristiques des dynamiques « gagnantes » et « en difficultés », et pour ce faire de développer une attitude compréhensive, fondée sur de l'analyse systémique, l'objectif étant, non de tirer des recettes reproductibles en l'état, mais de **mettre à jour les combinaisons qui fonctionnent** en termes organisationnel, relationnel et culturel et en caractériser les modalités mais également de repérer les blocages des dynamiques en œuvre.

Ce mode d'investigation appelle un mode de gouvernance adapté et un accompagnement du passage d'une dynamique de développement tiré par les pressions sociales et les directives à une dynamique de développement poussée par l'engagement professionnel, les ressources et le projet.

### **2.5 Faire reconnaître la nécessité de la recherche appliquée dans le domaine**

Le développement de la recherche en soins palliatifs est une condition sine qua non de la progression des connaissances et de sa diffusion auprès des professionnels concernés.

Cette recherche doit s'ancrer dans les problématiques des professionnels sous la forme privilégiée de recherche appliquée. La validation des référentiels en soins palliatifs fait d'ores et déjà l'objet de travaux communs entre l'Inca et la HAS<sup>101</sup>, afin notamment de mettre en œuvre une procédure de validation conjointe de recommandations de pratiques cliniques élaborées par des sociétés savantes. Ces travaux peuvent servir de socle au développement d'actions de recherche en soins palliatifs, intégrant d'emblée toutes les disciplines médicales concernées et investissant l'ensemble des champs universitaires concernés, particulièrement

---

<sup>101</sup> Cf accord de coopération entre la HAS et l'Inca du 3 juillet 2007.

les sciences humaines (sociologie, psychologie), les sciences de gestion (notamment le volet organisationnel) et la santé publique.

Cette recherche devrait être placée sous le signe de l'interdisciplinarité car c'est à cette condition qu'elle sera le reflet des pratiques professionnelles les plus pertinentes et qu'elle fera progresser ces démarches.

### ***3. L'optimisation du système de gouvernance, condition nécessaire à l'efficacité des mesures envisageables dans le cadre des deux axes précédents***

La quasi-totalité des propositions précédentes convergent vers la nécessité de modifier le système de gouvernance.

Le développement suivant s'attache à présenter deux types d'action simples à mettre en œuvre qui permettraient d'emblée de mettre de nouvelles modalités de gouvernance au moment où les agences régionales de santé vont se mettre en œuvre.

Le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit « **d'organiser régionalement une journée d'échange annuelle** sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ».

Cette journée devrait être positionnée en point d'orgue d'une multitude d'actions organisées autour de débats entre professionnels, institutionnels, bénévoles et grand public, et menées sur des thèmes variés et sous des formes diversifiées : conférences, colloques, soirées débats, groupes de pairs, actions d'EPP, journées d'échanges, etc.

Il s'agit en effet d'inscrire **ces actions locales, peu ou prou d'ores et déjà existantes**, dans une perspective large de capitalisation et de valorisation, et de leur faire « prendre sens » par rapport à la dynamique générale impulsée au plan national.

Une des clés de succès de ces journées est de se garder d'un caractère institutionnel ou formel, pour se positionner, de manière volontariste sur la tenue de débats pluriels fondés sur une **connaissance partagée** et d'organiser une **communication stratégique, déclinée en plans d'action locaux**.

Au moment de l'installation des ARS, ce type de problématique transversale serait ainsi posé comme un révélateur des enjeux à venir pour les régions. La prise en charge palliative est en effet emblématique des problèmes liés à la prise en charge continue, globale et transversale de patients complexes (à l'instar de celles des personnes âgées ou de personnes atteintes de pathologies chroniques graves ou évolutives). Elle se doit d'être point clé, un « quasi marqueur » symbolique de l'action de ces ARS.

Au niveau régional, les ARS devraient disposer d'un **outil de pilotage** permettant d'avoir de la **lisibilité sur les actions déployées** dans le domaine, et de permettant de **jeter des passerelles** entre des logiques de prise en charge sectorielles et disciplinaires cloisonnées.

Cela pourrait se traduire par la structuration d'un **tableau de bord avec des informations plurielles**, des analyses des activités par processus de prise en charge des patients et par

filières plutôt que par structures (SSR, MCO, Ville, etc.) et par **l'élaboration de processus de décision ad hoc.**

Ce mode de gouvernance régional doit se développer en synergie avec des modalités de gouvernance territoriale au sens des territoires de santé. La prise en charge palliative est inscrite dans la proximité et se développe de manière transversale, selon une logique de filières :

- filière de type MCO / SSR / EHPAD
- et /ou réseaux incluant la ville et l'hôpital.

Ces structurations territoriales en développement reposent sur des constructions conventionnelles souvent complexes, compte tenu des logiques et des fonctionnements propres à ces différentes composantes. L'ARS devrait être à cet égard, un support permettant **d'accompagner, de faciliter ces relations conventionnelles.**

## Annexe

### Documents consultés

- Les lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin, du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- Les programmes nationaux de développement des soins palliatifs 1999-2001, 2002-2005 et 2008-2012 ;
- Le plan Cancer 2003-2007 ;
- Le programme de lutte contre la Douleur 2002 – 2005 ;
- Rapports du Crédoc février 2008 :
  - o « 20 ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile » Bruno Maresca ;
  - o « Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs : les établissements médico-sociaux », Anne Dujin et Bruno Maresca ;
- État des lieux national des structures de soins palliatifs produit par l'ORS de la Franche-Comté pour la SFAP en 2003 ;
- Le répertoire des soins palliatifs actualisés par la SFAP ;
- Extrait relatif à la politique de soins palliatifs du rapport annuel de la Cour des comptes de 2007 ;
- « État des lieux des mesures formation du Plan Cancer 2003-2007 » publié par l'Institut National du Cancer le 6 juin 2008 ;
- Rapport de la mission confiée en 2005 par le ministre de la santé à Madame Marie de Hennezel ;
- Rapport annuel du « Comité de suivi du développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie » de 2007 ;
- Marie-Claude Mouquet – DREES – février 2008 « Les RSA classés dans le GHM 23Z02Z (soins palliatifs, avec ou sans acte) dans la base PMSI-MCO 2005 » ;
- L'enquête quantitative annuelle menée par la DHOS auprès des ARH concernant l'offre en matière de structures et d'organisations de soins palliatifs, l'analyse des volets « soins palliatifs » des SROS III, les données de la statistique annuelle des établissements de santé (SAE) mobilisable auprès de la DREES, l'exploration par la DREES des données relatives

aux soins palliatifs dans ces établissements et les services MCO par le biais du programme de médicalisation des systèmes d'information,

- Les bases de données PMSI produites par l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH), ainsi que les bases disponibles du système PATHOS ;

Personnes sollicitées

- **Régis Aubry**, Président du Comité de suivi du développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie
- **Philippe Colombat**, Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie (GRASSPHO)
- **Didier De Broucker**, Groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille (Formation universitaire en soins palliatifs)
- **Francis Diez**, médecin de soins palliatifs, coordonnateur du réseau Quiétude Paris
- **Anne Dujin**, Credoc
- **Thierry Godet**, chef de service de médecine des Hôpitaux de Lannemezan, membre du Comité National pour la Qualité et la Coordination des Soins
- **Sophie Haas**, USP Chu de Rouen
- **Yves Le Noc**, Union Nationale des Associations de Formation Médicale Continue (Unaformec)
- **Élise Leblanc**, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)
- **Bruno Maresca**, Credoc
- **Philippe Marze**, médecin de soins palliatifs, Meulan - Mantes-la-Jolie
- **Madame Nogez** ; Médecin conseil Cnamts
- **Marjorie Soufflet Carpentier**, DHOS
- **Christophe Trémoureux**, DHOS
- **Mme Valdelièvre**, DREES
- **Noëlle Vescovali**, médecin généraliste, présidente de la Fédération des Réseaux de Soins Palliatifs d'Ile-de-France